



**HAL**  
open science

## Développement de tutoriels sur la prévention, le repérage et l'orientation des troubles causés par l'alcoolisation foétale

Marie Comby, Camille Goret, Julie Pelissier

► **To cite this version:**

Marie Comby, Camille Goret, Julie Pelissier. Développement de tutoriels sur la prévention, le repérage et l'orientation des troubles causés par l'alcoolisation foétale. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02497387

**HAL Id: dumas-02497387**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02497387>**

Submitted on 3 Mar 2020

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Bordeaux  
U.F.R. DES SCIENCES MÉDICALES

Thèse n°34

Thèse pour l'obtention du  
**DIPLÔME DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

Présentée et soutenue publiquement le 1<sup>er</sup> Avril 2019 par

**Julie PELISSIER**, née le 13 Novembre 1989 à Soyaux (16)

**Marie COMBY**, née le 23 Janvier 1990 à Bordeaux (33)

**Camille GORET**, née le 02 Janvier 1991 à Courcouronnes (91)

**Développement de tutoriels sur la prévention, le repérage et  
l'orientation des troubles causés par l'alcoolisation fœtale.**

Directeur de thèse

Monsieur le Professeur Philippe CASTERA

Rapporteur de thèse

Madame le Docteur Nathalie LAJZEROWICZ

Membres du Jury

Monsieur le Professeur Jean-Louis DEMEAUX, Président

Monsieur le Professeur Jean-Philippe JOSEPH, Juge

Monsieur le Professeur Dominique DALLAY, Juge

Madame le Docteur Muriel REBOLA, Juge

# Remerciements

**A Monsieur le Professeur Jean-Louis DEMEAUX,**

Merci de nous faire l'honneur de présider ce jury de thèse. Recevez toute notre gratitude.

**A Madame le Docteur Nathalie LAJZEROWICZ,**

Merci d'avoir accepté d'être notre rapporteur. Votre relecture précise et l'intérêt que vous avez porté à notre travail nous ont été précieux. Merci pour votre disponibilité lors de la réalisation de notre travail.

**A Monsieur le Professeur Jean-Philippe JOSEPH,**

Vous avez accepté spontanément d'être juge de notre travail, et nous vous en sommes très reconnaissantes. Merci de votre présence tout au long de notre formation d'interne en médecine générale.

**A Monsieur le Professeur Dominique DALLAY,**

Merci de nous faire l'honneur de juger notre travail, en nous apportant votre expérience de gynécologue-obstétricien sur le sujet. Nous vous en sommes reconnaissantes.

**A Madame le Docteur Muriel REBOLA,**

Merci d'avoir accepté de juger notre travail, votre expertise sur le sujet nous est précieuse. Merci pour votre intérêt et votre disponibilité.

**A Monsieur le Professeur Philippe CASTERA,**

Merci de nous avoir proposé ce sujet passionnant, et de nous avoir guidé au cours de ce long travail commun. Merci pour vos nombreuses heures passées à travailler sur les tutoriels, et pour vos conseils avisés tout au long de la conception de ce travail. Un grand merci pour votre disponibilité sans faille !

**A Audrey Gonneau,**

Merci d'avoir été présente tout au long de ce travail. Merci pour ton aide et la coordination de ce projet, qui n'aurait pas pu voir le jour sans toi ! Nous te sommes très reconnaissantes du temps accordé pour arriver au bout de ce projet !

## **Remerciements - Julie Pélissier**

À **ma famille**, Maman et Cédric, je ne vous remercierai jamais assez pour votre présence et votre soutien à toute épreuve qui me sont si précieux. Vous supportez mes entêtements et soutenez mes idées parfois farfelues, j'ai beaucoup de chance de vous avoir.

À Papa, à ta personnalité, ton humour et ta gentillesse, toujours là dans les moments difficiles. Tu m'aidais toujours à relativiser et tu me manques tellement aujourd'hui. Merci pour tout ce que tu m'as apportée.

À Pauline pour tes conseils avisés, à Luce et Léon mes rayons de soleil. À Magali, à mes oncles et tantes d'être à nos côtés.

À **mes amies de toujours** : à Maud pour nos premiers fous rires et premières folies, je ne serai pas devenue qui je suis sans toi, merci d'être toujours là ; à Laëtitia pour tous ces instants forts partagés ensemble depuis toutes ces années, pour la découverte du tout fait maison et des tropiques, hâte de te retrouver ; à Emilie pour nos jeunes années champêtres. J'ai de la chance de vous avoir !

À **ces chouettes années de lycée** où on s'est rencontrés et on ne s'est plus quittés : à Élise pour ton amitié, ta gaieté, ta créativité et ton optimisme qui m'ont aidée à bien des reprises, à Yvan pour ton soutien indéfectible et désopilant inchangé depuis toutes ces années, à Anaïs pour ta bonne humeur permanente, à Camille pour tes petites attentions, à Johnny pour ta personnalité sans complexe, à Claire qui a su tous nous conquérir, à Julien, Victor et Pascal. La vie sans vous manquerait de panache !

À **mes belles rencontres poitevines**, qui ont égayé ces heures de fac monotones et animé mes soirées : à Clémentine pour ta présence, ta folie et ton enthousiasme débordant, à Marion pour ta joie et ton humour présents en toutes circonstances, et surtout tes chansons et choré improvisées, à Mathilde pour ton amitié et tes danses endiablées, à Mathieu et Ludivine, pour tous ces weekends à Civray, à Olivier pour ton bucolisme, à Matthieu pour tes discussions philosophiques. Merci de continuer à rendre ma vie palpitante !

À **mes attaches bordelaises** : à mes rencontres dacquoises, à Manon pour ton soutien permanent et ta joie de vivre, à Guirec, Alex, Julien, Quentin et Angélique, Marine et Mathilde, qui ont ensoleillé mon premier semestre d'internat et plus encore ; à Emeline, Raoul et Anne, qui m'ont permis de survivre au CHU ; aux périgourdins que je ne quitte plus, à Noémie d'être là pour partager toutes les situations, les pires comme les meilleures, ton amitié m'est précieuse, à Marion pour ton enthousiasme et ton soutien indéfectible, à Élise pour les apéros jeux, tu nous manques ici, à Alex pour les apéros guitare sur les quais, à Pierre,

Thomas et Boris pour votre humour sans faille ; à mes co-internes libournais, Cécile, Tristan et Sylvain, et bayonnais Iona, Anthéa, Matthieu, Carole et Anthony. A Juliette pour nos moments évasion.

A Arnaud, pour tous ces moments souvent drôles, partagés ensemble, et ceux plus difficiles, surmontés à tes côtés. Merci d'avoir illuminé ces années passées ensemble.

**À mes encadrants de stage**, à tous les services où je suis passée en tant qu'externe à Poitiers et qui ont conforté mon choix pour la médecine ; à l'équipe de gériatrie de Dax, avec qui j'ai fait mes premiers pas d'interne ; à l'équipe de médecine interne de l'Hôpital Saint André de Bordeaux pour l'abord de la complexité des prises en charge des patients, et particulièrement aux chefs de cliniques sans qui nous aurions difficilement survécu ; à l'équipe des urgences de Périgueux, qui m'ont appris l'envers du décor des urgences et les difficultés quotidiennes hospitalières ; aux Dr Bonnin et Dr Labé pour mes premiers pas en tant que médecin généraliste ; à l'équipe de rhumatologie de Libourne, qui m'a appris à me dépasser dans une ambiance formidable, et surtout à ne pas oublier de vivre à côté ; et enfin à la sympathique équipe de pédiatrie de Bayonne, semestre riche en connaissances et en rencontres !

**À tous les soignants** rencontrés au cours de ces stages ou gardes, qui m'ont appris beaucoup et donné l'envie du travail en équipe, particulièrement dans les moments difficiles.

**À Helena**, d'avoir réalisé spontanément les illustrations pour les tutoriels.

**À Camille et Marie**, qui ont rendu ce travail de thèse plus léger et sympathique !

À ceux que j'ai oublié de citer mais qui ont compté.

## **Remerciements – Marie Comby**

**A toutes les équipes médicales** croisées au cours de ma formation, depuis ma découverte du monde hospitalier en tant qu'externe à Bordeaux, à la formidable équipe de pneumologie de l'hôpital de Libourne qui a accompagné mes premiers pas en tant qu'interne, à l'équipe de diabétologie de Dax, à l'incroyable équipe des urgences de l'hôpital Saint-André avec qui j'ai énormément appris, tant sur le plan médical que sur le plan humain. Au Docteur Bernard Jouvès qui m'a fait découvrir de la meilleure des façons le monde de SOS Médecins, à l'équipe de la maternité de l'hôpital de Libourne et à mes supers co-internes de l'époque aux côtés desquels j'ai énormément appris. Un merci particulier au Dr Castera aux côtés duquel j'aurais pu découvrir la pratique de l'homéopathie et l'acupuncture au sein de la médecine générale, de façon très pragmatique et cartésienne, mais également pour son rôle de directeur de thèse toujours aussi assidu. A ma belle-sœur Jessica et au Dr Hugues Christophe, sans oublier Christine, pour m'avoir accueilli dans le cabinet médical de Bourg et m'y faire sentir comme dans ma propre famille chaque jour, travailler à vos côtés est un vrai bonheur. Merci à tous les médecins et équipes et aux côtés desquels j'ai pu apprendre à devenir médecin peu à peu, merci pour votre soutien et votre bienveillance.

**A Julie et Camille**, pour leur aide et leur sérieux qui ont rendu la rédaction de cette thèse un peu plus légère et facile !

**A mes cons-frères**, Camille, Alex, Charline, Noémie, Greg, Simon, Kevin, grandir avec vous au cours de ces études à rallonge aura été un vrai bonheur. Vous avez contribué à faire de moi le médecin que je suis aujourd'hui. Les fous rires, les soirées et les voyages que l'on a partagé tout au long de ces années sont des souvenirs que je chéris, et même si la distance aujourd'hui rend ces moments plus rares, ils n'en sont pas moins intenses, j'espère en partager encore beaucoup d'autres avec vous.

A Caro, Matthieu, Moumoule, pour tous ces moments partagés depuis les amphes de nuit en première année jusqu'aux après-midi belote, merci pour votre amitié. Un merci spécial à Victor, notre traducteur officiel, pour son aide précieuse au cours de la rédaction de cette thèse, même si cela ne lui ramènera pas de ballon d'or.

A Vivi et Natan, pour votre présence à nos côtés depuis tant d'années, pour nos innombrables dîners à juger lequel de nous aura la meilleure recette, pour nos débats endiablés sur la technique de ski à adopter sur les pistes, pour ces heures passées sur la plage à attendre Natan

sortir de l'eau, pour ces discussions interminables avec toi ma Vivi à la sortie de la danse, bref pour tous ces petits détails qui m'ont permis de m'échapper des difficultés du quotidien et qui font que je ne pourrais jamais me passer de vous dans ma vie, un immense merci. Je vous aime, ne changez rien.

**A mes années lycée**, Max, Steaven, Vivi, Clément, Romain, Nico, Lucas, Edouard, Totor, Jéjé, Léo, mais aussi nos +1 chéris, et à la dernière arrivée, notre adorable mascotte Piou-Piou, sans qui cette Mif n'aurait pas la même saveur. Vous avoir parmi mes proches depuis tant d'années est une chance inouïe. Merci pour ces merveilleux souvenirs partagés ensemble. Merci à vous tous d'avoir su entretenir cette grande amitié au cœur de la Mif, contre vents et marée. Je vous aime.

A Nina, mon cher Cacadoré, un vrai rayon de soleil dans mon quotidien. Merci pour ces innombrables fous rires, pour ces moments fashion douteux partagés à l'adolescence, pour tes coupes de cheveux expérimentales qui ont tant fait parler, pour tes conseils avisés à toutes heures du jour et de la nuit, pour nos moments de doutes partagés, et plus récemment pour cette incroyable expérience de la maternité à travers laquelle tu me guides un peu chaque jour. Grandir à tes côtés depuis plus de 15 ans a définitivement participé à faire de moi la personne que je suis aujourd'hui. Je t'aime.

**A ma belle-famille**, Cathy et Christophe, pour m'avoir accueilli dans la famille comme leur propre fille, depuis le début. Merci pour votre soutien et votre présence au quotidien depuis tant d'années dans notre parcours de médecin, votre amour a grandement contribué à notre réussite avec Maxime. A Frédérick et Christel, merci pour votre accueil tout aussi chaleureux au sein de la famille Bildet, à Bordeaux comme sur le bassin, et de me faire toujours sentir à ma place au sein de cette belle unité. A Jessica, qui nous a vu grandir à la fac avec Max, merci pour ces moments partagés en famille, et pour ton accueil au sein du cabinet médical. Avancer à tes côtés en tant que future maman et médecin est une vraie chance, merci de me guider telle une grande sœur. A Matéo et Nina, que j'ai vu grandir, à William, Louise et ma filleule chérie Romy, merci pour ces moments de bonheur.

**A mes frères et sœur**, l'unité que l'on fait m'est si chère. A Fred, avec qui les relations conflictuelles de l'adolescence ont laissé place à une vraie complicité depuis nos années de fac et de coloc. A Jacques, ton caractère et ta sensibilité font de toi le grand frère que j'aime tant traiter comme un petit frère avec affection, merci pour ta musique qui fait toujours danser



nos cœurs. A Antoine, pour ton caractère si constant et adorable, et pour tes anecdotes incompréhensibles de physique quantique sans lesquelles on s'ennuierait vite. A Pierre, pour avoir si gentiment accepté de se laisser déguiser et maquiller pendant notre enfance, et pour avoir su se rebeller à temps, j'ai adoré te guider dans tes années de médecine, et te voir t'épanouir est un vrai bonheur. A Sophie, ma petite sœur chérie sans qui je me serais sentie bien seule au milieu de tous ces garçons, te voir grandir aussi rapidement me bouleverse un peu parfois, mais la jeune femme sensible et affirmée que tu deviens me rend si fière. Ne changez rien, je vous aime.

**A mes grands-parents**, à Amatxi, toujours aussi affectueuse et aimante. A ceux qui sont partis, et qui nous manquent tant, Aitatxi, Bonne-Maman, pour votre amour, et à Grand-Père pour sa fierté à nous avoir vu devenir médecin comme lui.

