

Mme Stéphanie Toutain*, Pr Claude Lejeune**

* Maître de conférences, Département des sciences sociales, Université Paris Descartes. CESAMES (INSERM U611, CNRS UMR 8136), 45, rue des Saints-Pères, F-75270 Paris Cedex 06. Tél. : 33 (0)1 42 86 40 01 – Fax : 33 (0)1 34 12 83 59.

Courriel : stephanie.toutain@univ-paris5.fr

** Service de néonatalogie, Hôpital Louis Mourier, APHP, Colombes. Université Paris 7, France. Courriel : claude.lejeune@lmr.aphp.fr

Reçu avril 2007, accepté juin 2007

Vie familiale des enfants porteurs du syndrome d'alcoolisation fœtale

Résumé

Les nouveau-nés de mères consommatrices excessives d'alcool constituent une population à gestion difficile en période périnatale. L'objectif de ce travail est de reconstituer le parcours des enfants porteurs du syndrome d'alcoolisation fœtale ou de ses formes atténuées après leur sortie du service de néonatalogie. Le repérage des dossiers pédiatriques de ces enfants, nés entre 1995 et 2003, a été réalisé à partir de la base de données de ce service. Ces dossiers ont ensuite fait l'objet d'une analyse rétrospective par comparaison de différents critères concernant les 28 nouveau-nés repérés porteurs de ce syndrome. La reconstitution de leur parcours a été réalisée au moyen de questionnaires ou d'entretiens téléphoniques auprès des médecins traitants ou d'institutions de placement. Généralement issus de familles "à problèmes", ces enfants vivent dans une relative instabilité familiale, qui engendre des placements primaires (18 %) dans une pouponnière médicale ou sociale dès leur sortie du service. Par la suite, la dégradation de la situation conjugale de leur mère et le refus d'une prise en charge médico-sociale par les parents conduit souvent à des placements secondaires en famille d'accueil. Cette étude amène donc à une réflexion sur la prise en charge familiale actuelle de ces syndromes.

Mots-clés

Alcoolisme - Périnatologie - Néonatalogie - Syndrome d'alcoolisation fœtale - Effets de l'alcoolisation fœtale.

Summary

Family life of children with foetal alcohol syndrome

Neonates born of heavy drinking mothers constitute a population that raises difficult perinatal management problems. The objective of this study was to reconstitute the life history of children with foetal alcohol syndrome or its minor forms after discharge from the neonatology unit. The paediatric files for these children, born between 1995 and 2003, were extracted from the neonatology unit database. These files were then submitted to retrospective analysis by comparing various criteria concerning the 28 infants diagnosed with this syndrome. Reconstitution of their life history was performed by means of questionnaires or telephone interviews with local doctors or child placement institutions. These children, generally born of "problem" families, experience a relatively unstable family environment, leading to primary child placement (18%) in a medical or social nursery after discharge from the unit. Subsequently, deterioration of their mother's domestic situation and refusal of medical and social management by the parents often lead to secondary placement in a foster family. This study therefore provides a discussion of the current family management of these syndromes.

Key words

Alcoholism – Paediatrics – Neonatology – Foetal alcohol syndrome – Effects of foetal alcohol exposure.

Malgré son statut de drogue licite et culturellement bien implantée, l'alcool est clairement le produit d'addiction le plus dangereux pour le fœtus. Une consommation modérée ou forte d'alcool pendant la grossesse peut être responsable d'un ensemble plus ou moins complet d'anomalies malformatives et dysmorphiques, d'un

retard de croissance pré- et post-natal et de troubles graves du développement neurologique et comportemental (1). Au-delà des éventuels handicaps physiques, ce syndrome provoque des déficiences du système nerveux central, des désavantages sociaux et professionnels. Atténuer les handicaps et les perturbations associés à ce syndrome complet

(syndrome d'alcoolisation fœtale : SAF) ou à ses formes atténuées (effets de l'alcoolisation fœtale : EAF) nécessite un environnement familial favorable. Les issues sont meilleures chez les enfants vivant dans une famille stable et attentionnée (2), et ce, qu'elle soit biologique ou adoptive. Dans ce contexte, il semblait judicieux de connaître avec précision le devenir familial de ces enfants.

Avec quelques 7 000 nouveau-nés touchés chaque année en France, dont la moitié gravement, ce syndrome, souvent qualifié de "tragédie du quart monde", est devenu un véritable problème de santé publique. Les familles nombreuses disposant de faibles revenus, en grande précarité économique, connaissant des problèmes de malnutrition, de violences conjugales, ayant peu accès à l'information médicale et aux soins sembleraient davantage touchées par ce syndrome (1). Les familles issues de milieux aisés ne sont pas pour autant épargnées par ce syndrome : à la différence des milieux défavorisés, les femmes des catégories socioprofessionnelles supérieures accèdent plus facilement, comparativement aux autres femmes (3), au diagnostic prénatal, comme pour le syndrome de Down, ou échappent au repérage par les services sociaux. L'objectif de ce travail est d'étudier les effets, sur le parcours familial de 28 nouveau-nés porteurs du SAF ou d'EAF, des décisions médicales, sociales et/ou judiciaires prises lors de leur sortie du service de néonatalogie.

Matériel et méthodes

Une cohorte rétrospective a été constituée par le repérage des dossiers pédiatriques des enfants porteurs du SAF ou d'EAF, nés entre 1995 et 2003, à partir de la base de données du service de néonatalogie d'un centre hospitalier universitaire de la région parisienne. Dans cette base, chaque nouveau-né était caractérisé par sa date de naissance, ses caractéristiques physiques et ses pathologies. Parmi 5 000 nouveau-nés suivis au service de néonatalogie depuis 1995, 28 répondaient aux diagnostics du SAF, mais aussi de détresse respiratoire, de retard de croissance intra-utérin, de déshydratation, de syndrome de sevrage d'alcool et de souffrance fœtale aiguë, soit une proportion de 5,6 % supérieure aux données nationales d'incidence de ce syndrome. À chaque enfant correspondait un dossier pédiatrique contenant des éléments sur son hospitalisation au service de néonatalogie (comptes rendus d'hospitalisation) et sur la situation sociale de ses parents, des courriers des médecins et institutionnels traitant ou prenant en charge l'enfant et sa mère, des correspondances des ordres de placement provisoire ou des aides éducatives, des résultats

d'analyses biologiques, des radiographies et un cahier où étaient consignées, par le personnel paramédical, des informations sur la relation entre la mère et son enfant. Les dossiers ont ensuite été exploités.

