

# À La Réunion :

## « Former les professionnels aux troubles de l'alcoolisation fœtale »

**Entretien avec Bérénice Doray,** professeur de génétique et praticien hospitalier au centre hospitalier universitaire de La Réunion, directrice du centre ressources Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (Etcaf).

*La Santé en action : Comment expliquer la prévalence importante des troubles causés par l'alcoolisation fœtale à La Réunion ?*

Bérénice Doray : Avec 1,2 cas pour 1 000 naissances, La Réunion est la région de France qui paie le plus lourd tribut en termes de troubles causés par l'alcoolisation fœtale (TCAF), selon les chiffres de 2018 de Santé publique France [1], et ce pour la forme la plus visible : le syndrome d'alcoolisation fœtale ou SAF, associant signes physiques avec retard de croissance, malformations et dysmorphie, et surtout des troubles neurocognitifs. Il faut toutefois prendre ces chiffres avec précaution, car dans certaines régions, il peut y avoir une sous-évaluation, les professionnels de santé ne reconnaissant pas forcément les conséquences de l'alcoolisation fœtale. Par ailleurs, ce chiffre n'est qu'un chiffre plancher, reflétant la partie émergée de l'iceberg : la plupart des enfants ne présentent pas de signes physiques visibles, mais sont cérébro-lésés ; les troubles surviennent plus tardivement par un retard de langage, des troubles de l'attention, des difficultés dans les interactions sociales. Les conséquences sont majeures, avec des problèmes d'intégration au sein

de l'école, de la société, du monde du travail. Et cela n'est pas forcément diagnostiqué. À La Réunion, c'est une question majeure, nous estimons que de 2 à 3 % des enfants pourraient être concernés [2-8].

*S. A. : Existe-t-il un contexte spécifique favorisant l'alcoolisation fœtale ?*

B. D. : La consommation d'alcool par habitant et par année est légèrement inférieure à la moyenne nationale. En revanche, les gens qui consomment le font en quantité souvent plus importante. La Réunion est la deuxième région de France pour la mortalité, avec 450 décès annuels liés à l'alcool. Comme en métropole, l'écart se réduit entre hommes et femmes : une femme sur dix entre 15 et 49 ans a une consommation hebdomadaire ; et le *binge drinking*<sup>1</sup> s'est développé chez les jeunes. Or la consommation d'alcool est particulièrement à risque chez les jeunes filles, puisqu'il y a sept fois plus de grossesses chez les mineures à La Réunion. Par ailleurs, les conditions socio-économiques sont différentes, avec un taux de pauvreté s'élevant à 40 % sur l'île (contre 14 % au niveau national). Tout coûte plus cher... sauf le rhum local, très peu taxé ; et ceci afin de soutenir la filière locale de production de canne à sucre. Un yaourt importé est hors de prix, mais un alcool local qui titre à 49° est bon marché. C'est une inégalité majeure de santé publique, scandaleuse. Un autre problème est la publicité, avec de grandes affiches au bord des routes, près de nos hôpitaux et de nos écoles, dans nos boîtes aux lettres, qui instaure une image normalisée de

l'alcool, favorisant le démarrage précoce des consommations. Les jeunes femmes commencent à la bière locale, passent aux bières fortes, puis elles se tournent très vite vers le rhum.

*S. A. : Quel dispositif a été mis en place pour prévenir l'alcoolisation fœtale ?*

B. D. : Sans avoir ici la possibilité de retracer l'historique complet de la prévention de l'alcoolisation fœtale à La Réunion, au cours des dernières années nous sommes partis d'un constat : la méconnaissance des acteurs et du grand public sur ce sujet et l'absence de communication entre les différents professionnels concernés. Le centre ressources Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (Etcaf) a pour mission première de rendre visible ce qui ne l'est pas, c'est-à-dire les dangers de la consommation d'alcool avant et pendant la grossesse, afin de faire évoluer les comportements du grand public et aussi des professionnels. Il est devenu le chef d'orchestre du dispositif régional dont le but est de mettre au service des familles des professionnels formés et engagés, non seulement du secteur sanitaire mais aussi du social, de l'Éducation nationale, de la justice. Ces actions concernent plusieurs champs de la formation initiale : les étudiants en médecine – j'anime personnellement une séance de deux heures en première année des Études de santé – ; les sages-femmes, les aides-soignants et les auxiliaires de puériculture, les élèves du CAP Petite Enfance et les éducateurs de jeunes enfants, les étudiants en psychomotricité...

