Journée internationale de prévention de l'ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Foetale

ZÉRO ALCOOL
PENDANT LA
GROSSESSE
Répondre à un enjeu de santé publique

Colloque *Alcool et Grossesse : mobilisons-nous !*

Mardi 11 septembre 2018

IUT d'Angoulême
Amphithéâtre Baudel
4 avenue de Varsovie 16000 Angoulême

AGIR 33 AQUITAINE

avec le soutien :

ars Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine

Mission Interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives

Santé publique France

rpna Réseau Périnat Nouvelle Aquitaine

Journée internationale de prévention de Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale

Présentation 1 :

Le tabagisme de la femme enceinte: un moindre mal ?

Dr. Nathalie LAJZEROWICZ, Mme Cathy MEIER

Colloque Alcool et Grossesse
11 septembre 2018- Angoulême

Le tabagisme de la femme enceinte: un moindre mal ?

Nathalie LAJZEROWICZ,

Médecin Addictologie
Hôpital Suburbain du Bouscat (Bordeaux)
Réseau Addictions AGIR33-Aquitaine

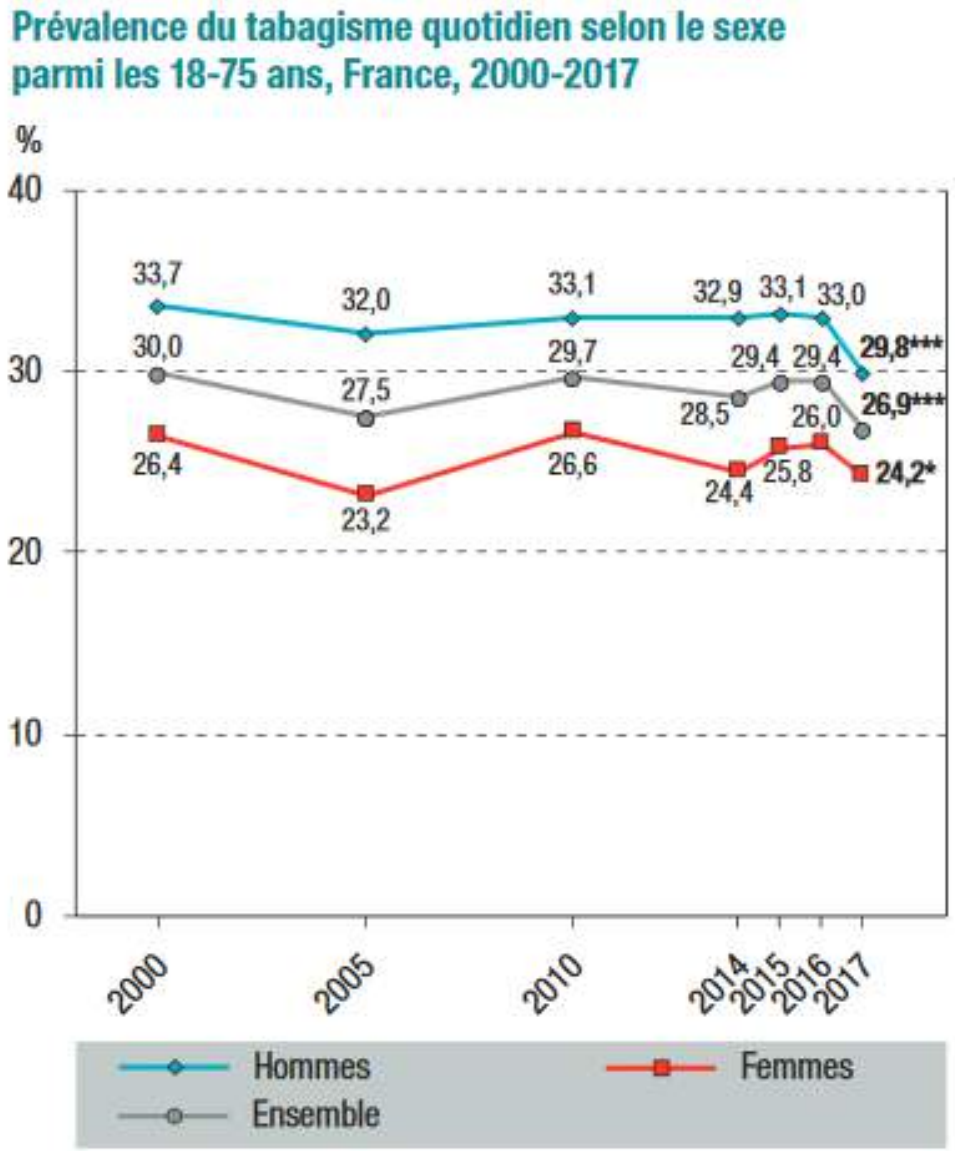
Cathy MEIER

Sage-femme tabacologue
Société francophone de tabacologie
ELSA du Centre Hospitalier de Pau

Comprendre pour…

…mieux prendre en charge

Le tabagisme des femmes: Où en est on ?



Entre 2016 et 2017:

Décrochage de 2,5 points : 29,4% à 26,9%

Bas revenus: 38,8% à 34,0%
Chômeurs: 49,7% à 43,5%

-1,8 points chez les femmes

-3,2 points pour les hommes

Santé Publique France, BEH
N° 14-15 | mai 2018

...et le tabagisme des femmes enceintes ?

Quand je serai enceinte, j'arrêterai !

En 2010:

30% des femmes fumaient juste avant leur grossesse(1)

et **17 % des femmes enceintes** fumaient toujours au 3ème trimestre de leur grossesse (2).

Il s'agit du taux le plus élevé en Europe.

En 2016:

30% des femmes enceintes interrogées fument juste avant leur grossesse, et **16,6 % des femmes enceintes** fument toujours au 3ème trimestre (3).

(1) Baromètre santé INPES 2010
(2) Enquête nationale périnatale 2010 - Paris : Inserm, mai 2011
(3) Enquête nationale périnatale 2016-Inserm-DRESS-SPF-octobre 2017

« Je connais le risque…! »

Retard de croissance intra-utérin,
Poids de naissance faible, **mais aussi …**

Réduction périmètre crânien (développement cérébral, capacités cognitives)

Hématome rétroplacentaire
Placenta praevia

Prématurité/Rupture prématurée des membranes
Césariennes

Malformations (labio-palatines, cardiaques)
avortements spontanés, GEU.

« Mais après la grossesse … »

L'impact du tabagisme subi pendant la grossesse se poursuit:

Mort subite de nourrisson
Cancers de l'enfant
Asthme, Hypertension
Diabète de type 2

TDAH et difficultés d'apprentissage
Comorbidités psychiatriques

Vulnérabilité aux addictions (avec ou sans substances)

I. Berlin: Tabagisme de la femme enceinte : conséquences sur la santé de l'enfant, Congrès tabacologie Paris 13 juin 2014-
HAS- Conférence de consensus Grossesse et tabac- oct 2004- Lille

« C’est plus fort que moi »

L’addiction correspond à la perte de contrôle d’objets de gratification

Son signe fonctionnel est le craving: envie envahissante et involontaire de consommer

La femme enceinte poursuit son tabagisme … malgré elle !

Mécanisme commun à toutes les addictions: interroger sur les autres consommations

Nécessite une prise en charge

Auriacombe M, Serre F, Fatséas M. Le craving : marqueur diagnostic et pronostic des addictions ? InTraité d’addictologie -Pais: Lavoisier 2016

« Stresser c’est pire pour le bébé !… »

Mieux vaut en garder quelques-unes !

La diminution du nombre de cigarettes est peu efficace:
Les quantités inhalées sont peu réduites *(phénomène de titration)*

La consommation de nicotine accroit le stress: *(adrénaline anxiogène, craving par espacement des cigarettes, culpabilité..)*

La sensation de détente induite par la fumée est musculaire et respiratoire.

Climat hormonal plutôt favorable à la réduction du craving, après un arrêt complet.

« Ma crainte majeure..! »

Ce risque est généralement transitoire,
lié à une modification de la flore intestinale * .

La prise de poids n'est pas inéluctable,
notamment chez les femmes
(dynamisme, attitudes hygiéno-diététiques)

Attention à la compensation alimentaire liée à une gestion insuffisante du craving

* *Biedermann, Zeitz et al, 2013*

« Il y a peut-être une solution…? »

Et la cigarette électronique ?

Nocivité moindre en population générale
(cf www.addictutos)
Pas encore d'études chez la femme enceinte:
*Non recommandée par les instances de santé**

Attention aux modalités d'utilisation (voltage)

Préférer les E-liquides sans alcool

La E-cigarette n'est pas addictolytique
Eviter le double usage E-cig/tabac

* Rapport de l'OMS 21 juillet 2014

« Beaucoup sont comme moi… »

Ont-elles été suivies de façon efficace ?
(entretiens répétés même brefs, attitude empathique , TCC et autres sources plaisantes)

…et sur une durée suffisamment prolongée ?

Le traitement addictolytique a-t-il été expliqué ?
(pas de «dépendance », pas de toxicité)

…et bien adapté *(dosage suffisant)* ?

La prise en charge a-t-elle été globale ?
Autres consommations/environnement
Collaboration pluri-professionnelle…

Auriacombe M, Dubernet J, et al. Traitements pharmacologiques dans les addictions : pour une approche transversale et simplifiée. InTraité d'addictologie - Paris: Lavoisier 2016

Les Recommandations de l'AFSSAPS 2003

Tout professionnel de santé devrait prendre lui-même en charge le suivi ou orienter…

Dépister, diagnostiquer, informer

- Nombre de cigarettes avant la grossesse et depuis le début de grossesse
- Penser à la rechute et toujours reposer la question de la consommation éventuelle
- Mesure du CO
- Cotinine salivaire ou urinaire si possible
- Parler du tabagisme passif

Prise en charge (1)

- Relation empathique, authentique chaleureuse, non culpabilisante

=> rapport collaboratif

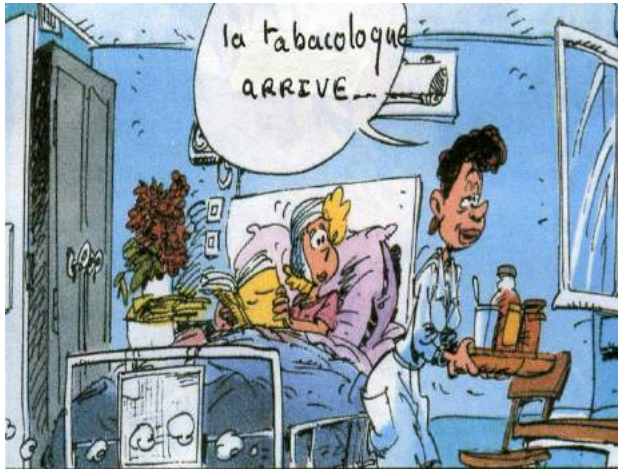
- Idéal : suivi par sage-femme tabacologue*
- Transformer la motivation « bébé » en motivation pour elle-même
- Augmenter la confiance en leur arrêt
- Prendre en charge le conjoint s'il est fumeur

Condllife L et Al. The attitude of maternity staff to, and smoking cessation interventions with, childbearing women in London Midwifery. 2005;21(3): 233-40

Prise en charge (2)

- Idem à toutes les consultations de sevrage mais
- Test de Fagerström renseigné sur la consommation d'avant la grossesse
- Prise en charge du Sd anxio-dépressif
- Comorbidités, alcool et cannabis très fréquentes
- Conseil d'hygiène de vie

Prise en charge (3)



- Importance d'une équipe pluri-disciplinaire : diététicienne, psychologue si possible formée aux TCC, sophrologue, addictologue, psychiatre…
- Recommandations de la conférence de consensus de Lille, les 7 et 8 octobre 2004
- Consultations de suivi rapprochées

germes anaérobies

=> accouchement prématuré

Prise en charge (4)

- Respect de la charte maternité sans tabac
- Conseil minimal à chaque consultation, à l'entretien prénatal précoce
- Statut tabagique à noter dans le carnet de santé
- Mesure du CO
- Débuter une substitution en l'absence d'arrêt
- Les sages-femmes ont droit de prescription[1]
- AMM pour tous les substituts depuis 1997 pour la femme enceinte dépendante
- Orientation vers une sage-femme tabacologue