**A mes parents**, pour leur présence indéfectible dans toutes les étapes de ma vie. Merci pour votre amour inconditionnel quotidien et votre soutien lors de ces longues années. Merci pour tous ces sacrifices que vous faites pour nous, et que vous ne laissez jamais paraître comme tels. Papa, suivre la même voie que toi est une véritable fierté, tu m'as appris des valeurs humaines essentielles que j'admire, merci d'être le modèle de médecin que tu es. Je vous aime.

**A Maxime**, merci d'être la personne que tu es. Merci pour ta présence et ton soutien infaillible pendant ces 10 années d'études, qui n'ont pas toujours été faciles. Nous voir grandir et devenir médecins ensemble me rend si fière. Merci pour ton sourire, ton humour, ton caractère si doux, et ton amour inconditionnel au quotidien. Vivre ensemble toutes ces étapes de nos vies sont un cadeau que je chéris, et savoir nos vies bientôt bouleversées par l'arrivée d'un enfant me comble. Je t'aime de tout mon cœur.

## Remerciements - Camille Goret

Je remercie aussi l'ensemble des participants aux focus groupes qui m'ont permis de réaliser ce travail. Un grand merci à l'ensemble des généralistes, aux sages-femmes et puéricultrices ayant participé. Merci de l'intérêt porté à mon travail en espérant que ça vous aidera dans votre pratique future.

A mes parents,

Merci de m'avoir soutenue toutes ces années et pour l'amour que vous me portez.

A mes sœurs ,

Alice, pour tous ces moments partagés ensemble et pour notre complicité sans faille malgré la distance, en espérant te revoir vite.

Cécile, merci d'être la pour moi et de m'avoir aidé dans ce travail. A Nico, merci de rendre ma sœur heureuse et de prendre soin de mes neveux : Thaïs et Morfalou.

A mes amis d'enfance, Servan, Come, Jeanne, Julie, Mélia, et tous les autres avec qui j'ai passé tant de moments et avec qui j'ai grandi.

A mes amis de la fac.

A Joelle pour tous nos fous rires et notre chance inexistante, en espérant continuer de voyager avec toi.

A François Ho et Antoine Demeulemeule.

A Babar et notre amitié résistante à la distance, merci à toi d'être toujours présente dans les moments les plus importants de ma vie, en espérant être assez présente pour toi.

A François A, Elsa, Camillo, Diane, Marjolaine.

A Pierre, merci pour ton soutien.

A mes potes de Bergerac, Manue pour nos voyages en Espagne et notre facilité pour l'espagnol, à Camille P merci d'être là en toutes circonstances, à Quentin et Baptiste, Roro et Bebeu, Claire, Sophie, Alexia, Toufik. Merci pour ces moments de folies passés avec vous.

A mes marmandais préférés, Ade et Charles, Elodie, Fifou, Davidou.

A l'unité 26 pour tous ces moments intenses passés ensemble. Hélène, je suis tellement contente de t'avoir rencontrée et j'espère pouvoir continuer à râler avec toi longtemps. Je te souhaite plein de bonheur avec Julien. A Titouan et Marin pour tous ces fous rires partagés, pour nos staffs chocolats et votre moral toujours au top.

A la Chaaaa\*\*\*\*\*, notre groupe de Bordelais avec qui j'espère encore passer de merveilleux moments, pour toutes mes chutes partagées avec vous. Je tiens à tous vous remercier de m'avoir accueillie aussi chaleureusement dans ce groupe.

A Carole, Max et Jadou . Je vous souhaite énormément de bonheur pour cette nouvelle vie de parent qui commence. N'oubliez pas vos autres enfants, nous avons encore besoin de vous.

Merci pour le soutien que vous m'avez apporté tout au long de l'internat et dans ma vie professionnelle.

A Thibault, merci de m'avoir fait découvrir toutes ces personnes et d'être toi.

A tout notre groupe : Antho, François S, JM, Greg, Sophie, Paul, Antoine, Pauline et Charles, Camille S, Dworkin et Cicy, Sylvain, Maxence, Piwel et Marc, Suzie, Aurélie, Carmina, Corentin. Merci d'être là, je vous aime !!!

Merci Ben d'avoir été présent pour la dernière ligne droite.

A mes amis de Périgueux, Kévin et Audrey, Mapy, Nathalia, Ophélie, Anne, Jordane, Kwami, Inès, Chloé, Marie, Quentin pour ce semestre inoubliable passé avec vous.

Merci à toutes les équipes médicales et paramédicales qui m'ont accueillie tout au long de mon internat pour votre gentillesse et ma formation. Un grand merci à tous mes chefs qui m'ont formés. Notamment à Sandrine qui a aura particulièrement marqué mon internat que ce soit du côté privé ou professionnel.

# Table des matières

<i>Remerciements</i> .....	2
<i>Table des figures et des tableaux</i> .....	13
<i>Index des abréviations</i> .....	14
<i>Préambule</i> .....	16
<b>1 Introduction</b> .....	17
<b>1.1 Historique des connaissances sur les conséquences de l'exposition fœtale à l'alcool...</b>	17
<b>1.2 Physiopathologie : ce que l'on sait de la toxicité de l'alcool sur l'embryon et le fœtus</b>	18
<b>1.3 Moyens de prévention actuels et données épidémiologiques</b> .....	20
1.3.1 Les actions de santé publique en France .....	21
1.3.2 Données épidémiologiques .....	22
1.3.3 Impact des messages de santé publique .....	24
<b>1.4 Justification de la recherche</b> .....	25
<b>2 Matériel et méthode</b> .....	27
<b>2.1 Recherche Bibliographique</b> .....	27
<b>2.2 Conception des tutoriels</b> .....	28
2.2.1 Choix de la forme .....	28
2.2.2 Conception de la version initiale des tutoriels.....	29
<b>2.3 Validation des tutoriels par un comité d'experts</b> .....	29
2.3.1 Choix des experts .....	30
2.3.2 Grilles d'évaluation .....	30
2.3.3 Retours des experts.....	31
<b>2.4 Évaluation par des focus groupes</b> .....	31
2.4.1 Description de l'étude .....	32
2.4.2 Population .....	32
2.4.3 Recueil des données.....	33
2.4.4 Analyse des « verbatims ».....	34
<b>2.5 Version finale des tutoriels</b> .....	35
<b>2.6 Mise en ligne des tutoriels</b> .....	35
<b>3 Résultats</b> .....	36
<b>3.1 Recherche bibliographique</b> .....	36
3.1.1 Repérage de la consommation d'alcool chez la femme enceinte.....	36
3.1.2 Quelle prise en charge en fonction des consommations.....	45
3.1.3 Intervention brève chez la femme enceinte .....	47
3.1.4 Repérage des signes d'alerte cliniques chez l'enfant .....	49
3.1.5 Comment orienter l'enfant et sa famille ? .....	56
3.1.6 Version 0 du tutoriel 1 .....	57
<b>3.2 Modification des tutoriels après avis des experts : création de la version 1</b> .....	60
3.2.1 Synthèse des propositions et commentaires des experts .....	60
3.2.2 Mise à jour des tutoriels.....	61
3.2.3 Version 1 du tutoriel 1, après avis des experts .....	68
<b>3.3 Modification des tutoriels après focus groupes : création de la version 2</b> .....	70
3.3.1 Caractéristiques descriptives .....	70
3.3.2 Synthèse et commentaires des focus groupes.....	73
3.3.3 Commentaires faits par l'équipe de thèse après focus groupes.....	81
3.3.4 Version 2 du tutoriel 1, après focus groupes .....	83

3.4	Mise en ligne de la version finale .....	85
3.5	Caractéristiques des différentes versions.....	85
4	<i>Discussion</i> .....	86
4.1	Résumé des faits .....	86
4.2	Limites .....	86
4.3	Forces.....	88
4.4	Perspectives .....	89
5	<i>Conclusion</i> .....	93
	<i>Bibliographie</i> .....	94
	<i>Annexes</i> .....	101
	Annexe 1 : Équation finale pour la revue de la littérature sur le repérage de la consommation d'alcool chez la femme enceinte.....	101
	Annexe 2 : Équation finale pour la revue de la littérature sur l'intervention brève chez la femme enceinte.....	102
	Annexe 3 : Equation finale pour la revue de la littérature sur repérage des troubles causés par l'alcoolisation fœtale. ....	103
	Annexe 4 : Formulaire de demande d'autorisation utilisation des photographies à l'Université de Washington .....	104
	Annexe 5 : Demande d'autorisation utilisation des photographies à l'Université de Washington .....	108
	Annexe 6 : Formulaire d'autorisation d'utilisation des photographies.....	112
	Annexe 7 : Courrier explicatif joint au mail envoyé aux experts .....	116
	Annexe 8 : Grille d'entretien tutoriel .....	117
	Annexe 9 : Fiche participant.....	118
	Annexe 10 : Demande d'autorisation d'enregistrement des échanges et de l'exploitation des données enregistrées avec respect de l'anonymat .....	119
	Annexe 11 : Questionnaires standardisés.....	120
	Annexe 12 : Structures existantes en Aquitaine.....	122
	Annexe 13 : Extraits des commentaires des experts pour la version 0.....	127
	Annexe 14 : Équivalence verre d'alcool et alcool pur.....	129
	Annexe 15 : Publication Courrier des addictions n°3 p24 – 2018 (93) .....	130
	Annexe 15 : Serment d'Hippocrate .....	131

## Table des figures et des tableaux

<b>Figure 1</b> : Périodes de développement des différents organes et sensibilité correspondante aux effets d'une exposition à l'alcool – Inserm 2001 .....	<b>19</b>
<b>Figure 2</b> : Étapes de conception des tutoriels .....	<b>29</b>
<b>Figure 3</b> : Guides d'évaluation du philtrum en fonction de l'origine ethnique - Images Pr Susan Astley PhD, Université de Washington.....	<b>50</b>
<b>Figure 4</b> : Enfants présentant les trois traits caractéristiques du Syndrome d'Alcoolisation Fœtale - Images Pr Susan Astley PhD, Université de Washington.....	<b>51</b>
<b>Tableau I</b> : Grille d'évaluation experts .....	<b>31</b>
<b>Tableau II</b> : Structure de l'entretien motivationnel .....	<b>47</b>
<b>Tableau III</b> : Malformations d'organes associées à l'exposition prénatale à l'alcool.....	<b>52</b>
<b>Tableau IV</b> : Liste des experts participants .....	<b>60</b>
<b>Tableau V</b> : Focus groupe 1.....	<b>71</b>
<b>Tableau VI</b> : Focus groupe 2.....	<b>72</b>
<b>Tableau VII</b> : Nombre de diapositives et durées des différentes versions.....	<b>85</b>

## **Index des abréviations**

**ADH** : Alcool Déshydrogénase

**ADOSPA** : Adolescents et Substances PsychoActives

**API** : Alcoolisation Ponctuelle Importante

**ARSNA** : Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine

**AUDIT** : Alcohol Use Disorders Test

**BDSP** : Banque de Données en Santé Publique

**CAGE** : Cut-down, Annoy, Guilty, Eye-opener

**CAMSP** : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

**CDT** : Carbohydrat-Deficient Transferrin

**CHCB** : Centre Hospitalier de la Côte Basque

**CHU** : Centre Hospitalier Universitaire

**CISMef** : Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française

**CMAJ** : Canadian Medical Association Journal

**Coll.** : Collaborateurs

**CRAFFT** : Car, Relax, Alcohol, Forget, Friends, Trouble

**CRAG** : Centre Ressource Addiction et Grossesse

**CSAPA** : Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie

**DETA** : Diminuer, Entourage, Trop, Alcool

**DREES** : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

**DSM** : Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders

**EEAG** : Esters Ethyliques d'Acides Gras

**EPA** : Exposition Prénatale à l'Alcool

**FAS** : Fetal Alcohol Syndrome

**FASD** : Fetal Alcohol Spectrum Disorder(s)

**FRAMES** : Feedback, Responsibility, Advice, Menu strategies, Empathy, Self efficacy

**HAD** : Hospitalisation A Domicile

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**IC** : Intervalle de Confiance

**Inpes** : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

**InVS** : Institut national de Veille Sanitaire

**IOM** : Institut Of Medecine

**MeSH** : Medical Subject Headings

**MILDECA** : Mission Interministérielle de Lutte contre les Drogues Et les Conduites Addictives

**MSPB** : Maison de Santé Protestante de Bagatelle

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**PACA** : Provence-Alpes-Côte d'Azur

**PMI** : Protection Maternelle et Infantile

**QI** : Quotient Intellectuel

**RAS** : Rien A Signaler

**RC** : Retard de Croissance

**RCIU** : Retard de Croissance Intra-Utérin

**RPNA** : Réseau Périnatal Nouvelle Aquitaine

**SAF** : Syndrome d'Alcoolisation Fœtale

**SPF** : Santé Publique France

**SNC** : Système Nerveux Central

**T-ACE** : Tolerance, Annoyed, Cut down, Eye-opener

**TCAF** : Trouble(s) Causé(s) par l'Alcoolisation Fœtale

**TDAH** : Trouble Déficitaire de l'Attention avec Hyperactivité

**TFC** : Traits Faciaux Caractéristiques

**TSAF** : Trouble(s) du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale

**TWEAK** : Tolerance, Worry, Eye-opener, Amnesia, Cut down

**URPS** : Unité Régionale des Professionnels de Santé

**VGM** : Volume Globulaire Moyen



## Préambule

Ce travail est le fruit de la collaboration de 3 internes en médecine générale. Le choix d'un travail commun se justifie du fait du vaste thème dont il traite.

La prévention de l'alcoolisation fœtale nécessite d'aborder le sujet de façon globale, touchant à la fois la femme enceinte et l'enfant à venir. Le projet de réalisation d'un tutoriel de prévention, bien que volontairement synthétique, nécessitait donc une recherche approfondie sur chacun des domaines concernés. Le choix de réaliser un projet de groupe permet également d'enrichir le travail de conception.

De plus, pour appuyer la méthode du travail, nous avons fait le choix d'une double validation de ce travail, à la fois par comité d'experts et par focus groupes.

