

RECHERCHE

Disparités territoriales de repérage et de diagnostic des troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale en France, à partir des expériences des professionnels et des familles

Spatial Disparities in Screening and Diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorders in France, from families' and professionals' narratives

Stéphanie Toutain¹, Laurence Simmat-Durand¹

¹ CERMES 3, Université Paris Cité, 45 rue des Saints-Pères, 75270 Paris Cedex

Correspondance : stephanie.toutain@u-paris.fr ; laurence.simmat-durand@u-paris.fr

Résumé

Contexte : La consommation d'alcool pendant la grossesse provoque des effets délétères pour l'enfant à naître regroupés sous le terme de TSAF. À l'échelle nationale, l'offre de repérage et de diagnostic des TSAF demeure fragmentée et inégalement répartie sur le territoire : dispersée en métropole et concentrée à la Réunion. Cet article vise à mettre en lumière les inégalités d'accès au repérage et au diagnostic.

Méthodes : Cette étude repose sur une enquête qualitative par entretiens semi-directifs réalisés de 2024 à 2026 auprès de 53 professionnels et de 54 familles (biologique, adoptive, d'accueil) élevant ou ayant élevé un enfant exposé à l'alcool in utero.

Résultats : Le repérage des consommations d'alcool pendant la grossesse demeure insuffisant sur de nombreux territoires. À la Réunion, l'existence de centres de diagnostic dédiés facilite l'accès au diagnostic des TSAF depuis 2016. En métropole, l'offre diagnostique s'est progressivement structurée avec la consultation hospitalière fléchée à Paris depuis 2012, puis la mise en place du parcours Cocon dans trois régions métropolitaines depuis 2022. En cas d'errance diagnostique, les associations de parents jouent un rôle déterminant dans l'orientation vers les professionnels spécialisés.

Discussion : De nombreux enfants ne sont pas diagnostiqués faute de repérage de la consommation d'alcool maternelle pendant la grossesse et d'un déficit de formation des professionnels pour poser un diagnostic. Variables selon les territoires, le repérage et l'offre de diagnostic demeurent insuffisants.

Conclusion : Malgré des progrès dans le repérage et le diagnostic des enfants exposés à l'alcool, les disparités territoriales demeurent marquées.

Mots clés : Inégalités territoriales, diagnostic, troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale, parcours Cocon, Centre de diagnostic TSAF, repérage de l'exposition prénatale à l'alcool.

Abstract

Background : Prenatal alcohol exposure causes harmful effects on the unborn child, encompassed under the term FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorders). At the national level, FASD diagnostic services remain fragmented and inequitably distributed: scattered across mainland France and concentrated in Reunion Island. This article aims to highlight inequalities in access to screening and diagnosis.

Methods : This qualitative research relies on semi-structured interviews conducted in 2024-2026 with 53 professionals, and 54 families (biological, adoptive, and foster families) raising children exposed to alcohol during pregnancy.

Results : There is a lack of uniformity in the identification of mothers' alcohol consumption during pregnancies. On Reunion Island, the establishment of dedicated diagnostic centers has facilitated access since 2016. In mainland France, diagnostic services have gradually evolved: a dedicated hospital consultation in Paris since 2012, later enhanced by the Cocon pathway implemented across three metropolitan regions since 2022. When diagnostic wandering occurs, parent associations serve as critical intermediaries in connecting families with specialized professionals.

Discussion : Many children remain undiagnosed due to the lack of screening of maternal alcohol consumption during pregnancy and of training for professionals to make a diagnosis. Variable according to the territories, the identification and the offer of diagnostic remain insufficient.

Conclusion : Despite diagnostic improvements for children with prenatal alcohol exposure, geographic disparities remain substantial.

Key words : Territorial inequalities, diagnosis, fetal alcohol spectrum disorders, Cocon pathway, FASD Diagnostic Center, screening for alcohol prenatal exposure

1. INTRODUCTION

Bien que les effets délétères de l'exposition prénatale à l'alcool (EPA) soient évoqués dès le XIX^{ème} siècle en

France (1), le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) n'est reconnu comme une pathologie qu'en 1973 aux Etats-Unis (2). Un relatif consensus existe aujourd'hui autour des critères diagnostiques même si leur expression varie selon les auteurs (3) ou les recommandations de chaque pays (4, 5). La connaissance d'une consommation d'alcool pendant la grossesse demeure un critère indispensable pour poser un diagnostic des troubles du spectre par l'alcoolisation fœtale (TSAF), terme français issu de la traduction de « Fetal Alcohol Spectrum Disorders » (FASD) adopté dans la littérature internationale (6).

La consommation d'alcool des femmes avant la grossesse constitue un bon prédicteur de leur consommation pendant la grossesse (7). En 2014, 30 % des femmes âgées de 25 à 30 ans -l'âge moyen à la première maternité étant de 29 ans (8)- sont considérées comme des consommatrices d'alcool à risque ponctuel ou chronique contre 26 % pour celles âgées de 31 à 49 ans (9). D'après ces mêmes données, le risque d'être consommatrice d'alcool ponctuel ou chronique augmente avec le niveau d'éducation et la catégorie socio-professionnelle. Ce risque varie également selon la région de résidence, et il est significativement plus élevé dans les Hauts-de-France, en Aquitaine et en Occitanie, même s'il est mesuré pour les deux sexes (10). Or, en confrontant les données précitées à celles de la fréquence régionale des codes TSAF dans le Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), force est de constater que les disparités régionales de prévalence des TSAF ne peuvent être imputées aux seules disparités géographiques en matière de consommation d'alcool (11). Ces variations s'expliquent par le fait que les données relatives à leur prévalence sont parcellaires et fragiles du fait que de nombreux nouveau-nés ne sont pas diagnostiqués dans les régions où les professionnels de santé ne sont pas sensibilisés à l'alcoolisation fœtale (12).

La prévalence du SAF et des TSAF est assez mal évaluée. Les données existantes à ce jour montrent la persistance de disparités régionales sur les vingt-cinq dernières années.

- Jusqu'en 2000, les données relatives à la prévalence des SAF, forme la plus visible, la plus complète, la plus grave, sont circonscrites à quelques maternités du Nord-Pas-de-Calais, de la Normandie et de l'Ile-de-la-Réunion variant entre 3,9 ‰ naissances à Roubaix en 1976 (13) et à 1,8 ‰ naissances à la Réunion (14). A l'échelle nationale, la prévalence du SAF est estimée à 0,48 ‰ et celle des TSAF à 5 ‰ naissances (15).
- En 2008, la prévalence des TSAF est estimée à 1 % en France tandis que celle du syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) varie entre 1 et 3‰ avec des variations à l'échelle départementale notables de 0,06 ‰ en Rhône-Alpes à 0,53 ‰ en Alsace (16).
- Ces disparités territoriales sont confirmées pour la période 2006-2013 par une étude rétrospective à partir des données du PMSI enregistrant les séjours hospitaliers et leurs causes médicales et plus particulièrement des codes TSAF en période néonatale à savoir entre la naissance et le vingt-huitième jour de vie (11). Les contrastes à l'échelle territoriale régionale sont notables : la fréquence des codes TSAF s'échelonne entre 0,10 ‰ en Martinique et 0,86 ‰ naissances à la Réunion (11). Quant à la fréquence des codes SAF, elle est en moyenne de 0,07 ‰ avec une variabilité régionale allant de 0,01 ‰ dans les Pays de la Loire à 0,36 ‰ à la Réunion.
- Les données ne sont pas encore disponibles pour la période plus récente.

Ces disparités territoriales de prévalence des TSAF reflètent notamment des difficultés des professionnels de santé à repérer les femmes consommatrices d'alcool et à diagnostiquer ces troubles (17). Le manque de professionnels de santé formés à ce problème de santé publique est rapporté par de nombreuses études (11, 18, 19). La difficulté des professionnels médico-sociaux (20) à aborder la question des consommations d'alcool pendant la grossesse est toujours prégnante en dépit de l'étiquetage des contenants et des campagnes de prévention portant le message « Zéro Alcool pendant la grossesse » menées par Santé Publique France depuis une vingtaine d'années (21), du développement de l'offre de formation portée par les associations comme le Groupe d'Etudes Grossesse et Addictions, GEGA, (22), ou encore la mobilisation d'outils comme les auto-questionnaires déposés en salle d'attente des maternités (23) ou proposés lors de l'entretien prénatal précoce (EPP) ou celui du quatrième mois (22). La Coordination régionale addictions Nouvelle-Aquitaine (COREADD) vise à combler ce manque dans cette région.