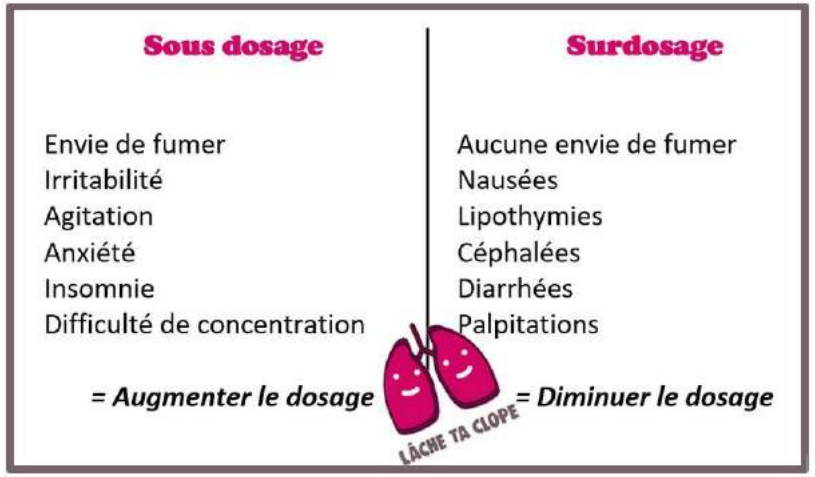
[1]Journal Officiel du 8 novembre 2005: arrêté du 12 octobre 2005 modifiant l'arrêté du 23 février 2004

Prise en charge (5)

- TCC ou accompagnement psychologique
- TNS si échec ou si forte dépendance
- Bupropion et varénicline contre-indiqués
- TNS x2 les chances d'arrêt mais aucune étude pour les femmes enceintes ne prouve une efficacité
- Doser suffisamment la femme enceinte et ne pas hésiter à augmenter en fonction des signes cliniques
- Formes orales à distance des tétées
- Traiter aussi longtemps que nécessaire

Prise en charge (6)

- Pictogrammes
- Patchs
  - Dose ?
  - Durée ?
  - Quelles explications ?
- Pastilles
- Gommes
- Inhaleur
- Spray oral
- Remboursement des TNS



Messages à bannir

- Les substituts nicotiniques sont contre-indiqués pendant la grossesse

- Il ne faut pas fumer avec un patch

- Seuls les TNS faiblement dosés sont autorisés

- Interdiction de fumer ou de prendre des TNS pendant l'allaitement

Bénéfices

- Tout arrêt est bénéfique quel que soit le terme et le taux de CO au départ
- 8h : ↘ risque de mort fœtale in utero
- 24h : ↘ des métrorragies
- 48h : normalisation de l'oxygénation du fœtus, reprise de la croissance du fœtus et de l'appétit maternel, augmentation des MA
- 72h : ↘ risque de prématurité et de RPM

Absence d'arrêt-Reprise

- Réduction des risques en substituant pour réduire l'intensité de l'inhalation
  - ↘ CO mais aussi ↘ tous les autres produits
- Conseiller de fumer à l'extérieur de la maison, de la voiture et jamais en présence de l'enfant. Pas de co sleeping
- Informer des taux de CO élevés avec les roulées, la chicha, le cannabis et les cigarettes sans nicotine
- Prévention de la rechute souvent très précoce

Idéal

- Prévention même avant l'adolescence
- Des professionnels exemplaires, formés, motivés

Merci d'aider mes parents
Merci de votre attention

Journée internationale de prévention de Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale

Présentation 3 :

Collaboration ELSA – maternités ou l'art de travailler en réseau...

Dr. Pierre Villéger

Collaboration ELSA – maternités ou l'art de travailler en réseau…

Dr Pierre Villéger

Journée du 11 septembre 2018

Colloque alcool et Grossesse

Objectif Général

- Devant la spécificité des périodes ante natale, natale et post natale de la femme toxicomane enceinte, les professionnels en Addictologie « tissent le lien » afin de favoriser la mutualisation des soins. Ce qui semble être un élément favorable pour optimiser la prise en charge de ces futures mamans.

Missions de l'équipe de liaison en addictologie

- Évaluation de la situation
- Conseils et orientation
- Proposition de prise en charge addictologique
- Faciliter le « parcours de soin » et les liens entre les intervenants suivant les missions et la chronologie...;
- Orientation et préparation à la sortie
- Intervision clinique
- Restitution écrite pour l'équipe partenaire

Que nous apprend la pratique ?

- 1) Ce ne sont pas des femmes enceintes qui décident de consommer… mais des femmes consommatrices et parfois dépendantes qui tombent enceinte.
  - Épidémiologie
  - Évolution des modalités de consommation
  - Évolution des rapports au(x) produit(s).
  - Évolution du regard de la société sur les consommatrices
- Mais chez une femme « en bonne santé » la grossesse est un moment privilégié qui questionne
  - Consommation(s)?

L'observation :

- Inquiétude de ces femmes consommatrices par rapport:
  - aux consommations
  - au regard de l'autre
  - à la grossesse (+++ si primipare)
  - au bébé
  - au jugement de la société
  - aux évaluations successives
  - aux rendez vous

- La consommation
  - Peur d'en parler (existence, prise de conscience, affronter la réalité...)
  - Honte et culpabilité (représentation, regard des autres...)
  - Désir de rechercher une solution (minimiser, diminuer, sevrer, banaliser...)

Que nous apprend la pratique ?

- 2) Toute consommation de substances psychoactives pendant la grossesse est potentiellement dommageable pour la mère et pour l'enfant à naître.
  - Dépistage ?
  - Difficulté à aborder la question de la consommation
  - Évaluation addicto… ?
  - +++ simple consommatrice/dépendance installée
  - La future mère est prête a bien des sacrifices pour épargner au plus le bébé

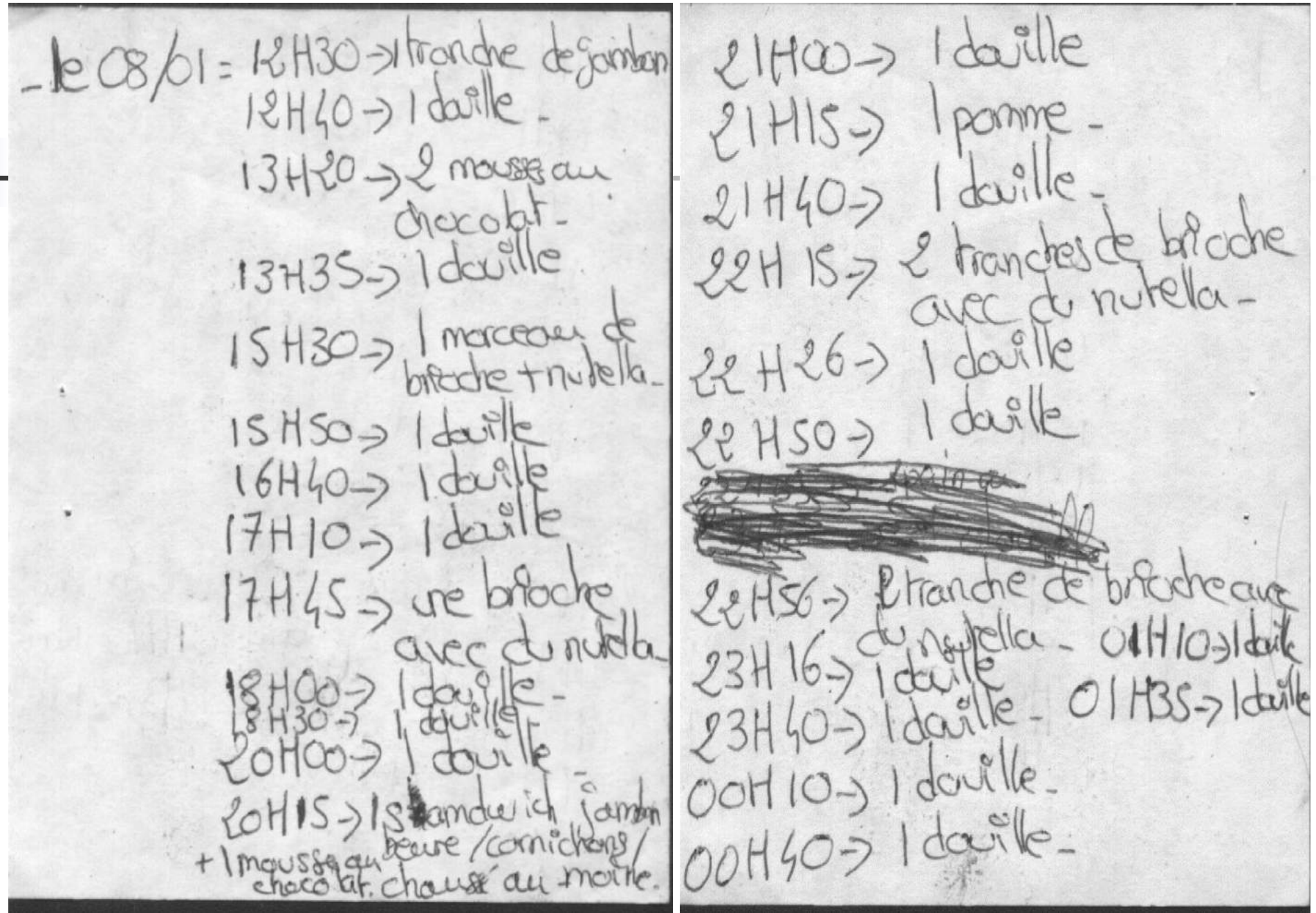
- 3) Quelle place pour les addictions sans produit?
  - Nocivité ?
  - Fréquence ?

Que nous apprend la pratique ?

- 4) On ne trouve que ce que l'on cherche...
  et encore pas toujours...
  ou avec des surprises...

- L'évaluation de la ou des consommations
  - Ne doit pas être un moment où la patiente **avoue** qu'elle consomme
  - Est un temps qui demande de faire preuve d'**empathie** surtout si la confrontation à la réalité est difficile pour la patiente
    (et parfois aussi pour le professionnel)
  - Est un moment privilégié pour débuter un **travail motivationnel.**

ma liste... !



- le 08/01 = 12H30 → 1 tranche de jambon
12H40 → 1 douille.
13H20 → 2 mousses au chocolat.
13H35 → 1 douille
15H30 → 1 morceau de brioche + nutella.
15H50 → 1 douille
16H40 → 1 douille
17H10 → 1 douille
17H45 → une brioche avec du nutella.
18H00 → 1 douille.
18H30 → 1 douille
20H00 → 1 douille
20H15 → 1 sandwich jambon beurre / cornichons / + 1 mousse au chocolat. chaussé au moule.

21H00 → 1 douille
21H15 → 1 pomme.
21H40 → 1 douille.
22H15 → 2 tranches de brioche avec du nutella.
22H26 → 1 douille
22H50 → 1 douille
[redacted]
22H56 → 2 tranche de brioche avec du nutella.
23H16 → 1 douille
23H40 → 1 douille.
00H10 → 1 douille.
00H40 → 1 douille.
01H10 → 1 douille
01H35 → 1 douille

ELSA : un savoir faire, un savoir être…

- Veiller à préférer les questions ouvertes
  - Prennent plus de temps
  - Permettent une meilleure qualité de l'échange
  - Aide à créer du lien
- Veiller à la forme de la question
  - Facilitant pour le recueil
  - Moins culpabilisant pour tout le monde
- Polyconsommations / polyaddictions

Les femmes qui consomment

- Viennent de tous les milieux socio-économiques
- Une majorité de femmes jeunes
  - En âge ...
  - Dans le processus addictif parfois...
- La société évolue
  - Mère seule
  - Mode de vie marginal
  - Bas niveau socio-économique

Les consultations

- Accès aux soins
  - Grossesse non suivies
  - Grossesse découverte tardivement
  - Grossesse peu ou « mal » suivie
- Passent presque toutes par une consultation au 4ème mois
  - Tardif comme dépistage certes mais ... S'il n'y avait pas cette consultation, ce moment privilégié
  - Venue en maternité…
  - Rencontre avec les professionnels de la périnatalité
- Elles consultent peu spontanément en addictologie
  - Que faire si refus lors de la proposition?
  - Spécificité des ELSA +++

Quels sont les souhaits de ces patientes présentant des addictions ?

- Bénéficier du même suivi que toutes les femmes enceintes
- Ne pas être jugée par les équipes
- Avoir des réponses fiables à leurs questions
- Avoir un enfant en bonne santé
- Ne pas être séparée de lui à la naissance

Comprendre pourquoi les femmes enceintes n'arrêtent pas toujours leurs consommations ?

- Manque d'information
- Mal informées
- Déni
- Ne peuvent pas chercher de l'aide
- Stigmatisation, honte
- Envahies de mal-être
- Peur de répercutions légales
- Incapacité à trouver les services adaptés
- Déjà dépendantes

Les objectifs de l'ELSA :

- Vis-à-vis de la patiente
  - Créer du lien et pouvoir échanger en confiance
  - Faciliter l'échange (parler/cacher)
  - Encourager l'accueil bienveillant à la maternité
  - Se préoccuper des premiers liens entre la patiente et les services concernés
  - Présenter les partenaires
  - Anticiper les hospitalisations mère et/ou enfant
  - Accompagner la mère (et le père) lorsque l'enfant doit être hospitalisé à distance de la mère (surveillance spécifique, longue durée...)