La répartition du travail du projet de thèse et de sa rédaction a été réalisée de la façon suivante :

- **Julie Pélissier** : Conception et modification des tutoriels sur l'introduction et les parties concernant le SAF et les TCAF. Conception des grilles d'évaluations pour les experts. Recherche bibliographique et rédaction de la thèse sur le thème concerné dans la partie « matériel et méthode » et « résultats ».
- **Marie Comby** : Conception et modification des tutoriels sur les parties concernant la femme enceinte et l'intervention brève. Conception des grilles d'évaluations pour les experts. Recherche bibliographique et rédaction de la thèse sur le thème concerné dans la partie « matériel et méthode » et « résultats ».
- **Camille Goret** : Réalisation, recueil et analyse de données des focus groupes. Rédaction de la thèse sur le thème concerné dans la partie « matériel et méthode » et « résultats ».

Le reste de la thèse est le fruit d'un travail commun des 3 thésardes :

- Modification des tutoriels pour la version finale après focus groupes.
- Rédaction de l'introduction, de la discussion et de la conclusion.

# 1 Introduction

## 1.1 Historique des connaissances sur les conséquences de l'exposition fœtale à l'alcool

Les anomalies cliniques en rapport avec une intoxication fœtale à l'alcool ont été décrites, pour la première fois en France, par le médecin nantais Paul Lemoine en 1968 dans sa publication « Les enfants des couples alcooliques » (1). Sans avoir connaissance de ses travaux, les américains Jones, Smith et Streissguth donnent en 1973 une définition classique du phénotype du syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) ou *fetal alcohol syndrom* (FAS) (2). Peu après ces publications, des études sur des modèles animaux ont démontré les effets tératogènes de l'alcool sur le développement fœtal (3). La présence de malformations d'organes associées, cardiovasculaires, orthopédiques ou rénales, a été démontrée par plusieurs études à la fin des années 1970 (4–8).

Depuis les premières descriptions cliniques, définir des critères diagnostiques des troubles causés par l'alcoolisation fœtale ou TCAF, précis et unanimes, représente un véritable défi, principalement du fait de la grande hétérogénéité clinique de ces troubles, et cela malgré la réalité et la gravité des atteintes (1,2,9,10). Selon Coles et coll., ainsi que selon Toutain et Germanaud en 2016, cinq guides de références sont actuellement reconnus, avec chacun leurs critères diagnostiques : les critères de l'Institut de Médecine (IOM) de Stratton et coll. en 1996 (11), le 4-Digit Diagnostic Code d'Astley et Clarren en 2000 (12), les recommandations d'après les travaux de Bertrand et coll. du Centers for Disease Control and Prevention (CDC) en 2004 (13), les lignes directrices canadiennes de Chudley et coll. en 2005 (14) et les critères de l'IOM révisés par Hoyme et coll. en 2005 (15). Les TCAF sont appelés troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale ou TSAF au Canada, et *fetal alcohol spectrum disorder* ou FASD chez les Nord-Américains.

**Tous reconnaissent quatre éléments associés à l'exposition prénatale à l'alcool : une consommation d'alcool pendant la grossesse connue, la présence de traits faciaux caractéristiques, un retard de croissance et des troubles neurodéveloppementaux.**

Actuellement, le plus connu est le diagnostic spécifique de SAF. Il ne nécessite pas la preuve d'une exposition prénatale à l'alcool ou EPA, du fait de sa spécificité. Les formes partielles et les troubles neurodéveloppementaux non associés à une dysmorphie, présomptifs, nécessitent, eux, la connaissance de l'EPA (9).

Les travaux scientifiques les plus récents explorent les troubles du neurodéveloppement ou fonctionnels observés chez les enfants ayant été exposés à l'alcool durant la grossesse. Ils sont moins connus mais ont une prévalence plus forte. Il s'agit d'un diagnostic probabiliste syndromique. Le diagnostic étant présomptif, l'appellation « troubles neurodéveloppementaux » en contexte d'alcoolisation fœtale, pourrait être utilisée, selon Toutain et Germanaud. Nous reviendrons en détail sur les éléments cliniques permettant d'étayer ces différents diagnostics (9,16).

## 1.2 Physiopathologie : ce que l'on sait de la toxicité de l'alcool sur l'embryon et le fœtus

Au niveau physiopathologique, l'alcool, terme utilisé couramment pour désigner l'alcool éthylique ou éthanol, est le facteur toxique. L'alcool exerce son action pharmacologique sans récepteur spécifique. Une fois ingéré, il diffuse et n'a pas de barrière. Il traverse donc la barrière placentaire. L'alcoolémie est alors identique chez la mère et le fœtus. Ce dernier, ne possédant pas d'alcool déshydrogénase (ou ADH) pour assurer la dégradation de l'alcool, est exposé à ses effets tout le temps pendant lequel il « baigne » dans un liquide amniotique « alcoolisé ». Le message reste donc « pas de risque zéro pendant la grossesse, ni de quantité d'alcool tolérable » (16–18).

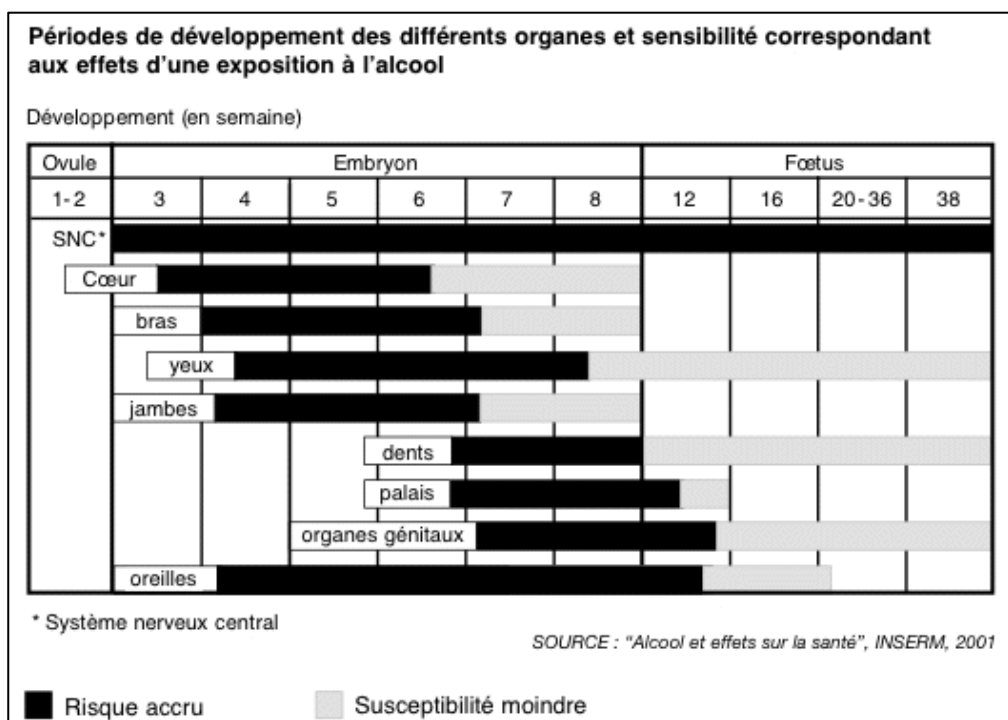
La toxicité de l'alcool ne dépend pas seulement de la quantité ingérée par la mère, mais également de la chronicité de cette consommation, de l'existence d'épisodes d'ingestion de doses massives d'alcool, ou *binge drinking*, de plus en plus fréquents chez les femmes jeunes, et de la susceptibilité individuelle de chacun, incluant les facteurs nutritionnels, la capacité à métaboliser l'alcool chez la mère et le patrimoine génétique du fœtus. D'autres variables périnatales sont en cours d'exploration (9,16,18).

Les travaux sur les modèles animaux de Cudd, en 2005, ont bien montré que les effets délétères de l'alcool s'expriment pendant toute la période de développement correspondant à

la gestation chez l'humain, à la fois sur la croissance cérébrale, mais également le cœur et la morphologie faciale entre autres (19).

**Ainsi l'alcool est donc tératogène en début de grossesse, pendant l'organogénèse, à l'origine des malformations connues du SAF, mais aussi neurotoxique tout au long de la grossesse.**

Le schéma 1 publié par l'INSERM en 2001 illustre l'impact de la consommation d'alcool tout au long de la grossesse sur l'embryon et le fœtus. En fonction du moment de la consommation, les conséquences ne seront pas les mêmes.



*Figure 1 : Périodes de développement des différents organes et sensibilité correspondante aux effets d'une exposition à l'alcool – Inserm 2001 (18)*

En tout début de grossesse, les 5 premiers jours, la « loi du tout ou rien » signifie qu'un arrêt de grossesse est possible suite à une consommation d'alcool, de même qu'un début de grossesse « normal » (16).

Dès les 2 premières semaines de grossesse, l'alcool peut induire une réduction de la prolifération des cellules du système nerveux central (SNC), des défauts de formation du tube

neural, la dysmorphie du SAF et augmente la dégénérescence cellulaire de la crête neurale (17,18,20).

De la 3<sup>ème</sup> semaine au 3<sup>ème</sup> mois de grossesse, lors de l'organogénèse, des malformations peuvent survenir, comme la dysmorphie crânio-faciale, mais aussi des malformations d'organes (16). Dès la 3<sup>ème</sup> semaine également et jusqu'à la fin de la gestation, l'alcool peut « entraver » le développement cérébral, entraînant des dysfonctionnements légers à très sévères, dans différents secteurs de la cognition. Cela correspond aux anomalies des cellules gliales, neurones et astrocytes, de migration cellulaire, aux pertes cellulaires ainsi qu'aux malformations du corps calleux induites par l'alcool à cette période du développement embryonnaire (17,18,21,22).

A partir de la 10<sup>ème</sup> semaine et jusqu'au terme, l'alcool a un double impact, sur le développement général et la croissance, et sur le cerveau (16). Il peut alors provoquer une microcéphalie, des anomalies de développement des cellules gliales, augmente la dégénérescence cellulaire naturelle, leur nécrose, et altère le cervelet (17). Diverses études observent une vulnérabilité variable des différentes régions du cerveau dont les mécanismes cellulaires complexes ne sont pas à ce jour clairement définis. Les régions cérébrales manifestant la plus grande sensibilité vis-à-vis de l'alcool sont le cortex cérébral, l'hippocampe et le cervelet. Ces variations sont corrélées aux déficits fonctionnels observés chez les enfants atteints, affectant des domaines tels que les fonctions sensorielles et motrices, le langage, le raisonnement, les processus d'apprentissages et de mémorisation, l'attention ou l'équilibre (16,18).

**Si la période embryonnaire semble particulièrement sensible dans les processus de différenciations, migrations et organisation neuronale, la période fœtale est aussi une cible à haut risque. Aucune étape du développement n'échappe aux effets tératogènes (17,18).**

### 1.3 Moyens de prévention actuels et données épidémiologiques

L'alcoolisation fœtale est la cause la plus fréquente de déficit mental non génétique, il s'agit d'un problème de santé publique grave, évitable (23). En France, entre 2006 et 2013, on

recense en moyenne une naissance par jour d'un nouveau-né présentant au moins une conséquence liée à l'alcoolisation fœtale, dont une moyenne d'une naissance par semaine d'un nouveau-né présentant un SAF (24).

### **1.3.1 Les actions de santé publique en France**

La politique de prévention contre les dangers de la consommation d'alcool pendant la grossesse évolue avec la loi du 19 août 2004 qui recommande, en vertu du principe de précaution, de ne pas consommer d'alcool pendant la grossesse.

De cette loi découle l'amendement Payet de 2005 qui impose alors l'apposition d'un message sanitaire sur les bouteilles d'alcool à l'attention des femmes enceintes : « L'abus d'alcool est dangereux pour la santé ». Ainsi tous les contenants de boissons alcoolisées mis sur le marché depuis octobre 2007 présentent un pictogramme ou ce message sanitaire (25).

En parallèle, le ministère en charge de la santé et l'Inpes ont mis en place le dispositif « Alcool Info Service », avec le site [www.alcool-info-service.fr](http://www.alcool-info-service.fr) et un numéro d'assistance (anonyme et non surtaxé) permettant de parler à des professionnels 7 jours/7, ou encore de poser ses questions, chatter ou échanger sur les forums.

De la même façon, à la demande du ministère chargé de la Santé, l'Institut de Veille Sanitaire (InVs) a mis en place en 2009 un registre de surveillance épidémiologique du SAF dans plusieurs services de maternité. Il a également été mis en place depuis différentes campagnes de sensibilisation à destination des professionnels de santé, à travers des courriers et cartes postales à remettre aux patientes, mais aussi des formations spécialisées pour le dépistage du SAF dans certains services de maternité. Des campagnes d'information du grand public et notamment des femmes enceintes ont aussi été réalisées, afin de faire connaître le message sanitaire et le pictogramme figurant sur les boissons alcoolisées (26,27).

En 2013 une campagne d'information à destination du grand public menée par l'Inpes, devenu depuis Santé Publique France (SPF), met en place des affiches à destination des femmes enceintes avec le message « Vous parlez de tout avec votre médecin et votre sage-femme. Alors pourquoi pas de votre consommation d'alcool ? ».

Enfin, la stratégie nationale de santé 2018-2022 prévoit dans son premier axe sur la promotion de la santé et la prévention, une mesure qui est de « *mieux prévenir les consommations à risque et mieux repérer les addictions pendant la grossesse* ».

Par ailleurs, au niveau international, il existe depuis 1999, tous les ans en septembre, la journée mondiale consacrée à la sensibilisation au syndrome d'alcoolisation fœtale.

### 1.3.2 Données épidémiologiques

En 2010, 23% des femmes enceintes en France déclaraient avoir consommé des boissons alcoolisées au moins une fois au cours de leur grossesse selon l'enquête nationale périnatale et 32% selon l'enquête Baromètre santé (16,28,29).

Selon l'enquête Baromètre santé 2017, parmi les mères d'enfants de cinq ans ou moins, 11,7% (IC 9,9%-13,8%) déclaraient avoir consommé de l'alcool au cours de leur dernière grossesse : 10,7% déclaraient l'avoir fait uniquement pour les grandes occasions, 0,5% déclaraient avoir consommé plus d'une fois par mois mais moins d'une fois par semaine et enfin, 0,5% également déclaraient avoir consommé de l'alcool une fois par semaine ou plus. Parmi les femmes ayant déclaré avoir consommé au moins lors des grandes occasions, 51,0% déclaraient n'avoir consommé que quelques gorgées d'alcool les jours où elles en ont consommé. Les 49% restants des femmes ayant consommé uniquement lors des grandes occasions, la quantité d'alcool n'est pas précisée dans l'étude, ont-elles consommé beaucoup plus ? Il pourrait s'agir ici d'alcoolisations ponctuelles importantes ou *binge drinking*, défini dans ce document comme le fait d'avoir bu six verres ou plus en une même occasion, au moins une fois par mois au cours des douze derniers mois précédant l'enquête. Parmi l'ensemble des mères d'enfants de cinq ans ou moins, les femmes les plus âgées (35 ans ou plus) et les plus diplômées (niveau de diplôme supérieur au bac) avaient une probabilité plus grande d'avoir déclaré une consommation d'alcool lors de leur dernière grossesse (30).