Depuis 2016, l'Ile de la Réunion est présentée comme un département pilote en matière de diagnostic des TSAF et de leur prise en charge. Elle dispose d'un Centre Ressources TSAF et de deux centres de diagnostic (18). Le Centre Ressources TSAF dispose de deux équipes mobiles et constitue un dispositif pivot du parcours de prise en charge médico-socio-éducatif des enfants atteints de TSAF. Depuis 2020, une plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) implantée sur deux territoires au Nord-Est à Sainte-Clotilde et au Sud-Ouest à Saint-Louis -destinée aux enfants de moins de 12 ans repérés par le médecin (traitant, scolaire ou de structure médico-sociale comme la PMI) ou l'entourage comme susceptible de présenter des troubles du neurodéveloppement (TND) dont les TSAF font partie- complète ce maillage territorial.

Dans l'hexagone, le Centre de référence « Déficiences Intellectuelles et TND de causes rares » du Service Génétique clinique de l'Hôpital Robert Debré à Paris dispose d'une consultation fléchée pour le diagnostic des enfants EPA/TSAF depuis 2012 (6). Par ailleurs, des praticiens, exerçant soit en milieu hospitalier, soit en secteur libéral, ont été formés à poser ce diagnostic. Ils sont disséminés sur l'ensemble du territoire et recensés grâce une association nationale de parents (Vivre avec le SAF).

Depuis 2022, le Parcours « de soins préCOces et Coordonnés du Nouveau-né vulnérable » (COCON) accompagne les enfants vulnérables, notamment à risque de troubles du neurodéveloppement de la naissance jusqu'à l'âge de sept ans dans les régions Occitanie, Nouvelle-Aquitaine et Provence-Alpes-Côte-d'Azur (22). Ce parcours prévoit entre autres l'inclusion des nouveau-nés exposés à l'alcool in utero, ces derniers représentant entre 1,6 et 1,8 % des naissances en Occitanie en 2022.

Les données mobilisées pour cet article proviennent d'une recherche qualitative menée sur quatre terrains. Elle a permis de recueillir les témoignages des acteurs médico-sociaux ainsi que des parents ayant élevé des enfants affectés par l'EPA. Au cours des entretiens avec les professionnels et les familles, les disparités d'accès au diagnostic de TSAF et à leur prise en charge se sont révélées flagrantes. Cet article vise, en donnant la parole aux professionnels mais aussi aux parents y ayant été confrontés, à montrer en quoi l'institutionnalisation du diagnostic des TSAF en France génère des disparités territoriales dans l'accès aux ressources diagnostiques. Ce travail de description et d'analyse des ressources mobilisées sur différentes parties du territoire s'appuie en outre sur des données collectées par une association nationale.

2. MATERIELS ET METHODES

Cet article s'appuie sur un corpus collecté au sein d'une plus large enquête visant à éclairer ce que signifie concrètement prendre en charge un enfant ayant été exposé à l'alcool in utero, au travers des expériences vécues. Les entretiens approfondis semi-structurés avec des parents et des professionnels visent à croiser les points de vue des différentes personnes impliquées. Ils ont été conduits auprès de 107 participants, comprenant 53 professionnels du secteur socio-médical, et 54 familles. S'ajoutent à ces entretiens, trois séances d'observation de onze familles au sein des Consultations diagnostiques hospitalières à l'Île de la Réunion et à Paris. L'ensemble des participants a été recruté dans trois régions françaises, par l'intermédiaire de structures de soins et de diagnostic et d'une association nationale de patients/parents, de manière à assurer la diversité des profils inclus, notamment en termes de genre, d'âges, de milieu socio-culturel. La collecte des données s'est déroulée entre 2024 et 2026.

Après avoir identifié les structures impliquées dans le diagnostic ou la prise en charge des TSAF dans les trois régions étudiées, les professionnels des secteurs de la santé, du médico-social, de la protection de l'enfance ou de la justice ont été contactés afin qu'ils nous présentent des collègues ayant une expérience des EPA/TSAF et des familles concernées. Les professionnels ont été sollicités afin de décrire leurs connaissances relatives aux effets de l'EPA, leur formation initiale et/ou continue, ou encore leur expérience professionnelle.

Les parents ont été interrogés au sein de ces structures (huit établissements distincts), dans des conditions garantissant la confidentialité des échanges, et dans deux cas, à leur domicile. L'association nationale de parents nous a fourni une liste de famille à contacter et les entretiens semi-directifs ont été menés en visio-conférence. La difficulté du recueil des témoignages des familles, notamment biologiques, a impliqué des temps de présence de longue durée sur les différentes structures. Les familles ont été interrogées sur la configuration de leur foyer, les événements de vie avec leurs enfants EPA qu'elles considéraient comme significatifs à partager, les difficultés rencontrées, leur parcours de prise en charge ainsi que l'éventuelle existence d'un diagnostic. Elles ont également été invitées à détailler les parcours scolaires et de santé de l'enfant, ainsi que leur vie quotidienne. D'autres éléments de la méthodologie figurent dans une publication précédente (24).

La durée des entretiens s'échelonnait de 39 minutes à un peu plus de 3 heures, principalement en fonction des conditions de la rencontre (durée moyenne : 81 minutes). Les entretiens les plus brefs se sont déroulés en milieu hospitalier, en raison des contraintes inhérentes aux plages de consultation.

Tous les familles et les professionnels ont reçu des informations détaillées et ont consenti par écrit à leur participation, dans le strict respect des dispositions énoncées par le comité d'éthique de l'Université Paris Cité (CER n° 2023-124). Aucune compensation financière n'a été proposée aux participants à cette recherche. Afin de préserver leur anonymat, les âges ont été regroupés en classes d'âges et les lieux de rencontre n'ont pas été précisés.

Tous les entretiens ont été enregistrés et retranscrits verbatim. Par souci d'anonymisation, les professionnels (P) et les familles (F) cités dans le texte sont désignés par un numéro (tableau I). Tous les entretiens ont été codés dans le logiciel NVivo14 par les deux chercheuses. Puis une analyse thématique a été menée par lectures

itératives des entretiens. Seules les thématiques en lien avec l'accès aux soins ont été retenues dans le cadre de cet article.

La carte présentée (Figure 1) a été élaborée à partir d'un géocodage réalisé avec le logiciel QGIS, mobilisant les fichiers transmis par l'association nationale de parents relatifs aux communes de résidence des familles adhérentes (octobre 2025) et aux localisations des professionnels de santé référencés. Cette analyse spatiale, issue d'un travail de concaténation et de traitements des données géographiques, vise à montrer les effets de la configuration territoriale sur les parcours de diagnostic.

3. RESULTATS

Les familles participantes se distinguent par une diversité de statuts, incluant 16 familles adoptives, 13 familles d'accueil et 25 familles biologiques, ayant élevé 62 enfants exposés à l'alcool in utero. Elles présentaient une hétérogénéité quant à leur composition incluant 39 mères, 9 pères, 2 grands-mères et 4 couples, ainsi que concernant leur origine géographique, leurs âges et leur origine socioculturelle. L'âge des parents oscille entre 32 et 68 ans. Grâce aux efforts déployés pour inclure les pères, six pères et un couple ont pu être interrogés parmi les 25 familles biologiques.

La majorité des familles compte un seul enfant atteint de TSAF, tandis que neuf en ont deux et une en a élevé trois. L'âge des enfants varie de 1 à 27 ans, avec une moyenne de 15 ans pour l'aîné, 10 ans pour le cadet et 4 ans pour le benjamin. Les familles issues de tous les milieux sociaux sont représentées, des cadres supérieurs aux femmes sans emploi et peu scolarisées. Certaines familles biologiques et d'accueil appartiennent à des minorités ethniques ou sont de nationalité étrangère. Les familles d'accueil sont composées presque exclusivement de femmes, à l'exception de deux ; cette configuration est similaire dans les familles adoptives, où deux hommes participent aux entretiens aux côtés de leurs conjointes, et un autre seul. Les familles biologiques quant à elles sont composées très majoritairement de mères, outre deux grand-mères et 8 pères. Les familles résident pour un tiers à la Réunion et deux tiers en métropole.