Les objectifs de l'ELSA (2):

- Vis-à-vis de la patiente
  - Partir du suivi sanitaire ou du suivi en CSAPA pour développer le lien avec les différents protagonistes
  - Exposer brièvement la trajectoire de la patiente
  - Donner de l'information et fournir des explications à la patiente (pronostic pour l'enfant, effets des produits, la sécurité de l'enfant, son environnement)
  - Discuter le contrat de prise en charge
  - Ecrire le projet personnalisé avec la patiente (et le conjoint)

Les objectifs de l'ELSA :

- Vis-à-vis des professionnels
  - Faciliter leur intervention
  - Préparer si possible les actes de soins, faciliter la prise en charge
  - Sécuriser le cadre de travail
  - Communication difficile avec certaines patientes (agressivité, dénégations, banalisation, info à gérer…)
  - Exposer le projet de prise en charge addictologique dans la continuité si possible (notion de parcours)
  - Partenariat avec l'équipe de psychiatrie

Les objectifs de l'ELSA (2):

- Vis-à-vis des professionnels
  - Les former et les soutenir
  - Respecter leurs besoins, leurs limites
  - L'équipe de l'ELSA devra faire preuve d'humilité, devra s'adapter à l'interlocuteur (sanitaire, administratif, socio-éducatif...)
  - Offrir un temps d'expression libre pour les équipes (doléances, craintes, projections, inquiétudes...)
  - L'ELSA a un rôle modérateur face aux craintes du personnel soignant non familier, face à cette problématique
  - L'ELSA doit faire une restitution écrite aux équipes (avec accord de la patiente ++)

Avantages pour la patiente

Elle sera rassurée et impliquée

- Elle se sentira entourée pour apprendre à s'occuper de son bébé.
- Elle pourra découvrir et mettre à profit ses compétences maternelles.
- Elle sera informée s'il existe un risque de séparation (syndrome de sevrage, prématurité…)

Avantages pour la patiente

Elle bénéficiera d'informations et de conseils :

En fonction du rapport qu'elle entretien avec chaque produit consommé

(modèle des stades de changement de Prochaska et Di Clemente)

Sur les différents types d'usage :

- Usage à risque (UAR)
- Trouble de l'usage de substances (TUS)
- Dépendance / Craving

Début ou poursuite d'un travail motivationnel sur les changements de vie...

Avantages pour la patiente

- Elle pourra recevoir une aide psychologique et un début de prise en charge spécialisée en addictologie.
- Elle pourra bénéficier d'entretiens de relation d'aide, d'éducation thérapeutique…
- Le suivi médical sera déjà établi, avec une prescription d'un traitement de substitution aux opiacés, si nécessaire
- Elle sera reconnue et respectée dans ses besoins et sa dignité de femme

Avantages pour les professionnels

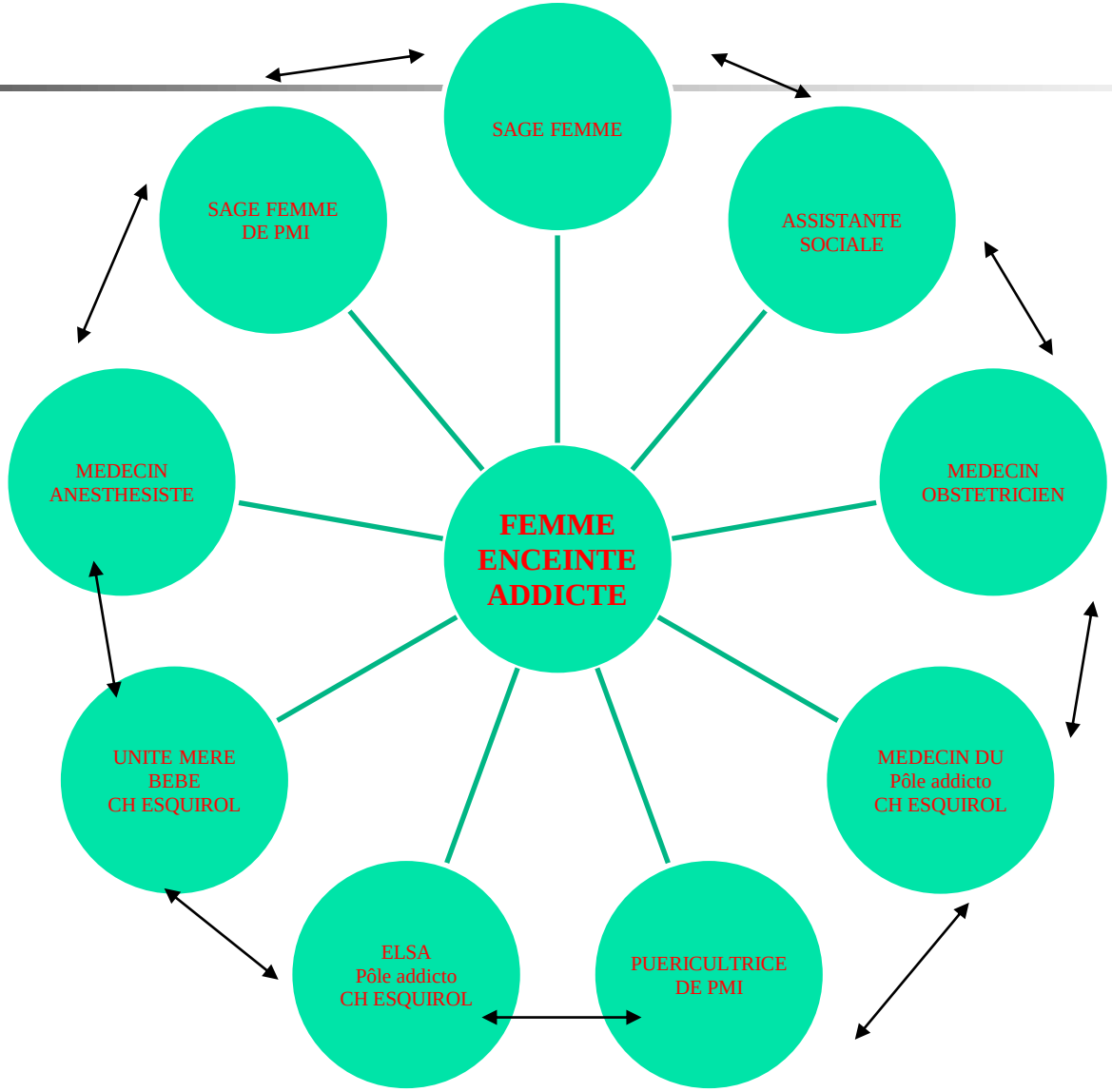
Les professionnels, exerçant autour de la naissance font partie du réseau « addiction » dans sa composante « *addiction et périnatalité* »

Les professionnels savent à qui s'adresser, si besoin dans un contexte de prise en charge pluridisciplinaire.

On peut ainsi espérer :

- une amélioration du suivi de grossesse : image moins négative de l'hôpital pour la femme toxicomane
- prévenir les complications périnatales
- Limiter les inquiétudes face à la multitude d'intervenants potentiels

Comment pourrait s'articuler la prise en charge d'une femme enceinte addicte?



Avantages pour les professionnels

L'évaluation du vécu et des investissements de la patiente vis-à-vis de sa grossesse pourra être plus facilement réalisée

Ainsi que l'évaluation de son mode de vie, des conditions matérielles qui l'entourent, de l'existence ou non d'un soutien familial. Le but est d'anticiper les problèmes qui peuvent se poser à la naissance ou à la sortie d'hospitalisation

- le lien mère enfant n'en sera que favorisé (Unité Mère-bébé du CH Esquirol si nécessaire).

- les situations d'urgence se feront moins nombreuses et les patientes pourront s'inscrire dans des projets à court, mais aussi à moyen, voire à long terme.

- le suivi ultérieur de la mère et de l'enfant sera organisé dès les consultations, ou dès le passage dans le service de maternité.

- Les infirmiers de liaison en addictologie pourront former et soutenir les équipes soignantes face à des patientes avec «des histoires compliquées ».

Et le père ?

- Il peut s'agir d'un couple de patients consommateurs
  - Où en est le père de sa consommation ?
  - Peut il accepter une aide ?
- Le père peut ne pas être consommateur
  - A-t-il connaissance de la consommation de sa compagne?
  - Regard porté sur la mère, sur l'enfant
  - Inquiétudes ?
- Le père est absent :
  - Quelle histoire de vie de ce couple ?
  - Quels sont les aides et soutiens pour la mère ?
  - Le père, a-t-il connaissance de l'existence de l'enfant ?

En conclusion :

- La grossesse est un moment privilégié qui permet de (re)proposer un **suivi multidisciplinaire** à la patiente.
- L'ELSA a une action spécifique notamment en favorisant le **dialogue** entre les partenaires du **réseau de prise en charge**.
- L'ELSA doit participer à l'information, à l'évaluation addictologique pour mettre en place un **programme personnalisé**…
- Les patientes ont quelquefois besoin d'un coup de pouce pour avoir envie d'entrer dans le soin et il n'est pas toujours facile pour elles de **rester motiver**
- L'ELSA doit **connaître les équipes** afin de s'adapter au contexte, aux demandes et de répondre au mieux aux sollicitations.
- L'ELSA doit **faire preuve d'humilité** dans sa relation aux équipes et doit aider à mettre du sens dans la prise en charge.

Journée internationale de prévention de Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale

Présentation 4 :

Lorsque les enfants touchés par des TCAF deviennent adultes…

Mme Catherine Mételski

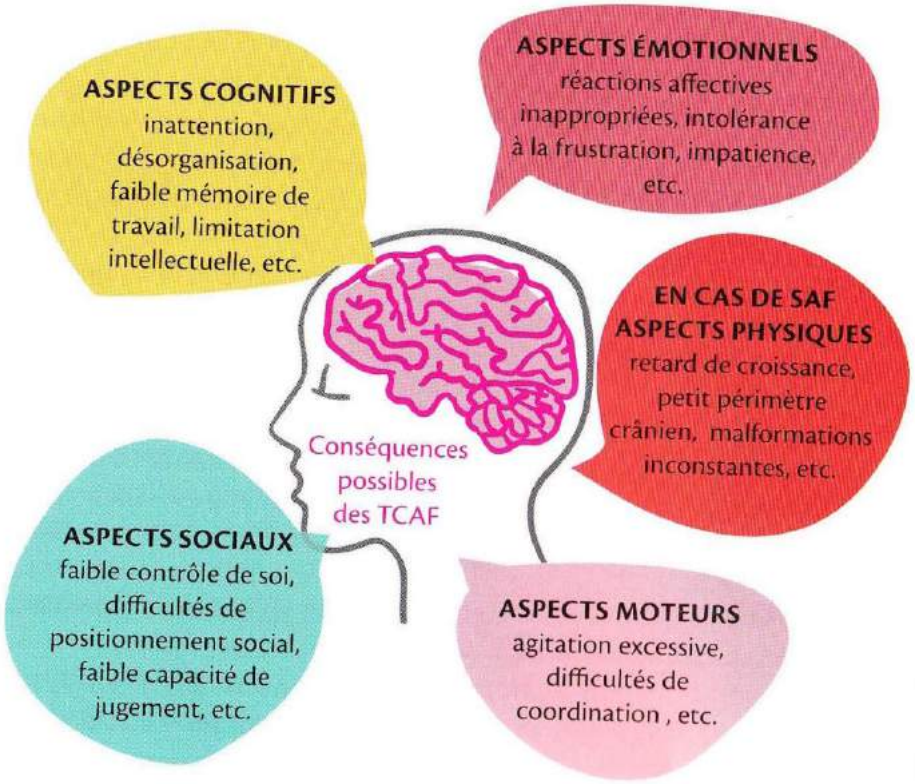
Lorsque les enfants touchés par des TCAF deviennent adultes…

D'après « What happens When Chirdren with Fetal Alcohol Spectrum Disorders Become Adults? »
De Eileen Moore et Edward Riley (2015)

Sommaire

* Effets de l'exposition prénatale à l'alcool: rappels
* Des effets tout au long de la vie: que sait-on?
  * Aspects physiques
  * Comportements et cognitiondes adultes
  * La santé
  * Santé mentale
  * Autonomie
* Neuro-imagerie
* Conclusion

Effets de l'exposition prénatale à l'alcool (EPA): rappels



Incidence probable des TCAF en France:

- 1‰ des naissances vivantes, soit environ 8000 porteurs par an
- Près de 1,3‰ porteurs de SAF
- Environ 600 000 français vivent avec des TCAF sans le savoir

Des effets tout au long de la vie: que sait-on?