Toujours selon cette enquête, parmi les femmes enceintes, 10,7% (IC 6,9%-16,3%) déclaraient avoir consommé de l'alcool depuis qu'elles avaient eu connaissance de leur grossesse. Le fait d'avoir bu six verres ou plus en une seule occasion au cours des douze derniers mois n'était rapporté par aucune des femmes enceintes de l'échantillon (30).

Ces données sont moins élevées que celles observées en 2010, cela pourrait être le résultat des actions de prévention réalisées. Cependant ces données sont à considérer avec prudence devant un probable biais de désirabilité sociale avec une plus grande sous-déclaration de la consommation d'alcool pendant la grossesse, qu'en dehors de ce contexte (30).

Des données sur les habitudes de consommation d'alcool parmi les femmes en âge de procréer ont également été observées dans l'enquête Baromètre santé 2017. Elles révèlent que 77,6 % des femmes (IC 76,0 %-79,2 %) déclaraient avoir consommé de l'alcool au cours des douze derniers mois, 21,5 % (IC 20,1 %-22,9%) déclaraient boire de l'alcool au moins une fois par semaine et 13,2 % (IC 12,0 %-14,5 %) déclaraient une alcoolisation ponctuelle importante (API) ou *binge drinking* (30).

**Au total, même si elle reste minoritaire, la consommation d'alcool chez les femmes enceintes, même occasionnelle, n'est pas rare en France. Elle concernerait environ 1 femme sur 10.**

Selon le rapport de l'Académie Nationale de Médecine en 2016, au moins 0,1% des naissances présentent un SAF et 1% un TCAF. Ces chiffres sont à considérer en tenant compte d'une probable sous-estimation, par non ou sous déclaration de la consommation d'alcool, ou par non repérage de ces enfants par méconnaissance des signes cliniques (16,17).

Le rapport sur la surveillance des TCAF publié en 2018 par Santé publique France décrit, entre 2006 et 2013, 3207 enfants pour lesquels le diagnostic de TCAF a été posé, durant la période néonatale. Cela correspond à 0,48 cas pour 1000 naissances, dont 0,07 cas de SAF pour 1 000 naissances. Les données ne sont pas homogènes sur le territoire, la proportion d'enfants diagnostiqués est plus fréquente à La Réunion (1,22‰), en Haute-Normandie (1,02‰), en Champagne-Ardenne (0,90‰), et dans le Nord-Pas-de-Calais (0,90‰). Durant la période, il a été également observé une diminution significative du nombre d'enfants diagnostiqués pour un SAF mais une augmentation du nombre des autres troubles liés à une alcoolisation fœtale (24).

Comme le soulignent les auteurs de ce rapport, ces résultats doivent être observés avec précaution. En effet, l'importance des TCAF est probablement sous-estimée, notamment du fait de la difficulté de repérer les enfants présentant de tels troubles. La méthodologie à partir du codage dans les registres hospitaliers, différente de celle utilisée dans les études antérieures, rend difficile la comparaison des résultats et crée également des disparités au niveau régional (24).



**L'incidence des TCAF en France à ce jour reste difficile à déterminer. Elle serait estimée entre 0,48‰ et 1% des naissances pour l'ensemble des TCAF, dont 0,07‰ à 0,1% de SAF.**

Au niveau européen, la moyenne de femmes enceintes consommatrices est à peu près comparable. Une étude internationale publiée en 2017 a été réalisée par des questionnaires anonymes en ligne à destination des femmes enceintes et des jeunes mères. Celles-ci étaient presque 16% à déclarer avoir consommé de l'alcool pendant leur grossesse, avec cependant d'importantes variations entre les pays, notamment une consommation importante au Royaume Uni (28,5%) et en Russie (26,5%) (31).

Les canadiens Popova et coll. ont réalisé en 2017 une méta-analyse afin d'estimer la prévalence nationale, régionale et mondiale de la consommation d'alcool pendant la grossesse et d'enfants atteints de SAF. La prévalence globale de consommation d'alcool est estimée à 9,8% au niveau mondial et la prévalence du SAF dans la population générale à 14,6 pour 10 000 personnes. Ils ont également observé qu'une femme qui consomme de l'alcool pendant la grossesse sur 67 aura un enfant atteint de SAF, ce qui correspond à environ 119 000 naissances d'enfants atteints de SAF annuellement dans le monde. De façon inquiétante, en Europe, ils estiment qu'environ une femme sur quatre consomme de l'alcool pendant la grossesse, ce qui explique la prévalence de SAF de 2 à 6 fois supérieure par rapport à la population mondiale (32).

### **1.3.3 Impact des messages de santé publique**

L'enquête Baromètre santé 2017 a étudié la connaissance du pictogramme sur un quart des personnes interrogées. La présence de ce logo a été remarquée par 61,6 % des 18-75 ans, et davantage par ceux ayant consommé de l'alcool au cours des douze derniers mois (63,4 % contre 49,0 %,  $p < 0,001$ ). Parmi les femmes ayant consommé de l'alcool au cours des douze derniers mois, les femmes enceintes et mères d'enfants de cinq ans ou moins étaient 86,6 % à avoir remarqué le logo (30).

Concernant les informations délivrées par les professionnels de santé, seules 29,3% des femmes déclaraient avoir reçu la recommandation de ne pas consommer d'alcool pendant la grossesse selon le rapport de l'enquête nationale périnatale en 2016 (33). Ces données sont

supérieures selon l'enquête Baromètre santé 2017. Parmi les mères d'enfants de cinq ans ou moins, 65,2% (IC 62,2%-68,1%) ont déclaré que le médecin ou la sage-femme les ayant suivies lors de leur dernière grossesse les avaient informées de l'impact éventuel de la consommation d'alcool sur la grossesse et sur leur enfant. Parmi les femmes enceintes, ce chiffre diminue à 58,9 % (IC 49,9 %-67,3 %) (30). Respectivement 34,8% et 41,1% de ces femmes n'auraient donc pas reçu ces informations.

Afin d'étayer le point de vue des professionnels, la DREES a réalisé une étude auprès de médecins généralistes entre 2014 et 2015. 61% d'entre eux déclarent systématiquement interroger les femmes enceintes sur leur consommation d'alcool. D'autre part 77% recommandent l'arrêt total de la consommation pendant la grossesse. Cependant, 43% considèrent qu'une consommation occasionnelle d'un verre d'alcool est un risque acceptable et 18% que ce niveau de consommation est sans risque pour la grossesse (30,33). Cela nous montre que la prévention n'est pas systématique et peut nous interroger sur le message délivré à la patiente.

**Au niveau préventif, 4 femmes enceintes ou mères de jeunes enfants sur 10 ont déclaré ne pas avoir été informées des risques de la consommation d'alcool et de tabac par le médecin ou la sage-femme les suivant ou les ayant suivies durant leur grossesse.**

## 1.4 Justification de la recherche

Toutes ces données épidémiologiques nous montrent bien que les moyens de prévention actuels semblent insuffisants, un quart des femmes en âge de procréer consomme encore de l'alcool pendant leur grossesse, à différents stades de grossesse et des quantités consommées diverses, et de nombreux enfants sont encore diagnostiqués annuellement. Ces données paraissent très élevées en parallèle des connaissances pertinentes et reconnues sur la toxicité fœtale de l'alcool.

Quelles en sont les raisons ? Pour commencer, sans doute la difficulté des professionnels à aborder la question de l'alcool avec leurs patientes, encore plus si elles sont enceintes, et même pour le message de prévention. La méconnaissance des conséquences de l'alcool sur le fœtus ainsi que le sous-diagnostic entraînent un sentiment de rareté facilitant la banalisation de la consommation, aussi bien chez les professionnels que chez le public.

L'insuffisance du repérage et du diagnostic des TCAF est liée à un probable manque de connaissance des signes cliniques de la part des professionnels de santé. Ceci entraîne un retard ou l'absence de prise en charge des sujets atteints. Il en découle un manque de motivation à se former à la prise en charge de ces troubles, qui paraissent peu fréquents en soins premiers. En effet, une étude qualitative réalisée en 2009 auprès des professionnels de santé de la région PACA, révélait que ces derniers estimaient qu'ils gagneraient en efficacité pour le repérage de la consommation de substances psychoactives chez la femme enceinte et pour les conséquences sur le nouveau-né s'ils bénéficiaient d'une formation spécifique à ce sujet. Ils relevaient aussi l'absence de ligne directrice concernant la stratégie générale des pouvoirs publics pour le repérage de la consommation chez la femme enceinte. Au total ils évoquaient tous le besoin d'un outil tel qu'un « guide des conduites à tenir » afin d'éviter les impairs et standardiser leur interrogatoire clinique (34).

Ces éléments justifient la campagne de prévention menée actuellement par l'Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine (ARS NA), dans le cadre de laquelle nous avons effectué notre recherche action, dans le but d'améliorer la formation des professionnels de santé. Ce projet s'inscrit ainsi dans un ensemble d'actions portées par le Centre Ressource Addiction et Grossesse (CRAG) financé par l'ARS NA et la Mission Interministérielle de Lutte contre les Drogues Et les Conduites Addictives (MILDECA).

**L'objectif principal de notre étude** est de mettre en ligne des tutoriels pour la formation au repérage et à la prise en charge initiale de la consommation d'alcool chez la femme enceinte, ainsi que pour le repérage de l'ensemble des troubles liés à l'alcoolisation fœtale. Ce tutoriel est destiné aux professionnels de santé de soins premiers et de périnatalité, tels que les médecins généralistes, sages-femmes, pédiatres, gynécologues ou obstétriciens .

**Les objectifs secondaires sont de :**

- Favoriser l'appropriation de connaissances concernant :
  - o Des méthodes susceptibles de faciliter le repérage de la consommation d'alcool chez la femme enceinte
  - o Des principes d'intervention brève pour obtenir l'arrêt de toute consommation d'alcool chez la femme en désir de grossesse.
  - o Des signes permettant le diagnostic de TCAF
  - o Des parcours de santé des enfants ainsi identifiés
- Mettre en conformité les tutoriels avec les avis et les besoins des professionnels cibles

## 2 Matériel et méthode

Nous avons souhaité réaliser une série de tutoriels de formation à destination des professionnels de santé abordant les troubles causés par l'alcoolisation fœtale depuis le repérage de la consommation d'alcool chez la femme enceinte jusqu'à l'identification des TCAF et leur prise en charge.

Ces modules devaient s'articuler en parties chronologiques illustrées de commentaires écrits et oraux, abordant successivement le contexte, le repérage de la consommation d'alcool chez la femme enceinte, la prise en charge de cette consommation chez la femme enceinte par l'intervention brève, le repérage et la prise en charge de TCAF chez le nouveau-né, chez l'enfant avant 6 ans, et enfin après 6 ans.

### 2.1 Recherche Bibliographique

Les bases de données suivantes ont été explorées de Septembre 2017 à Novembre 2018 : MEDLINE, The Cochrane Library, BDSP (Banque de Données en Santé Publique), EM Consulte, CISMef, Sudoc, Theses.fr, Science Direct, Cairn.info.

L'algorithme de recherche initial a été développé à partir de mots-clés MeSH, entre autres dans le moteur de recherche PubMed.

Pour la partie concernant le repérage de la consommation d'alcool chez la femme enceinte, trois types de termes de recherche ont été utilisés et associés entre eux grâce à des opérateurs booléens : « repérage » OU « dépistage » ET « grossesse » OU « femmes enceintes » ET « alcools » OU « consommation d'alcool » pour les moteurs de recherche français, et « screening » OR « diagnosis » AND « pregnancy » OR « pregnant women » AND « alcohols » OR « alcohol drinking » en anglais. L'équation finale figure en annexe 1.

Pour la partie concernant l'intervention brève chez la femme enceinte, deux types de termes de recherche ont été utilisés et associés entre eux grâce à des opérateurs booléens : « entretien motivationnel » OU « intervention médicale précoce » ET « alcool » OU « consommation d'alcool » pour les moteurs de recherche français, et « motivational interviewing » OR « early

medical intervention » AND « alcohol » OR « alcohol drinking » en anglais. L'équation finale figure en annexe 2.

Pour la partie concernant le repérage des troubles causés par l'alcoolisation fœtale, deux types de termes de recherche ont été utilisés et associés entre eux grâce à des opérateurs booléens : « repérage » OU « dépistage » ET « effet de l'alcool sur le fœtus » OU « manifestations de l'alcoolisation fœtale » pour les moteurs de recherche français, et « screening » OR « diagnosis » AND « fetal alcohol effects » OR « prenatal ethanol exposure » OR « fetal alcohol spectrum disorders » en anglais. L'équation finale figure en annexe 3.

Pour le moteur de recherche PubMed, des filtres («limits») ont été imposés :

- la langue de rédaction de l'article était restreinte à l'anglais ou au français ;
- les études portaient sur les humains (« humans »), ainsi que sur les animaux (« other animals ») pour la partie sur le SAF.

Seuls les articles nous paraissant les plus pertinents ont été extraits de cette recherche bibliographique afin de servir de support à la réalisation de ces tutoriels. Nous nous sommes notamment basés sur les recommandations nationales et internationales les plus récentes sur le sujet.

## 2.2 Conception des tutoriels

### 2.2.1 **Choix de la forme**

Afin de toucher un maximum de professionnels de santé, nous avons choisi de réaliser des tutoriels peu chronophages. Le choix du format s'est donc porté sur un format court, type Powerpoint©, permettant de valoriser des « messages clefs ».