La pléthore d'informations contenue dans chaque dossier nous a conduits à élaborer une base de données sous tableur (Microsoft® Excel) comportant en ligne la référence du dossier et en colonne des variables concernant l'enfant, ses parents, sa fratrie. Au final, ce fichier concernait 28 nouveau-nés caractérisés par 70 variables. Les noms et prénoms des nouveau-nés figuraient sur un registre au format papier. Le choix des variables s'est opéré à partir de la revue de la littérature effectuée, et plus particulièrement celle sur les cohortes de porteurs de ce syndrome (4-7), mais aussi en fonction des informations disponibles dans ces dossiers. En ce qui concerne l'enfant, nous avons retenu des informations sur ses caractéristiques physiques et d'état civil et sur son état de santé. Ces informations ont été extraites essentiellement du compte rendu d'hospitalisation du service de néonatalogie. Nous nous sommes également intéressés au contexte familial et plus particulièrement aux caractéristiques de leur père, de leur mère et de leur fratrie. Ces informations figuraient très souvent dans le dossier relatif à la situation sociale des parents. Enfin, nous avons consulté les dossiers obstétricaux de dix mères de ces enfants suivies durant leur grossesse par le service gynécologique de l'hôpital. Quant au suivi médico-social de ces enfants, nous avons retenu les modes de prise en charge proposés à la sortie du service de néonatalogie et relevé toutes les coordonnées des destinataires des correspondances concernant l'enfant. Une fois les données de ces nouveau-nés et de leur famille saisies, nous avons mis en œuvre un traitement statistique de celles-ci avec le logiciel de traitement de données SPSS®, afin de dresser un premier tableau de leurs caractéristiques médicales et sociodémographiques.

Par ailleurs, nous avons à notre disposition les coordonnées des médecins traitants ou des membres d'institutions responsables de la prise en charge de ces enfants (pouponnière, protection maternelle et infantile, pédiatre, assistante sociale, alcoologue, assistante maternelle, centre d'action médico-social précoce, etc.). Nous avons réexaminé l'ensemble des 28 dossiers pédiatriques afin d'identifier les personnes à contacter pour la reconstitution du parcours de ces enfants. Avec l'aide de sept personnes ressources – un pédiatre, deux directrices de protection maternelle infantile, deux assistances sociales, une psychologue et une alcoologue –, nous avons contacté par courrier ou téléphone les médecins traitants et les institutions ayant

pris en charge ces enfants pour avoir de leurs nouvelles, ces informations étant recueillies au moyen d'un questionnaire. Ces médecins ou institutionnels nous ont ensuite fourni les coordonnées de leurs confrères ou institutionnels chez lesquels ces enfants avaient été adressés pour la poursuite de leur prise en charge. Ce système "boule-de-neige" a été mis en œuvre pour reconstituer le parcours de ces enfants après leur sortie du service de néonatalogie, à l'exception de ceux toujours suivis bi-annuellement dans le cadre de la consultation pédiatrique de l'hôpital. Pour ces derniers, leur parcours a été reconstruit à partir des informations contenues dans les dossiers pédiatriques.

Le questionnaire, dont la passation se faisait par courrier ou téléphone, comportait à la fois des questions fermées et des questions ouvertes portant sur l'état de santé de l'enfant, sa prise en charge médico-sociale, sa scolarisation et son contexte familial. Cette enquête par questionnaire a été très longue et fastidieuse. Dans l'ensemble, les enquêtés se sont montrés coopérants même si les relances téléphoniques ou par courrier ont été nombreuses. Les médecins, les personnels de la protection maternelle infantile et les assistances sociales se positionnaient plutôt sur un pied d'égalité avec nous et leur collaboration a été excellente. Les psychologues étaient très méfiants, voyant le chercheur plutôt comme un enquêteur. Les relations avec le personnel de l'Aide sociale à l'enfance (ASE) et de la pouponnière – très souvent décriées – ont été satisfaisantes. Au fur et à mesure de leur passation ou retour, les questionnaires ont été saisis et traités sous SPSS®. À ce jour, les parcours de 23 enfants de la cohorte ont été complètement reconstitués. Cinq enfants sont sortis de cette cohorte en raison de leur déménagement en province (trois enfants) ou de leur décès (deux enfants).

Résultats

Les caractéristiques des mères

Cette étude rétrospective des mères déclarées ou "supposées" consommatrices excessives d'alcool fait état de conditions socioéconomiques assez défavorables et d'une intrication de différents problèmes sociaux, de couple et de dépendance (tableau I). La majorité de ces femmes (75 %) ne déclaraient exercer aucune activité professionnelle lors des entretiens menés dans le cadre des consultations prénatales de suivi de grossesse : 58 % d'entre elles étaient sans profession, 10 % au chômage et 7 % en invalidité. Cette inactivité professionnelle explique que leurs sources de revenu proviennent le plus souvent des aides sociales et/ou de diverses alloca-

