

Charte guyanaise sur la prévention de l'Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale

PREAMBULE : Cette Charte repose sur les fondements et valeurs portés par la Charte internationale, rédigée par les experts en concertation avec les familles et les décideurs politiques de **35 pays** réunis à Edmonton en septembre 2013. Elle est présentée, à toutes les parties concernées au sein de la communauté guyanaise comme **un appel à des mesures urgentes pour prévenir l'ETCAF**.

I. L'ETCAF (Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale)

L'ETCAF est **un grave problème sanitaire et social, mais aussi éducatif et judiciaire**, qui touche individus, familles et sociétés à travers le monde. C'est un syndrome causé par la consommation d'alcool pendant la grossesse. Il n'y a pas de quantité minimale connue d'alcool sans danger pour l'embryon et le fœtus ; ceux-ci peuvent subir d'importantes lésions cérébrales ainsi que des anomalies physiques à cause de cette exposition. Même si l'intervention précoce et l'accompagnement adapté peuvent améliorer l'évolution des personnes atteintes de TCAF, la combinaison des troubles cognitifs, comportementaux et physiques peut avoir des conséquences dévastatrices pour l'individu, la famille et les aidants [1]. **Les TCAF demeurent tout au long de la vie.**

La cause et les conséquences de l'ETCAF sont connues depuis une quarantaine d'années. On évalue, en France, qu'au moins **un nouveau-né sur 100** devra vivre avec cette incapacité permanente [2].

Dans certaines régions françaises dont la Guyane, la consommation d'alcool chez les jeunes, incluant les femmes en âge de procréer est importante. La prévalence de l'ETCAF, bien que non étudiée, pourrait être plus élevée [3].

L'ETCAF est évitable. Cependant, l'un des obstacles majeurs à une prévention efficace est **le manque de connaissance et d'information sur les effets de l'alcool, et encore plus** sur l'existence de ce syndrome et des risques associés à la consommation d'alcool par les femmes durant leur grossesse. **L'opinion publique et les informations contradictoires** issues de différentes études sur les quantités d'alcool présumées sans danger consommées par la mère, apportent de la confusion et contribuent à l'échec de la prise de conscience des risques de TCAF. Les recherches fondamentales ont clairement établi que **même une consommation faible** ou modérée d'alcool peut traverser le placenta et altérer le développement normal de l'embryon et du fœtus. Une consommation forte ou fréquente d'alcool augmente le risque de mettre au monde un enfant porteur de TCAF [4].

Les personnes atteintes de TCAF sont confrontées à des difficultés surajoutées, telles que la **rupture des liens familiaux, l'échec scolaire, le chômage, la précarité, l'abus d'alcool et d'autres drogues** [5]. Les adolescents et les adultes porteurs de TCAF sont à haut risque d'être confrontés au système judiciaire aussi bien comme **contrevenants** que comme victimes [6].

La charge financière de l'ETCAF sur les familles, les communautés et les gouvernements est lourde. En raison de leurs besoins complexes, les personnes porteuses de TCAF requièrent l'intervention répétée des institutions sanitaires, sociales, médico-sociales,

éducatives, juridiques et pénitentiaires. **Le coût de l'ignorance et de l'imprévoyance augmentera de plus en plus la pression sur les ressources limitées de la société** [7].

II. LES CAUSES PROFONDES DE L'ETCAF

La consommation maternelle d'alcool pendant la grossesse est la cause directe de l'ETCAF. Les raisons sous-jacentes à l'alcoolisation pendant la grossesse sont nombreuses [8], parmi lesquelles : le **manque d'informations et la banalisation** sur les risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse, ou avant que celle-ci ne soit connue, les incitations sociales à la consommation et les troubles liés à l'usage de l'alcool, les problèmes de santé mentale non stabilisés.

Le risque que la grossesse soit exposée à l'alcool est aussi lié aux expériences de vie négatives, à la violence à l'égard des femmes, aux traumatismes, au stress et à l'isolement social. Quelles que soient les raisons de l'alcoolisation des femmes pendant la grossesse, des **stratégies efficaces de prévention doivent être identifiées et adaptées au contexte social, économique et culturel** de la Guyane et sa population multiculturelle.