* Environ 3000 références de publications pour «alcoolisation fœtale chez l'homme »
* La majorité concerne les enfants
* Très peu d'études sur des sujets adolescents et adultes

Aspects physiques

Aspects physiques

Une évolution et des constantes

- Dysmorphie faciale, retard de croissance et problèmes neuro-développementaux très visibles chez le jeune enfant.
- Les caractéristiques physiques sont moins évidentes après la puberté.
- Idem pour la déficience en poids
- La petite taille et la microcéphalie restent visibles

(Etude Streissguth, USA 1991 - sur 61 personnes de 12 à 40 ans)

Aspects physiques

Une évolution et des constantes

* Autour de 20/25 ans, beaucoup de signes faciaux ont diminué, mais les lèvres fines subsistent.
* Poids: rattrapage net, seuls 15% des personnes restent sous le 3ème percentile (contre 85% autour de 5 ans)
* Périmètre crânien: rattrapage moins fort

(Etude Spohr, Allemagne 2007 – 37 personnes diagnostiquées SAF ou TCAF suivies sur 20 ans)

Aspects physiques

Exemple...

Comportement et cognition des adultes

Note : Les rares travaux qui existent concernent les SAF et peu les TCAF, et presque aucun au-dessus de 30 ans.

Comportement et cognition des adultes

Habileté motrice et attention

- les problèmes **d'habileté motrice** restent importants, et d'autant plus que l'alcoolisation a été forte

  (Etude P.D. Connor 2006 sur 30 SAF, 30 TCAF, 30 témoins: âge 19-37 ans)

- **L'attention (**visuelle et auditive) et la concentration restent très affectées

  (Etude P.D. Connor 1999 sur 11 TCAF, 9 témoins, âge autour de 21 ans)

Comportement et cognition des adultes

Mémoire & planification

SAF et TCAF ont plus de difficultés pour l'apprentissage et la **mémorisation** initiale que les témoins

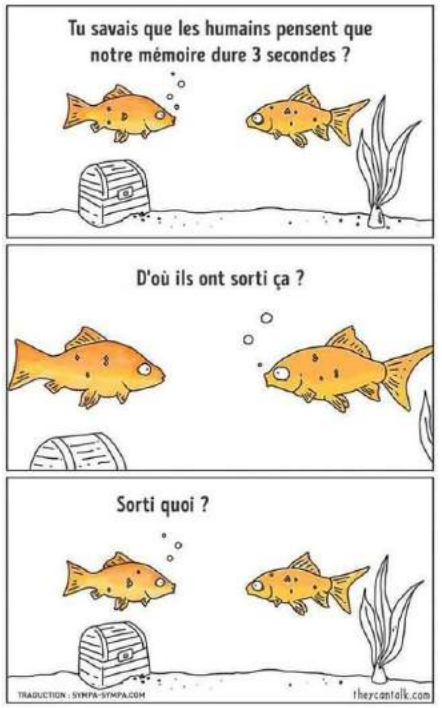
- La baisse de performance est liée à des difficultés à encoder l'information, mais pas à des problèmes d'oubli après apprentissage.

(Etude C.D Coles, USA 2010, sur 47 SAF, 74 TCAF, 105 témoins; âge 21-25 ans)

Les points faibles bien connus persistent:

- mémoire à court terme
- mémoire de travail
- capacité à planifier.

(Etude J. Rangmar, Suède 2015, sur des adultes avec SAF: âge 22 à 38 ans)



Comportement et cognition des adultes

Tests de situations sociales

- Moins capables **d'identifier si une déclaration est pertinente** ou non (même si l'histoire est correctement comprise)
- Test de cohérence sociale: les personnes avec SAF **apprécient mal leur environnement** et se sentent peu en cohérence avec lui
- **Peu de confiance en eux** pour se débrouiller et gérer leur environnement

(J. Rangmar, même étude)

La santé des personnes avec TCAF

La santé
Les recherches

* Très peu de recherches sur la santé des enfants et adolescents TCAF, rien sur les adultes
* Les modèles animaux montrent que l'EPA altère les fonctions immunitaires et neuroendocrines => effets sur le processus d'inflammation chronique

Par ex: les personnes SAF auront des épisodes grippaux plus sévères et seront plus sensibles à l'arthrite.

La santé
Les co-morbidités

* Maladies auto-immunes:
* Population générale: 5 à 8% (total de 80 maladies possibles)
* Personnes SAF: 29,5% (pour seulement 10 maladies, dont arthrite rhumatoïde, maladie cæliaque, et lupus)

Fréquence par rapport à la population générale:

* Infection chronique des oreilles: 147 fois +
* Démence sénile précoce (- de 65 ans): 104 fois +
* Hypothyroïdie: 190 fois +

(Etude M Himmelreich, Canada 2017, sur 541 personnes - Age moyen: 27,5 ans - 260 questions dans 25 domaines)

La santé
Vieillissement

* Processus de vieillissement des adultes TCAF encore inconnu.

* Trajectoires possibles:

-Comparaison avec maladies génétiques associées à une dysmorphie faciale et à des problèmes cognitifs (syndrome Prader-Willi, Down ou Williams):

=> Vieillissement précoce ou accéléré.

- Comparaison avec des adultes survivants d'un cancer de l'enfant, exposés à la maltraitance durant leur enfance, ... Tous accidents dramatiques de la vie:

=> Vieillissement prématuré ou déclin cognitif accéléré.

Comme si ces blessures, génétiques ou environnementales diminuaient les réserves physiologiques ou cognitives...

Santé mentale

Santé mentale

Les troubles secondaires

Rappel : troubles avec lesquels les personnes ne sont pas nées, mais qui découlent des troubles primaires des TCAF en l'absence de prise en charge.

Troubles psychiatriques:

* 60% de **dépendance** passée ou actuelle aux drogues ou à l'alcool
* 44% de **dépression**
* 40% de syndrome **psychotiques**
* 20% de crises **d'angoisse**
* 20% de **bipolarité**
* 16% de **troubles alimentaires**

(Etude C. Famy, USA 1998, sur 25 SAF, âge 19 - 51 ans)

Santé mentale

Les troubles secondaires

Les troubles secondaires sont fréquents:

- 60% des adultes ont été en **rupture scolaire**
- 58% ont des problèmes avec la **Justice**
- 46% ont des problèmes de **drogues ou d'alcool**.

Incidence d'un diagnostic tardif (17 ans et plus au lieu de 9 ans):

- Pour un garçon de 18 ans: doublement de la probabilité de rupture scolaire, de problèmes avec la Justice et d'hospitalisation ou d'emprisonnement.
- Pour un adulte de 26 ans: doublement de la probabilité de conduite sexuelle inappropriée, de rupture scolaire et de problèmes d'alcool et de drogues.

Différences entre TCAF et SAF:

- Pour les TCAF, deux fois plus de risques d'avoir des problèmes avec la Justice, et avec l'alcool ou les drogues.

(étude A. Streissguth, USA 2004, sur 90 personnes diagnostiquées SAF ou TCAF : âge 21-51 ans)

Santé mentale

Les troubles secondaires

Les personnes avec une exposition prénatale à l'alcool (EPA) ont 2 à 3 fois plus de risques de développer:

* une **dépendance** à une /des drogues,
* Une **dépression**
* Des **troubles anxieux**,
* des **troubles de la personnalité** (paranoïaque, passive/agressive, antisociale)

(Etude H. Barr, USA 2006, sur 25 ans - 71 TCAF et 329 témoins; âge 24-27 ans)

Autonomie

Autonomie
Insertion

Les TCAF affectent durablement la capacité d'autonomie

* Seulement 13% des jeunes adultes ont occupé au moins une fois un emploi « ordinaire »
* Les 2/3 étaient dépendants ou vivaient en institution
* 16% seulement vivaient en couple et avaient fondé une famille.

(Etude de H. Spohr, Allemagne 2007 - suivi sur 20 ans de 37 TCAF)

Autonomie
Accompagnement

* 81% des adultes nécessitent un niveau de soin de modéré à haut alors que seulement 34% ont un QI les situant dans la déficience intellectuelle!

(Etude E. Clark & J. Lutke, 2004, BC, Canada, à partir de données fournies par les aidants d'adultes avec SAF)

Autonomie
Capacité d'adaptation

Comparaison entre des adultes avec TCAF et un groupe témoin similaire en QI

* Peu de différences en capacités sociales et pratiques
* Scores sensiblement plus bas en capacités conceptuelles: i.e. la capacité à se gérer (ex: planifier le futur), la capacité à fonctionner (ex: gérer le temps et l'argent), et la communication (ex: exprimer des idées complexes).

(Etude VK Temple, Canada 2011, sur 15 TCAF et 15 témoins: âge 18-46 ans)

Autonomie

Etude Jenny Rangmar,

Suède, 2015

Situation de 79 adultes diagnostiqués SAF (18/47 ans), (H 63%/ F 37%) comparé à un échantillon de 3160 personnes en population générale

	Proportion du groupe SAF	Proportion du groupe témoin
Meilleur niveau scolaire atteint		
Education en classes spéciales	26%	2%
Ecole primaire	27%	13%
Cursus secondaire	43%	46%
Cursus postsecondaire	4%	39%
Revenus et allocations		
ont un emploi (nov 2011)	49%	85%
ont des revenus faibles ou très faibles	56%	34%
ont des revenus élevés ou très élevés	18%	48%
allocation de handicap ou utilisateur de services sociaux	30%	3%
Vie de famille		
sont parent biologique d'un enfant	32%	48%
Santé		
Soins hospitaliers pour alcoolisme ou usage de drogue	13%	3%
Problèmes psychiatriques	33%	5%
Délits, crimes et sanctions		
Casier judiciaire non vierge	28%	20%
Coupables de délits graves	6%	4%
Confiés à l'aide d'état à l'enfance dans leur jeunesse	81%	4%

Autonomie

Etude de Jenny Rangmar, Synthèse

Diagnostic de SAF complet pour tous, et prise en charge précoce, avec le système social scandinave

⇒ c'est un **cas optimum pour minimiser les troubles secondaires**;

Cela explique probablement:

* un **relatif succès scolaire**: 47% ont fini le secondaire
* une **bonne employabilité** : 49 %
  (contre 10 à 20 % dans d'autres études)
* Peu de problèmes avec la **Justice**
  (6 % de délits graves, contre 4 % chez les témoins)

Et malgré:

* De forts problèmes **psychiatriques**
* Une susceptibilité **aux drogues et à l'alcool**

Autonomie

Synthèse : les facteurs favorables...

* Diagnostic dans l'enfance (l'idéal: avant 6 ans)
* Environnement familial stable
* Etre une fille
* Pas d'exposition à des traumatismes
* Accès à des services de soins
* Accompagnement permanent : deuxième cerveau

=> On améliore grandement le pronostic d'autonomie

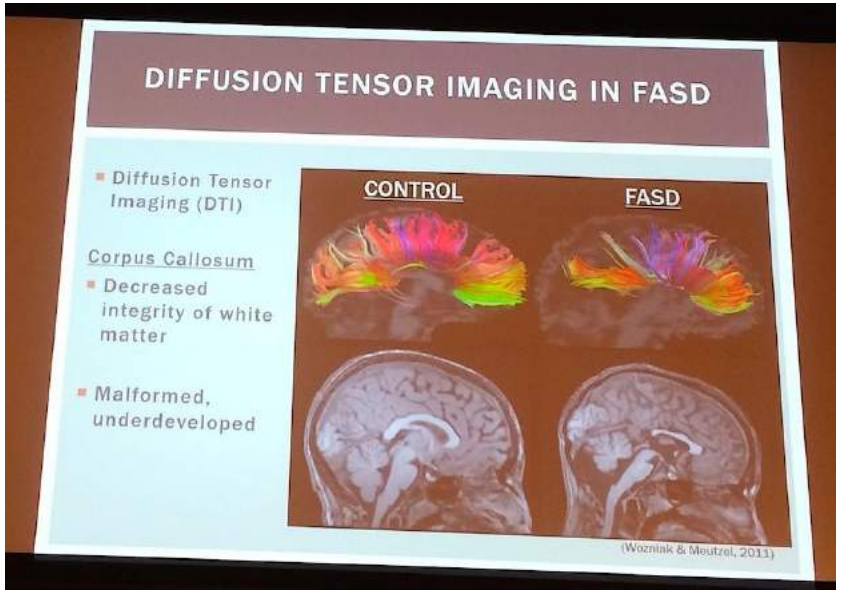
Neuro-imagerie

Neuro imagerie:
Que voit-on?