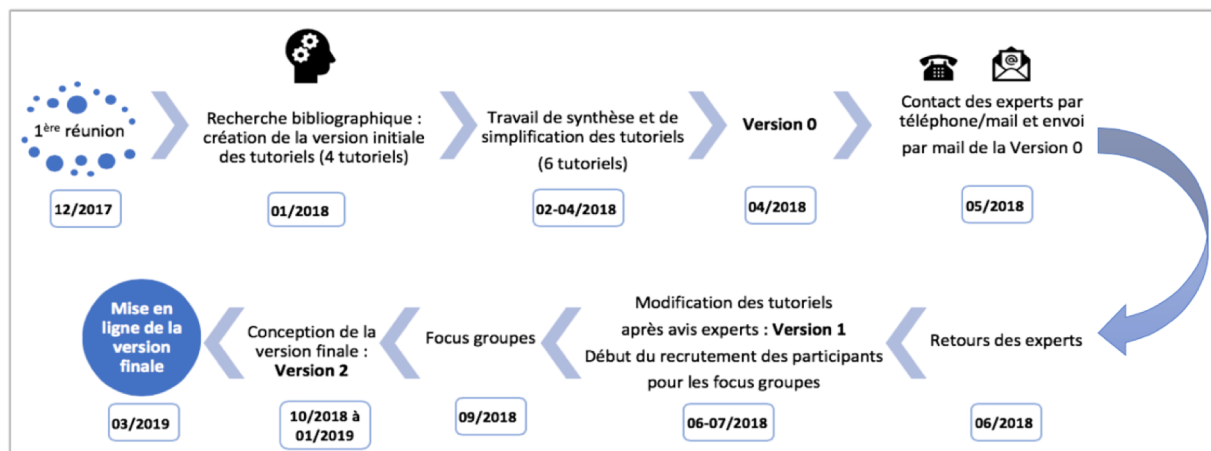
Les diapositives PowerPoint© ont été illustrées, dans la version diaporama, de commentaires oraux afin d'apporter un complément d'information aux diapositives.

Nous avons choisi un support pouvant être mis à disposition en ligne.

## 2.2.2 Conception de la version initiale des tutoriels

La réalisation de ce projet est le fruit d'un véritable travail de groupe réalisé avec Julie Pélissier, Marie Comby, Camille Goret, le Pr Philippe Castera et Audrey Gonneau, chargée de projet sur le CRAG pour AGIR 33 Aquitaine. Elle a nécessité de nombreuses réunions et discussions tout au long du projet.

Le schéma suivant (cf. [figure 2](#)) résume les différentes étapes de la conception des tutoriels.



*Figure 2 : Étapes de conception des tutoriels*

Nous avons choisi d'utiliser des images dans les différents tutoriels pour illustrer notre propos. Pour les dessins des diapositives concernant le SAF, nous avons sollicité une illustratrice Helena Coussy, qui a bénévolement réalisé les dessins sur les signes de dysmorphie faciale du SAF. En ce qui concerne les photographies, une étape importante a été de contacter par mail le Pr Susan J. Astley, spécialiste du diagnostic et de la prévention du SAF à l'université de Washington à Seattle, afin d'avoir son autorisation pour l'utilisation des photographies illustrant le SAF dans les différents tutoriels et dans ce travail de thèse (cf. [annexe 4,5 et 6](#)).

## 2.3 Validation des tutoriels par un comité d'experts

La première version des tutoriels (**version 0**) a été soumise à un avis d'experts pour évaluation critique du module de formation.

### 2.3.1 Choix des experts

Le choix des experts s'est porté vers des professionnels de santé de la région Nouvelle Aquitaine appartenant aux différentes disciplines concernées par la thématique : sages-femmes, obstétriciens, addictologues, pédiatres, neuropédiatres, médecins généralistes enseignants, pédopsychiatres.

Les experts ont été contactés en Mai 2018, d'abord par téléphone pour obtenir leur accord de principe puis par le mail suivant :

*« Mesdames, Messieurs,  
Vous êtes invités par la présente à participer à un travail d'évaluation critique d'un module de formation élaboré sur les troubles causés par l'alcoolisation fœtale.  
Un courrier explicatif est disponible en pièce-jointe.  
Dans l'attente de votre retour, nous sommes à votre disposition pour toute question.  
Avec nos remerciements anticipés. »*

Un courrier explicatif du projet était joint au mail (cf. [annexe 7](#)).

### 2.3.2 Grilles d'évaluation

L'évaluation des modules de formation était faite au moyen d'une grille au format Excel (cf. [tableau I](#)).

Il y avait dans le fichier transmis une grille par tutoriel évalué, soit au total 6 grilles pour l'ensemble des tutoriels.

Pour chaque tutoriel, les experts étaient priés d'amener un commentaire éventuel pour chaque diapositive visualisée, ou bien de cocher une case « RAS » si aucune modification n'était à apporter selon eux.

Enfin une appréciation globale de chaque tutoriel pouvait être donnée à la fin de chaque grille.

*Tableau I : Grille d'évaluation experts*

<b>Titre du tutoriel</b>		
<b>Diapositives</b>	<b>Éléments à modifier (visuel, commentaire écrit, commentaire oral)</b>	<b>RAS</b>
1		
2		
3		
...		
<b>Appréciation globale du tutoriel</b> : durée, clarté (diapos, plan, vocabulaire utilisé...), objectifs atteints (formation du public...) :		

### **2.3.3 Retours des experts**

L'ensemble des tutoriels ainsi que les grilles d'évaluation ont été transmises aux experts par mail via *wetransfer.fr* au mois de Mai 2018.

La totalité des retours mail des experts a été rassemblée au mois de Juin 2018.

Les différents commentaires ont été rassemblés pour chaque tutoriel, puis pour chaque diapositive. La version 0 des tutoriels a donc été modifiée entre les mois de Juin et Juillet 2018 pour aboutir à la **version 1**. Celle-ci a été enregistrée en Juillet 2018, sous le format prévu de mise en ligne.

Les modifications apportées ont touché à la fois au contenu, au visuel, aux commentaires audios et à la disposition de certaines diapositives.

## **2.4 Évaluation par des focus groupes**

La version 1 des tutoriels a dans un second temps été soumise à une évaluation critique au sein de focus groupes composés de professionnels de santé, non experts, pouvant être confrontés à la thématique (médecin généraliste, sage-femme, puéricultrice...). Ces focus groupes se sont déroulés au cours du mois de Septembre 2018 et ont été menés par Camille Goret et l'équipe du Centre Ressource Alcool et Grossesse (CRAG).



Question de recherche : quelles sont les modifications à apporter aux tutoriels proposés selon les participants ?

Objectif principal : recueillir les opinions des professionnels non experts de la thématique pour adapter le tutoriel à leurs besoins.

Objectif secondaire : recueillir les opinions des professionnels non experts de la thématique sur la pertinence du tutoriel.

### **2.4.1 Description de l'étude**

Nous avons choisi le focus groupe comme moyen d'entretien. Il est semi-structuré et repose explicitement sur l'interaction au sein du groupe pour générer des données.

Ce type d'entretien permet de stimuler le partage d'expériences, d'évaluer les besoins et les attentes des participants, d'explorer et de croiser les différents points de vue, permettant d'élaborer des pistes d'améliorations.

Il s'agissait d'utiliser la forme de travail en focus groupes pour stimuler les réactions et échanges en communauté transversale (interprofessionnelle) autour d'un outil à optimiser.

### **2.4.2 Population**

#### **2.4.2.1 Critères d'inclusion :**

- être professionnel de santé dans le champ de la périnatalité et de la petite enfance : sages-femmes, médecins généralistes, puéricultrices
- homme ou femme
- tout âge
- volontaires

#### **2.4.2.2 Critères d'exclusion :**

- être un professionnel expert sur la question
- être un professionnel non confronté aux femmes enceintes ou aux enfants

### **2.4.2.3 Recrutement des participants :**

Les deux groupes ont été recrutés de manière aléatoire sur la base du volontariat, selon diverses méthodes, dans la région Bordelaise, à partir de Juin 2018. Le but étant d'avoir une population hétérogène avec des médecins généralistes, sages-femmes, puéricultrices, à la fois en salarié et en libéral, avec différents modes d'exercice. Le recrutement se voulait en variation maximale.

Dans un premier temps, plusieurs structures ont été informées : Hôpital à Domicile de Bagatelle (puéricultrices et sages-femmes), Centre Hospitalier Universitaire de Pellegrin (Maternité et Pédiatrie). Une rencontre sur place (CHU Pellegrin) avec plusieurs sages-femmes a permis d'avoir des contacts, ainsi que la diffusion d'un mail expliquant notre projet, via les cadres de santé. Différentes PMI ont été contactées par mail et par contact téléphonique.

Dans un second temps, des médecins généralistes rencontrés lors du parcours d'étude de Camille GORET ainsi que l'utilisation des pages jaunes ont permis d'obtenir des groupes hétérogènes incluant la médecine générale.

Après un contact téléphonique et l'explication du projet, si le professionnel de santé était intéressé, il recevait un mail résumant les explications sur le projet avec les dates de focus groupe. Après avoir fait un retour sur sa disponibilité, le professionnel de santé était contacté par mail : deux semaines, une semaine et quelques jours avant la date du focus groupe pour valider sa venue.

### **2.4.3 Recueil des données**

Les focus groupes ont été réalisés le 19 et le 27 Septembre 2018, en soirée, de 20h à 22h30 environ. Les locaux de l'association AGIR 33 ont été utilisés pour les entretiens. Le local était plutôt calme et situé en plein centre-ville pour faciliter la venue des professionnels de santé recrutés aux alentours. Un buffet a été servi pour la convivialité.

Un guide d'entretien qualitatif permettant de définir précisément le déroulement de la séance et un questionnaire de recueil des caractéristiques des participants ont été réalisés par le chercheur, avec l'aide de la chargée de projet et du directeur de thèse. (cf. annexe 8 : Grille d'entretien tutoriel et annexe 9 : Fiche participant)

Chaque focus groupe concernait l'ensemble des tutoriels mis en ligne sur la thématique. Un temps d'expression était respecté après chaque tutoriel. Les participants n'ont pas eu accès aux vidéos avant les focus groupes.

Les deux séances ont été animées par un intervenant (directeur de thèse), expérimenté dans la dynamique de groupe, en présence de deux observateurs (auteur de la thèse et chargée de projet) qui se chargeaient de la collecte et de la synthèse par écrit des informations. La présence de deux observateurs permettait de recueillir les informations non verbales. Les échanges ont été enregistrés par dictaphone sur deux appareils différents afin de sécuriser la compréhension des propos.

Chaque participant a donné son accord écrit et oral après avoir été informé de l'anonymisation des données recueillies. (cf. annexe 10 : Demande d'autorisation d'enregistrement des échanges et de l'exploitation des données enregistrées avec respect de l'anonymat)

#### **2.4.4 Analyse des « verbatims »**

Les enregistrements « verbatims » ont d'abord été écoutés entièrement afin d'avoir une vision globale des données, puis plusieurs écoutes minutieuses ont été nécessaires pour permettre la retranscription en intégralité, mot à mot et afin de bien saisir l'importance des interactions entre les participants. Les notes faites lors des deux séances de focus groupe ont permis de retranscrire une partie des réactions et du non verbal.

L'analyse a été réalisée « manuellement » après la retranscription du verbatim. Cela a consisté à analyser le verbatim et à classer les résultats selon les thèmes et les idées significatives.

Une seconde analyse a été réalisée par la chargée de projet. Ceci a permis d'avoir deux analyses apportant les mêmes résultats.

Il n'y avait pas utilité à déployer des méthodes issues de la sociologie pour les objectifs du travail, très pragmatiques et centrés sur un tutoriel à optimiser. Toutefois, l'emploi d'une méthode rigoureuse avec analyse croisée, nous a permis de mieux garantir l'objectivité de l'interprétation des propos.

Une réunion de groupe le 6 Novembre 2018 en présence des deux co-thésardes ayant réalisé les tutoriels, de la chargée de projet et du directeur de thèse, a permis de regrouper nos analyses sur le verbatim et de se mettre d'accord sur les changements à apporter aux tutoriels.

Le comité de protection des personnes a été informé de la réalisation de notre thèse. Il nous a fait savoir qu'il n'était pas compétent pour ce type de recherche qui ne nécessitait pas de démarches particulières.

## 2.5 Version finale des tutoriels

La **version 2** et finale des tutoriels a été conçue après évaluation par les focus groupes et réunions de groupe d'Octobre 2018 à Janvier 2019.

## 2.6 Mise en ligne des tutoriels

La finalité de ce travail était la mise en ligne de ces supports de connaissances qui pourront être couplés à des formations présentielle. Il s'agit donc d'une base, qui sera accessible à tous, depuis le site [www.addictutos.com](http://www.addictutos.com). Les liens vers ces tutoriels seront également disponibles sur le site [www.alcool-grossesse.com](http://www.alcool-grossesse.com).

Les diapositives seront disponibles en ligne sous format PDF, et les diaporamas sous format vidéo. Les travaux de thèse seront mis en ligne ainsi que les documents utiles. Un annuaire en ligne, [www.addictoclic.com](http://www.addictoclic.com) déjà en ligne depuis 3 ans, permettra d'accéder aux consultations utiles, ainsi que le site web du Réseau Périnat Nouvelle-Aquitaine (RPNA) [www.rpna.fr](http://www.rpna.fr).

La mise en ligne des tutoriels et des annexes est prévue pour le début de l'année 2019. L'ensemble de la démarche, depuis la recherche bibliographique jusqu'à la mise en ligne des tutoriels, aura pris environ 18 mois.

## 3 Résultats

### 3.1 Recherche bibliographique

Cette partie de l'étude a permis d'établir les contenus des tutoriels pour la version 0.

#### 3.1.1 Repérage de la consommation d'alcool chez la femme enceinte

##### 3.1.1.1 Les causes de déficit du repérage de la consommation d'alcool chez la femme enceinte

De nombreux obstacles sont les causes du manque de dépistage de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes ou en âge de procréer.

- **Chez les professionnels de santé**

De façon générale, la consommation d'alcool est une question qu'il peut être difficile d'aborder pour les professionnels de santé.

Le manque de temps au cours de la consultation est un des motifs le plus souvent rapporté par les professionnels de santé (27,34–36). En effet une consultation de grossesse, surtout au cours du premier trimestre, est le lieu de nombreuses questions et informations, l'alcool paraît alors rapidement secondaire au cours de cette consultation.

Par ailleurs dans de nombreuses situations, les praticiens rapportent que l'abord de la consommation d'alcool peut générer un certain malaise chez les professionnels de santé (26,27,37).