Depuis 2016, près de 5 000 étudiants ont été formés, toutes filières confondues. Nous proposons également la formation continue pour les gynécologues, les généralistes, les sages-femmes, le personnel des établissements scolaires (médecins, infirmiers, psychologues, assistantes sociales...). À l'avenir, nous pensons ajouter un volet pour les professeurs de collège et de lycée de sciences de la vie et de la Terre (SVT) afin que ce problème majeur de santé publique entre dans le programme scolaire. En 2019, nous avons pu accompagner les équipes de protection maternelle et infantile (PMI) et début 2020, nous accompagnerons les orthophonistes de l'île. Selon le questionnaire de satisfaction, 80 % des participants se disent satisfaits de la formation et affirment avoir acquis des connaissances utiles pour leur pratique professionnelle.

**S. A. : Comment organisez-vous l'information à destination du grand public ?**

B. D. : L'information s'adresse à tous ; nous sommes tous concernés, bien évidemment les futures mères et aussi les futurs pères. Ne s'adresser qu'aux femmes risquerait de les stigmatiser encore plus et de faire porter, à tort, toute la culpabilité sur elles alors que nous sommes tous responsables. Il est important que la population acquière un même niveau de connaissances sur le sujet afin d'éviter les discours contradictoires à l'école, dans la famille, au travail, entre amis. Dans mes interventions, j'utilise le même langage, que je m'adresse à des professionnels ou au grand public. Ainsi, tout le monde dispose de connaissances communes.

**S. A. : Quel message central faites-vous passer ?**

B. D. : Le message Zéro alcool a le mérite de la simplicité : zéro alcool pendant la grossesse, c'est prendre zéro risque. Cependant, ce message doit s'appuyer sur des arguments scientifiques rigoureux, sinon les gens voient juste l'interdiction, sans justification : « l'alcool est un toxique dangereux pour le développement du futur bébé ; sa consommation peut générer des malformations, des troubles

*d'apprentissage, des difficultés pour l'école et la vie entière. L'alcool entraîne des anomalies de l'expression des gènes dans toutes les cellules, ce qui inclut les spermatozoïdes. Le spermatozoïde contient la moitié du patrimoine génétique du futur bébé ; la consommation du futur père n'est donc pas sans risque. »*

Le message complet est donc zéro alcool pour la future maman et pour le futur papa à l'arrêt de la contraception dès qu'il y a un projet parental, et pendant la grossesse. Ce message simple mais logique et s'appuyant sur des bases scientifiques éprouvées est bien compris lors des formations et largement relayé. Nous atteignons le grand public de diverses manières : en tenant des conférences, par exemple lors de la Journée du syndrome d'alcoolisation fœtale chaque 9 septembre ; en allant à la rencontre des gens sur les marchés où nous échangeons avec eux et leur distribuons des prospectus ; en intervenant dans les médias, notamment à la radio qui est très écoutée des Réunionnais. Nous visons en particulier les jeunes en animant des débats dans les antennes de l'île du centre régional d'Information jeunesse. Nous nous sommes rendus à plusieurs reprises dans des établissements scolaires afin de pouvoir tester nos outils de communication auprès des jeunes et animer des Cafés des parents. L'un de nos objectifs est de former des formateurs afin de multiplier nos capacités de communication et d'information.

**S. A. : Est-il possible d'agir sur le comportement sans culpabiliser les femmes concernées ?**

B. D. : Il faut en parler sans tabou et régulièrement. Dans toute consultation médicale, la question doit être posée, comme on le fait désormais couramment pour le tabac. Le patient doit trouver naturel qu'on lui pose la question de sa consommation d'alcool et ce sera d'autant mieux accepté et compris qu'il aura déjà entendu parler des risques et des repères de consommations par les médias, identifié le pictogramme alcool-grossesse sur une bouteille. Les médecins doivent en parler avec empathie, cela suppose qu'ils aient été formés, de préférence le plus tôt possible, et c'est la raison pour laquelle nos étudiants en santé

sont formés par le centre ressources dès la première année et au cours du service sanitaire. En pratique, j'ai tendance à distinguer deux types de consommation : soit une consommation occasionnelle, festive – dans ce cas, une information précise et argumentée des risques permettra le plus souvent d'arrêter la consommation, même s'il faudra continuer de questionner la personne à chaque consultation ; soit il s'agit d'une consommation importante, chronique : lors de ces usages problématiques, l'alcool est la béquille qui permet de tenir, d'oublier le quotidien.