Les professionnels interrogés, majoritairement des femmes (38 sur 53) sont âgés entre 22 et 75 ans avec un âge moyen de 44 ans. Parmi eux, 23 sont des professionnels de santé (médecins, sage-femme), 17 exercent une profession paramédicale (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricienne, infirmière etc.), 7 étaient des cadres administratifs et 5 des éducateurs. Par ailleurs, 25 d'entre eux exercent dans un territoire ultra-marin et 28 dans une région métropolitaine.

Le tableau 1 présente les profils des personnes interviewées dont les témoignages sont cités. Il met en lumière les éléments démographiques et socio-économiques essentiels à la compréhension du contexte des entretiens.

3.1. Le repérage de la consommation d'alcool pendant la grossesse

La question de la difficulté du repérage de la consommation d'alcool pendant la grossesse constitue un enjeu récurrent depuis plusieurs années pour les professionnels de santé. Sur l'ensemble du territoire national, y compris les territoires ultramarins, bien qu'aborder la question relative à la consommation d'alcool pendant la grossesse se soit imposé comme une pratique plus fréquemment intégrée au suivi médical des femmes enceintes pour certains professionnels de santé, elle n'en suscite pas moins des réticences chez d'autres, comme le reconnaît cette sage-femme :

« Pourtant, ça fait 20 ans, j'ai eu cette formation, en fait, je suis intéressée sur le sujet [...] Alors, je demande bien la quantité d'eau qu'elle va boire, est-ce qu'elle boit du jus. Mais là, ça ne m'effleure même pas le cerveau, en fait... Est-ce que ça devient dérangeant, tabou, ou est-ce, je suis mal à l'aise par rapport à cela, ou est-ce que juste je ne suis pas consommatrice, avérée d'alcool, et du coup... Je ne sais pas d'où ça vient, que ça ne rentre pas ».
(Sage-Femme, 30-59 ans, P17)

L'organisation du repérage s'est structurée dans de nombreux établissements, notamment du fait de l'entretien prénatal précoce pendant la grossesse et de la création d'équipes mobiles d'addictions ou de sages-femmes référentes, qui font le lien en maternité sur les questions des consommations.

« Ça a une efficacité évidente et immédiate, une fois que tu sais que tu n'adresses pas madame à la maternité mais que tu l'adresses à telle sage-femme que tu connais bien, que tu sais qu'il pourra encaisser la marginalité de la dame, redonner des rendez-vous si c'est pas honoré. En fait, c'est des compétences qui nous sont hyper utiles, qui garantissent l'accueil de la dame... ». (Directeur réseau, 30-59 ans, P75)

Numéro	Description	Genre	Age	Durée
F4	Mère adoptive	F	60 +	138
F6	Mère adoptive	F	30-59	131
P9	Médecin hospitalier	F	30-59	70
P10	Addictologue	F	30-59	75
F19	Père biologique	H	<30	74
P29	Infirmière coordinatrice	F	30-59	57
P30	Neuropédiatre	F	30-59	51
P39	Sage-femme coordinatrice	F	30-59	76
F44	Père adoptif	H	30-59	77
F46	Mère adoptive	F	30-59	94
F51	Père biologique	H	60 +	101
P58	Neuropédiatre	H	30-59	140
P75	Directeur de réseau	H	30-59	150
P77	Sage-femme référente	F	30-59	120
P87	Neuropsychologue	F	30-59	69
F42	Famille adoptive et d'accueil	F	30-59	120
P17	Sage-Femme	F	30-59	63
P71	Pédiatre	F	30-59	56
P111	Sage-Femme	F	30-59	80

Tableau 1. Profil des enquêtés cités dans le texte

Ce repérage est indispensable pour inclure les enfants dans le parcours COCON, dans les trois régions concernées et des outils ont été mis à disposition des professionnels pour faciliter les inclusions :

« On a mis une petite image, en fait, il y a un petit lien. Quand les médecins remplissent nos cahiers de suivi, il y a un petit lien où les médecins peuvent aller ouvrir la fiche qui montre les principaux signes dysmorphiques d'alcoolisation fœtale ». (Pédiatre, femme, 30-59 ans, P71)

Dans un deuxième temps, l'inclusion du nouveau-né au sein du parcours COCON requiert le consentement parental, recueilli à l'issue d'une rencontre préalable au cours de laquelle l'équipe présente le dispositif aux familles. L'adhésion demeure néanmoins non systématique ; parmi les freins observés, celle des parents d'enfants placés apparaît récurrente, ces derniers négligeant parfois de signer les autorisations faute de sollicitations du référent ASE et ce, malgré l'absence totale de frais pour les familles ainsi que le souligne ce pédiatre :

« Et après, il faut que les dames soient d'accord. Et après, la deuxième chose, que les parents soient d'accord, il faut qu'elles viennent au rendez-vous qu'ils signent les papiers, on en perd forcément ! » (Sage-femme, 30-59 ans, P111)

Pourtant, la connaissance de la consommation d'alcool maternelle s'avère être un prérequis indispensable à toute démarche diagnostique. Et les questions d'organisation au sein des établissements entre la maternité et la pédiatrie ne permettent pas forcément le suivi de l'enfant, quand la mère a été repérée :

Parce que nous, en fait, le problème qu'on a, c'est que tout le suivi pendant la grossesse est sur un logiciel qui est accessible à toute la maternité. Mais on n'a pas le même que le reste de l'hôpital. Donc, une patiente qui se présente aux urgences avec son bébé en pédiatrie, la pédiatrie, ils n'ont pas le dossier de la mère pendant la grossesse. Donc, ils ne voient pas qu'il y a eu des consommations. (Sage-femme, 30-59 ans, P39)

Le non repérage de l'alcoolisation maternelle reste l'obstacle majeur à l'inclusion de l'enfant dans une filière de soins ou à la pose d'un diagnostic.

3.2. L'organisation du diagnostic des troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale

La démarche diagnostique des TSAF repose sur la connaissance préalable de la consommation d'alcool maternelle pendant la grossesse. Cette information constitue la condition pour l'entrée de l'enfant exposé à l'alcool in utero (EPA) dans le parcours diagnostique, lequel conditionne à son tour l'accès à une prise en charge socio-médicale par un dispositif spécialisé, le Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP) jusqu'à l'âge de six ans :

Il y a un maillage, c'est-à-dire qu'il y a la maternité qui repère ces femmes avec a priori, un pédiatre un petit peu référent, une sage-femme un peu référente au niveau du CHU qui peut adresser directement au CAMSP, qui

envoie ensuite sur nous pour le diagnostic. (Neuropédiatre, homme, 30-59 ans, P58)

Le parcours diagnostique est particulièrement bien structuré et éprouvé à l'Ile-de-la-Réunion grâce à l'existence de deux Centres de diagnostic TSAF s'adossant sur un centre Ressources depuis 2015. Le protocole diagnostique se déroule sur quatre journées en hospitalisation de jour et comprend une série complète d'examens médicaux et d'évaluations neuropsychologiques.

Donc le centre diagnostic, c'est là où les enfants vont être en hôpital de jour, 4 jours, ils ont un bilan complet. C'est là où ils ont les tests neuropsychos, le check-up pour pouvoir poser le diagnostic avec certitude et les orientations et la reconnaissance MDPH. (Addictologue, femme, 30-59 ans, P10)

L'originalité de ce Centre de diagnostic réside dans son inscription au sein d'un maillage territorial articulant deux équipes mobiles liées au Centre Ressources TSAF et une Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) depuis 2020. Cette dernière favorise les échanges entre les professionnels et les familles pour la mise en œuvre des préconisations médico-sociales et scolaires, garantissant ainsi un accompagnement à la fois global et cohérent de l'enfant.

En l'absence de repérage précoce de l'exposition prénatale à l'alcool, les orientations vers le parcours diagnostique proviennent de sources multiples : services de protection de l'enfance (ASE), protection maternelle infantile (PMI), médecine scolaire et structures médico-sociales, qui constituent un réseau de « veille secondaire » compensant les défaillances du repérage périnatal.