En effet dans beaucoup de situations le professionnel va avoir du mal à aborder le sujet par peur de ne pas savoir comment réagir en cas de réponse positive, par manque de savoir-faire ou manque de connaissance sur le sujet (26,27,36,37).

Dans certaines situations cela peut être le manque de ressources ou de services adéquats au niveau local.

Cela peut être par peur de déplaire ou de paraître intrusif ou bien par peur de stigmatiser une patiente qui consommerait (27,37).

Malheureusement pour certains professionnels il peut s'agir simplement d'une sous-estimation du risque de la consommation d'alcool pendant la grossesse, l'alcool, et

notamment le vin, étant solidement ancré dans la culture française comme un « produit naturel » et pas perçu comme un produit nocif (26,27).

- **Chez les femmes enceintes**

Malheureusement, les messages de santé publique ne sont pas toujours connus ou interprétés de façon claire par les femmes enceintes, ce qui peut causer des difficultés au professionnel dans l'abord de la question.

En effet certaines femmes méconnaissent les risques de la consommation d'alcool pendant la grossesse. La recommandation d'abstinence n'est pas toujours perçue comme absolue, et elles peuvent avoir tendance à adapter ce message en fonction de leur bien-être à consommer de façon occasionnelle. De la même façon, elles peuvent distinguer des « alcools doux » (vins, bière, cidre), qui sont selon elles plus « tolérables » que des alcools « forts ». Certaines considèrent également que la consommation au cours du premier trimestre est la seule à risque (26,27,38,39). Cependant, les conséquences de la consommation, notamment les risques de malformations dans le cadre du SAF sont mieux connues du public ces dernières années (38).

Une problématique plus récente est celle des API (alcoolisation ponctuelle importante), de plus en plus répandue chez les jeunes femmes, notamment dans la période de conception. En effet ces API ont tendance à se poursuivre chez les jeunes femmes en dépit d'un projet de grossesse, et ses risques sont souvent méconnus. La très grande majorité cesse toute consommation à partir du moment où elles se savent enceintes. Et même si la plupart de ces femmes ressentent une culpabilité d'avoir consommé de l'alcool avant de se savoir enceintes, d'autres considèrent qu'elles n'ont pris aucun risque, soit dans leur propre intérêt de bien-être, ou bien par méconnaissance de la physiologie d'implantation de l'embryon (38).

Comme Toutain le mentionne dans sa dernière enquête qualitative de 2017, comparativement à son enquête précédente de 2011, dans ces situations d'API, les femmes enceintes se fient plus qu'avant au discours de leurs gynécologues, ce qui est un bon point. Pour les autres qui ne considèrent pas avoir pris de risque, elles ont plus tendance à se raccrocher aux sources de « savoir populaire ». En effet l'expérience de leur mère ou de leur sœur semble avoir une forte influence sur leurs croyances et leurs habitudes de consommation d'alcool pendant la grossesse (26,27,38,39).

Même si la situation reste rare, en cas de consommation importante ou de dépendance, le sentiment de réprobation sociale, la peur d'être perçue comme une mauvaise mère, ou bien le

déni, peuvent être des causes de difficultés dans la discussion avec le professionnel de santé (27).

### **3.1.1.2 Aborder la question de la consommation d'alcool avec la femme enceinte – Principes généraux**

Il est recommandé de rechercher de façon systématique toute consommation d'alcool chez la femme enceinte ou en désir de grossesse (27,40). Ce dépistage doit avoir lieu dans l'idéal le plus tôt possible au cours de la grossesse ; en effet, plus la consommation d'alcool cesse tôt pendant la grossesse, meilleur sera le pronostic pour l'enfant à naître (34,37).

Dans le cadre du dépistage de la consommation d'alcool, il est indéniable que l'outil principal est l'entretien avec la patiente (27,34,41). Comme nous le verrons par la suite, il existe d'autres outils tels que des questionnaires standardisés qui peuvent assister le professionnel dans sa démarche, mais le plus important reste l'échange avec la patiente.

Toutes les études se rejoignent quant à la position à adopter par le professionnel lors de cet entretien. Elles soulèvent l'importance d'avoir une attitude adaptée, sans jugement, non discriminatoire, et surtout pas moralisatrice. Le professionnel doit faire preuve de compassion, d'empathie, et doit s'efforcer de créer le climat de confiance, dans lequel la patiente se sentira en sécurité pour se livrer si nécessaire. Le premier entretien est très important afin de créer une relation soignant-patient solide pour le reste du suivi (27,34,37,41). La présence du partenaire est utile lors de cet entretien, afin de l'intégrer dans le suivi de la grossesse, et de renforcer son soutien à la patiente. Mais comme nous le verrons par la suite, il est tout de même important d'avoir au moins une consultation seul à seul avec la patiente. Notamment afin de dépister certaines situations de fragilité que la patiente ne pourrait exprimer en présence de son partenaire, tels que des violences conjugales (34).

Au cours de l'échange, il est très important pour le professionnel d'éviter les questions fermées du type « *Pas d'alcool ni de tabac ?* » ou bien « *Vous ne buvez pas d'alcool ?* », auxquelles la patiente sera tentée de répondre par la négative, et ce qui ne poussera pas celle-ci à se livrer sur sa situation personnelle (27,37).

Pour amener le sujet avec plus de facilité sans stigmatiser une éventuelle consommation, le professionnel peut intégrer le thème de l'alcool au sein des questions sur le mode de vie (alimentation, tabac, activité physique, sommeil...) (27,37).

Du fait de la fréquente distinction dans le savoir populaire des « alcools forts » et des « alcools doux », tels que le vin ou la bière, qui peuvent ne pas forcément être considérés comme de l'alcool par les patientes, il peut être utile de citer les différentes boissons alcoolisées, plutôt que de parler d'alcool en général (27).

Interroger la patiente sur ses habitudes de consommation avant la grossesse est également intéressant, car cela décentre l'entretien du bébé à venir, et celle-ci peut se livrer plus facilement à ce sujet. Cela nous permettra d'être plus vigilants chez des patientes qui auraient des habitudes de consommation importante d'alcool. En effet les études montrent que plus une femme consomme en dehors de sa grossesse, plus elle a de risque de poursuivre sa consommation étant enceinte (27).

En cas de réponse positive, le professionnel doit veiller à éviter toute déclaration qui pourrait exacerber le sentiment de culpabilité chez la patiente, et doit s'efforcer de maintenir une attitude bienveillante afin de ne pas rompre la relation de confiance (37).

Quelle que soit la situation, il a été prouvé qu'aborder ce thème à plusieurs reprises avec la patiente au cours de sa grossesse augmente la possibilité de repérage d'une possible consommation d'alcool. Il est donc important de répéter l'information au cours du suivi (41).

### **3.1.1.3 Les facteurs de risque de consommation d'alcool chez la femme enceinte**

Il est primordial de rechercher une consommation chez toute patiente enceinte ou en désir de grossesse. Cependant certaines situations à risque doivent amener le praticien à redoubler de vigilance pour certaines patientes. Ces situations entraînent une plus grande vulnérabilité à l'usage de l'alcool chez la femme enceinte.

Différents facteurs de risques sont reconnus comme étant corrélés à une plus grande susceptibilité de consommer de l'alcool pendant la grossesse : antécédent personnel de mésusage de l'alcool, tabac, consommation de toxiques autres, antécédent de trouble psychopathologique, célibat ou isolement social, faibles revenus ou précarité sociale. De la même façon les patientes ayant un déjà un enfant porteur d'un SAF ou d'un TCAF, ou bien des antécédents familiaux de dépendance à l'alcool ou bien elle-même porteuse d'un TCAF, sont des facteurs de risques (27,29).



Des points d'appels cliniques ou biologiques, résultants d'une consommation d'alcool et qui n'auraient pas été évoqués par la patiente, peuvent également amener le professionnel à rechercher à nouveau une éventuelle consommation. Chez la mère les signes peuvent être une hypertension artérielle, une menace d'accouchement prématuré, des consultations répétées aux urgences, ou bien, au niveau biologique, un VGM élevé ou un fer sérique bas. Chez le fœtus des signes échographiques de RCIU, une microcéphalie ou une anomalie de développement neurologique doivent également faire rechercher de façon systématique une consommation d'alcool chez la mère.

Une autre situation à laquelle le professionnel doit être très vigilant est celle de la maltraitance domestique, qui est en étroite relation avec un risque de consommation de substance psychoactives, et en particulier celle de l'alcool (42). Il a été rigoureusement démontré que la grossesse est une période à risque de violence conjugale. En effet un tiers de ces violences commencent ou s'aggravent pendant cette période (34). Ces situations justifient la nécessité d'avoir au moins une consultation seul à seul avec la patiente au cours du suivi de grossesse, afin de détecter de tels risques dans les meilleures conditions.

Pour toutes ces patientes à risque, il est important pour le soignant d'adopter une approche « holistique », c'est-à-dire de prendre en compte la patiente dans la globalité de sa sphère bio-psycho-sociale, donc prendre en charge les besoins de la femme enceinte de façon globale (sur le plan gynécologique, pédiatrique, psychologique, nutritionnel, éducatif, du logement...). Une telle approche a montré le bénéfice sur la réduction des consommations chez les femmes enceintes et le pronostic post-natal. Cela sous-entend évidemment l'importance d'une prise en charge pluridisciplinaire (34).

#### **3.1.1.4 Exemples de techniques d'entretien**

Il n'y a pas de technique d'entretien « type » pour parler d'alcool avec les patientes, il existe autant de façons d'aborder la question que de professionnels. C'est au soignant de trouver la façon avec laquelle il sera le plus à l'aise pour aborder la question. Carson et al. de la Société des Obstétriciens et Gynécologues du Canada ont proposé des exemples de techniques d'entretien adaptées dans le repérage de la consommation d'alcool chez la femme enceinte (37).

- **Méthode de la question unique**

Il a été démontré que de poser une simple question au cours de la consultation permettait de dépister de façon efficace les femmes qui consomment de l'alcool pendant leur grossesse (43).

Cette phrase a notamment montré une très bonne sensibilité pour détecter une consommation à risque :

- *À quand remonte votre dernière consommation d'alcool?*

D'autres exemples de phrases simples ont également montré leur efficacité (37) :

- *Vous arrive-t-il de prendre un verre ou deux?*
- *Prenez-vous parfois de la bière, du vin ou d'autres boissons alcoolisées ?*
- *Vous arrive-t-il de prendre de l'alcool?*
- *Au cours du mois dernier ou des deux derniers mois, vous est-il arrivé de prendre un verre ou deux?*

Cette méthode est une façon simple et empathique de lancer la discussion sur le sujet avec la patiente, ce qui permet également l'établissement d'une bonne relation avec elle pour la suite.

- **Approche centrée sur la patiente**

Le praticien peut également aborder la question de l'alcool sous la forme d'un dialogue de soutien, centrée sur la patiente (37). En effet, dans le cadre d'une grossesse le professionnel de santé peut avoir tendance à trop se focaliser sur le bébé et sa protection, et la mère et ses propres difficultés peuvent passer au second plan. L'intérêt de cette méthode est que la préoccupation de l'enfant vienne de la mère et non du praticien.

Les questions telles que « *Que pouvez-vous me dire au sujet de vos habitudes de consommation d'alcool avant de savoir que vous étiez enceinte?* », puis : « *Avez-vous été en mesure de stopper ou de réduire votre consommation depuis ?* » et enfin : « *Votre consommation d'alcool vous préoccupe-t-elle ?* », permettent ainsi de connaître un éventuel mésusage, toujours dans l'esprit d'une approche non critique et rassurante.

- **Éveiller l'intérêt de la patiente**

Le praticien peut également introduire le sujet par une déclaration initiale visant à éveiller l'intérêt de la patiente sur le sujet (37).

Par exemple : « *Aujourd'hui, j'aimerais vous poser une série de questions au sujet de votre mode de vie. Je pose ces questions à toutes mes patientes puisqu'elles sont importantes en ce qui concerne leur santé et celle de leurs enfants. Vous le voulez bien ?* »

Toujours de la même façon, ouvrir le dialogue, par exemple en interrogeant la patiente sur son désir de connaissances concernant la consommation d'alcool pendant la grossesse : « *Que voulez-vous savoir des effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse?* ».

Toutes ces techniques permettent de favoriser le dialogue au sujet la consommation d'alcool.

### **3.1.1.5 Les questionnaires standardisés**

Le praticien peut s'aider, dans son repérage, de questionnaires de dépistage standardisés.

Il en existe de nombreux, dont certains sont validés auprès de la population de femmes enceintes.

Le questionnaire **T-ACE** est le test de dépistage développé et validé chez la femme enceinte (44). Il a l'avantage d'être facile et rapide à réaliser en consultation (<1 min) car ne comporte que 4 questions (*Tolerance, Annoyed, Cut down, Eye-opener*). Il a montré sa grande sensibilité à détecter une consommation à risque chez la femme enceinte. C'est actuellement l'outil de référence pour cette population. (cf. [annexe 11.1](#))

Le questionnaire **TWEAK** (*Tolerance, Worry, Eye-opener, Amnesia, Cut down*) est également un instrument spécialement développé pour dépister les buveuses exposées à des risques pendant la grossesse (45). Il est lui aussi simple et rapide d'utilisation, ne comportant que 5 questions. En plus des questions du T-ACE, il prend en compte le fait de voir son entourage s'inquiéter ou se plaindre de la consommation. Il a l'avantage d'avoir montré une sensibilité supérieure dans les groupes multiethniques (37). (cf. [annexe 11.2](#))

Ces deux derniers questionnaires n'ont cependant pas fait preuve de leur validation en français (34,46).

Le questionnaire **AUDIT-G** est une variante de l'AUDIT (*Alcohol Use Disorders Test*) développé par l'OMS (cf. [annexe 11.3](#)), spécialement adapté pour la femme enceinte (27,34). Il est constitué des 10 questions de l'AUDIT, suivi de ses 3 premières questions (portant sur la quantité et la fréquence des consommations) reformulées avec le préfixe « *depuis que vous savez que vous êtes enceinte...* » en lieu et place de « *dans les douze derniers mois...* ». Ce questionnaire a l'avantage de distinguer le niveau de risque maternel, évalué par les 10 questions, et le niveau de risque fœtal, parmi les 3 questions portant sur la consommation

pendant la grossesse. Ce test est cependant plus long à réaliser au cours de la consultation, il est souvent proposé aux femmes enceintes de le remplir en salle d'attente avant leur consultation, et analysé par la suite au cours de la consultation.

