ALCOOL-INFO

DIAGNOSTIC ET PRISE EN CHARGE PÉDIATRIQUE

CONDUITE À TENIR DEVANT UNE SUSPICION DIAGNOSTIQUE D'ALCOOLISATION FŒTALE

Une prise en charge adaptée permet de limiter les effets sur la vie de l'enfant et de prévenir l'apparition de troubles secondaires.

POINT DE VIGILANCE

L'urgence n'est pas au diagnostic étiologique mais à la prise en charge symptomatique avant l'apparition de difficultés scolaires et la constitution définitive des troubles.

Première étape : instaurer une prise en charge pédiatrique séquentielle

L'instauration d'un suivi de l'enfant sans rupture de parcours est indispensable pour pouvoir repérer les difficultés et mettre en place des interventions précoces, adaptées et pérennes.

L'environnement social, notamment familial et éducatif est déterminant pour le devenir de l'enfant.

La prise en charge dépend du type de trouble du neuro-développement présenté par l'enfant : il faut donc s'assurer d'un diagnostic fonctionnel précis (le bon) et complet (pour l'ensemble des troubles associés). Les recommandations éditées par ailleurs pour chaque type de trouble du neuro-développement (déficience intellectuelle, dyspraxie, déficit attentionnel…) s'appliquent aux TCAF en veillant à bien prioriser les interventions en fonction des besoins de l'enfant et à les adapter avec le temps. Des interventions de remédiation pour les fonctions exécutives et des interventions psychoéducatives pour les comportements adaptatifs et habilités sociales sont indiquées dans les TCAF. Par ailleurs, une prise en charge sociale de la cellule familiale est indiquée.

> A la maternité : si le diagnostic de TCAF ou simplement d'exposition significative à l'alcool est fait à la naissance, sans avoir pu être anticipé, les équipes de liaison et de soin en addictologie (ELSA) peuvent être mobilisées (les coordonnées des ELSA sont disponibles auprès du CHU de référence). Quoi qu'il en soit, l'enfant et ses parents doivent bénéficier d'une consultation pédiatrique spécialisée consacrée au risque neurodéveloppemental comme on le ferait pour une prématurité ou une anoxie périnatale.

L'équipe périnatale doit avoir un abord multidisciplinaire visant à couvrir l'ensemble des besoins de la mère et de l'enfant en rapport avec ce diagnostic et à construire un projet postnatal sécurisant et pérenne.

Les réseaux petite enfance, les réseaux périnatalité, les réseaux d'accès au soin des personnes en situation d'addiction sont à contacter en amont de la sortie de maternité pour préparer les retours à domicile et éviter des placements. L'enfant et sa famille doivent être référés à une équipe référente en termes de troubles du neuro-développement, disposant au mieux d'un référent pour l'alcoolisation fœtale (le plus souvent en neuropédiatrie mais aussi en pédiatrie ou en pédopsychiatrie).

> Avant la scolarité : en cas d'apparition de troubles ou en présence de troubles constitués, les interventions doivent être les plus précoces possibles pour profiter de la plasticité cérébrale du jeune enfant, permettre une dynamique d'acquisition et d'apprentissage sans perdre de temps et éviter l'apparition de troubles secondaires aux difficultés rencontrées.

Dès la présence de symptômes et sans attendre la confirmation diagnostique, il faut entamer un suivi CAMPS avec une prise en charge pluridisciplinaire selon l'évaluation des besoins (psychomotricité, orthophoniste …)

- Prendre contact avec un centre d'action médicosociale précoce.

> A la scolarisation : une prise en charge en Centre médico-psycho-pédagogique (CMPP), en SESSAD, des aménagement de scolarisation avec ou sans auxiliaire de vie scolaire et parfois une orientation en établissement médico-éducatif sont à discuter dans le cadre d'un parcours personnalisé de soin, de scolarisation et d'accompagnement. Ce parcours se construit dans une concertation multidisciplinaire, avec un médecin référent de centre comptent dans les troubles du neuro-développement, au besoin en interaction avec la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées). Il faut savoir s'appuyer sur les recommandation éditées par ailleurs pour les différents troubles du neuro-développement rencontrés au cours des TCAF et sur celle spécifique des TCAF.