Tableau I : Caractéristiques des 28 mères

Caractéristiques	Résultats
Âge	Moyenne = 31,8 ans écart type = 3,6 ans (25-40 ans)
Gestité	Moyenne = 3,45 25 % > 4 ^{ème} geste
Parité	Moyenne = 2,26 32 % primipares
Antécédents d'interruption volontaire de grossesse (IVG)	37 IVG chez 19 mères
Enfants précédents	45 enfants de 28 mères, dont : 42 % avec leur mère 11 % avec le père 16 % confiés à leurs grands-parents 31 % pris en charge par l'Aide sociale à l'enfance (ASE)
Origine géographique	France et Europe : 57 % Afrique du Nord : 21 % Afrique Noire et Antilles : 22 %
Statut marital	64 % en union libre 29 % mères célibataires 7 % mariées
Domicile	25 % hébergées ou à l'hôtel
Décès	3 mères (11 %)
Travail	75 % au chômage ou sans profession

tions. À peine 25 % des femmes ont des revenus issus du travail, et moins de la moitié d'entre elles exercent une activité à temps plein avec un contrat à durée indéterminée. Les autres vivent du revenu minimum d'insertion (53 %), des indemnités de maladie ou d'invalidité (19 %) et des allocations chômage (3 %). Différents indicateurs relatifs au logement et à la vie conjugale confirment leur appartenance à un environnement social difficile : 18 % de ces femmes sont hébergées dans leur famille proche (mère, sœur) et 7 % vivent à l'hôtel. L'union libre est le mode de vie en couple le plus fréquent (64 %), mais 29 % sont des mères célibataires.

Ces femmes ont eu en moyenne un peu plus de deux enfants chacune (tableau I) et leur âge moyen à la maternité est de 31 ans et dix mois. Les femmes primipares représentent 32 % de l'ensemble des naissances, celles bipares 32 % également et celles de cinquième rang 6 %. Toutefois, le nombre total de grossesses est nettement plus élevé dans la mesure où il comprend à la fois les fausses couches et les interruptions volontaires de grossesse (IVG). Il est à ce stade impossible d'établir un lien direct avec leur consommation d'alcool, mais il faut tout de même souligner que plus de 35 % de ces femmes ont subi au moins deux IVG. Près de 86 % des femmes ont donc déjà été enceintes trois fois ou plus. Leurs grossesses sont généralement assez

bien suivies : même si leur terme n'est pas toujours connu précisément, le nombre d'échographies de surveillance est, en moyenne, de quatre par grossesse. Toutefois, ces femmes constituent aussi une population à risque lors des accouchements : 32 % de ceux-ci se sont faits par césarienne.

Les consommations d'alcool, de tabac et de médicaments relevées se basent sur des déclarations de la mère lors des entretiens menés dans le cadre des consultations prénatales de suivi de grossesse. Ces consommations, et plus particulièrement celle d'alcool, sont vraisemblablement sous-estimées par peur d'être jugées comme des "mauvaises mères" mais surtout par peur du placement de leur enfant. Ces données fournissent, malgré tout, une indication de leur consommation, mais la prudence s'impose par rapport aux résultats obtenus (tableau II). La consommation d'alcool déclarée est très variable, soit quotidienne (74 %), soit occasionnelle (26 %). Ces femmes ont consommé, en moyenne, 46 grammes d'alcool par jour au cours de leur grossesse : leur consommation quotidienne était comprise entre un verre de vin et un litre et demi de whisky. Une nette majorité se situe à plus de trois verres par jour, seuil à partir duquel on peut trouver un effet indésirable sur l'enfant à naître (EAF) selon les études épidémiologiques. Les alcools les plus consommés sont, en ordre décroissant, le vin, la bière, le whisky et les apéritifs. Notons que quatre des 28 femmes (14 %) déclarent ne consommer aucun alcool bien qu'elles aient donné naissance à un nouveau-né porteur du SAF ou de ses effets atténués.

Tableau II : Drogues licites

Type de consommation	Effectif de femmes concernées
Alcool	
Consommation :	
- non déclarée	4
- déclarée	24
Quantité de consommation :	
- non précisée	4
- inférieure ou égale à 3 verres par jour	4
- supérieure à 3 verres par jour	20
Tabac	
Consommation :	
- non précisée	3
- déclarée	23
- aucune	2
Quantité de consommation :	
- inférieure à 1 paquet par jour	10
- égale à 1 paquet par jour	6
- supérieure à 1 paquet par jour	7

Cette consommation d'alcool est généralement associée à une consommation importante de tabac. Ces femmes ont fumé au cours leur grossesse 19 cigarettes par jour en moyenne (tableau II). À ces consommations s'ajoutent parfois celle du cannabis (13 %) et la prise d'antidépresseurs (26 %). Précisons que dix de ces mères sont d'anciennes usagères de drogues illicites, la consommation excessive d'alcool étant considérée comme l'une des sorties possibles de la toxicomanie. À ce jour, trois mères sont décédées : les deux premières aux âges de 32 et 36 ans des suites d'un accident sur la voie publique, la troisième à 38 ans d'une cirrhose du foie.

Tableau III : Caractéristiques des 28 nouveau-nés

Caractéristiques	Résultats
Poids de naissance	Moyenne = 2 054 g écart type = 473 g (1 200-2 850)
Taille de naissance	Moyenne = 44 cm écart type = 3,1 cm (39-50)
Périmètre crânien de naissance	Moyenne = 31,05 cm écart type = 2,1 cm (26,5-35)
Âge gestationnel*	Moyenne = 36,42 semaines d'aménorrhée écart type = 2,9 (34-40)
% de nouveau-nés ayant un poids de naissance inférieur au 10 ^{ème} percentile	19 sur 28 enfants soit 68 %
% de nouveau-nés ayant une taille de naissance inférieure au 10 ^{ème} percentile	19 sur 28 enfants soit 68 %
% de nouveau-nés ayant un périmètre crânien à la naissance inférieur au 10 ^{ème} percentile	16 sur 28 enfants soit 57 %
Motifs principaux d'hospitalisation	54 % hypotrophie fœtale 29 % prématurité 11 % syndrome de sevrage d'alcool 3 % malaise 3 % malformation cardiaque
Pathologie liée à l'alcoolisation fœtale	75 % de syndrome d'alcoolisation fœtale 25 % d'effets d'alcoolisation fœtale