**S. A. : Comment aborder la question de l'alcool lors de la consultation ?**

B. D. : Dans les deux cas, il ne s'agit pas de demander de but en blanc : « Et vous buvez ? » Le risque est que la patiente donne une réponse négative pour avoir la paix, souvent aussi parce qu'elle ressent de la honte. Il est possible d'amorcer la conversation en explorant les connaissances de la patiente, son point de vue sur la question : « Que savez-vous des conséquences de la consommation d'alcool ou de tel produit pendant la grossesse ? », « Que pensez-vous de la recommandation zéro alcool pendant la grossesse ? » Il ne s'agit pas de poser ces questions dès le début de la consultation, un peu de façon obligatoire et systématique entre l'état civil et les antécédents. Il est préférable d'aborder la consommation en fin de consultation, possiblement après l'examen clinique, une fois une relation de confiance instaurée. L'alliance entre le professionnel et sa patiente se construit à partir d'une approche globale de la vie de cette femme : s'intéresser au déroulement de la grossesse – conditions de vie matérielle, affective... –, à la vie du couple et de son entourage plutôt qu'à la seule question de la consommation d'alcool. Il est important de questionner sur la consommation avant la grossesse, ce qui paraît moins stigmatisant à la femme. Personnellement, je pars du principe qu'elle consomme : « Au niveau consommation d'alcool, que prenez-vous ? Plutôt de la bière, du vin ? » et je laisse venir. Si l'on ne pose pas la question, c'est une forme de non-assistance à personne en danger, en l'occurrence la

## L'ESSENTIEL

■ **La Réunion est le territoire français le plus touché par les troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Un plan de prévention et d'accompagnement spécifique des femmes et des enfants concernés est mis en œuvre depuis plusieurs années. Le centre de ressources Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (Etcaf) forme les professionnels de tous les secteurs – santé, médico-social, social, éducatif, judiciaire – et coordonne leur action. Il informe aussi la population des risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse.**

femme qui continue à consommer et prend des risques sur sa santé, sur son psychisme, et le fœtus. En aucun cas il ne s'agit de culpabiliser : en cas de consommation festive, très souvent la femme ne se savait pas enceinte ; en cas de consommation problématique, qui culpabiliserait cette femme dont le quotidien est difficile ? Et dans tous les cas, si culpabilisation il devait y avoir, elle devrait à mon sens être collective, avec un corps médical qui souvent n'aborde pas le sujet, un entourage non aidant, une société incitatrice, des politiques parfois frioleux – il suffit de voir ce pictogramme alcool si ridiculement petit et dont on n'arrive pas à obtenir qu'il soit agrandi...

**S. A. : Quels écueils avez-vous rencontrés dans le déploiement du dispositif ?**

**B. D. :** Après plus de trois ans, force est de constater que la formation des médecins généralistes est encore insuffisante. Nous avons organisé des soirées à leur intention au titre du développement professionnel continu (DPC) ; mais très sollicités par de multiples formations, ils sont trop peu nombreux à en avoir bénéficié. Pourtant, il est fondamental qu'ils soient partie prenante : professionnels de premier recours, ils connaissent les familles, parfois sur plusieurs générations, se rendent à leur domicile, connaissent le quotidien de leurs patients. À nous d'activer les bons réseaux pour pouvoir les attirer.