IRM (physiologie):

* Petite taille du cerveau
* Atteinte micro-structurelle de la matière blanche
* Réduction du volume de certaines parties (cervelet, partie postérieure du corps calleux, plusieurs portions des cortex frontaux et pariétaux) corrélée à l'EPA

(Etudes CLebel , USA 2011, X Chen 2012)



IRM Fonctionnelle:

Faible activation des zones normalement spécifiques d'une activité cognitive donnée, par exemple une tâche arithmétique.

(Etude PSanthanam,2009)

Neuro-Imagerie

La maturation du cerveau

* Les sujets de ces études ont autour de 25 ans
* La maturation du cerveau (matière blanche) peut durer jusqu'à 30 ou 40 ans.
* Rythme de maturation différent selon les régions du cerveau: dans le cortex préfrontal par ex., les capacités associées (fonctions exécutives) continuent de se développer chez les jeunes adultes.

Neuro-Imagerie..

La maturation du cerveau

* L'efficacité des fonctions cognitives est associée à la rapidité de transmission des informations à travers les réseaux de neurones.

* La vitesse de transmission est souvent affectée chez les personnes SAF/TCAF

* L'EPA provoque une maturation atypique du cerveau:
- matière grise: réduction du volume dans l'enfance et l'adolescence
- Matière blanche (myéline) : volume plus faible chez SAF/TCAF pendant l'enfance, mais rattrapage d'un volume normal après 18 ans.

- Ce rattrapage aide-t-il à rétablir l'efficacité des réseaux de neurones exécutifs?

Conclusion

Conclusion
De l'enfant à l'adulte

* **Diagnostiquons** et prenons en charge les enfants **le plus tôt possible** afin de mettre ces futurs adultes dans les meilleures dispositions possibles.

* **Un retard de diagnosticdouble les risques** de rupture scolaire, de problème avec la justice et d'hospitalisation ou d'emprisonnement.

* Insistons sur **le repérage et la prise en charge des enfants TCAF** (non syndromiques) qui, moins bien diagnostiqués que les SAF, ont à l'âge adulte deux fois plus de problèmes avec la justice, l'alcool ou la drogue.

Conclusion
De l'enfant à l'adulte

* **Accordons du temps** aux jeunes adultes : il faut tenir compte du délai de maturation du cerveau qui peut se poursuivre jusqu'à 30 ou 40 ans, et poursuivre la prise en charge au-delà de la majorité car il leur est tout à fait possible de progresser.

* N'oublions pas le **suivi psychiatrique à l'âge adulte**, car ces personnes ont une extrême fragilité, surtout si leur autonomie est faible : dépendance à l'alcool, angoisse, troubles de la personnalité sont 2 à 3 fois plus fréquents.

Bibliographie

* Moore EM, Riley EP, *What Happens When Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders Become Adults?,* Current Developmental Disorders Reports 2015 Sep; 2(3): 219–227.
* Streissguth AP, Aase JM, Clarren SK, Randels SP, LaDue RA, Smith DF. *Fetal alcohol syndrome in adolescents and adults.* JAMA. 1991;265(15):1961–7.
* Streissguth A, Barr H, Kogan J, Bookstein F. *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). 1996;96–06.
* 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*. J Dev Behav Pediatr. 2004;25(4):228–38.
* Spohr HL, Willms J, Steinhausen HC. *Fetal alcohol spectrum disorders in young adulthood*. J Pediatr. 2007;150(2):175– 9. **9 e1.**
* Famy C, Streissguth AP, Unis AS. *Mental illness in adults with fetal alcohol syndrome or fetal alcohol effects*. Am J Psychiatry. 1998;155(4):552–4.
* Clark E, Lutke J, Minnes P, Ouellette-Kuntz H. *Secondary disabilities among adults with fetal alcohol spectrum disorder in British Columbia*. J FAS Int. 2004;2(e13):1–12.
* Rangmar J, Hjern A, Vinnerljung B, Stromland K, Aronson M, Fahlke C. *Psychosocial outcomes of fetal alcohol syndrome in adulthood*. Pediatrics. 2015;135(1):e52–8.
* Himmelreich M, Lutke CJ, Travis E, *Adults with FASD Health survey* 2017, 7th International Conférence on FASD 2017, University of british Columbia http://interprofessional.ubc.ca/webcasts/fasd2017/

VIVRE AVEC LE SAF

Merci de votre attention

Journée internationale de prévention de Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale

Présentation 5 :

DAPSA

Dispositif d'appui à la périnatalité et aux soins ambulatoires

Un dispositif d'appui aux professionnels confrontés à des situations complexes en période périnatale

M. Tommy Caroff

Tommy Caroff, directeur de l'association DAPSA

DAPSA

Dispositif d'appui à la périnatalité et aux soins ambulatoires

Un dispositif d'appui aux professionnels confrontés à des situations complexes en période périnatale

01 42 09 07 17

www.dapsa.asso.fr

Le DAPSA propose un appui aux professionnels intervenant auprès de familles en situation complexe.

- Réseau de santé francilien à destination des professionnels rencontrant des familles en situation complexe en période périnatale : de la grossesse aux 3 ans de l'enfant (que l'enfant soit séparé des parents ou non)
- Dispositif d'appui aux professionnels médicaux et non-médicaux

Objectif : **favoriser l'accès et la continuité des soins**

Pour quels professionnels ?

➔Tous professionnels, établissements et services intervenant auprès de familles, ou de certains de leurs membres, de la période périnatale à la petite enfance et pour lesquels ils constatent une ou plusieurs des difficultés suivantes :

Des difficultés d'accès aux soins liées à des troubles psychiques (dont addictions)

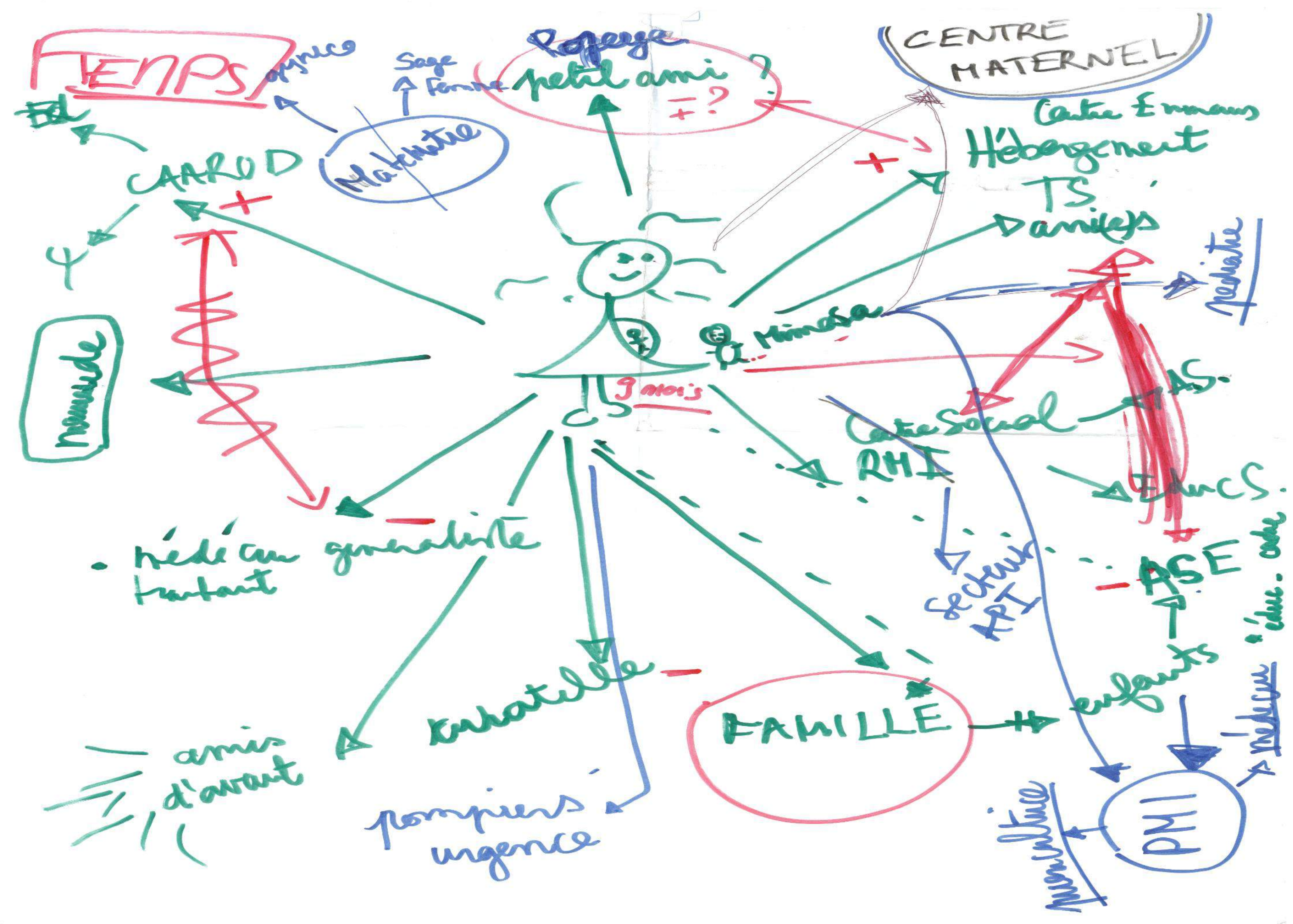
Un croisement de problématiques somatiques, psychiques, éducatives,…

Une superposition de problématiques concernant les adultes et de problématiques concernant les enfants

Des questions de partenariat

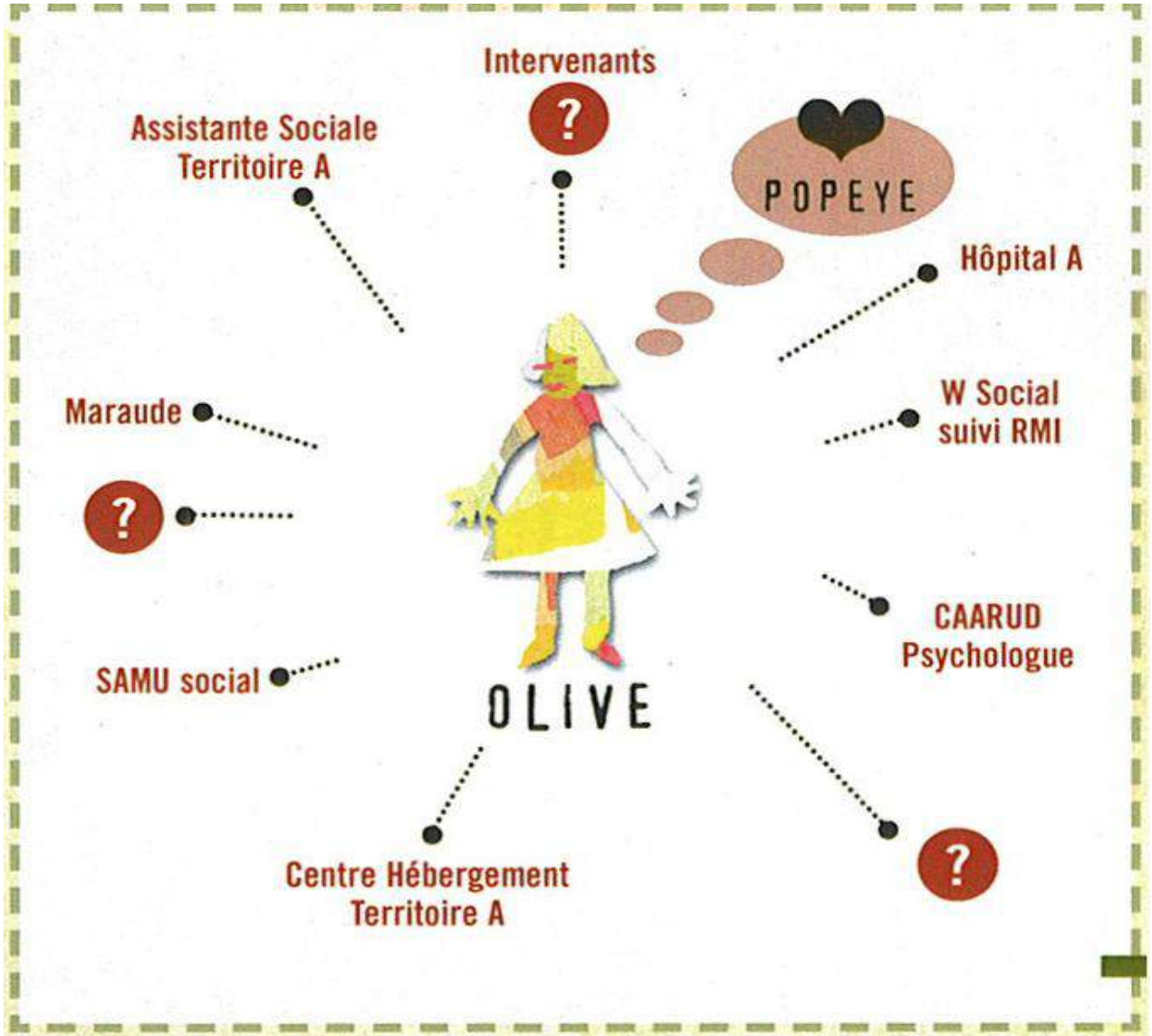
Des soucis de continuité

Des besoins de relais ou d'orientation



TEMPS
petit ami ?
CENTRE MATERNEL
Sage Femme
Maternité
CAARUD
Centre Emmaus
Hébergement
TS
amie(s)
pédiatre
Mimosa
9 mois
AS.
Centre Social
RHI
ASE
médecin traitant
généraliste
maternité
amis d'avant
pompiers urgence
FAMILLE
enfants
PMI
médecin
maternité

La même situation, après analyse, c’est juste un peu plus clair!
En cours de travail en réseau, on commence à s’organiser et enfin, c'est la famille elle-même qui définit son parcours de santé, en tout cas c'est l'objectif.