Si l'alcoolisation de la mère n'a pas été repérée en maternité, c'est souvent via l'école ou les services sociaux, le Centre Ressources, la PCO, qui suivent ces mères ou les enfants placés, c'est souvent eux qui nous les adressent. L'ASE ou la médecine scolaire quand c'est la famille biologique. (Neuropédiatre, homme, 30-59 ans, P58)

À l'Ile-de-la-Réunion, ce réseau de « veille secondaire » oriente les enfants vers le Centre de Diagnostic tandis qu'en métropole, ils sont le plus souvent dirigés vers le dispositif parisien, centré sur la consultation fléchée TND de l'hôpital Robert Debré. Si le contenu de la consultation diagnostique demeure similaire à celui de la Réunion, l'inexistence de « parcours » dédié au TSAF au sein de certaines PCO fait peser sur les familles la responsabilité de solliciter les professionnels de santé libéraux pour le suivi des examens médicaux et des préconisations. Ce transfert de la charge de coordination du parcours de soins aux familles suppose des savoir-faire organisationnels et des ressources financières dont elles ne disposent pas toujours. Pour pallier cet inconvénient, certains professionnels s'appuient sur leurs réseaux professionnels pour orienter les familles comme l'explique cette neuropsychologue :

Si on a travaillé deux trois fois avec ce professionnel de santé et du coup on a eu des bons retours, et du coup on peut conseiller, on peut dire à la famille de contacter telle personne mais, il n'y a pas un réseau fléché. (Neuropsychologue, femme, 30-59 ans, P87)

Dans le reste de l'Hexagone, les trajectoires familiales analysées révèlent une fréquence élevée d'errance diagnostique, processus s'étendant sur plusieurs années et témoignant des carences du système de santé dans le repérage de ces enfants. Cette errance diagnostique devrait théoriquement moins affecter les familles adoptives qui bénéficient de consultations spécialisées dédiées comme les consultations COCA (Consultations d'Orientation et Conseils en Adoption) comme l'explique ce père adoptif :

Donc, on a été consulter quelqu'un d'exceptionnel en post-adoption [...] Et donc, lui, il connaît, à peu près, toutes les pathologies par pays. Et lui, quand il a rencontré ma fille, assez vite, il nous a fait un diagnostic, rien qu'à partir des photos du dossier... Mais lui, il a l'habitude. Il l'a vu. Il l'a auscultée. Il nous a dit, elle a un SAF. (Père adoptif, 30-59 ans, 3 enfants dont 2 EPA, F44)

Enfin, certains praticiens hospitaliers ou libéraux ont développé des compétences diagnostiques, bien que leurs protocoles apparaissent moins standardisés et formalisés comme l'explique une des enquêtées :

On est arrivés au CHU, il avait 7 ans. Ils avaient embauché une neurologue du Québec, [...] elle a posé le diagnostic dès qu'elle l'a vue, il était déjà suivi par la psychomotricienne. Elle m'a dit, est-ce que vous connaissez le SAF ? J'ai dit, ben, oui. Et elle m'a dit, mais quel est le médecin qui a mis en place toutes ces rééducations ? J'ai dit, aucun médecin, c'est moi. (Mère adoptive, 30-59 ans, 1 enfant, F46)

Après de longues années d'errance diagnostique et de vaines recherches concernant l'étiologie des troubles affectant leur enfant, les associations de parents, que les familles finissent par repérer au hasard de leurs recherches sur internet, pallient les lacunes du système de soins en les orientant vers les dispositifs diagnostiques et les professionnels de santé compétents.

3.3. Rôle des associations

En France, trois associations, SAF-France et SAF-Océan-Indien (issues de la scission de REUNISAF) et Vivre

avec le SAF, regroupant parents et professionnels, dont deux à l'échelle nationale, coordonnent la mobilisation autour de la problématique des TSAF.

La première association, REUNISAF, initialement orientée vers l'accompagnement des dyades mère-enfant concernées par une consommation excessive d'alcool pendant la grossesse à l'Ile-de-la-Réunion, s'inscrit dans une logique d'inclusion immédiate des nouveau-nés exposés dans un parcours diagnostique et de prise en charge médico-sociale, comme en témoigne ce père biologique dont la femme est décédée d'une cirrhose :

Et voilà... j'ai accompagné trois enfants au CAMSP, je suis allé à l'orthophoniste, à l'hôpital, au psychologue, tous les trucs comme cela. Je n'ai pas lâché, pas lâché. (Père biologique, < 30 ans, 6 enfants dont 1 EPA, F19)

Au-delà du suivi de l'enfant, l'association déployait grâce au « Cœur de Réseau » des travailleurs sociaux intervenant au domicile des familles, dont la mission consistait à consolider les compétences parentales et à instaurer une relation de confiance (25).

La seconde association, Vivre avec le SAF, au niveau national, tout en jouant un rôle clé dans la politique de santé publique et la recherche sur les TSAF, exerce également des fonctions essentielles d'écoute, de conseil, de diffusion d'information et d'orientation vers les professionnels compétents pour les familles confrontées à l'errance diagnostique comme l'explique ce père biologique :

Je contacte la présidente de l'Association...elle me donne un rendez-vous. On a passé... deux heures au téléphone. Il faut être d'une patience. Et elle me dit, il y a quelqu'un à Lyon, il y a quelqu'un à Paris ou là, chez vous, il y a quelqu'un à Quimper. Je dis, ce sera Quimper, il y a 300 bornes, mais je connais. (Père biologique, 60 ans et plus, 4 enfants dont 1 EPA, F51)

Grâce à leur capacité de mobilisation des réseaux professionnels, les responsables de ces associations parviennent à réduire les délais d'attente pour l'accès au diagnostic. Ces collaborations médico-associatives se révèlent cruciales dans les situations d'urgence, lorsque l'attente prolongée devient insupportable pour les familles comme l'explique la mère de cet enfant adopté :

Moi, j'avais pris contact à ce moment-là avec l'association. Et j'ai demandé un rendez-vous avec X, il était toujours en liste d'attente pour des mois. [...] Je ne pouvais pas le gérer. Il fallait vraiment qu'on sache d'où ça vient, quoi. Et donc, on a eu un rendez-vous dix jours après. (Mère adoptive, 30-59 ans, 2 enfants dont 1 EPA, F6)

Au-delà de leur rôle d'orientation vers des professionnels de santé, les ressources pédagogiques élaborées par l'association contribuent, dans certains cas, à renforcer la médiation entre les familles et les professionnels du médico-social, du judiciaire, de l'éducation, ou à faciliter les interactions des familles avec les divers professionnels comme l'explique cette mère adoptive :

Le SESSAD, c'est vraiment très utile. Et ce SESSAD-là a demandé à avoir des documents, le guide pour les aidants sur l'alcoolisation fœtale. Il y avait vraiment une réelle sensibilisation, une volonté de comprendre le problème. (Mère adoptive, 60 ans et plus, 4 enfants dont 1 EPA, F4)

Ces ressources documentaires associatives sont également mises à disposition des professionnels de la justice, des employeurs et des aidants. Leur appropriation légitime les demandes d'adaptation et d'aménagement scolaire réclamées par les familles, transformant ainsi une expérience subjective des troubles en une expérience objectivée et recevable pour les professionnels concernés.

3.4. La formation et ses acteurs

Face aux carences de l'offre de formation au repérage des TSAF dans des secteurs aussi divers que le médico-social, l'éducation, la santé ou encore la justice, des associations professionnelles comme le GEGA et parentales telle Vivre avec le SAF, de même que des professionnels de santé engagés, s'érigent en entrepreneurs de cause, déployant une stratégie de plaidoyer, d'essaimage et de diffusion de leurs connaissances et de leurs pratiques, comme l'explique ce neuropédiatre :

J'ai pris mon bâton de pèlerin très tôt pour aller faire des cours dans toutes les mater. [...] Dans beaucoup, beaucoup de CHU, j'ai été faire des cours... j'ai consacré sur ces dernières années, je ne compte plus le nombre d'heures sur l'alcoolisation fœtale dans toutes les formations. (Neuropédiatre, homme, 30-59 ans, P58)

Ces formations poursuivent un double objectif : former au repérage des femmes enceintes consommatrices ainsi qu'au diagnostic et/ou la prise en charge des enfants porteurs de TSAF.