**S. A. : Quels ajustements avez-vous apportés au dispositif compte tenu des priorités observées sur le terrain ?**

**B. D. :** Le déploiement du dispositif connaît des évolutions. Notre volonté est de former davantage les professionnels par territoires de santé. Au lieu de proposer des séquences par métiers – par exemple les infirmières scolaires, les orthophonistes... –, il nous faut davantage raisonner par territoires géographiques. L'objectif est de créer des interactions entre les professionnels concernés, de construire un réseau, un maillage local, afin que les actions soient mieux coordonnées et plus efficaces, au plus près de la population. Il s'agit donc, dans un endroit donné, d'identifier les professionnels en question et de voir comment ils peuvent s'organiser. Le recrutement d'un médecin coordonnateur permettrait de construire et de mettre en musique ce programme territorial. Par ailleurs, il faut adapter l'accompagnement aux situations spécifiques. Ainsi, lorsqu'une femme enceinte à la rue – cas rare, mais réalité – boit quotidiennement du rhum, le message Zéro alcool n'a aucune chance d'être entendu si rien n'est fait pour améliorer son environnement, les déterminants de sa vie quotidienne, et sa prise en charge globale. Ceci suppose un renforcement des moyens, notamment humains : deux éducatrices spécialisées de prévention en alcoologie constituent les équipes mobiles du dispositif Fil d'Ariaan. De plus en plus sollicitées, elles n'interviennent que sur les secteurs Nord et Sud de l'île. Nous ne pouvons investir pour le moment l'Est et l'Ouest, ce qui est inéquitable et inacceptable. Enfin, notre dispositif, fort de son succès, a dû s'adapter. Nous suivons plus de mamans et également de fratries ; dépister une femme enceinte, diagnostiquer un enfant conduit souvent à repérer ses frères et sœurs possiblement atteints. C'est donc un accompagnement qui doit se décliner à l'ensemble de la famille.

**Propos recueillis par Nathalie Quéruef, journaliste.**

1. Alcoolisation ponctuelle importante.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Laporal S., Demiguel V., Cogordan C., Barry Y., Guseva Canu I., Goulet V. *et al.* Surveillance des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : analyse des données du programme de médicalisation des systèmes d'information en France entre 2006 et 2013. [Synthèse] Saint-Maurice : Santé publique France, coll. Données de surveillance, 2018 : 16 p. En ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/alcool/documents/rapport-synthese-surveillance-des-troubles-causes-par-l-alcoolisation-foetale-analyse-des-donnees-du-programme-de-medicalisation-des-systemes-d-information-en-fra>
- [2] Riley E. P., McGee C. L. Fetal alcohol spectrum disorders: an overview with emphasis on changes in brain and behavior. *Experimental Biology and Medicine* (Maywood), juin 2005, vol. 230, n° 6 : p. 357–365.
- [3] Streissguth A., Barr H., Kogan J., Bookstein F. Primary and secondary disabilities in fetal alcohol syndrome. In: Streissguth A., Kanter J. (éds). *The Challenge of fetal alcohol syndrome: overcoming secondary disabilities*. Seattle: University of Washington Press, 1997.
- [4] Nash K., Stevens S., Rovet J., Fantus E., Nulman I., Sorbara D. *et al.* Towards identifying a characteristic neuropsychological profile for fetal alcohol spectrum disorders. 1. Analysis of the Motherisk FASD clinic. *Journal Population Therapeutics and Clinical Pharmacology*, 2013, vol. 20, n° 1 : e44–e52.
- [5] Mattson S. N., Riley E. P., Gramling L., Delis D. C., Jones K. L. Neuropsychological comparison of alcohol-exposed children with or without physical features of fetal alcohol syndrome. *Neuropsychology*, 1998, vol. 12, n° 1 : p. 146–153.
- [6] Richardson G. A., Day N. L., Goldschmidt L. Prenatal alcohol, marijuana, and tobacco use: infant mental and motor development. *Neurotoxicology and Teratology*, juillet 1995, vol. 17, n° 4 : p. 479–487.
- [7] Riley E. P., McGee C. L. Fetal alcohol spectrum disorders: an overview with emphasis on changes in brain and behavior. *Experimental Biology and Medicine* (Maywood), juin 2005, vol. 230, n° 6 : p. 357–365.
- [8] Willford J. A., Richardson G. A., Leech S. L., Day N. L. Verbal and visuospatial learning and memory function in children with moderate prenatal alcohol exposure. *Alcohol Clin Exp Res*, 2004, vol. 28, n° 3 : p. 497–507.

## CENTRE RESSOURCES DES TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE : FORMER, INFORMER, SUIVRE LES PARCOURS

Le centre ressources Etcaf a été créé en 2016 par l'agence régionale de santé (ARS) de La Réunion et la Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives (Mildeca). C'est un dispositif innovant et central du plan d'action de prévention et de prise en charge du syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) et des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (TCAF). L'ARS et la Mildeca en ont confié la gestion à la Fondation Père-Favron en partenariat avec le centre hospitalier universitaire (CHU) de La Réunion. Le centre est composé d'une équipe pluridisciplinaire de professionnels équivalant à 2,5 emplois à temps plein (ETP) : médecin directrice, chargée de mission, secrétaire, éducatrice spécialisée, animatrice. Ses principales missions sont de :

- former des professionnels au contact des familles vulnérables ;
- améliorer la formation initiale et continue de ces professionnels impliqués dans le repérage, le diagnostic et la prise en charge des situations maternelles à risque et des enfants atteints.