Les caractéristiques des nouveau-nés

Tous les nouveau-nés de cette étude rétrospective ont été hospitalisés dans le service de néonatalogie de l'hôpital, et dès leur naissance pour 81 % d'entre eux. La durée moyenne de séjour dans ce service était de 26 jours (avec un écart-type de 19 jours, un minimum d'une journée et un maximum de 82 jours). 12 nouveau-nés (43 %) ont nécessité un séjour en réanimation. Les nouveau-nés qualifiés de faible poids par l'enquête nationale périnatale de 2003 représentent ici presque les trois quarts de l'effectif (71 %) (tableau III). Ils pèsent entre 1 200 et 2 850 grammes, soit un poids moyen de 2 054 grammes (écart-type de 473), pour une taille comprise entre 39 et 50 centimètres, soit en moyenne 44 centimètres (écart-type de 3,1) et un périmètre crânien de 26,5 à 35 centimètres, soit 31,05 centimètres en moyenne (écart-type de 2,1). Leurs caractéristiques physiques à la naissance s'expliquent en partie par leur prématurité (48 % de prématurés). La combinaison des mensurations physiques (poids, taille, périmètre crânien) et de la durée de gestation conduit très souvent à un retard de croissance in utero de l'enfant. À ce retard concernant 23 enfants (82 %) s'ajoute parfois un syndrome de sevrage d'alcool (11 %). Les principales pathologies néonatales associées à cette prématurité ont été des détresses respiratoires (45 %), des anémies (32 %), des hyper-excitabilités (25 %), des ictères (20 %), des thrombopénies (13 %) et des problèmes cardiaques (13 %). La plupart des nouveau-nés (75 %) sont porteurs du SAF complet selon les critères définis par la Research Society on Alcoholism.

Les nouveau-nés de sexe féminin sont légèrement surreprésentés (51,6 % filles contre 48,4 % garçons). Les enfants naturels – c'est-à-dire nés en dehors des liens du mariage – représentent 94 % de l'ensemble des naissances de cette étude rétrospective et ceux non reconnus à leur naissance par leur père 13 %. La plupart de ces nouveau-nés (80 %)

avaient déjà des membres de leur fratrie confiés à leur famille élargie ou à une famille d'accueil. Au final, un peu plus de la moitié de ces nouveau-nés (57 %) ont été retirés temporairement ou définitivement à leur famille et confié à l'ASE pour une durée plus ou moins longue.

Le devenir familial

Sur les 28 nouveau-nés de cette étude rétrospective et avec un recul de deux à 12 ans, deux sont décédés et trois ont été perdus de vue (tableau IV, figure 1). Cinq nouveau-nés (18 %) ont été mis en placement primaire suite à une ordonnance de placement provisoire, c'est-à-dire confiés dès leur sortie du service de néonatalogie à une pouponnière. Avant d'être confiés à la garde d'une famille d'accueil, ces enfants ont séjourné en moyenne plus d'une cinquantaine de jours dans le service de néonatalogie faute de place en structure d'accueil, puis une vingtaine de mois en pouponnière. Ces durées excessives de séjour en pouponnière s'expliquent par la rareté des familles d'accueil prêtes à prendre en charge un enfant, et plus particulièrement un porteur de ce syndrome. Quatre de ces enfants résident toujours en famille d'accueil, mais nous n'avons toujours pas de nouvelles récentes du fait des difficultés d'accès aux dossiers d'enfants placés à l'ASE. Deux enfants ont été remis à leur famille biologique avec une mesure d'aide éducative en milieu ouvert (AEMO) durant une année. Plus précisément, pour le premier, les parents ont retrouvé la garde de leur enfant à l'âge d'un an après avoir demandé la levée du placement. Le second a été remis à l'âge de six ans à son père, les situations sociale et professionnelle de ce dernier s'étant améliorées. Mais le décès subit de ce père à l'âge de 47 ans quelques mois après le retour de l'enfant dans sa famille biologique a entraîné un nouveau placement à l'ASE. Avec un recul de deux à 12 ans, un seul des cinq enfants placés en pouponnière à la sortie du service de néonatalogie (20 %) vit actuellement avec sa famille biologique.

Tableau IV : Devenir familial des enfants porteurs du syndrome d'alcoolisation fœtale

Devenir familial aux dernières nouvelles	Situation familiale initiale à la sortie de néonatalogie				Total
	Pouponnière ASE	Structure mère-enfant	Parents	Mère	
Famille d'accueil/ASE*	4*	2	2	3	11 (40 %)
Parents	1		1		2 (7 %)
Mère				7	7 (25 %)
Père				1	1 (3 %)
Grands-parents				2	2 (7 %)
Perdus de vue				3	3 (11 %)
Décès			2		2 (7 %)
Total	5 (18 %)	2 (7 %)	5 (18 %)	16 (57 %)	28

* dont un enfant rendu à son père puis, au décès de ce dernier, repris par l'ASE.