III. RESPONSABILITES DE L'ETCAF

L'opinion répandue que l'ETCAF est simplement dû aux choix personnels de la femme est un obstacle majeur à l'efficacité des efforts de prévention. La consommation d'alcool des femmes, donc l'ETCAF, survient dans un vaste contexte d'incitation familiale, culturel et social.

Nous sommes tous concernés :

- **l'entourage**, qui doit manifester son soutien à la femme pendant la grossesse,
- **les normes sociales et culturelles** qui doivent encourager à l'abstinence de consommation d'alcool pendant la grossesse,
- **les professionnels médico-sociaux** qui doivent informer sur les risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse, et apporter aux femmes un accompagnement personnalisé pendant cette période sensible,
- **la publicité** de boissons alcoolisées, qui doivent accentuer leur message de prévention sur l'abstinence d'une consommation d'alcool pendant la grossesse.

IV. ENGAGEMENT

A différents niveaux, dans les diverses communautés guyanaises, il est urgent de mettre en place une politique globale d'actions pour encourager à l'abstinence d'alcool pendant la grossesse et prévenir les TCAF, encourager la recherche afin de mieux connaître l'impact de l'ETCAF au sein de la population et sur ses conséquences sociales.

Cette Charte appelle la communauté guyanaise et toutes les parties prenantes à s'engager dans la prévention de l'ETCAF par plusieurs moyens.

1. SENSIBILISER A L'ETCAF

1.1 Promouvoir un message cohérent sur la prévention de l'ETCAF basé sur des preuves, non moralisateur, en soutenant le développement et la diffusion d'une information de santé publique claire et cohérente : **s'abstenir de consommer de l'alcool pendant la grossesse** est la seule voie sûre pour prévenir l'ETCAF. Cette information doit être largement disponible sur toute la Guyane, répondre à ses particularités linguistiques et dès lors, être relayée de façon adéquate.

1.2 Insister sur le caractère spécifique de cette prévention universelle, totalement différente de celle d'une consommation d'alcool sur la vie entière.

1.3 Rendre la lutte contre l'ETCAF explicite en l'incluant dans les politiques sociales, lui donnant une plus grande place dans l'élaboration des politiques de prévention concernant la consommation d'alcool. Les décideurs devraient s'intéresser à l'ETCAF et à ses conséquences pour l'individu, la famille et la société et à sa prévention. **L'accès à une contraception fiable et abordable** est une préoccupation importante à cet égard et cet acquis doit être défendu.

1.4 Bien que l'information de la population sur l'ETCAF soit importante dans certains pays, elle n'est que peu étudiée en Guyane et les rares données sont peu exploitables. **L'évaluation du degré de sensibilisation publique** est une base nécessaire aux stratégies de prévention ciblées ou générales.

2. FORMATION et RECHERCHE

2.1 Formation des professionnels

Savoir repérer, avoir des capacités diagnostiques et d'accompagnement relatives à l'ETCAF.

. Une idée fausse très répandue est que l'ETCAF se résume au SAF (Syndrome d'Alcoolisation Fœtale). Le SAF est seulement l'une des formes cliniques de TCAF ; il représente **une minorité** des cas. Le SAF, responsable d'anomalies visibles (morphologie particulière, malformations) peut être diagnostiqué à la naissance ou durant la première année de vie.

. Les autres aspects du spectre de l'ETCAF ne sont généralement **pas reconnaissables** à la naissance et par conséquent ne peuvent pas être diagnostiqués avant que l'enfant atteigne un âge pré-scolaire ou scolaire et montre des signes évidents de comportement anormal et de graves limitations dans l'acquisition des connaissances et la compréhension.

. Diagnostiquer l'éventail complet des TCAF requiert une **compétence pluridisciplinaire qui manque** ou est limitée en Guyane. Face aux tabous qui isolent, une approche transversale concertée en direction et à proximité des populations vulnérables est essentielle.

Dans cet objectif, des formations pourraient être proposées :

- aux professionnels concernés,
- aux relais communautaires,
- aux établissements de formation initiale.

2.2 Recherche et évaluation

La recherche de l'incidence et de la prévalence de l'ETCAF doit être coordonnée au sein de la Guyane, mais également en collaboration nationale avec les autres régions et internationale. La mutualisation des compétences est une étape primordiale à l'acquisition d'une capacité diagnostique et la mise en place d'un système de prévention et de prise en charge efficace de l'ETCAF.