En parallèle de la concertation et du travail partenarial, le Dapsa peut intervenir directement auprès des familles.

Equipe mobile d'évaluation et d'orientation :

- **Evaluer** les besoins et les capacités à s'inscrire dans un suivi adapté
- **Soutenir les adultes** dans leurs fonctions parentales
- **Soutenir l'enfant** dans son développement
- **Soutenir l'établissement des liens** parents-enfants
- **Prévenir, contenir** l'émergence de troubles dans des contextes de crise ou *« d'entre-deux »* pour les familles
- **Accompagner** vers la mise en place d'un projet de soin, d'accompagnement

Le DAPSA s’appuie sur une équipe pluridisciplinaire :

Assistante sociale
Psychomotricienne
Psychologues cliniciennes
Éducatrices spécialisées
Pédopsychiatre

Directeur
Assistante administrative

ACCES AUX SOINS DES NOUVEAU-NES EXPOSES A L'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE

Lancement du projet en 2014, 4 niveaux d'intervention :

Côté santé publique : travail autour des ressources du territoire et des pratiques professionnelles **:**

1) Niveau « institutionnel »: rencontrer les établissements et **travailler sur l'organisation des soins** (ARS, maternités, néonatologies, PMI, HAD, réseaux SEV, CAMSP, CSAPA,…)

2) Niveau « professionnel » : **travailler sur les pratiques** de repérages des alcoolisations et autres vulnérabilités pendant la grossesse, travailler sur les pratiques d'orientation favorisant l'accès aux soins des femmes et des nouveau-nés concernés (liens entre ante et post natal, travail en réseau,…)

Côté clinique : travail autour de situations précises **:**

3) Niveau « travail en réseau » : **constituer et animer le réseau** ad hoc de professionnels impliqués dans la situation

4) Niveau « Equipe Mobile » : évaluer les besoins, les demandes de la famille, ses capacités, **accompagner directement l'élaboration et à la mise en œuvre des projets de soins**

ACCES AUX SOINS DES NOUVEAU-NES EXPOSES A L'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE

Exposition à l'alcool pendant la grossesse :

- Si diagnostic de Syndrome d'Alcoolisation Fœtale ou Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale repérés dès la naissance ➔ **programmation des soins, travail de continuité**

- Si pas de diagnostic ni de programmation de soins ➔ **possibilité (ou pas) que des difficultés émergent plus tard** (mémorisation / apprentissage / comportement/ trouble de l'attention en âge scolaire) **PERTE DE CHANCE**

ACCES AUX SOINS DES NOUVEAU-NES EXPOSES A L'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE

Permettre le maintien d'une vigilance autour de la situation des nouveau-nés exposés à l'alcool pendant la grossesse

Par l'inclusion dans un réseau de suivi des enfants vulnérables

Et plus globalement

Par la construction de projets permettant le maintien de cette vigilance (consultation hospitalières / vigilance particulière mise en place au CAMSP / consultation de bilan en PMI hors inclusion / bilan sensorimoteur / bilan neuropédiatrique,…)

ACCES AUX SOINS DES NOUVEAU-NES EXPOSES A L'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE

En cas d'alcoolisation fœtale, favoriser l'accès à des bilans réguliers permet de :

- **Rassurer** la famille
- **Repérer** précocement l'émergence de difficultés
- **Orienter** rapidement, faire des propositions de soutien ou de prise en charge à l'enfant pour **MAXIMISER SES CHANCES DE PROGRESSER**

ACCES AUX SOINS DES NOUVEAU-NES EXPOSES A L'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE

<u>Quelques soient les stratégies cliniques :</u>

Permettre le maintien d'une vigilance quant aux facteurs de vulnérabilités qui ont été repérés

Servir de support aux professionnels de terrain

Servir de support à la continuité des soins OU à la continuité de la vigilance

Eviter que les relais, changement d'intervenants, mobilité géographique des familles ne fasse rupture dans l'attention spécifique dont doivent bénéficier les enfants exposés à l'alcool pendant la grossesse

Tommy Caroff, directeur de l'association DAPSA

DAPSA

Dispositif d'appui à la périnatalité et aux soins ambulatoires

Un dispositif d'appui aux professionnels confrontés à des situations complexes en période périnatale

01 42 09 07 17

www.dapsa.asso.fr

Journée internationale de prévention de Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale

Présentation 6 :

Dr. Muriel Rebola

Muriel Rebola

RÉSEAU PÉRINAT NOUVELLE-AQUITAINE

Suivi du nouveau-né vulnérable en Nouvelle Aquitaine et exposition anténatale à l'alcool

L’alcoolisation foetale en France

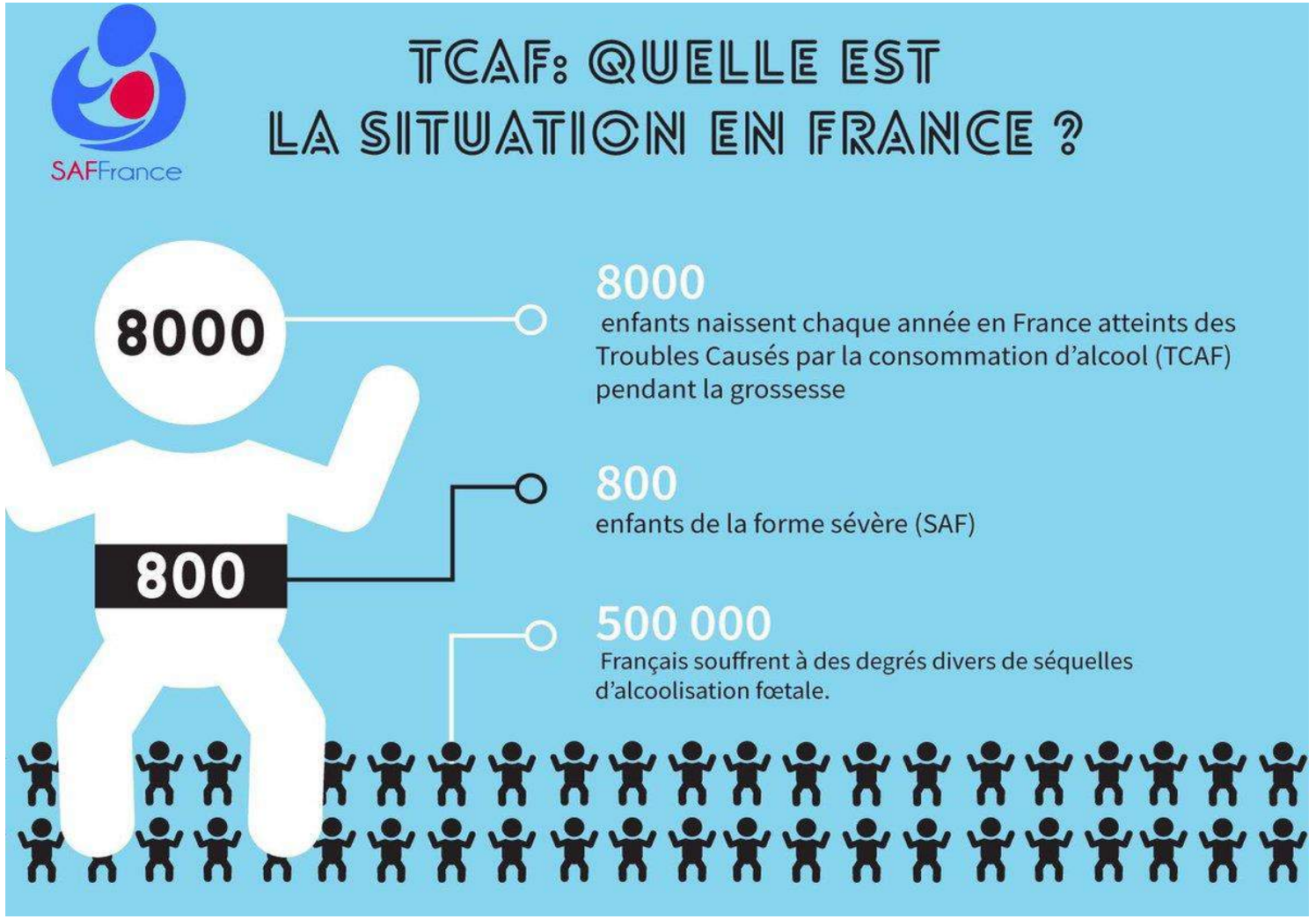
Epidémiologie

- Incidence ETCAF (France) = 1% des naissances
- Prévalence mondiale (Popova 2017) :
  - SAF : 1.5 ‰
- <u>Santé Public France 2018 :</u>
  - Entre 2006 et 2013 : 3 207 nouveau-nés hospitalisés (soit 1/j. 1/2000 naissances) pour patho liée à l'alcoolisation fœtale
  - dont 452 pour SAF(soit 1/semaine; 0.07/1000)

Santé Publique France 4 SEPTEMBRE 2018

Réseau Périnat Nouvelle Aquitaine

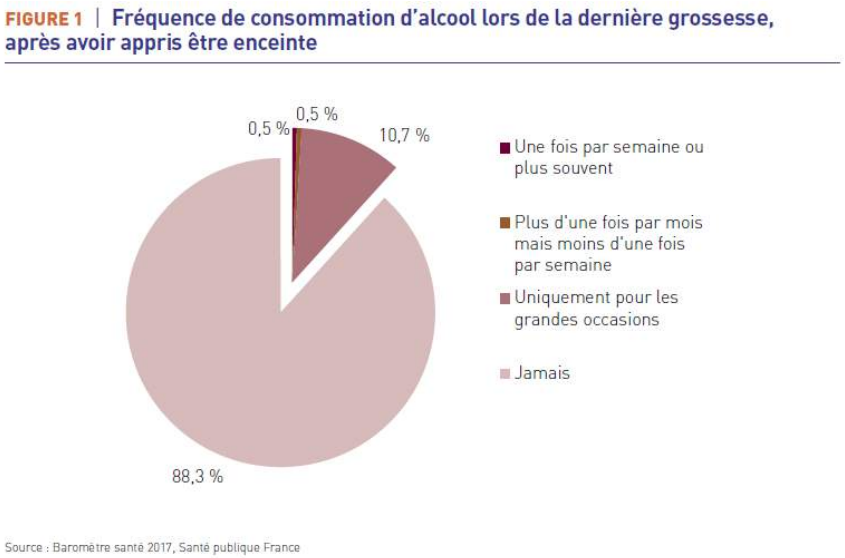
EN FRANCE



Réseau Périnat Nouvelle Aquitaine

Consommation et grossesse

- Baromètre Santé 2017
  - 60% femmes enceintes informées des risques
  - 10,7% : alcool occasionnel, grossesse connue
  - Aucun Binge Drinking



- Femmes en âge de procréer en 2015 :
  - 77,6 % alcool occasionnel
  - 21% au moins une fois par semaine
  - 13,2% Binge Drinking au moins 1 fois/mois

Intérêt du diagnostic

- Sous-estimation du problème+++
- Amélioration du devenir si PEC : scolarité; chômage; addictions et troubles mentaux; démêlés avec la justice, comportements sexuels inappropriés
- Besoins spécifiques à l'école et regard des professeurs
- Intérêt pour la fratrie :
  - PEC spécifique des enfants atteints
  - Prévention lors de grossesse ultérieure

Réseau de suivi du nouveau-né vulnérable

Etat des lieux

- Suivi hétérogène
  - Suivi pour prémas < 33 SA et SARNAT 2, 3
  - Pas de suivi : cardiopathies, vulnérabilités parentales, alcoolisation foetale, hypotrophes et prémas modérés
  - Perdus de vue des enfants vulnérables sur le plan social
  - Suivi prémas diffère d'un lieu à l'autre : CAMSP, cs hospitalière
- Pas de référentiel commun
- Pas de formation spécifique
- Liens entre CH, ville, structures de soins, PMI, mal identifiés
- Problème délai de PEC, manque de moyens en libéral
- Pas d'analyse épidémiologique du handicap périnatal

rpna
Réseau Périnat Nouvelle Aquitaine

Objectifs du réseau de suivi

- Objectif principal
  - Harmoniser le suivi et la prise en charge des nouveau-nés vulnérables en Nouvelle Aquitaine
    - parcours de soins de proximité, selon ressources de chaque territoire.
    - gradué en fonction du risque de séquelles de l'enfant.