La reconnaissance de cette cause comme un problème de santé publique avec l'émergence de deux centres ressources régionales en Nouvelle-Aquitaine et à l'Ile-de-la-Réunion (Centre Ressources TSAF) mais aussi d'une formation universitaire diplômante portée par une association de professionnels contribue ainsi à développer l'offre de formation :

Depuis 2017, on a fait trois séries de formation des assistantes familiales [...] On forme tout le monde au niveau

du rectorat, on a reformé les médecins, les infirmiers scolaires, on reforme tous les personnels de direction, on forme les profs etc. mais aussi le personnel de la justice...J'ai formé le médecin qui s'appelle XX et on a formé tous les CAMSP. (Médecin hospitalier, femme, 30-59 ans, P9)

Le développement de l'offre de formation universitaire comme le DU « Périnatalité et Addiction » porté par le GEGA depuis 2010, une association de professionnels de santé, du médico-social et de chercheurs préoccupés par cette thématique, contribue à la montée en compétence des professionnels sur l'ensemble de l'hexagone :

J'ai fait le DU du GEGA sur l'addictologie périnatalité et le mémoire qui était validant pour le DU a été pour moi l'occasion de proposer la construction d'une consultation, à destination des femmes enceintes consommatrices de substances, qui a été mise en place en 2012. (Sage-femme référente, 30-59 ans, P77)

Une fois formés, ces professionnels deviennent eux-mêmes transmetteurs de leurs savoirs et de leurs pratiques auprès de leurs réseaux :

Parce que souvent, on fait la coordinatrice en fait, ce rôle que vous avez en plus, vous faites partie du GEGA, c'est ensuite de dire j'essaie de former toutes les autres collègues pour que le repérage soit de plus en plus fin. (Sage-femme coordinatrice, 30-59 ans, P39)

Bien que l'offre de formation se soit progressivement étoffée notamment avec la mise en place en région Nouvelle-Aquitaine du Centre de formation, les professionnels de santé demeurent insuffisamment sensibilisés au repérage de cette problématique et à la pose du diagnostic, du fait de l'absence de cette thématique dans leurs cursus de formation initiale. De ce fait, l'offre de soins spécialisée reste marquée par de fortes disparités territoriales, tant dans l'hexagone que dans les départements et régions d'outre-mer (26).

3.5. L'accessibilité des ressources

Le faible effectif des professionnels formés à repérer et à poser le diagnostic des TSAF explique les inégalités d'accès au diagnostic et une fois le diagnostic établi, à une prise en charge adaptée aux préconisations. Ces inégalités en cascade relèvent de disparités territoriales, organisationnelles et socio-économiques (Figure 1).

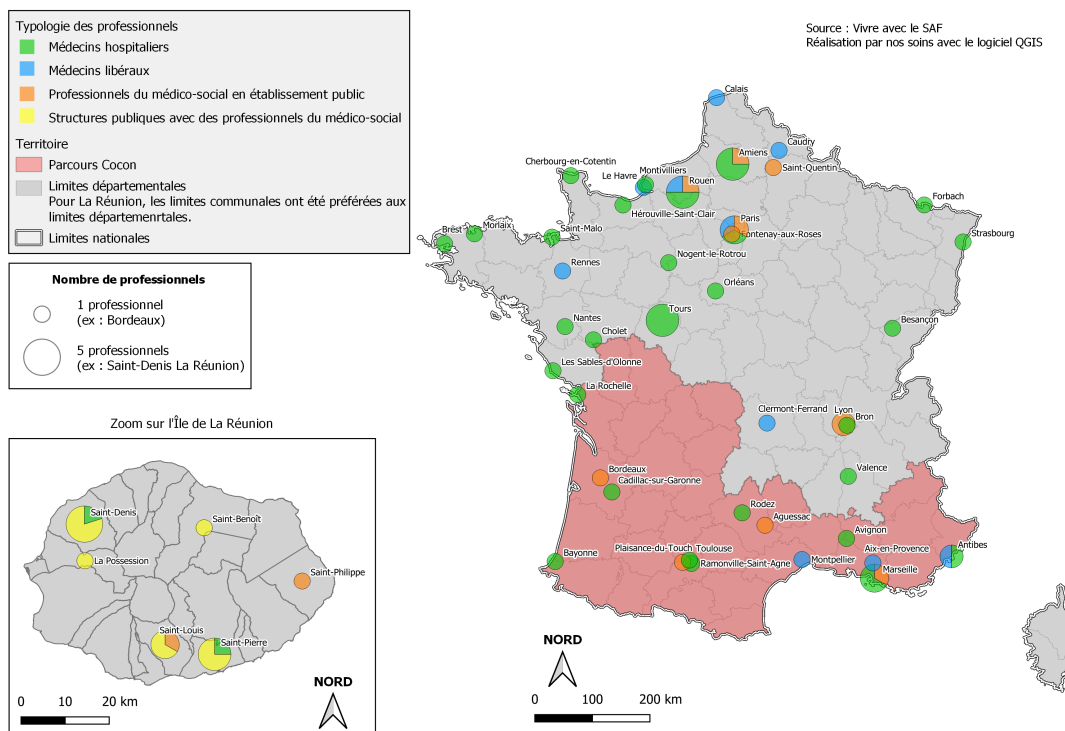


Figure 1. Professionnels de santé et du secteur médico-social repérant et diagnostiquant les enfants TSAF en 2025, à partir de données collectées par Vivre avec le SAF

La répartition spatiale des professionnels de santé repérant et diagnostiquant les TSAF en métropole révèle une polarisation urbaine marquée. Les grandes aires métropolitaines – Paris, Lyon, Toulouse, Marseille, Strasbourg, Nantes et Rennes – concentrent l'essentiel de l'expertise médicale en matière de diagnostic des TSAF, offrant une diversité de soins tant hospitaliers que libéraux. À l'inverse, cette polarisation s'accompagne d'une raréfaction des ressources professionnelles dans les espaces ruraux et périurbains.

Certains territoires faiblement peuplés correspondant à ce que l'on nomme « la diagonale du vide », notamment dans le Massif central et le quart nord-est, demeurent ainsi faiblement pourvus de professionnels spécialisés. Le littoral atlantique et méditerranéen occupe une position intermédiaire entre ces deux extrêmes, bénéficiant d'une densité professionnelle plus soutenue. Quant à l'île-de-la-Réunion, elle illustre de manière emblématique l'hypercentralisation inhérente aux territoires insulaires et ultramarins : les ressources diagnostiques s'y trouvent exclusivement concentrées dans les communes de Saint-Denis et Saint-Pierre. La concentration territoriale des dispositifs diagnostiques autour des grandes métropoles impose aux familles une mobilité contrainte à l'échelle nationale : déplacements interrégionaux depuis la Normandie vers Paris, trajets des zones enclavées métropolitaines ou réunionnaises vers les centres hospitaliers urbains transforment l'accès au diagnostic en un véritable parcours du combattant, révélant l'inégale répartition territoriale de l'offre de soins :

Observation d'une consultation : Entre temps, l'enfant de onze ans s'est endormi. Pendant que sa mère raconte tout ça : ils ont dû se lever très tôt, venir de Normandie. Apparemment, il a mal dormi cette nuit parce qu'il était très excité par cette visite. Très excité par la voiture, etc. Donc, le médecin le réveille et lui fait faire une dictée. (Mère adoptive, 30-59 ans, 4 enfants dont 1 EPA, F42)

Ces inégalités territoriales sont accentuées par les contraintes organisationnelles et budgétaires hospitalières : la tension entre la rareté des lits pédiatriques et les besoins diagnostiques contraignent les praticiens à privilégier l'hospitalisation de jour rendant exceptionnelle l'hospitalisation complète d'une semaine qui serait fréquemment indispensable pour les familles résidant dans les zones enclavées, qui ne peuvent multiplier les déplacements exigés par le parcours diagnostique :

On l'a fait plusieurs fois, quand l'enfant réside loin, on l'a fait, mais ça nous a bloqués à plusieurs reprises dans le service. On a déjà très peu de places pour la pédiatrie en général, s'il faut rajouter ces enfants-là en hospitalisation complète, ce n'est pas jouable [...] même si c'est compliqué pour les familles qui n'ont pas de moyens de transport, qui doivent prendre le bus. (Neuropédiatre, femme, 30-59 ans, P30)