Concernant la recherche appliquée et l'évaluation, il est nécessaire d'avoir des résultats fiables. Les programmes de prévention doivent inclure des critères d'évaluation. **Des recherches fondamentales et appliquées supplémentaires** peuvent accroître les connaissances sur la prévalence et les stratégies de prévention qui soient vraiment efficaces et rentables.

3. PREVENTION

Utiliser des outils pratiques pour le renforcement des capacités de prévention de l'ETCAF. Un certain nombre de mesures pratiques disponibles basées sur des preuves peuvent être proposées en Guyane comme il en a été établi à La Réunion pour soutenir la prévention de l'ETCAF.

Par exemple :

3.1 Fournir des informations générales sur l'ETCAF, à la fois aux filles et aux garçons, dans des milieux scolaires appropriés, en utilisant un matériel d'information validé.

3.2 Promouvoir de manière générale le Repérage Précoce et l'Intervention Brève (RPIB) de conduites addictives liées à l'alcool pour repérer les consommations problématiques chez les jeunes filles et les femmes en âge de procréer qui pourraient signaler un risque de consommation d'alcool pendant une grossesse ultérieure. Cela peut être réalisé en soins primaires par l'utilisation d'instruments déjà disponibles et validés (RPIB) à adapter à La Guyane. Des guides validés de bonne pratique pour le traitement de l'abus d'alcool chez les femmes enceintes sont disponibles dans des travaux publiés [9] et sur de nombreux sites internet.

3.3 Il est nécessaire de produire des documents d'information sur l'ETCAF adaptés à chaque spécificité de langues et de cultures. Un tel matériel devrait être mis largement à disposition, et tout particulièrement dans les écoles, les CMS, les maternités, les CCAS, les pôles d'addictologie, les

centres de santé maternelle et infantile, les centres pluridisciplinaires de santé des communes, les associations et les médias (radio, tv, presse écrite, web).

Les organisations et organismes de financement départementaux, régionaux, nationaux et internationaux devraient soutenir ces activités.

4. PARTAGER LA RESPONSABILITE ET ACCOMPAGNER

La prévention de l'ETCAF ne devrait pas être assumée uniquement par les femmes, c'est une responsabilité collective. Les actions devraient favoriser la prise de conscience de chacun et lui permettre, dans son lieu de vie, de devenir lui-même un transmetteur de savoir. Elles devront aussi permettre aux femmes concernées de faire face à leur addiction à l'alcool et de s'engager dans un processus de changement pendant et en dehors de leur grossesse. Un dispositif de soutien sera nécessaire et devra inclure des soins prénataux et un réseau de proximité pluridisciplinaire, qui agira avec éthique et sans jugement.



Références

- [1]. CDC. Fetal alcohol syndrome — Alaska, Arizona, Colorado and New York 1995—1997. MMWR Morb Mortal Wkly Rep 2002; 51:433-435. [PubMed](#)
- [2]. May PA, Gossage JP, Kalberg WO, et al. Prevalence and epidemiologic characteristics of FASD from various research methods with an emphasis on recent in-school studies. Dev Disabil Res Rev 2009 ; 15: 176-190. [CrossRef](#) | [PubMed](#)
- [3]. Richard JB, Koivogui A, Carbanar A, Sasson F, Duplan H, Marrien N, Lacapère F, Pradines N, Beck F. Premiers résultats du baromètre santé DOM Guyane 2014.
- [4]. Clarren SK, Salmon A. Prevention of fetal alcohol spectrum disorder: proposal for a comprehensive approach. Expert Rev Obstet Gynecol 2010; 5: 23-30. [PubMed](#)
- [5]. Rasmussen C, Andrew G, Zwaigenbaum L, Tough S. Neurobehavioural outcomes of children with FASD: a Canadian perspective. Paediatr Child Health 2008; 13: 185-191. [PubMed](#)
- [6]. Popova S, Lange S, Bekmuradov D, Mihic A, Rehm J. Fetal alcohol spectrum disorder prevalence estimates in correctional systems: a systematic literature review. Can J Public Health 2011 ; 102: 336-340. [PubMed](#)
- [7]. Thanh NX, Jonsson E, Dennett L, Jacobs P. Costs of FASD. In: Riley EP, Clarren S, Weinberg J, Jonsson E, eds. Fetal alcohol spectrum disorder: management and policy perspectives. Toronto and Weinham: Wiley-Blackwell, 2011: 45-70.
- [8]. Network Action Team on Prevention from a Women's Health Determinants Perspective. Consensus Statement - 10 Fundamental Components of FASD Prevention from a Women's Health Determinants Perspective. Vancouver : Canada FASD Research Network, 2009. <http://www.canfasd.ca/wp-content/uploads/2013/02/consensusstatement.pdf>. (accessed Jan 28, 2013).
- [9]. Carson G, Cox LV, Crane J, et al. Alcohol use and pregnancy consensus clinical guidelines. J Obstet Gynaecol Can 2010; 32: S1-32. [PubMed](#)