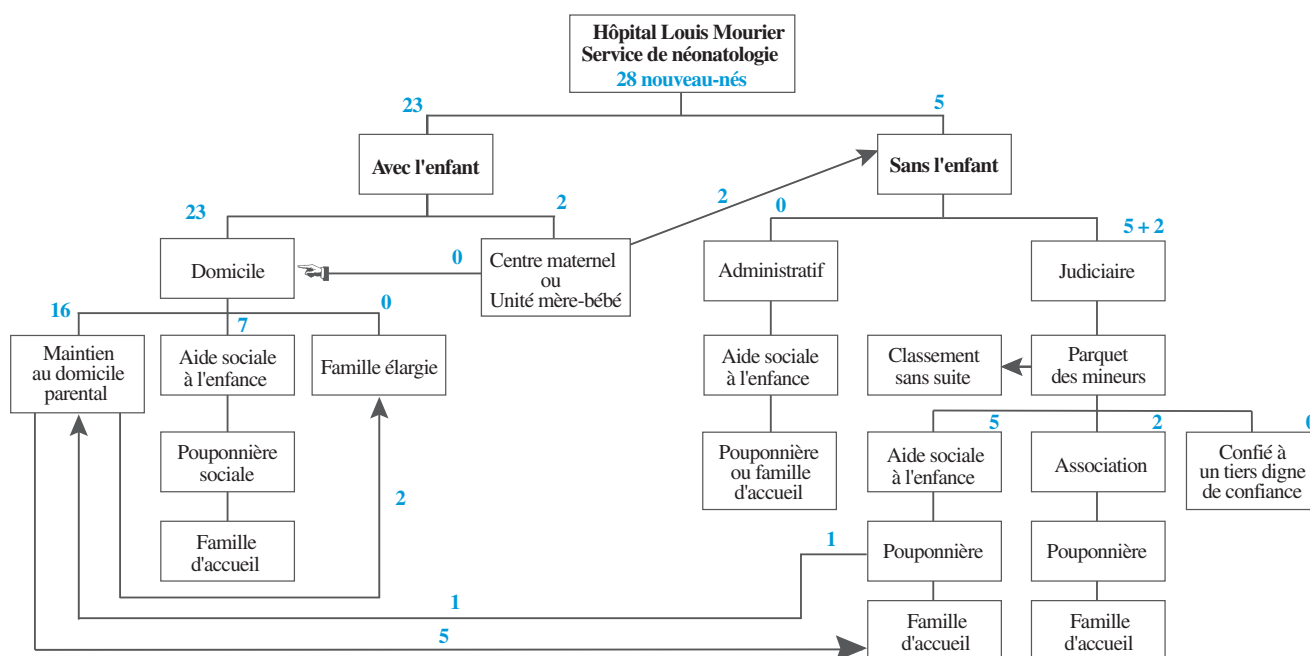


Figure 1. – Parcours familiaux des enfants porteurs du syndrome d'alcoolisation fœtale.

Sept autres enfants (25 %) ont été placés secondairement dans les 12 années suivant leur naissance, c'est-à-dire après avoir vécu dans un premier temps avec leur famille biologique, ou leurs parents, et plus particulièrement leur mère, qui avaient préalablement bénéficié d'un ensemble de mesures afin d'évaluer leur capacité à prendre en charge leur enfant (8). Ces placements s'expliquent aussi par le rang élevé de l'enfant dans sa fratrie ou l'âge de la mère. Une seule enfant sera confiée à son arrière-grand-mère maternelle, avec sa mère, après un passage par la pouponnière entre l'âge de trois et sept mois suite à un signalement du voisinage. Au total, trois des 12 enfants (25 %) ayant vécu un placement primaire ou secondaire ont été remis à leur famille biologique ou élargie. Parmi ces sept enfants, deux ont été accueillis à la sortie du service de néonatalogie dans une structure mère-enfant. Cette solution est parfois proposée à des mères seules, consommatrices excessives d'alcool et/ou de drogues illicites et ayant des problèmes psychiatriques. Mais les problèmes psychiatriques de ces deux mères les ont amenées à quitter cette structure d'accueil, ce qui a entraîné le placement de l'enfant dans une pouponnière médicalisée ou à l'ASE. Dans ces deux cas, le placement antérieur des frères ou sœurs aînés semble avoir favorisé la naissance d'un nouveau-né encore plus atteint.

21 nouveau-nés ont été maintenus au domicile parental après un passage dans le service de néonatalogie. Avec un recul de deux à 12 années, deux d'entre eux sont décédés de la mort subite du nourrisson, respectivement 24 et 34 jours après

leur sortie du service de néonatalogie. Un premier diagnostic de la cause de décès ne révèle aucune maltraitance que seule une autopsie refusée par les parents aurait pu confirmer ou non : en conséquence, aucune mesure judiciaire n'a été prise. Un peu plus de la moitié de ces enfants résident toujours avec leurs parents dont un avec son père, deux avec ses (arrières) grands-mères, deux avec leurs parents et sept avec leur mère. Les 40 % restant ont vécu des situations très diverses, depuis leur placement dans leur famille élargie au placement dans une famille d'accueil.

Discussion

À l'évidence, cette étude rétrospective n'est pas représentative des situations familiales des enfants porteurs du SAF en raison de la constitution d'une "cohorte" d'enfants d'âges très variables depuis un seul service de néonatalogie fortement sensibilisé à leur repérage. L'objectif de cette étude ne consiste pas ici à présenter le devenir de ces enfants, mais à évaluer la pertinence des prises en charge familiales à la sortie du service de néonatalogie. Peu de recherches ont été consacrées au devenir familial des nouveau-nés de mères consommatrices excessives d'alcool en France (4), vraisemblablement à cause des résistances de toutes natures qui entouraient ce sujet jusqu'à peu, du tabou jusqu'au lobbying, en passant par des moyens relativement réduits et inadaptés ou encore une diffusion déficiente d'informations pertinentes.

Des mères en souffrance

Au niveau de l'environnement familial, trois quarts de ces mères n'exerçaient aucune activité professionnelle au début de leur grossesse, contre 34 % dans la population générale. Les mères célibataires de cette étude sont également en proportion plus nombreuses (25 % contre 7,3 % en France) et leur âge moyen à la maternité est plus élevé en comparaison avec la population féminine française décrite par l'enquête nationale périnatale de 2003 (9). Avec un peu plus de deux enfants par femme, ces femmes semblent plus fécondes que la population féminine française (1,90 en 2004). Leur origine étrangère et son corollaire – le maintien du comportement des femmes de leur pays d'origine – est peut-être un facteur explicatif de cette fécondité particulièrement élevée. Ces femmes constituent aussi une population à risque lors des accouchements : la fréquence des accouchements par césarienne est plus élevée que dans la population générale (32 % contre 19,6 %) (9).