De plus, les déterminants socio-économiques opèrent comme des facteurs discriminants dans l'accès au diagnostic des TSAF : l'absence de véhicule personnel, le coût élevé des parkings hospitaliers et l'insuffisance des réseaux de transports collectifs s'érigent comme des barrières matérielles à l'accès au diagnostic excluant les familles économiquement vulnérables. L'allongement des délais d'attente variant d'une à deux années à l'île-de-la-Réunion comme à Paris, s'explique par la croissance des demandes de bilan-diagnostic mais aussi les rendez-vous non honorés, les examens médicaux différés etc. provoquant un effet de saturation des consultations diagnostiques :

J'essaie de mettre deux enfants par semaine [...] parce qu'on n'arrive pas à suivre au niveau des restitutions, on n'arrive pas à suivre au niveau des compléments d'examen. Il y a des enfants qui ont été vus il y a deux ans, par exemple, mais on n'a pas finalisé le diagnostic, parce qu'il y a des examens qui n'ont pas été réalisés. (Infirmière coordinatrice, 30-59 ans, P29)

Ces diagnostics non finalisés, qui embolisent plus particulièrement le centre de diagnostic de la Réunion, s'expliquent par la nature chronophage et multidimensionnelle du diagnostic qui conduit certaines familles à ne pas honorer tous les rendez-vous. Les inégalités territoriales, les contraintes organisationnelles et budgétaires hospitalières et les déterminants socio-économiques s'entremêlent, produisant un filtrage socio-spatial de l'accès au diagnostic. Les familles les plus vulnérables subissent ainsi une triple peine : l'éloignement géographique des centres spécialisés, l'impossibilité matérielle d'effectuer les déplacements répétés, et des délais d'attente longs qui amplifient la souffrance de leur enfant comme leur épuisement.

4. DISCUSSION

En nous fondant sur plus d'une centaine d'entretiens, la littérature disponible, la carte établie à partir des données fournies par l'association nationale, nous avons fortement limité les biais d'interprétation (il est difficile d'enquêter sur l'ensemble du territoire et les publications des équipes concernées ont été prises en compte). L'enquête qualitative menée implique de se baser sur les représentations des professionnels et des familles, avec la part de subjectivité que cela implique.

La difficulté du repérage de la consommation d'alcool pendant la grossesse constitue un enjeu récurrent pour les professionnels de santé depuis plusieurs décennies. Pour y remédier, les auto-questionnaires (22) destinés aux femmes enceintes représentent le moyen de repérage le plus accessible (27-29) et, de ce fait, le plus couramment mobilisé par les professionnels de santé bien que d'autres méthodes biologiques aient été expérimentées, comme le dosage des acides gras dans le méconium du nouveau-né (30) ou dans les cheveux des femmes enceintes (31, 32). Initialement expérimenté au CHU de Lille (23) dans les années 2000, l'auto-

questionnaire a été étendu au début de la décennie suivante aux maternités de la région Occitanie avant d'être généralisé, sur la base du volontariat à l'ensemble des maternités, grâce à sa mise en ligne par le GEGA (22). Ayant démontré une efficacité remarquable dans le repérage des consommations d'alcool pendant la grossesse, cet outil vise à faciliter l'instauration d'un dialogue entre le professionnel de santé et la femme enceinte concernant ses habitudes en matière de consommation d'alcool. Malgré la persistance de réticences chez certains professionnels, la question des consommations d'alcool pendant la grossesse est plus fréquemment abordée aujourd'hui en consultation prénatale même si la formation des médecins généralistes au repérage précoce reste perfectible (33).

À l'échelle nationale, l'offre de diagnostic des TSAF demeure très fragmentée et inégalement répartie sur le territoire : dispersée sur le territoire métropolitain et concentrée à l'île-de-la-Réunion. Malgré cette concentration, l'accès aux Centres de diagnostic réunionnais demeure inégal pour les familles résidant dans l'Est ou les zones rurales de l'Ouest (34). Ces populations se heurtent à des barrières matérielles, tels que les coûts de déplacements, l'absence de moyens de transports en commun et symboliques, comme la distance culturelle avec l'institution hospitalière, perçue comme étrangère à leur réalité sociale. À ce jour, seul ce territoire ultramarin dispose d'un dispositif dédié au diagnostic (26), tandis que l'Île-de-France bénéficie d'une consultation fléchée hospitalière. En dehors de ces deux dispositifs, les praticiens formés au diagnostic sont répartis de manière diffuse sur le territoire hexagonal, engendrant une hétérogénéité des pratiques diagnostiques et une variabilité des parcours de prise en charge selon les contextes territoriaux. Cette organisation révèle également l'absence de référents TSAF au sein des centres experts et des unités hospitalières des TND, et soulève des enjeux majeurs en matière d'accessibilité, de coordination des parcours de soins et d'équité territoriale.

Face à cette fragmentation territoriale de l'offre de soins, une expérimentation a émergé depuis 2022 avec le déploiement du parcours Cocon dans trois régions métropolitaines : Nouvelle-Aquitaine, Occitanie et Provence-Alpes-Côte-d'Azur (35). Issue d'une coordination interrégionale autour du nouveau-né vulnérable, cette expérimentation instaure un suivi précoce et structuré avec des consultations régulières (tous les trois mois la première année, puis à 18 mois, deux ans et jusqu'à l'entrée en cours préparatoire) et une prise en charge intégrale des soins libéraux, instituée pour cinq ans dans le cadre de l'article 51 de la loi de financement de la Sécurité sociale de 2018 (22). Ce dispositif innovant s'adossant aux Réseaux Périnatalité de chacune des régions accompagne près de 13 000 enfants présentant un risque de TND, au nombre desquels figurent les TSAF, de la naissance jusqu'à l'âge de sept ans (36). Bien que le recours aux auto-questionnaires en maternité y soit intégré, l'inclusion des nouveau-nés s'effectue selon une pluralité de critères de vulnérabilité, parmi lesquels le SAF complet, l'exposition alcoolique sévère sans manifestation fœtopathique, ou encore l'alcoolisme paternel (36).

Le dispositif assure la coordination entre les différents professionnels intervenant auprès de l'enfant et prévoit des commissions spécifiques avec les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) afin de faciliter les transitions vers les dispositifs de droit commun lorsqu'une orientation vers la MDPH ou d'autres structures spécialisées s'avère nécessaire. Il s'appuie également sur une collaboration étroite avec les structures de la petite enfance (crèches, écoles maternelles, etc.), favorisant un repérage précoce des difficultés et prévenant les prises en charge tardives à l'âge scolaire. Le parcours Cocon illustre ainsi une démarche innovante de territorialisation de l'offre diagnostique et d'accompagnement pour les TSAF, fondée sur la gratuité des soins, la précocité des interventions et la souplesse d'adaptation aux besoins spécifiques des familles. Cette organisation révèle aussi l'absence de référents TSAF au sein des centres experts et des unités hospitalières TND. Elle soulève des enjeux majeurs en matière d'accessibilité, de coordination des parcours de soins et d'équité territoriale.

À l'Île-de-la-Réunion, la création du Centre Ressources TSAF et l'adossement des deux centres diagnostics s'inscrivent dans un mouvement des pratiques diagnostiques et plus particulièrement, dans une dynamique de standardisation du diagnostic avec l'usage d'outils participant comme pour le diagnostic de l'Autisme d'un mouvement de la « nécessité des preuves » en lien avec les critiques sur l'arbitraire et le manque de scientificité (37). Ce centre de diagnostic et son organisation témoignent d'une volonté de transposition à l'Île-de-la-Réunion du Centre de diagnostic canadien manitobain considéré comme une référence mondiale en la matière (4).

La démarche diagnostique TSAF implique de nombreuses étapes, et de ce fait, le temps entre la première demande de rendez-vous et la restitution des résultats est considérable (38, 39). Cette durée longue s'explique d'une part, par l'augmentation des demandes de bilan-diagnostic TSAF conduisant à un allongement des listes d'attentes et d'autre part, par la difficulté de réaliser le bilan sur une semaine en hôpital de jour comme pour l'autisme (40).