**Cette charte a été signée le 9 septembre 2016
à l'Agence Régionale de Santé de Guyane**

SIGNATAIRES
(au 9 septembre 2016)

Madame Sonia FRANCIUS
Représentante du Préfet de la Région Guyane
Directrice de la DRJSCS de Guyane

Monsieur Gabriel Serville
Député de Guyane / Maire de Matoury/Président
CCAS

Madame Emilie VENTURA
Représentante du Président de la Collectivité
Territoriale de Guyane

Madame Dominique GUILLOT
Représentant le médecin chef de PMI

Monsieur Jacques CARTIAUX
Directeur Général de l'ARS de Guyane

Docteur Yves HO TCHOU LIONG
Président de l'ordre des médecins de Guyane

Docteur Louis ALPHONSE
Représentant de la délégation régionale SAF Guyane

Mme Stéphanie BERNARD
Réseau Périnatal Guyane

Madame Evelyne BLEZES

Représentante de la Directrice de la Caisse Générale
de Sécurité Sociale de Guyane

Mme Marianne PRADEM
Coordinatrice de la CeRMepi (Cellule régionale pour
le mieux-être des populations de l'intérieur) –
Préfecture Guyane et Rectorat et INSERM

Monsieur David RICHE
Président de l'ASSOCIATION des Maires de Guyane

Mme PERIGNY BAUMANN Evelyne
Représentant du Maire d'Awala Yalimapo

Monsieur Olivier LE CARDINAL
Directeur Départementale de la Sécurité Publique

Monsieur le Colonel Félix ANTENOR-HABAZAC
Directeur du Service Départemental d'Incendie et de
Secours (SDIS) 973

Mme Brigitte GROSLIER THIERRY
Représentante pour la Protection Judiciaire de la
Jeunesse de Guyane

Monsieur Yves BHAGOOA
Président de la Conférence Régionale de la Santé et
de l'Autonomie de Guyane

Madame KOSSMANN – MATHON Marie-Charlotte
Représentant Monsieur DIVAD, Directeur
Directeur de la Caisse d'Allocations Familiales de
Guyane

Monsieur Bruno MILCENT
Représentant du Directeur de l'Hôpital de Cayenne

Madame Marie LANCEY
Pour l'Hospitalisation à Domicile Guyane

Madame DE GASQUET Clotilde
Pour l'Ordre de Sages-femmes de Guyane

Mme Mylène MATHIEU
Présidente URPS Infirmier de Guyane

Madame HYASINE
Représentante la directrice de l'IFSI

Madame Ludmya WEISHAUP
Représentant le directeur de l'ORSG

Madame Claire CHINON
Présidente de l'association 3AG

Madame CHABOUD
Association des psychologues de Guyane

Mme JEANNEAU Estelle
Association AKATIJ

Mme MALLET Gwenaëlle
Groupe SOS Solidarités CSAPA CT

Mme BRIAND Charlotte,
Représentant la directrice de l'Association l'Arbre
Fromager

Mme PREVOT BOULARD Stéphanie
Association APADAG

Madame Myriam DUFAY
Association DAAC

Madame Julie-Anne MELLARD
ACT SOS Solidarité

Madame Anne DESIRE
Association des puéricultrices de Guyane

Mme Roseline ROY
Présidente de l'association ATIPA AUTISME CISS
Guyane

Madame EUTROPE Gwladys
Institut de formation projet professionnel plus