Ces mères consomment de l'alcool depuis de nombreuses années, persuadées de son rôle d'automédication qui se révèle être en réalité une forme d'anesthésiant à leur souffrance existentielle issue d'une enfance souvent difficile, marquée par de la violence et/ou des abus sexuels (5, 6). Le cumul d'une alcoolisation ancienne et importante avec une capacité d'élimination de l'alcool plus réduite avec l'âge augmente, d'une part, la fréquence du syndrome avec l'avancée en âge des mères et, d'autre part, le risque et la gravité de ce syndrome pour les enfants à venir (8, 10-12), ceci constituant un facteur de risque aggravant du fait qu'il existe une corrélation positive très significative entre la gravité du syndrome et l'âge de la mère (13, 14). Cette consommation d'alcool est généralement associée à une consommation importante de tabac, de drogues illicites et de médicaments, ce qui corrobore les résultats de nombreuses études (14-16).

Les grossesses sont assez bien suivies : même si leur terme n'est pas toujours connu précisément, le nombre d'échographies de surveillance est supérieur aux résultats fournis par l'enquête nationale périnatale de 2003 (moyenne de 3,4 avec un écart-type de 0,8) (9) et respecte les recommandations nationales. Les femmes consommatrices excessives d'alcool ont davantage de cycles menstruels plus irréguliers. Ce qui entraîne la découverte plus tardive de la grossesse, avec en amont une difficulté de datation du début de grossesse et en aval une imprécision sur le terme de la grossesse. La relative imprécision du terme de leur grossesse traduit aussi vraisemblablement la méfiance des femmes consommatrices d'alcool vis-à-vis des services

sociaux, ce qui les amène fréquemment à renoncer au suivi de leur grossesse, par peur d'un "étiquetage" précoce de mauvaise mère potentielle, susceptible d'accroître les risques de signalement voire de placement (17). Elle est aussi parfois liée à une reconnaissance tardive de la grossesse en présence de troubles liés à l'alcool. De plus, la fréquence des IVG est nettement plus importante que dans la population féminine générale (respectivement 35 % contre 9,5 %). Ceci laisse supposer in fine que ces mères, souvent intellectuellement "abîmées" par l'alcool, maîtrisent mal leur contraception. Mais, elle peut aussi être vue comme le reflet de représentations négatives de la grossesse chez la femme consommatrice excessive d'alcool et de l'incitation du personnel médical à interrompre la grossesse, ce qui ne semble pas être le cas dans l'hôpital étudié.

Enfin, une formation sérieuse du personnel médical à la détection du SAF chez l'enfant à naître, et plus particulièrement au cours d'une échographie, permet probablement d'informer les mères des lourdes conséquences de cette pathologie et des recours médicaux envisageables, comme l'interruption médicale de grossesse. L'équipe de périnatalogie de l'hôpital propose d'ailleurs un soutien à ces femmes enceintes consommatrices excessives d'alcool par une consultation en alcoologie dans un service hospitalier spécialisé de la région parisienne ou avec l'aide de l'équipe de coordination et d'intervention mobile auprès des usagers de drogues (ECIMUD). À la naissance de leur enfant, ces mères bénéficient d'un accompagnement constructif, excluant toute stigmatisation ou qualification "d'empoisonneuse" (18, 19), pour leur permettre de vaincre leur dépendance et pour élaborer un projet éducatif de leur enfant.

Le maintien des enfants avec leur famille biologique, et très souvent leur mère, semble constituer une priorité pour le service de néonatalogie de l'hôpital, qui ne cherche pas pour autant le maintien systématique avec la famille biologique au prix d'un risque élevé de séparation à terme et de dommages conséquents pour l'enfant (20). En effet, dans les cas de maltraitance physique, les placements sont très souvent réalisés en urgence, ce qui constitue un réel traumatisme pour l'enfant se retrouvant brutalement placé dans des structures d'accueil collectives, à défaut de trouver une solution dans l'entourage familial.

Une fois au domicile avec leur enfant, les mesures de suivi médico-social indiquées par l'équipe médicale sont rarement considérées comme une aide pour ces mères, mais plutôt comme une contrainte. Quant aux placements, ils semblent aggraver la déchéance de la mère "qui est aban-

donnée à son sort" (17) et entretiennent la malédiction sévissant sur ces familles depuis des générations (14). Seules une vigilance clinique et une assistance technique de ces enfants et de leurs parents, telles qu'elles sont mises en œuvre actuellement, peuvent contribuer à ce que cette malédiction ne soit pas transmise à la génération suivante (20).

Des familles adoptives désespérées

À l'inverse, le service de néonatalogie de l'hôpital réduit au strict minimum le placement des enfants en pouponnière, puis en famille d'accueil dès la naissance. Cette volonté d'éviter le placement des enfants s'explique par le fait que des longues durées de séjour en pouponnière ne sont pas sans conséquence sur les enfants puisqu'elles peuvent provoquer des troubles recouvrant la notion d'hospitalisme développée par Spitz (21) et la théorie de Bowlby (22). Le placement de ces enfants dès la sortie du service de néonatalogie s'est malgré tout imposé, soit en raison des antécédents de maltraitance parentale sur leur fratrie au sens de l'article 375 du Code civil relatif à l'enfance en danger, soit à la demande de la mère. Mais ces placements ne sont plus définitifs comme dans le passé. Cette mutation s'explique par les nouvelles orientations politiques d'aide et d'action sociale en faveur de l'enfance en difficulté, qui visent à faciliter le retour de ces enfants dans leur famille biologique en l'absence de troubles graves de la parentalité (20).