En effet, le travail de sensibilisation et les sessions de formation aux TSAF menés par le Centre Ressources TSAF auprès des professionnels de santé, du médico-social, des familles d'accueil, du personnel de l'éducation nationale, de la justice, de l'Aide Sociale à l'Enfance etc. conduisent les professionnels à repérer de mieux en mieux les enfants TSAF et à les orienter vers les centres de diagnostic (41). Ce qui constitue un facteur explicatif de l'allongement des listes d'attente, de la durée pour obtenir le rendez-vous de préadmission pour le bilan-diagnostic etc. : plus de deux années s'écoulent entre la première prise de contact avec le Centre de diagnostic et la restitution des résultats. Ces sessions de formations auprès des professionnels sont aussi le fruit d'un travail amorcé de longue date depuis le début des années 2000 par un acteur associatif REUNISAF scindé en SAFOI et SAF-France depuis 2008 (25). En métropole, la formation des professionnels est également portée par le tissu associatif (GEGA, Vivre avec le SAF). Depuis 2016, la COREADD renforce cette dynamique en région Nouvelle-Aquitaine (22), tout comme les réseaux périnataux des trois régions d'expérimentation sur lesquels est adossé le parcours Cocon depuis 2022.

D'autre part, la manière dont est organisé le diagnostic à l'Ile-de-la-Réunion, à savoir une hospitalisation en hôpital de jour sur une semaine de jours ouvrés, est un facteur de risque que le bilan diagnostique soit incomplet. En effet, l'hospitalisation en hôpital de jour contraint les familles biologiques au statut économique généralement faible, ou les familles d'accueil auxquelles plusieurs enfants sont confiés, à des allers-retours biquotidiens sur un territoire encore mal desservi par les transports en commun et saturé par le trafic automobile (42). Quant aux familles d'accueil, elles doivent jongler avec l'emploi du temps scolaire des autres enfants qu'elles accueillent, mais aussi avec les rendez-vous médicaux ou les maladies (43). Ces contraintes matérielles et logistiques les conduisent souvent à annuler au moins une journée du bilan-diagnostic et donc contraint le personnel hospitalier à la reprogrammer à une date ultérieure parfois lointaine. La restitution des résultats et les préconisations de prise en charge de l'enfant s'en trouvent d'autant repoussées ce qui constitue une perte de chance pour l'enfant. La solution à terme serait d'hospitaliser pour ce bilan-diagnostic ces enfants toute une semaine, ce qui est parfois réalisé à titre exceptionnel, mais n'est pas réalisable pour tous les enfants au regard de la saturation des services de pédiatrie (44).

Le délai d'attente entre le premier rendez-vous et la restitution des résultats estimé à plus de trois ans par la coordinatrice du Centre de la Réunion conduit à quasi-exclure les adolescents EPA/TSAF à partir de l'âge de 15-16 ans alors même qu'ils sont à risque accru de délinquance, de criminalité et de victimisation. En effet, une étude américaine a montré que 60 % des adolescents EPA/TSAF ont eu des démêlés avec la justice et 50 % ont été incarcérés ou internés (45). Ils ont en effet 19 fois plus de risque de connaître un épisode d'incarcération que les autres adolescents (46). En conséquence, la quasi-exclusion des bilans-diagnostic des adolescents à partir de 15-16 ans constitue un problème majeur de leur protection. A contrario, les services de pédiatrie ou de psychiatrie adolescente en région parisienne décrivent des prises en charge et des diagnostics à des âges tardifs sous l'impulsion des mesures judiciaires, ce qui montre bien tout l'intérêt du repérage précoce (26).

Cet engorgement des Centres de diagnostics se répercute forcément sur les dispositifs de prise en soin des enfants par le Centre Ressources TSAF ou la Plateforme de Coordination et d'Orientation TND (47). Créé en 2020 à l'Ile-de-la-Réunion, ce dernier dispositif, à l'instar des 112 autres PCO déployées sur l'ensemble du territoire métropolitain et ultra-marin (48), s'inscrivant dans une logique de gouvernance territoriale de la santé vise ainsi à réduire les inégalités d'accès au diagnostic des TND mais aussi à la prise en charge précoce (49), démocratisant l'accès aux soins spécialisés à l'ensemble des enfants quels que soient leur milieu social et leur lieu de résidence. Cette plateforme crée ainsi un second maillage territorial à l'échelle de la Réunion couvrant deux territoires le Nord-Est et le Sud-Ouest un réseau de soins spécialisés pour les enfants porteurs de TSAF s'enchevêtrant partiellement avec celui du Centre Ressources, mais s'en différenciant par la mise à disposition pour l'enfant sur une période courte (deux ans) d'un forfait de soins. Depuis sa création, les délais d'attente se sont considérablement allongés s'établissant aujourd'hui à 18 mois avant le passage devant la Commission, ce qui est dommageable pour l'enfant sachant que les périodes optimales pour l'acquisition des fonctions cognitives sont limitées dans le temps (50). De même, il est dommageable pour l'enfant et sa famille que les préconisations issues de la consultation fléchée de l'hôpital de Robert Debré ne puissent pas être prises en charge par les PCO d'Ile-de-France. Ce manque de coordination, entre cette consultation qui reçoit certes des enfants de toute la France et ce dispositif territorial, compromet la continuité des parcours de soins et fragilise l'efficacité des interventions précoces.

5. CONCLUSION

Bien que des avancées notables aient été réalisées en matière de repérage des enfants EPA et de diagnostic des TSAF, un nombre significatif de nouveau-nés et d'enfants demeurent non diagnostiqués faute de repérage

de la consommation d'alcool pendant la grossesse et de formation des professionnels pour poser le diagnostic des TSAF (18, 28). Le sous-diagnostic, dont l'ampleur varie selon les territoires, constitue une perte de chance manifeste, tant pour l'avenir de ces enfants que pour la société (26, 51). Ces disparités géographiques, souvent liées à la formation des professionnels, à la structuration des réseaux ou à la coordination entre les professionnels, engendrent des inégalités particulièrement marquées entre l'Hexagone et l'Ile-de-la-Réunion, comme le révèlent les données ici de notre terrain. La généralisation de dispositifs de prise en charge précoce des TND des nouveau-nés vulnérables, sur le modèle du parcours Cocon, constitue une nécessité pour améliorer le repérage précoce des TSAF et renforcer l'offre de soins sur le territoire métropolitain. L'utilisation des données du SNDS (Système national des données de santé) par exemple permettra de consolider ces disparités régionales, que ne peuvent expliquer les disparités de consommation sur le territoire.

Contribution des auteurs : Les deux auteures ont contribué de manière significative à la recherche et ont lu et accepté de publier cet article.

Source de financements : Cette recherche a été soutenue financièrement par le programme BRIO de la Faculté Sociétés et Humanités, Université Paris Cité et le CERMES 3 (INSERM U988).

Remerciements : Les auteures remercient tous les enquêtés d'avoir pris le temps de partager leurs expériences, ce qui a permis de mener à bien cette recherche.

Lien et/ou conflits d'intérêts : Aucun lien d'intérêt à déclarer.