D'autres questionnaires existent, comme le **CRAFFT** (*Car, Relax, Alcohol, Forget, Friends, Trouble*) ou ADOSPA en français, qui concerne, lui, plus spécifiquement, la consommation à risque chez les adolescentes.

Le questionnaire **CAGE** (*Cut-down, Annoy, Guilty, Eye-opener*), ou son équivalent français DETA (*diminuer, entourage, trop, alcool*) est un des plus vieux questionnaires de dépistage de courte durée. Il est particulièrement adapté au dépistage de troubles liés à l'utilisation de l'alcool (dépendance ou abus). Il a montré une très bonne spécificité dans de nombreuses populations (37,46). Cependant il n'a pas montré une bonne sensibilité chez la femme enceinte (47). Une de ses questions « *Avez-vous déjà eu l'impression que vous buviez trop ?* » a été remplacée par une question concernant la tolérance à l'alcool : « *Combien de verres vous faut-il pour ressentir les effets de l'alcool ?* » ; il s'agit du questionnaire T-ACE.

Tous ces questionnaires sont des outils largement répandus dans la pratique courante, mais peu utilisés en pratique de ville, pouvant venir aider le professionnel dans le dépistage de la consommation d'alcool chez la femme enceinte. Certains les recommandent après avoir fait un premier dépistage à l'interrogatoire, afin d'explorer de façon plus précise un éventuel mésusage. D'autres les proposent d'emblée en salle d'attente puis analysent les résultats au cours de la consultation, comme l'équipe de périnatalité en Languedoc Roussillon (48).

Quel que soit leur usage, ces outils doivent de toute façon être une aide au praticien, et ne doivent en aucun cas se substituer à l'entretien avec la patiente. En effet, quels que soit les résultats de ces questionnaires, la question de l'alcool nécessitera forcément d'être abordée au cours de la consultation avec la femme enceinte.

### **3.1.1.6 Les examens biologiques**

Même s'ils ne sont pas recommandés en pratique courante chez la femme enceinte, il existe de nombreux marqueurs biologiques de l'alcoolisation (27,37,46).

Tout d'abord l'alcoolémie, qui est la détection directe dans le sang de l'éthanol. Cependant celle-ci est présente de façon transitoire au niveau sanguin, et un résultat négatif ne permet pas d'exclure une consommation antérieure, comme un résultat positif ne permet pas d'évaluer le profil de consommation (API, consommation chronique...)

Les enzymes hépatiques (GGT, ASAT ALAT), le volume globulaire moyen (VGM), la transferrine désialylé (carbohydrat-déficient transferrin : CDT), le fer sérique, sont tous des marqueurs d'une consommation importante et à long terme. Ils sont simples et peu coûteux à utiliser.

Plus rarement utilisés, les esters éthyliques d'acide gras (EEAG), produits métaboliques qui résultent de l'interaction entre l'alcool et les acides gras, peuvent être détectés entre autres sur les cheveux. Ils permettent de faire la distinction entre la consommation abusive chronique d'alcool et la consommation n'entraînant que de faibles risques ou la non-consommation.

Tous ces examens restent anecdotiques dans le dépistage chez la femme enceinte. Ils ne sont pas recommandés dans le dépistage de première intention. En effet l'outil principal de repérage de la consommation d'alcool reste l'entretien, et l'utilisation de tels outils sous-entend de remettre en question la parole de la patiente, et risquerait de rompre la relation de confiance.

Dans de rares cas ils peuvent être utilisés pour éventuellement évaluer les conséquences métaboliques d'une consommation excessive avérée et déclarée par la patiente, ou bien pour corroborer les propos d'une patiente quant à son abstinence ou la diminution de sa consommation, et plus rarement pour raisons juridiques.

### **3.1.1.7 Tracage dans le dossier médical**

Un élément crucial du dépistage est la consignation dans le dossier médical des informations concernant la recherche de consommation de substances psychoactives au cours de l'entretien (27,34,37).

En cas de consommation déclarée par la femme enceinte, il est important d'obtenir son consentement éclairé pour le partage de l'information dans son dossier obstétrical, mais également dans le dossier prénatal, afin que les différents intervenants qui seront en lien avec la femme enceinte et l'enfant à venir puissent travailler en commun. Il est donc important de bien expliquer à la future mère que l'objectif de cette consignation dans le dossier est d'optimiser sa prise en charge et celle du futur bébé, dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire (34,37).

En effet il est indispensable que tous les professionnels impliqués dans les soins de la mère et du nourrisson communiquent entre eux afin de s'assurer qu'ils partagent une approche

commune, qu'ils offrent des conseils cohérents et travaillent vers les mêmes objectifs (34). Cela passe donc aussi par le dossier médical.

### **3.1.2 Quelle prise en charge en fonction des consommations**

#### **3.1.2.1 Absence de consommation**

Dans la plupart des cas, la patiente n'a pas consommé d'alcool au cours de sa grossesse. Lorsqu'elle indique qu'elle n'a pas consommé, il est bénéfique d'encourager cette décision par un renforcement positif (37), et de donner une information minimale à la patiente sur les effets négatifs de l'alcool au cours de la grossesse. Différentes études ont montré l'utilité de fournir des informations complémentaires et des dépliants concernant le mode de vie sain à adopter au cours de la grossesse, notamment sur la nécessité d'abstinence d'alcool et de ses effets néfastes sur le fœtus (49,50).

#### **3.1.2.2 Arrêt de la consommation**

Une situation très fréquente est celle d'une patiente qui aurait consommé de l'alcool au tout début de sa grossesse, avant de se savoir enceinte. Cela peut être source d'inquiétude chez certaines patientes. Il est donc nécessaire de prendre le temps d'informer la patiente, en évaluant ses connaissances à sujet, par exemple en lui demandant ce qu'elle sait des conséquences de l'alcool sur la grossesse. Le praticien se doit d'informer la patiente de l'importance de l'arrêt de toute consommation, et d'octroyer un renforcement positif si tel est déjà le cas. Il peut lui apporter un élément de réponse tel que « *le risque malformatif est très faible, et nous allons attentivement surveiller la grossesse jusqu'à son terme* ». Le suivi obstétrical devra être attentif, notamment au moment de l'échographie morphologique du 2<sup>ème</sup> trimestre afin de déceler des signes d'alcoolisation fœtale (27).

En cas d'inquiétude persistante de la future mère malgré les informations données, le praticien doit être rassurant en indiquant que le suivi obstétrical sera attentif, et peut également prévenir le pédiatre afin qu'il recherche avec une attention particulière d'éventuels signes de SAF ou TCAF après la naissance (27). Une consommation d'alcool au cours de la grossesse, même importante, ne justifie pas à elle seule une interruption de grossesse (41).

### **3.1.2.3 Poursuite de la consommation**

La situation la plus problématique et pouvant mettre en difficulté le professionnel de santé est celle, heureusement la plus rare, où la patiente poursuit sa consommation alors qu'elle se sait enceinte.

Dans tous les cas il est très fortement recommandé d'organiser une prise en charge pluridisciplinaire, impliquant à la fois le médecin traitant, le gynécologue-obstétricien, la sage-femme, l'addictologue, et tout autre professionnel pouvant être amené à suivre la patiente. Dans l'idéal la patiente doit choisir un référent, avec qui elle se sent en confiance, afin qu'il serve de lien avec les différents interlocuteurs (27,34).

Pour le professionnel, connaître la quantité consommée exacte importe peu. En effet même si le risque maternel et fœtal augmente avec la dose d'alcool, il n'y a pas de seuil acceptable en dessous duquel le risque zéro est défini acceptable. Ainsi une femme enceinte qui continue à boire de l'alcool, alors qu'elle a été informée des risques encourus, doit faire l'objet d'une prise en charge bien attentive (27).

Sur le plan obstétrical, le suivi échographique, notamment au cours du 2<sup>ème</sup> trimestre, doit dépister d'éventuels signes malformatifs ou un RCIU. En fonction des situations, un suivi à domicile par monitoring fœtal peut également être mis en place.

Pour le futur enfant, le pédiatre doit informer sur les risques de TCAF dont le SAF, et en cas de risque avéré, organiser un dépistage à la naissance et un suivi spécialisé au long cours de l'enfant, mais également s'enquérir d'éventuels troubles dans la fratrie.

Il est important d'organiser un suivi rapproché. Si la patiente exprime des difficultés à s'arrêter de boire, il faut lui proposer un suivi en addictologie (27,34,37).

Dans le cadre d'une alcoolo-dépendance, l'objectif principal est de réduire l'exposition totale du fœtus à l'alcool. Le sevrage alcoolique, dans ces situations, peut mettre en danger à la fois la femme et le fœtus. Aussi il est conseillé de ne pas arrêter brutalement la consommation. Ce sevrage demande une surveillance médicale rapprochée en service spécialisé. Les médicaments du sevrage d'alcool (benzodiazépines, chlordiazépoxyde...) sont considérés préférables aux risques associés d'un sevrage incontrôlé ou à la poursuite d'une forte consommation d'alcool pendant la grossesse (34).

Ces situations restent cependant rares. En effet l'immense majorité des femmes qui continuent à boire ne sont pas dépendantes (51).

C'est donc dans ces situations de poursuite de consommation d'alcool que l'intervention brève a toute sa place.

### 3.1.3 Intervention brève chez la femme enceinte

L'intervention brève s'adresse à toute patiente qui présenterait une consommation d'alcool à risque.

Son principe se base sur celui de l'entretien motivationnel, initié par Miller au début des années 1990 (52).

Il s'agit d'un entretien dédié, centré sur la patiente, de courte durée (en général 5-10 min). L'objectif est d'accompagner la patiente vers un changement de comportement, et notamment dans ce contexte vers une réduction de sa consommation d'alcool.

L'entretien est structuré selon l'acronyme anglo-saxon **FRAMES** (*Feedback, Responsibility, Advice, Menu strategies, Empathy, Self efficacy*), dont les différentes étapes sont détaillées dans le tableau II.

*Tableau II : Structure de l'entretien motivationnel (34)*

#### FRAMES (CADRES)

Feedback	Fournir à la femme des informations en <b>réponse</b> à sa consommation déclarée d'alcool, de même que sur les risques associés à la consommation d'alcool pendant la grossesse. Ces informations peuvent inclure le score d'un outil de dépistage comme le T-ACE ou le TWEAK.
Responsabilité	Insistez sur le rôle de la <b>responsabilité</b> personnelle dans le changement et la liberté de choix de l'individu.
Conseils ( <i>Advice</i> )	Fournir des <b>conseils</b> clairs pour parvenir à réduire sa consommation d'alcool, sur les avantages de la réduction de la consommation – dans une démarche de soutien plutôt que d'une manière autoritaire. Clarifier ce qui constitue une consommation d'alcool à faible risque pendant la grossesse.
Droit ( <i>Menu</i> )	Offrez un <b>droit</b> à différentes stratégies pour réduire la consommation d'alcool, en proposant des options à partir desquelles la femme peut choisir ce qui semble le plus raisonnable pour elle.
Empathie	Soyez <b>empathique</b> , réfléchi et compréhensif envers la situation et le point de vue de la femme. Un style professionnel chaleureux et de soutien est le plus efficace.
Auto-efficacité ( <i>Self-efficacy</i> )	Renforcer l'auto-efficacité – la croyance de la femme en sa capacité à changer sa consommation d'alcool. Encouragez-la à élaborer un plan personnel pour réduire sa consommation.



Le principe est donc de susciter un désir de changement et d'accompagner la patiente dans sa démarche. Le praticien doit, à travers l'entretien, favoriser une prise de conscience progressive de la patiente sur sa consommation et sur les avantages qu'elle aurait personnellement à changer son comportement. Puis une fois la motivation présente, l'aider à modifier ce comportement, et renforcer positivement cette attitude. Il est essentiel pour le praticien d'être empathique, sans entrer dans une démarche trop directive. La motivation doit venir de la patiente (34,53–56).

Depuis plus de 30 ans, l'efficacité de l'intervention brève en soins premiers dans la population générale a été évaluée dans de multiples études, et a été dans une certaine mesure établie (57). Le premier essai international mené au début des années 1990 par le groupe alcool de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a montré que les interventions brèves permettaient d'induire des réductions notables de la proportion de buveurs excessifs (58). L'efficacité de l'intervention brève chez les consommateurs d'alcool sur la réduction de la consommation reste cependant difficile à démontrer sur le plan scientifique. Ceci s'explique par la grande hétérogénéité des populations étudiées (du consommateur à risque au patient alcoolo-dépendant, âges variables, ethnies différentes...), des durées de suivi très variables, mais également des différentes méthodes d'interventions brèves utilisées, allant de conseils brefs, jusqu'à l'entretien motivationnel (56,59,60).

Une méta-analyse récente concernant les populations en soins primaires suggère tout de même une efficacité modérée de l'intervention brève chez les consommateurs à risques comparé à l'absence d'intervention ou un conseil minimal ; en effet même si la proportion de patients chez lesquels elle s'avère efficace reste faible, son effet semble robuste et persiste jusqu'à un an après l'intervention. Il semblerait que des interventions plus longues et plus intensives aient montré une efficacité un peu plus significative (61).

Il existe à ce jour très peu d'études concernant l'intervention brève chez les femmes enceintes consommatrices d'alcool, et il existe peu de preuves de leur efficacité dans cette population (62). Cependant, malgré les difficultés méthodologiques, certaines d'entre elles ont tendance à montrer une augmentation de l'abstinence dans cette population après intervention (63). Ainsi même si les preuves restent très faibles, compte tenu du niveau risque encouru pour l'enfant à naître, et à défaut d'autres méthodes plus efficaces, ces résultats tendent à encourager la pratique de telles interventions chez les femmes enceintes ayant une consommation de substances à risques (64).