Toutefois, les familles d'accueil se heurtent aussi à des comportements imprévus qui engendrent souvent des réactions inadaptées de leur part. Comment peut-il en être autrement alors qu'elles ne sont pas averties du syndrome de l'enfant, de ses déficits d'attachement et de ses problèmes socioaffectifs ? La principale institution responsable des placements, l'ASE, peut dissimuler initialement cette pathologie, quand elle en a connaissance, par crainte du renoncement de la famille à accueillir un enfant "à part" (23). Or, la méconnaissance du handicap liée à l'exposition à l'alcool in utero est souvent cause de souffrance pour la famille d'accueil (11, 24). Et ces familles sont parfois tellement désespérées qu'elles peuvent démissionner. À titre d'exemple, un enfant porteur du syndrome complet de cette étude rétrospective a connu quatre familles d'accueil depuis 2001, dont deux d'entre elles ont déjà démissionné, ce qui n'est pas sans conséquence sur le devenir de l'enfant. En effet, le passage dans de multiples familles d'accueil peut avoir un effet plutôt défavorable sur le développement de l'enfant, nuire au lien affectif et à l'estime qu'il a de lui. Seuls des troubles trop flagrants poussent les ins-

titutions à annoncer et à expliquer leurs origines pathologiques.

Pourtant, en comparaison avec les familles biologiques, les familles d'accueil semblent beaucoup plus volontaires et attentives et cherchent souvent à trouver des solutions au point de normaliser ces enfants "à part". Restent que les régressions, les troubles de la compréhension et de la mémoire, qui représentent les perturbations les plus fréquentes, mettent en difficulté les parents "adoptifs" des enfants de cette étude rétrospective, comme en témoigne le vécu d'une famille d'accueil avec un enfant âgé de trois ans et demi : avertis par le médecin référent du placement familial d'une éventuelle régression sur des symptômes qu'il leur avaient demandé de surveiller, les parents adoptifs "*décrivent des phases où le petit, pendant 24 à 48 heures, se comporte comme un bébé, avec une incapacité de boire au bol, un langage de bébé, une marche peu assurée, un trouble de la compréhension. Tout ceci n'est pas vécu par la famille d'accueil comme un caprice, mais comme si le moteur ne se remettait pas en marche et ne redémarrait que 48 heures plus tard*". Ces phases de régression coexistent très souvent avec une absence de peur face au danger (contra-phobie), une hyperactivité et de l'agressivité (25).

Entre méconnaissance et mutisme du corps médical

Le service de néonatalogie de l'hôpital se trouve en première ligne face aux contextes socioéconomiques extrêmement difficiles, marqués par les addictions, la violence conjugale, au sein desquels l'enfant tend fréquemment vers un développement sociopathologique. Si les familles biologiques sont très bien informées par le chef de service, lors de la sortie du service de néonatalogie, de la nécessité d'un suivi médical régulier de leur enfant en raison de sa prématurité, elles ignorent souvent que leur enfant est porteur du SAF. En effet, le corps médical se confine souvent dans un silence plus ou moins volontaire par réticence à annoncer le diagnostic d'une pathologie grave irréversible et à remettre en cause la consommation excessive d'alcool de ces mères. Le suivi de l'enfant à des âges plus avancés par un médecin généraliste apporte généralement peu d'éléments de réponse aux difficultés de l'enfant et relève toute l'ampleur de la méconnaissance de ce syndrome (au moins quatre médecins généralistes concernés dans notre étude rétrospective). En conséquence, tout ceci limite une intervention précoce et un accompagnement des familles, et porte également préjudice à l'avenir de l'enfant.

Si les professionnels de la santé se heurtent aux handicaps socioculturels évidents des familles biologiques et à l'absence de dispositifs de prise en charge adaptée à leur situation familiale, écarter ou contourner la consommation excessive d'alcool des mères revient à nier tant un problème de santé d'un patient qu'un problème de santé publique. Faute de connaître ou feindre de ne pas connaître cette pathologie, les médecins entretiennent indirectement un cercle vicieux, dans lequel ces enfants ne profiteront pas d'une prise en charge spécialisée dès leur plus jeune âge, mettront en difficulté les services médico-sociaux et éducatifs, et ne bénéficieront pas non plus de programmes scolaires appropriés à leur handicap, ce qui n'est pas sans conséquence sur leur échec et leur taux de "décrochage" scolaire souvent élevé à l'adolescence. Une prise en charge mieux adaptée aurait vraisemblablement réduit leurs difficultés prévisibles et fréquentes avec le milieu judiciaire : 23,3 % des adolescents incarcérés au Canada (26) et une forte proportion de personnes sans domicile fixe souffrent du SAF ou de ses formes atténuées.

En fait, nous nous trouvons dans un contexte où les "solutions" relèvent seulement des extrêmes : soit le maintien des enfants chez des parents biologiques dans une souffrance souvent extrême, soit le placement dans des familles d'accueil désemparées, au sein desquelles ces enfants déjà victimes de leur propre pathologie se retrouvent tiraillés. La solution devrait prendre en compte essentiellement l'intérêt de l'enfant, et celui des parents biologiques. Si ces derniers sont défaillants selon des critères précis à élaborer en fonction des intérêts spécifiques de l'enfant, et tout porte à croire qu'ils le seront probablement, l'enfant devrait alors être confié à une famille d'accueil en toute connaissance de cause et "techniquement" préparée.