Les professionnels de santé ne sont pas les seuls formés : sont également concernés ceux du département, du secteur médico-social et de l'Éducation nationale : professionnels de l'enfance et de la famille (assistants familiaux et travailleurs sociaux), infirmiers scolaires, psychologues scolaires, assistants sociaux et enseignants. L'objectif poursuivi au travers de ces actions de formation est de transmettre un socle de connaissances commun afin de permettre aux professionnels de mieux repérer les situations à risques chez la femme enceinte, de mieux appréhender les enfants porteurs de TCAF, et de leur donner des pistes d'orientation scolaire et d'accompagnement socio-éducatif.

Une autre mission du centre ressources est de :

- contribuer à la diffusion des connaissances auprès du grand public, notamment des jeunes, en assurant, soutenant et relayant la communication au grand public sur les méfaits de l'alcool pendant la grossesse.

Le centre ressources Etcaf est pivot pour coordonner les différents acteurs impliqués dans le programme d'action contre l'alcoolisation fœtale. Il coordonne ainsi le suivi

des parcours des familles, en lien d'une part, avec les équipes mobiles SAF des centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA), et, d'autre part, – et c'est là que nous innovons encore plus – en lien avec le Centre diagnostic. Ce centre, unique en France, fonctionne comme une structure d'hôpital de jour sur les deux sites Nord et Sud de notre CHU. Il permet, depuis 2017-2018, de réaliser un bilan multidisciplinaire afin de confirmer le diagnostic de TCAF, d'en préciser le type d'atteinte, les points forts et les points faibles de chaque enfant, de réaliser une synthèse à disposition de la famille et des professionnels concernés, de très souvent conduire à une déclaration auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et de préconiser des adaptations notamment scolaires et une prise en charge adaptée (orthophonie, psychomotricité, suivi psychologique).

Du fait des actions mises en place, près d'une centaine de femmes enceintes ou non sont identifiées et suivies par le dispositif et près de 150 enfants âgés de 5 ans à 18 ans se sont vus confirmer le diagnostic de troubles causés par l'alcoolisation fœtale.

Le centre ressources Etcaf doit diffuser son savoir-faire au-delà de La Réunion et s'enrichir des expériences internationales. Depuis 2018, il prend part à la construction d'un collectif d'addictologie visant au développement de partenariats et d'échanges afin d'améliorer les connaissances en addictologie dans ses approches anthropologique, médicale, psychologique, sociale et juridique dans l'océan Indien par une collaboration entre les pays de la zone (île Maurice, Seychelles, Madagascar, Mayotte, Comores).

En conclusion, le centre ressources Etcaf a su développer un dispositif répondant point par point aux recommandations du Plan national de mobilisation contre les addictions Mildeca 2018-2022 sur cette thématique. Il doit maintenant servir de modèle à la mise en place d'autres centres, tant en métropole que dans les autres régions d'outre-mer. Il collabore régulièrement avec des partenaires français et à l'étranger<sup>1</sup>.

1. Le centre ressources Etcaf collabore avec le deuxième centre ressources français créé également en 2016 en Aquitaine, ex-Agir 33, futur Coréadd. Il a également participé récemment au colloque « Addictions et grossesse : mobilisons-nous ! », le 12 septembre 2019 à Angoulême.

Le centre ressources est en lien avec le monde associatif. Ainsi, Bérénice Doray est membre du conseil d'administration et du conseil scientifique de l'association Vivre avec le SAF. La collaboration comporte la rédaction de référentiels et l'organisation de réunions à l'intention des professionnels et des familles et la participation à des colloques. Le centre ressources Etcaf va participer en 2020 à l'élaboration du Programme national de diagnostic et de soins (PNDS) sur la problématique du syndrome d'alcoolisation fœtale.

Sur le plan international, le centre ressources de La Réunion est représenté régulièrement notamment à l'European Fetal Alcohol Spectrum Disorders (Eufasd), afin de présenter la structure, d'échanger, de tisser des liens pour renforcer son message de prévention à l'international et mettre en place des collaborations.

### Pour en savoir plus

<http://etcaf.favron.org>