RÉFÉRENCES

1. Lemoine P. Les enfants de parents alcooliques Anomalies, observées de 127 cas. *Quest Medical*. 1968;25:477-82.
2. Jones K, Smith D, Ulleland C, Streissguth A. Pattern of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers. *The Lancet*. 1973;301(7815):1267-71.
3. Hoyne HE, May PA, Kalberg WO, Koditwakku P, Gossage JP, Trujillo PM, et al. A practical clinical approach to diagnosis of fetal alcohol spectrum disorders: clarification of the 1996 institute of medicine criteria. *Pediatrics*. 2005;115(1):39-47.
4. Chudley AE, Conry J, Cook JL, Looock C. Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic. *JAMC*. 2005.
5. Landgraf MN, Nothacker M, Heinen F. Diagnosis of fetal alcohol syndrome (FAS): German guideline version 2013. *European journal of paediatric neurology*. 2013;17(5):437-46.
6. Garzon, Toutain, Germanaud. Syndrome et troubles du spectre de l'alcoolisation foetale. *EMC Psychiatrie*. 2022;38(3):1-9 [7-205-F-10].
7. Anglade C, Bicheron F, Bloch J, Brossard V, Campgil ID. Alcool et grossesse, parlons-en. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. 2011.
8. Pointet J. Un premier enfant à 29,1 ans en 2023 : un âge qui continue d'augmenter. *Insee Focus*. 2025;356.
9. Com-Ruelle L, Choquet M. La consommation d'alcool des jeunes adultes : un risque global d'alcoolisation excessive bien plus élevé pour les hommes mais un risque ponctuel en augmentation pour les femmes. *Questions d'économie de la Santé*. 2022;265:1-8.
10. Consommation d'alcool en France : où en sont les Français ? [Internet]. 2020.
11. Laporal S, Demiguel V, Quatremere G, Barry Y, Guseva Canu I, Goulet V, et al. The frequency of severe Fetal Alcohol Spectrum Disorders in the neonatal period using data from the French hospital discharge database between 2006 and 2013. *Drug and Alcohol Dependence*. 2021;225:108748.
12. Germanaud D, Toutain S. Exposition prénatale à l'alcool et troubles causés par l'alcoolisation fœtale. *Contraste*. 2017;46(2):39-102.
13. Dehaene P, Walbaum R, Titran M, Samaille P, Crépin G. La descendance des mères alcooliques chroniques. A propos de 16 cas d'alcoolisme foetal. 1977.
14. Maillard T, Lamblin D, Lesure J-F, Fourmaintraux A. Incidence of Fetal Alcohol Syndrome on the Southern Part of Réunion Island (France). *Teratology (Philadelphia)*. 1999;60(2):51-2.
15. Inserm. Alcool : effets sur la santé. Paris: Inserm; 2001.
16. Bloch J, Cans C, de Vigan C, de Brosses L, Doray B, Larroque B, et al. Feasibility of the foetal alcohol syndrome surveillance. *Archives de Pédiatrie: Organe Officiel de la Société Française de Pédiatrie*. 2008;15(5):507-9.
17. Dumas A, Lejeune C, Simmat-Durand L, Bonnaire C, Michaud P, S H. Prévention du syndrome d'alcoolisation foetale. Pratiques et représentations des professionnels de la périnatalité. *Alcoologie et addictologie*. 2006;28:311-7.
18. Leruste S, Delfargueil L, Doray B, Loubaresse C, Sennsfelder L, Maillard T, et al. The role of general practitioners in Reunion in detecting alcohol use in pregnant women and identifying fetal alcohol spectrum disorder: a qualitative study. *Archives of Public Health*. 2023;81(1):210.
19. Toutain S. Alcool et grossesse en France: une nouvelle enquête à partir des forums Internet en 2009-2010. *Alcoologie et addictologie*. 2011;33(3):197-204.
20. Renko E. Talking about alcohol use: the attitudes of social work professionals and their clients. *Journal of Social Work*

- Practice in the Addictions. 2025;1-15.
21. Quatremere G, Andler R, Gorza M, Beck F, Viet NG-T. Grossesse et alcool : évolution des connaissances et perceptions des français entre 2004 et 2020. BEH. 2023.
 22. Chanal C, Souksi I, Toubin R-M. Accompagnement des femmes qui consomment de l'alcool pendant la grossesse, passage du message pour le suivi du bébé. *Contraste*. 2024;60(2):85-112.
 23. Fline-Barthes M-H, Vandendriessche D, Gaugue J, Urso L, Therby D, Subtil D. Dépistage des situations de vulnérabilité psychosociale et toxicologique pendant la grossesse: évaluation d'un auto-questionnaire par comparaison aux données du dossier médical. *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*. 2015;44(5):433-42.
 24. Simmat-Durand L, Toutain S. Facing disabilities in children with prenatal alcohol exposure: Parenthood and stressors according to families and professionals' narratives. *Frontiers in Sociology*. 2025;10:1671701.
 25. Lamblin D. 1995-2010, quinze années de prévention des TCAF (troubles causés par l'alcoolisation fœtale). *Contraste*. 2010;33(2):239-58.
 26. Sennsfelder L, Guilly S, Henkous S, Lebon C, Leruste S, Beuvain P, et al. First Description of a Large Clinical Series of Fetal Alcohol Spectrum Disorders Children and Adolescents in Reunion Island, France. *Children*. 2024;11(8):955.
 27. Dhénin G, Vanspranghels-Gibert R. Auto-questionnaire de consommation d'alcool pendant la grossesse: étude Autoquest. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*. 2025;53(11):631-3.
 28. Leroy-Creutz M, Fresson J, Bedel S, Miton A. [Alcohol and pregnancy in Lorraine: Study of professional practice and aid to detection]. *Sante Publique*. 2015;27(6):797-808.
 29. Simmat-Durand L, Toutain S. Les consommations de tabac, d'alcool et de pemba pendant la grossesse en Guyane française. *Santé publique*. 2019;31(6):771-83.
 30. Lange S, Shield K, Koren G, Rehm J, Popova S. A comparison of the prevalence of prenatal alcohol exposure obtained via maternal self-reports versus meconium testing: a systematic literature review and meta-analysis. *BMC pregnancy and childbirth*. 2014;14(1):127.
 31. Gomez-Roig MD, Marchei E, Sabra S, Busardò FP, Mastrobattista L, Pichini S, et al. Maternal hair testing to disclose self-misreporting in drinking and smoking behavior during pregnancy. *Alcohol*. 2018;67:1-6.
 32. Toutain, Germanaud. Expertise Inserm sur les déficiences intellectuelles: Inserm; 2017.
 33. Leruste S, Baelen F, Doray B, Maillard T, Marimoutou C, Spodenkiewicz M. Obstacles and facilitators to preventing fetal alcohol spectrum disorder: a qualitative study with general practitioners. *Frontiers in Medicine*. 2024;11:1280349.
 34. Konareff D. Etat des lieux d'un système de santé en territoire enclavé: cas du cirque de Mafate (île de la Réunion): Université de Lille; 2019.
 35. Zahed M, Garcia P, Bernard-Niel V, Mauche E, Hurault-Delarue C, Abakarim H, et al. Le parcours cocon: un changement de paradigme et de pratiques en région. *Contraste*. 2025;62(2):179-96.
 36. RPNA. Critères d'inclusion en nouvelle aquitaine: ARS; 2023 [
 37. Dodier N, Rabeharisoa V. Les transformations croisées du monde «psy» et des discours du social. *Politix*. 2006;73(1):9-22.
 38. CanFASD. Diagnostic du TSAF - Guide du responsable. 2020:1-14.
 39. Toutain S, Dartiguenave C. La tête en désordre. Paris: L'Harmattan; 2014.
 40. Joubert M. Distinguer différentes formes de l'autisme ?Étude clinique et génétique de 50 jeunes ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre autistique. *L'information psychiatrique*. 2025;Vol. 101(5):305-12.
 41. Doray B. À La Réunion, « Former les professionnels aux troubles de l'alcoolisation fœtale. *La Santé en action* 2020;20:13-6.
 42. Hulné A. X. Santé publique. *Annuaire des Collectivités Locales*. 2011;31(1):587-94.
 43. Petrenko CLM, Alto ME, Hart AR, Freeze SM, Cole LL. "I'm Doing My Part, I Just Need Help From the Community": Intervention Implications of Foster and Adoptive Parents' Experiences Raising Children and Young Adults With FASD. *J Fam Nurs*. 2019;25(2):314-47.
 44. Fauchier-Magnan E, Fenoll PB, Chabrol B. La pédiatrie et l'organisation des soins de santé de l'enfant en France. *Inspection générale des Affaires sociales*. 2021:185.
 45. 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. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 2004;25(4):228-38.
 46. Popova S, Lange S, Bekmuradov D, Mihic A, Rehm J. Fetal alcohol spectrum disorder prevalence estimates in correctional systems: a systematic literature review. *Canadian Journal of Public Health*. 2011;102(5):336-40.
 47. Circulaire N. SG/2018/256 du 22 novembre 2018 relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement. Téléchargeable.
 48. Planche P, Toussaint E. L'implantation des PCO dans le dispositif français de repérage des troubles du neurodéveloppement : comparaison de l'activité de deux plateformes (Finistère/Vendée). *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. 2024;72(5):217-25.
 49. Chastang J, Bruneau M, Mallick L, Gavet A, Hamidi Y, Roger E, et al. Utilisation en soins primaires d'un outil de

-
- repérage des troubles du neurodéveloppement : étude multicentrique observationnelle. Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique. 2023;71(3):101595.
50. Vert P. Avenir de l'enfant : les chances et les aléas du neurodéveloppement. Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine. 2021;205(8):898-900.
51. Roy-Doray B. Alcool et Grossesse : un cocktail à risque puissance 3. Alcoologie et addictologie. 2025.