- Objectifs secondaires
  - Connaitre les ressources et les organisations existantes.
  - Elaborer un référentiel commun
  - Améliorer les liens structures de soins/libéraux/PMI
  - Formations spécifiques des professionnels = référents.
  - Diminuer le nombre de perdus de vue
  - Améliorer les délais de prise en charge
  - Evaluer les pratiques grâce à des indicateurs quantitatifs, qualitatifs et économiques.
  - Evaluer, connaitre et comprendre les handicaps d'origine périnatale en Aquitaine

Réseau Périnat Nouvelle Aquitaine

Méthode

- Groupe de travail
  - Critères d'inclusion
  - Parcours de soins gradué :
    - Cs pluridisciplinaires pour très haut risque
    - Réseau hôpital/ libéraux/PMI
  - Calendrier des consultations
  - Référentiel commun
  - Dossier informatisé
- Formations des professionnels
  - Au dépistage des troubles du développement
  - À la prise en charge spécifique du tout petit

Pédiatres référents du RPNA

- Dr Cédric Tripon; CHU de Poitiers
- Dr Antoine Bedu, CHU de Limoge
- Dr Muriel Rebola, CHU de Bordeaux

rpna
Réseau Périnat Nouvelle Aquitaine

Indications du suivi des nouveau-nés vulnérables en Nouvelle Aquitaine

Groupe de travail Mai 2018

Très haut risque	Haut risque	Risque modéré
Prématurité < 29SA	29SA - 32 SA	≥33SA + critères vulnérabilité
PN < 1000g	PN 1000g - 1500g	RCIU< 3^{e}p ou PN < 2000g
Anoxie périnatale stade 2,3		Stade 1
Atteinte SNC (HIV 3,4, méningite, malf cérébrale et cranio-faciale, AVC, patho SB, hydrocéphalie, état de mal convulsif)	Autres atteinte SNC (convulsions néonatales, hypotonie inexpliquée)	macrosomie
Etat de choc néonatal ECUN opérée		
Cardiopathie ayant nécessité une chirurgie complexe avec CEC dans le 1er mois de vie ou compliquée d'un état de choc	Autre Cardiopathie sévère opérée dans les 6 premiers mois de vie	
Malformations (Hie diaphragmatique, laparoschisis, omphalocèle)		Co-jumeau d'un à risque (RCIU..) monochoriaux
IRA organique, Ictères sévères, métabolique		
Embryofoetopathies infectieuses avec signes cliniques		Embryofoetopathies infectieuses sans signe clinique
		Infections bactériennes symptomatiques
Sd génétiques et chromosomiques		
SAF complet	Exposition anténatale à l'alcool, valproate, héroïne et cocaïne	Addictions prénatales autres
	Troubles psychiatriques maternels ayant nécessité une hospitalisation en période néonatale	ATCD psychiatriques Violences

Rythme du suivi

Très haut risque et Haut risque	Risque modéré	Autres examens
terme	terme	Dépistage auditif
3 mois	3 mois	
6 mois		
9 mois	9 mois	ophtalmo
12 mois		ORL ASQ
18 mois	18 mois	
2 à 7 ans	2 ans	Ophtalmo 5 ans ASQ 2,3 ans

Enfant à très haut risque : suivi en consultation pluridisciplinaire recommandée

Enfant à haut risque :

- suivi par médecin du réseau formé
- consultation pluridisciplinaire si signes d'alerte

Réseau Périnat Nouvelle Aquitaine

Référentiel commun

De la naissance aux 7 ans de l'enfant
PDF interactif
Dossier informatisé…

CONSULTATION AUTOUR DU TERME (37-42 SA)

Mode de vie actuel / évènements familiaux marquants

Vécu de la grossesse	
Bien vécue	
Un peu difficile	
Difficile	
Très difficile	

Vécu de l'hospitalisation	
Bien vécue	
Un peu difficile	
Difficile	
Très difficile	

PARENTS	Mère	Père	Précisez
Comment se sent le parent ?			
Fatigué(e) *			
Inquiet(e) *			
Sensation d'isolement *			
Comment le parent se sent avec son bébé ?			
Traitements et Consommation actuelle de substances			

Mode d'accueil		
A domicile	Par la mère	
	Par le père	
	Autre:	
Hors domicile	Crèche	
	Assistante maternelle	
	Autre	
Mode d'accueil envisagé? Quand?		

* Docs ressources donnés et liens PMI ou de proximité faits

DOMAINE SENSORIEL

Visuel : on observe l'accrochage et la poursuite de la cible ou du regard de l'examinateur, bébé regroupé, environnement calme et filtré
OUI ☐ NON ☐

Réponses attendues	Avis à demander
❑ **Fixation possible** ❑ Poursuites visuelles ❑ Droite ❑ Gauche	❑ **Pas d'accrochage de l'examinateur ni du parent** ❑ **Pas de poursuite, errance visuelle** ❑ **Paralysie externe** œil D☐ G☐ ❑ **Nystagmus**
❑ **Globes oculaires de taille normale** ❑ **Cornées transparentes** ❑ **Pupilles normales** ❑ **Lueurs pupillaires présentes**	

Auditif : on recherche l'alerte et l'émergence de l'orientation vers la source sonore **OUI ☐ NON ☐**

Réponses attendues	Avis à demander
❑ Réagit aux bruits	❑ **Pas de réaction au bruit ou à la voix**
❑ Est attentif et s'oriente à la voix	
❑ Dépistage auditif fait : ❑ OEA ❑ PEA	❑ **Anomalie au dépistage auditif** ❑ Dépistage auditif non fait

DEVELOPPEMENT RELATIONNEL

Régulation

On observe les capacités de régulation du bébé lors des différentes situations de l'examen (bras, tétine, stimulation, …)

Ses émotions se modulent en douceur au cours de l'examen **OUI** ☐ **NON** ☐

Réponses attendues	Clignotants
❑ Bébé confortable	❑ Régurgitations envahissantes, réflexe nauséeux
❑ **éveil calme** ❑ Bébé facilement consolable ❑ **S'ajuste au portage**	❑ Réactions excessives aux stimulations normales ❑ **Persistance de la désorganisation malgré les propositions de contenance et de portage**

Interactions

On observe un bébé pouvant se rendre disponible dans la relation **OUI** ☐ **NON** ☐

Réponses attendues	Clignotants
❑ **Contact visuel facile** ❑ Bébé dans l'interaction ❑ À partir d'1 mois : initie la relation	❑ **N'accroche pas le regard** ❑ **Evitement, se détourne** ❑ **Fixation excessive de la lumière**
❑ À partir d'1 mois : Engagement corporel dans la communication (expressions faciales, mouvements de bouche et des membres)	❑ Faciès peu expressif

❑ besoin d'accompagnement parental pour comprendre les signaux et besoins du bébé

ORALITE

On observe un bébé qui a plaisir à s'alimenter avec des praxies de qualité **OUI ☐** **NON ☐**

Observations :

Réponses attendues	Clignotants
❑ Qualité de la tétée	❑ Ne réclame jamais ❑ Alimentation difficile ❑ Tétée trop rapide ou de durée excessive ❑ **RGO**
❑ Bonne motricité bucco-faciale	❑ Asymétrie faciale ❑Palais ogival ❑ Hypotonie de la bouche ❑ Protrusion de la langue ❑ **Frein de langue gênant le franchissement des gencives avec langue en cœur**
❑ Bonne coordination succion-déglutition	❑**Fausses routes** ❑Réflexe nauséeux exacerbé

DOMAINE POSTURAL ET MOTEUR – EXPLORATION DE L'ESPACE

Motricité globale spontanée sur le dos ou bébé soutenu par la main de l'examinateur

Réponses attendues	Clignotants
❑ **Capacité à se regrouper en flexion**	❑ Bébé très crispé ❑ **Schéma en hyperextension**
❑ **Mouvements variés, riches et fluides des 4 membres** ❑ Amplitude symétrique des mouvements ❑ Ouverture des mains possible ❑ Bon positionnement des pieds (cf livret)	❑ **Asymétrie de mouvements entre les 2 hémicorps** ❑ Motricité pauvre ❑ Poing fermé permanent D ☐ G☐ ❑ **Pouce adductus fixé D☐ G☐** ❑ **Hypertonie des MI** ❑ **Malposition des pieds non réductible D ☐ G☐**
❑ Tourne bien la tête des 2 côtés	❑ Limitation de rotation de tête D ☐ G☐ ❑ Plagiocéphalie

Motricité globale sur le ventre

Réponses attendues	Clignotants
❑ **Bébé regroupé, en flexion** ❑ **Dégage sa tête D G**	❑ Bébé écrasé en grenouille ❑ Bébé en hyperextension, fait l'avion ❑ Ne dégage pas sa tête

Réponse tonico-posturale à la mobilisation

Réponses attendues	Clignotants
Tonus axial: ❑ **Soutenu en position assise, tente de maintenir sa tête**	❑ Bébé hypotonique ❑ Réponse excessive des fléchisseurs ❑ Réponse excessive des extenseurs
Tonus périphérique: ❑ **Flexion spontanée des 4 membres** ❑ **Extension passive possible**	❑ Anomalies du tonus périphérique: • Hypotonie • Hypertonie • Asymétrie

Formation des professionnels

Importance du dépistage précoce de l'alcoolisation fœtale
Livret explicatif
Soirées de formations

DEFINITION DU TSAF

TSAF avec traits faciaux caractéristiques

A. Présence simultanée des 3 anomalies caractéristiques des traits faciaux

B. Anomalies neurologiques du développement du système nerveux central, au moins dans 3 des domaines suivants

1. Anomalies structurales du cerveau (p. ex., microcéphalie, agénésie partielle ou complète du corps calleux, hypoplasie cérébelleuse)
2. Troubles neurologiques : cognition; langage; rendement scolaire; mémoire; attention; fonctionnement exécutif, y compris le contrôle des impulsions et l'hyperactivité; régulation de l'affect; comportement adaptatif, aptitudes sociales ou communication sociale.
3. OU microcéphalie chez nourrisson et petit enfant (< 10e p)

TSAF sans traits faciaux caractéristiques

C. Exposition de la mère à l'alcool confirmée

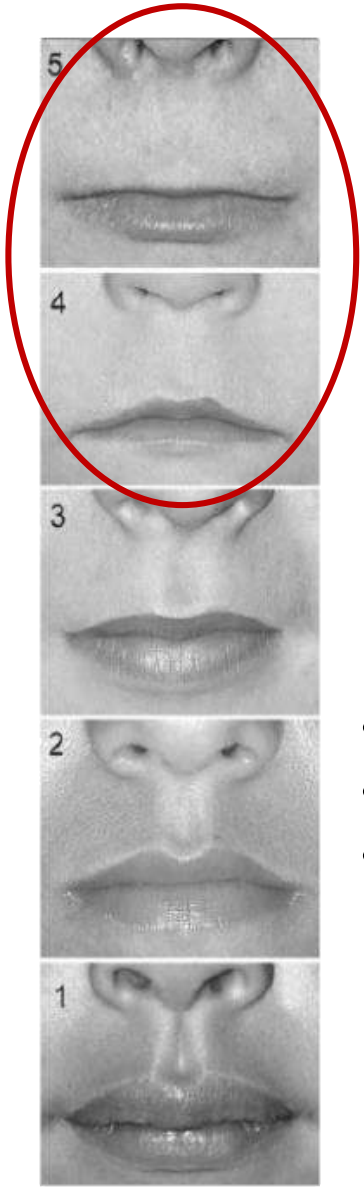
Retard de croissance, au moins dans l'un des aspects suivants : n'est plus critère Dg