Comprendre et aider dans leur scolarité les enfants présentant des TCAF (pdf - 434,63 kb)

Poser le diagnostic étiologique par un professionnel

En l'absence de traitement curatif et en présence d'un traitement symptomatique seul, quels sont les enjeux liés à la pose du diagnostic ?

- Apporter une réponse au comportement de l'enfant qui mettent fin aux fausses interprétations souvent délétères
- Entamer une prise en charge médicosociale la plus précoce possible pour améliorer le pronostic.
- Adapter la prise en charge aux spécificités des TCAF et aider au diagnostic fonctionnel du trouble du neuro-développement en situation complexe (fréquente en cas de TCAF)
- Éliminer les diagnostics différentiels qui nécessiterait une prise en charge spécifique et mettre fin à l'enquête diagnostique étiologique (ne pas la prolonger inutilement)
- Anticiper les éventuelles grossesses ultérieures (prévention secondaire) et prendre en compte le risque dans la fratrie
- Prendre en charge l'éventuelle addiction de la mère

- Le diagnostic d'un TCAF nécessite une enquête approfondie à la recherche d'une autre étiologie ou d'une étiologie concomitante.

- Le diagnostic repose sur un faisceau d'arguments et n'est certain que pour le SAF. Le diagnostic de TCAF-NS est lui probabiliste : il nécessite un niveau d'exposition suffisant à l'alcool et une enquête étiologique différentielle complète suivant les recommandations en vigueur pour les troubles neuro-développementaux identifiés. En cas d'exposition importante et en l'absence de diagnostic étiologique différentiel, un diagnostic de TCAF-NS est très fortement probable sur la base de données épidémiologiques et physiopathologiques fortes et concordantes.

Qui contacter ?

Il n'existe pas de recensement national de l'ensemble des contacts médicaux susceptibles de poser un diagnostic de troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Toutefois des structures ont constitué leur propre liste et des filières de santé travaillent sur ces problématiques. Voici des ressources qui donnent des pistes d'orientation au niveau national.

- **Vivre avec le SAF** est une association de familles adoptives, biologiques ou d'accueil concernées par les troubles causés par l'alcoolisation foetale (TCAF) ou le syndrome d'alcoolisation foetale (SAF). L'association a constitué une liste de contacts médicaux.
- **La filière de santé nationale Défiscience** a pour objet de fédérer les ressources et les expertises dans le domaine des maladies rares du développement cérébral et de la déficience intellectuelle. Elle vise à faciliter le parcours de santé et de vie des personnes concernées. Elle regroupe des centres de référence et de compétences.
- **L'Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (ANECAMSP)** recense sur son site internet l'ensemble des Centre d'action médicosociale précoce (CAMSP). Les CAMSP répondent aux questions des familles et accompagnent dans le diagnostic, la prévention et les soins des enfants de 0 à 6 ans.
- **LES COCA** : Pour les enfants adoptés, les consultations d'orientations et de conseil en adoption (COCA) sont une ressource de consultation spécialisée avec prise en charge multidisciplinaire.
- Enfin, il existe depuis 2016, **deux centres de ressources expérimentaux pour la prévention et l'accompagnement de l'alcoolisation fœtale** et de ses conséquences.
    - En Nouvelle-Aquitaine, le Centre Ressources Alcool et Grossesse (CRAG) porté par Agir 33. Ses missions sont axées sur la prévention, la formation et la coordination des actions concernant la consommation d'alcool durant la grossesse.
    - A La Réunion, le Centre Ressources ETCAF porté par le CHU de La Réunion et la Fondation Père Favron. L'équipe pluridisciplinaire de ce centre propose de poser un diagnostic et de construire un accompagnement adapté à l'enfant et à sa famille.

Cette liste est en cours d'élaboration, n'hésitez pas à nous contacter si vous souhaitez y figurer ou modifier les informations vous concernant.
annuaire-alcoolinfoservice@santepubliquefrance.fr