Conclusion

Avec un recul de deux à 12 ans, sur les 23 enfants rendus à leur famille biologique à la sortie du service de néonatalogie, un tiers est actuellement pris en charge par une famille d'accueil, un peu plus d'un dixième a été perdu de vue, et 7 % sont décédés avant l'âge d'un an. En ce qui concerne les cinq enfants placés en pouponnière à la sortie du service de néonatalogie puis en famille d'accueil, un peu moins de la moitié a été remise à leurs parents biologiques dans un délai compris entre un et six ans. En fonction de ces résultats, le protocole conduisant à rendre ou non les nouveau-nés à leurs parents à la sortie du service de néonatalogie mériterait d'être révisé afin de mieux s'assurer que l'enfant bénéficie d'un environnement fami-

lial plus favorable, quitte à poser des conditions strictes aux parents. De plus, ces parents, et plus particulièrement ces mères, devraient être quasi systématiquement accompagnées par des services spécialisés. L'existence de quelques structures éparses ou de réseaux locaux très motivés ne doit pas masquer la quasi-absence de dispositifs organisés dans ce domaine, qui dépendent plus généralement d'une réelle volonté politique. Enfin, d'une manière générale, il semble souhaitable d'éviter les placements a priori dès la sortie de maternité ou de néonatalogie, de mettre en place une équipe de soutien pour évaluer la capacité des parents à s'occuper de l'enfant, dans la sécurité, à domicile ou en structure mère-enfant et, enfin, de proposer un placement avec le maintien des liens parents-enfant si ces conditions ne sont pas remplies. ■

Références bibliographiques

- 1 - Lejeune C. Syndrome d'alcoolisation fœtale. *Devenir* 2001 ; 13 : 77-94.
- 2 - Streissguth AP, Kanton J. The challenge of fetal alcohol syndrome: overcoming secondary disabilities. Seattle : University of Washington, 1997.
- 3 - Khoshood B, De Vigan C, Vodovar V, Bréart G, Goffinet F, Blondel B. Advances in medical technology and creation of disparities: the case of Down syndrome. *Am J Public Health* 2006 ; 96 (12) : 2139-2144.
- 4 - Lemoine P. Les enfants de parents alcooliques. Anomalies observées. À propos de 127 cas. *Ouest Médical* 1968 ; 25 : 476-482.
- 5 - Streissguth AP, Aase JM, Clarren SK, Randels SP, LaDue RA, Smith DF. Fetal alcohol syndrome in adolescents and adults. *JAMA* 1991 ; (265) : 1961-1967.
- 6 - Streissguth A, Barr H, Koga J, Bookstein F. Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. In : Final report to the Centers for Disease Control and Prevention. Seattle : University of Washington Press, Fetal Alcohol and Drug Unit, 1996.
- 7 - Spohr HL, Willms J, Steinhausen HC. Fetal alcohol spectrum disorders in young adulthood. *J Pediatr* 2007 ; 150 (2) : 175-179.
- 8 - Société Française d'Alcoologie. État des connaissances actuelles sur d'une part la consommation d'alcool et ses effets durant la grossesse et, d'autre part, les répercussions de cette consommation sur l'enfant à venir. In : Les conduites d'alcoolisation au cours de la grossesse. *Alcoologie et Addictologie* 2003 ; 25 (25) : 515-735.
- 9 - Blondel B, Supernant K, Du Mazaubrun C, Breart G. Enquête nationale périnatale 2003. Paris : Inserm, 2005.
- 10 - Dehaene P, Crepin G, Delahausse G et al. Epidemiological aspects of fetal alcoholism syndrome. 45 cases. *Nouv Presse Med* 1981 ; 10 : 2639-2643.
- 11 - Dorris M. L'enfant brisé. Paris : Denoël, 1989.
- 12 - Société Canadienne de Pédiatrie. Le syndrome d'alcoolisme fœtal. *Paediatr Child Health* 2002 ; 7 : 181-196.
- 13 - Autti-Ramo I. Twelve-year follow up of children exposed to alcohol in utero. *Dev Med Child Neurol* 2000 ; 42 : 406-411.
- 14 - Titran M, Gratiès L. À sa santé. Paris : Albin Michel, 2005.
- 15 - Haynes G, Dunnagan T, Christopher S. Determinants of alcohol use in pregnant women at risk for alcohol consumption. *Neurotoxicol Teratol* 2003 ; 25 : 659-666.
- 16 - Lejeune C, Simmat-Durand L, Gourarier L, Aubisson S. Prospective multicenter observational study of 260 infants born to 259 opiate-dependant mothers on methadone or high-dose buprenorphine substitution. *Drug and Alcohol Depend* 2006 ; 82 : 250-257.
- 17 - Simmat-Durand L. Maternité à risque : signalements et placements des enfants de mère toxicomane [Mémoire pour l'habilitation à diriger des recherches]. Saint-Quentin-en-Yvelines : UVSQ, 2005.
- 18 - Donohue B, Arzin NH, Strada M.J, Silver NC, Teichner G, Murphy H. Psychometric evaluation of self and collateral timeline follow-back reports of drug and alcohol use in a sample of drug abusing and conduct disordered adolescents and their parents. *Psychol Addict Behav* 2004 ; 18 : 184-189.
- 19 - Palmer LL. Implications légales et morales de la construction sociale de la santé : le syndrome d'alcoolisation fœtale aux États-Unis. *Sciences Sociales et Santé* 1991 ; 9 : 5-34.
- 20 - David M, Appel G. Lóczy ou le maternage insolite. Paris : Scarabée, 1973.
- 21 - Siptz R. De la naissance à la parole. Paris : PUF, 1979.
- 22 - Bowlby J. Attachement et perte. Paris : PUF, Fil Rouge, 1994.
- 23 - Ducrotté S. Interview du Dr Chabrolle. In : Collectif. Alcool, grossesse et santé des femmes. Lille : ANPAA 59, 2005 : 18-19.
24. Chabrolle JP, Chabrolle RM. Alcool et grossesse : dépistage et prise en charge des enfants exposés in utero à l'alcool. Table ronde "Alcool et grossesse". XXXV^{èmes} journées de la Société française de médecine périnatale ; Tours ; 26-28 octobre 2005.
- 25 - Gardner J. Living with a child with foetal alcohol syndrome. *Am J Maternal Child Nursing* 2000 ; 25 : 252-257.
- 26 - Fast DK, Conry J, Look CA. Identifying fetal alcohol syndrome among youth in the criminal justice system. *J Dev Behav Pediatr* 1999 ; 20 : 370-372.