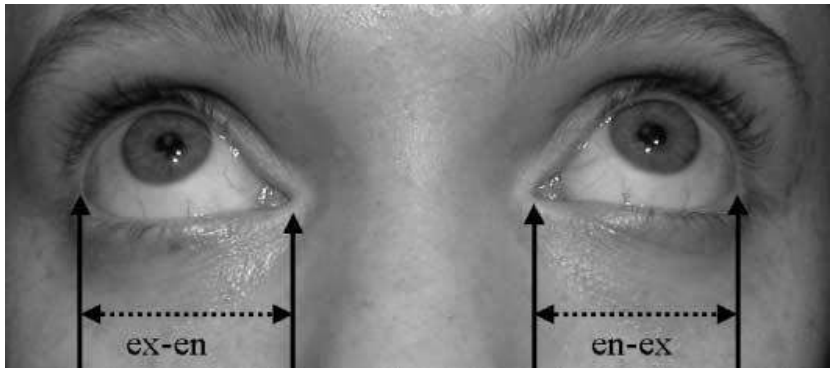
1. Petit poids à la naissance pour l'âge fœtal (<10^{e} p)
2. perte de poids avec le temps, non reliée à la nutrition
3. poids insuffisant par rapport à la taille

Cook JL; CMAJ 2015

Réseau Périnat Nouvelle Aquitaine

Anomalies caractéristiques des traits faciaux

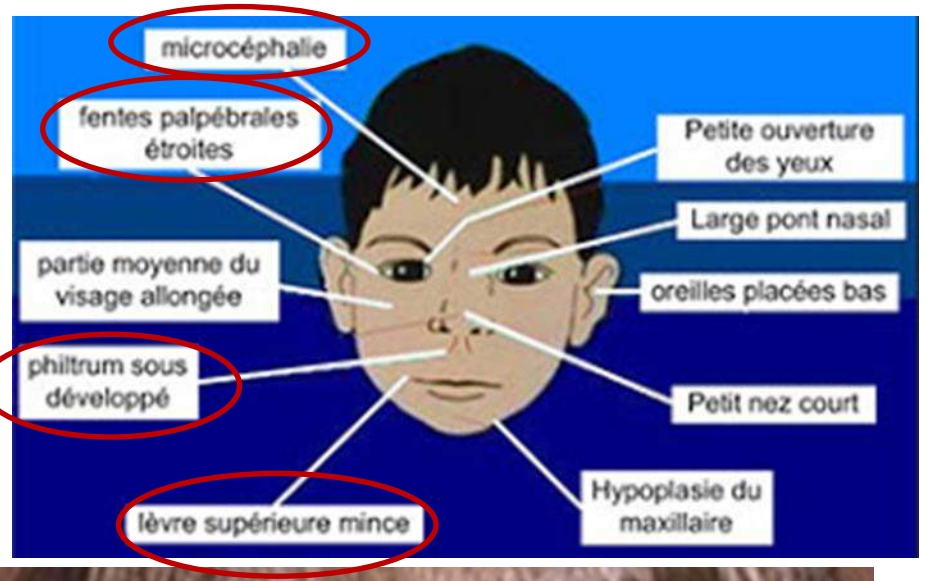




- raccourcissement des fentes palpébrales ≤ 3e percentile
- aplatissement ou le lissage du sillon naso-labial 4 ou 5
- lèvre supérieure mince 4 ou 5

Chudley, JAMC mars 2005;172

Autres anomalies



micrognathie,
palais ogival
Hypertélorisme, ptosis
brides épicanthiques
nez court et tourné vers le haut
Anomalies des plis de flexion palmaires

Anomalies congénitales liées à l'alcool

Malformations cardiaques

CIA; CIV; Fallot

Anomalies Squelettiques :

Hypoplasie des ongles; Auriculaires raccourcis; Synostose radiocubitale; Difformités en flexion; Camptodactylie; Clinodactylie; Thorax en entonnoir et en carène; Syndrome de Klippel-Feil; Hémivertèbre; Scoliose

Anomalies rénales :

Aplasie; dysplasie; rein en fer à cheval; Duplications urétérales; Hydronéphrose

Anomalies oculaires

Strabisme; Anomalies des vaisseaux sanguins rétiniens; Problèmes de réfraction causés par la petite taille des globes oculaires

Surdité de transmission et neurosensorielle

ETCAF :ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale

- ND-PAE: Neurodevelopmental Disorder-Prenatal Alcohol Exposure (DSM V)
  - Exposition anténatale
    - quelque soit le trimestre de grossesse
    - Taux d'alcoolisation > minimal (1-13 boissons/mois et pas plus de 2 verres par occasion)
  - Troubles du développement ;au moins 3 troubles parmi:
    - Troubles de l'auto-régulation
    - Troubles neuro-cognitifs
    - Troubles des fonctions adaptatives

Senturias, Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care , 2014

Troubles de l'auto-régulation

- Troubles de l'humeur
  - Anxiété, dépression, plaintes somatiques
- Déficit attentionnel et hyperactivité
  - Activité permanente
  - Difficultés à terminer des tâches et à passer de l'une à l'autre
- Troubles du comportement
  - Agressivité
  - Difficultés à accepter les règles
  - délinquance*
- Impulsivité et difficultés à l'auto-apaisement
- Troubles du sommeil et de l'oralité
- Hypersensibilité aux stimuli
- Absence d'humour ou de second degré

Tsang, Pediatrics 2016;137

Troubles des comportements alimentaires

- Étude comparative USA : 74 SAF (dont 43% ttt troubles psy) vs 81 contrôles

- Retard de croissance initial
  - RCIU et BMI inférieur en pré-puberté mais idem en post-puberté

- Difficultés alimentaires:
  - Troubles de l'oralité vis-à-vis des textures
  - Difficultés de manipulation des couverts
  - Troubles du comportement à table : rester assis; bien se tenir; ne pas crier
  - Faible appétit et désintérêt pour les repas

- Troubles de la satiété
  - Mangent trop vite
  - Grignotage
  - Pica (substances non comestibles)

Parents structurent les repas : plus pris en famille; moins devant écrans (12 vs 26%)
Portions proposées limitées

Amos-Kroohs; J of Pediatrics 2016;169

Troubles neuro-cognitifs

- Diminution du QI
- Troubles des fonctions exécutives (capacité réduite d'abstraction ou de métacognition)
  - **Flexibilité mentale :** capacité de changer de tâche ou de stratégie mentale
  - **Mise à jour** d'information dans la mémoire de travail lors de nouvelle donnée.
  - **Inhibition** : savoir supprimer des cognitions et des actions inappropriées et résister aux interférences de l'information non-pertinente.
- Troubles de la mémoire
  - Difficultés à apprendre des expériences passée (intégration des informations)
  - Pb boucle phonologique (intégration info verbales)
  - Pb intégration des info visuelles et des représentations spatiales
- Troubles du raisonnement visuo-spatial
- Difficultés d'apprentissage
  - Mathématiques
  - Difficultés dans la résolution de problèmes
  - Difficultés dans les liens de cause à effet

Senturias, Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care , 2014

Troubles de l'oculomotricité en lien avec les troubles visuo-spaciaux et de la mémoire

- Canada : 91 SAF ou ETCAF vs 111 contrôles de 5-17 ans

- Comparaison de tests avec spots lumineux (suivre ou fuir les spots; mémorisation de 2 spots successifs)
- Et de tests psychométriques (cartes avec points communs; dictées de nombres; figures en 3D; orientation de flèches)

- SAF et ETCAF : difficultés plus importantes et corrélées:
  - Relation entre orientation visuo-spatiale (flèches) et pro-saccades (suivi spots)
  - Relations tests psychométriques et mémorisation des spots

Paolozza; Behav Brain Res. 2014 Apr 15;263:70-9

Bilans nécessaires

- Bilan neurologique et psychomoteur
- Bilan orthoptique
- Bilan orthophonique et diététique
- Evaluation neuropsy
  - QI
  - Fonctions exécutives
  - Mémoire
  - Déficience de l'attention et hyperactivité
  - Comportement adaptatif et aptitudes sociales

Chudley, JAMC mars 2005;172

Prises en charge

- Soutien judiciaire et suivi social

- Soutien et guidance parentale
  - Programmes avec VAD, infos en ligne, documents, séances en milieu médical

- Soins aux enfants :
  - attention et auto-régulation

  Activités de concentration; jeux et soutien individuel
  - Fonctions adaptatives

  Jeux de circulation routière; socialisation en groupe; soutien au langage et aux maths

- Nutrition et thérapeutiques
  - Supplémentation en micronutriments in utéro
  - Supplémentation en choline les premières années de vie
  - Traitement hyperactivité (pas d'amélioration sur l'attention)

- Soutien des parents porteurs de SAF

Petrenko; Eur J Med Genet. 2017 Jan;60(1):79-91

Un espoir dans la PEC?

- Dr Germanaud
- Discussion ministérielle troubles neuro-développementaux (5 à 7% enfants)
- Ticket santé par SS: psychomot, psy; ergo
- Prescription par PMI, ped, Néonat
- Renforcement niveau de soins CAMSP, SESSAD…

Améliorer le dépistage anténatal

Commission vulnérabilités maternelles

- Responsables:
  - Dr ADDED Myriam, psychiatre CHU Poitiers
  - Dr RAINELLI Christine, psychiatre CHU Limoges
  - Me GLATIGNY Elisabeth, psychologue RPP CH Charles Perrens Bordeaux
  - Dr COICAUD Marianne, Obstétricienne CHU Bordeaux
  - Dr REBOLA Muriel, pédiatre CHU Bordeaux
- Objectifs :
  - Outils et réseau de professionnels
  - Lien de l'anté au postnatal
  - Auto-questionnaire

reseau.perinat@chu-bordeaux.fr

Dépistage pdt grossesse : T-ACE

- **T= Tolérance**

Combien de verre(s) vous faut il pour ressentir les effets de l'alcool?

- **A= Agacement**

Est il arrivé que des proches, des professionnels de la santé s'inquiètent de votre consommation d'alcool?

- **C= Cessation**

Avez-vous déjà essayé de réduire votre consommation d'alcool?

- **E= Eveil**

Avez-vous déjà eu besoin de consommer de l'alcool le matin pour être en forme?

T = 2 points s'il faut plus de 2 consommations; 1 point s'il en faut 1 ou 2.

A, C et E = 1 point si la réponse est oui

A risque à partir de 2 points (1 point pour certains auteurs)

Au dessus de 2 points risque élevé.

Réseau Périnat Nouvelle Aquitaine

Auto-questionnaire des vulnérabilités

- Addictions
- Troubles psychiques
- Troubles des comportements alimentaires
- Violences conjugales
- Personnes ressources

Faisabilité et acceptabilité

Dépistage pdt grossesse : Lilles; GEGA

6- Qu'aviez-vous l'habitude de boire avant la grossesse? (plusieurs réponses possibles) ☐ eau ☐ soda ☐ cidre ☐ bière ☐ vin ☐ alcool fort ☐ café ☐ autre :
7- Depuis le début de votre grossesse, vous est-t-il arrivé de boire de l'alcool (bière, vin, champagne, etc.) au cours d'une soirée, d'une fête ou d'une autre occasion ?

- Devez vous consommer plus de 2 verres d'alcool pour sentir son effet
- Avez-vous déjà eu l'impression que vous devriez réduire votre consommation d'alcool
- Vous est-il déjà arrivé de prendre un verre en vous levant pour calmer vos nerfs ou vous débarrasser d'une gueule de bois

ANRQ: Antenatal Risk Questionnaire

- Sensation d’anxiété ou dépression pendant au moins 2 semaines
- Soutien affectif du conjoint; personnes ressources pour relation au bébé
- Pendant enfance : soutien maternel..
- Relation au bébé positive ou stressante

Organisation d’un réseau de proximité

Objectifs

- Un professionnel ressource addiction et grossesse, sur la maternité ou à proximité
- Orientation vers une Cs pédiatrique anténatale
- Organisation du suivi postnatal
- Coordination si nécessaire via le RPNA
- Coordination post-natale des acteurs
  - Soins à la mère : RPP; Addicto
  - Suivi de l'enfant
  - Intérêt de la place du MG et de la PMI+++

Projets en cours

- Etat des lieux des professionnels ressources++
- Elaboration de plaquettes d'information pour parents et professionnels
- Diffusion du cahier de suivi et livret explicatif
- Formation des médecins participant au suivi de l'enfant pour un dépistage précoce
- Orientation précoce des enfants vers PEC

MERCI !

Des questions?

Nous contacter :

- muriel.rebola@chu-bordeaux.fr
- reseau.perinat@chu-bordeaux.fr

Merci de votre attention

Pour toute question ou information, veuillez contacter : le Centre Ressources Addictions et Grossesse (CRAG) - AGIR 33 Aquitaine :
20 Place Pey Berland 33000 Bordeaux
05 56 51 56 51 – 06 33 64 03 61
audrey.gonneau@agir33.fr