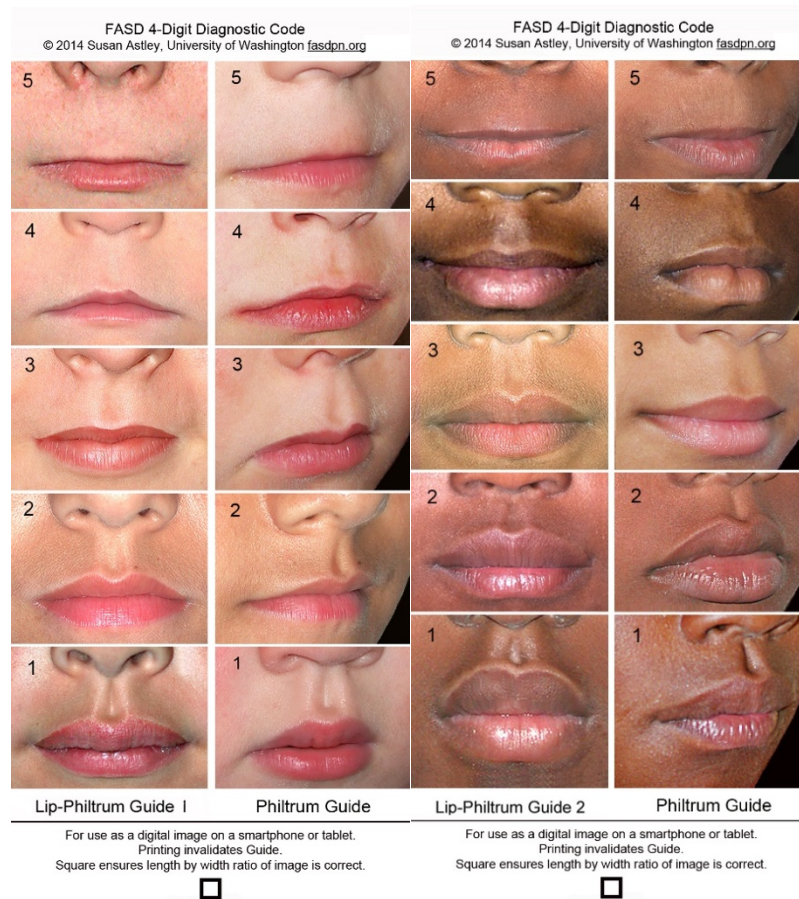
### 3.1.4 Repérage des signes d’alerte cliniques chez l’enfant

Les recommandations pour le repérage des enfants atteints sont régulièrement mises à jour par les différentes sociétés savantes sans réel consensus international à ce jour. Pour ce travail, nous avons précisé les critères diagnostiques cliniques des cinq guides de référence, cités dans l’introduction, principalement à l’aide des travaux récents de la Société Canadienne de Pédiatrie (65), de O’Connor et coll. aux Etats-Unis (66), de Cook et coll. pour le CMAJ (Canadian Medical Association Journal) (67) et de l’Académie Nationale de Médecine Française (16). Nous avons évoqué dans la partie précédente comment repérer le premier signe d’alerte : **la consommation d’alcool chez la femme enceinte**.

#### 3.1.4.1 Le syndrome dysmorphique

Le second signe devant alerter est la présence d’une **dysmorphie**. Les **traits faciaux caractéristiques** associés à une exposition prénatale à l’alcool, décrits depuis 1968, sont des fentes oculaires étroites, un philtrum allongé et une lèvre supérieure mince et étroite.

Des outils de mesure de cette dysmorphie ont été développés afin d’améliorer la précision diagnostique. La référence reste le 4-Digit Diagnostic Code qui présente une sensibilité élevée et une spécificité acceptable. Sont considérés comme pathologiques des fentes oculaires étroites si leur incurvation est inférieure au 10<sup>ème</sup> percentile, un philtrum allongé et une lèvre supérieure mince et étroite s’ils correspondent aux stades 4 ou 5 du guide adapté à l’origine ethnique de l’enfant (12,15,68–70). Les documents francophones évoquent un « philtrum allongé », nous verrons par la suite que la formulation « philtrum lisse » est plus adaptée.



*Figure 3 : Guides d'évaluation du philtrum en fonction de l'origine ethnique - Images Pr Susan Astley PhD, Université de Washington (droits d'utilisation : annexes 4, 5 et 6)*

Nous avons décrit dans les tutoriels concernés la présence pathognomonique de ces trois signes, qui constitue le **syndrome d'alcoolisation fœtale ou SAF**. La notion d'exposition prénatale à l'alcool n'est alors pas nécessaire. On parle de **SAF partiel** en présence d'un ou de deux de ces signes, la notion d'exposition prénatale à l'alcool est alors nécessaire au diagnostic. Chez le nouveau-né, il est essentiel de repérer la dysmorphie faciale, présente dès la naissance, les autres troubles étant difficiles à diagnostiquer à cet âge. D'autres signes peuvent étayer le diagnostic mais ne contribuent pas à confirmer ou réfuter celui-ci : une racine du nez effondrée, un menton petit en retrait ou un hypertélorisme (9,16,65–68,71).



*Figure 4 : Enfants présentant les trois traits caractéristiques du Syndrome d'Alcoolisation Fœtale - Images Pr Susan Astley PhD, Université de Washington (droits d'utilisation : annexes 4, 5 et 6)*

Ces malformations faciales ont tendance à s'atténuer ou se transformer avec l'âge, avec par exemple une hypertrophie du nez et du menton, alors que la microcéphalie persiste (16,71,72).

D'autres malformations ou dysplasies peuvent survenir en contexte d'alcoolisation fœtale, comme nous l'avons évoqué dans l'introduction. Celles-ci ne sont pas nécessaires au diagnostic mais seront à rechercher en cas de SAF ou d'EPA connue chez l'enfant ou dans la fratrie. Inversement, en cas de malformation(s) d'organe(s) découverte(s) fortuitement, une EPA devra être recherchée. Les organes atteints sont principalement le cœur, les organes sensoriels, les voies urinaires, le système ostéoarticulaire et maxillo-facial. Ces malformations ont été évoquées mais non détaillées dans le tutoriel « Le nouveau-né ». Le tableau ci-dessous énumère les atteintes possibles par système.

*Tableau III : Malformations d'organes associées à l'exposition prénatale à l'alcool(15,40,67)*

<b>Système atteint</b>	<b>Type d'atteinte</b>
<b>Cardiovasculaire</b>	Anomalies du septum atrial, des gros vaisseaux, du septum ventriculaire, cardiopathies conotruncales
<b>Ostéoarticulaire</b>	Synostose radio-ulnaire, anomalies de segmentation vertébrale, scoliose, plis de flexion anormaux Hypoplasie des ongles, auriculaires courts ou clinodactylie de l'auriculaire, camptodactylie, malformations des doigts Pectus carinatum ou excavatum
<b>Urinaire</b>	Aplasie, hypoplasie ou dysplasie rénale, reins en « fer à cheval », duplications urétérales
<b>Oculaire</b>	Strabisme, ptosis, anomalies vasculaires rétiniennes, hypoplasie du nerf optique, anomalies de la réfraction
<b>Auditif</b>	Surdit� de conduction, perte auditive neurosensorielle, rotation post�rieure de l'oreille externe
<b>Maxillo-facial</b>	Fentes labio-palatines

### **3.1.4.2 Le retard de croissance**

Selon les guides de r f rence, le troisi me  l ment devant alerter est **le retard de croissance staturo-pond ral non carentiel**, quel que soit l' ge, inf rieur au 10<sup> me</sup> percentile, **et/ou une microc phalie**. Le retard de croissance (RC) peut  voluer secondairement. Selon Bertrand et coll. en 2004, utiliser le seuil au 10<sup> me</sup> percentile entraine plus de faux-positifs, alors que le seuil au 3<sup> me</sup> percentile plus de faux-n gatifs. Afin de d pister le maximum d'enfants atteints, conserver le seuil au 10<sup> me</sup> percentile est justifi  (13). Les lignes directrices canadiennes en 2005 soulignent l'importance de prendre en compte les variables confusionnelles telles que la taille des parents, leur potentiel g n tique, l' tat nutritionnel ou un diab te gestationnel par exemple (14). Hoyme et coll. en 2016 recommandent d'utiliser des normes de croissance adapt es   chaque origine ethnique afin d'am liorer la pr cision diagnostique (68). L'utilisation du RC a  t  remis en cause par Cook et coll. en 2015, le consid rant comme un crit re pas assez sensible ni assez sp cifique. La microc phalie est conserv e seule comme crit re diagnostique pour leurs lignes directrices (67). Les autres recommandations r centes

continuent d'utiliser le RC comme élément diagnostique (9,16,65,66), nous l'avons également considéré comme un signe d'alerte dans les tutoriels concernés.

### **3.1.4.3 Les troubles neurodéveloppementaux**

Le dernier élément diagnostique est **l'atteinte neurodéveloppementale**, plus difficile à définir de manière consensuelle, complexe et multidimensionnelle. La réalisation d'une synthèse des différentes recommandations, non exhaustive, à partir des documents que nous avons jugés les plus pertinents pour notre travail, a été nécessaire. Les critères diagnostiques sont regroupés ci-dessous en fonction de l'âge : le nouveau-né et le nourrisson, d'âge inférieur à 2 ans, le petit enfant ou enfant d'âge préscolaire de 2 à 6 ans, l'enfant à partir de 6 ans et l'adolescent(e). Pour la première version des tutoriels, les troubles neurodéveloppementaux ont été organisés dans les deux tutoriels « Avant 6 ans » et « Au-delà de 6 ans », afin de faciliter l'approche clinique et le repérage en pratique.

- **Chez le nouveau-né et le nourrisson**

Nous avons retenu comme signes d'alerte devant faire penser à une EPA des signes comportementaux tels que les difficultés à s'habituer aux stimuli, à établir des routines ou les troubles du sommeil, et des signes moteurs tels qu'une agitation, une irritabilité ou des difficultés d'allaitement et d'alimentation avec succion faible. Ces signes sont peu spécifiques et encore peu explorés (16,65–67). L'Académie Nationale de Médecine Française en 2016 décrit des troubles d'inadaptation qui peuvent se confondre avec un syndrome de sevrage (16).

Cook et coll. dans leurs lignes directrices en 2015 évoquent la nécessité d'une évaluation complète à un moment approprié à l'âge ainsi qu'une élimination des diagnostics différentiels nécessaire chez les nourrissons et les jeunes enfants avant de prononcer le diagnostic de Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale ou TSAF, surtout en raison de l'incapacité à procéder à une évaluation neuropsychologique exhaustive. Cook et coll. utilisent les TSAF comme un terme diagnostique, avec des sous-catégories en fonction de la présence ou non de traits faciaux caractéristiques (TFC), pouvant correspondre aux TCAF avec ou sans dysmorphie. Nous évoquons plus loin le détail des critères diagnostiques (67).

- **Chez le petit enfant**

Nous avons retenu comme signes d’alerte devant faire penser à une EPA des troubles cognitifs tels que des troubles des apprentissages en arithmétique, une mauvaise mémoire à court terme, un retard de développement, en particulier du langage et de la motricité fine. Comme chez le nouveau-né, on retrouve une perturbation du sommeil, de la régulation, de l’orientation et de l’habituation. On peut également observer à cet âge des troubles sociaux et émotionnels tels qu’une attitude démesurément amicale, bavarde, vive, une irritabilité avec accès de colère ou des difficultés avec les transitions ainsi qu’un possible attachement insécurisé ou des symptômes de dépression. Enfin, les troubles moteurs retenus sont une hyperactivité avec hypersensibilité possible au toucher ou à la surstimulation, ainsi que des troubles visuomoteurs (65–67). A noter qu’il n’y a pas de critère diagnostique concernant l’enfant d’âge préscolaire dans le rapport de l’Académie Nationale de Médecine Française.

- **Chez l’enfant d’âge scolaire**

Nous avons retenu comme signes d’alerte devant faire évoquer une EPA des troubles cognitifs « entravant » l’apprentissage scolaire avec dyslexie, dyscalculie, trouble de la mémoire à court terme et de travail, un déficit intellectuel avec QI abaissé, une pensée abstraite déficiente, des troubles de la planification et de la flexibilité mentale. On retrouve des troubles sociaux et émotionnels similaires à ceux du petit enfant. Les troubles moteurs retenus sont également proches avec des troubles de l’attention avec hyperactivité ou hypercinésie, ou un syndrome déficitaire de l’attention avec hyperkinésie, des troubles dans les habilités motrices fines et globales, et dans les habilités grapho-motrices ou visuo-motrices (16,65–67).

- **Chez l’adolescent(e)**

Nous avons retenu les signes d’alerte devant faire penser à une possible EPA décrits par l’Académie Nationale de Médecine Française en 2016, c’est-à-dire un déficit de l’attention avec hyperactivité, des attitudes oppositionnelles avec provocation, une intolérance avec frustration, une défiance de l’autorité, une agressivité avec violence verbale et/ou physique, un comportement destructif et des difficultés d’intégration à l’école (16). Les signes cliniques chez l’adolescent ne sont pas détaillés dans les recommandations de la Société Canadienne de Pédiatrie, de O’Connor et coll., ni de Cook et coll..

#### **3.1.4.4 Les recommandations diagnostiques actuelles**

En pratique afin de favoriser le repérage précoce des enfants ayant des TCAF, nous avons utilisé les recommandations élaborées en 2013 par la Haute Autorité de Santé française. Il est recommandé d'orienter l'enfant vers un médecin ou une équipe spécialisée pour une évaluation dans les situations suivantes :

- La consommation prénatale d'alcool significative, c'est-à-dire une consommation régulière importante ou des épisodes de consommation excessive, est confirmée par la mère ou notoire,
- L'enfant présente les trois éléments de la dysmorphie faciale,
- L'enfant a au moins un élément de la dysmorphie faciale associé à un RC et une EPA significative est confirmée ou probable,
- L'enfant a au moins un élément de la dysmorphie faciale associé à au moins un trouble du SNC et une EPA significative confirmée ou probable,
- L'enfant a au moins un élément de la dysmorphie faciale associé à un RC et à au moins un trouble du SNC, et une EPA significative confirmée ou probable.

Il faudra également penser à des troubles liés à l'alcoolisation fœtale devant un RC, une microcéphalie, une malformation, un retard psychomoteur, un trouble des apprentissages, un trouble de l'attention, un trouble du comportement et/ou de l'adaptation sociale inexpliqués, même en l'absence d'EPA connue (40).

Les définitions évoluent comme le montrent Cook et coll. en 2015 qui définissent les TSAF, en fonction de la présence ou non de traits faciaux caractéristiques. Ils nécessitent des antécédents fiables et précis de consommation d'alcool par la mère, d'éliminer de possibles troubles héréditaires et la présence de plusieurs déficits structurels et/ou anomalies congénitales. Les critères diagnostiques retenus sont les suivants :

- TSAF avec TFC, c'est-à-dire si les trois TFC sont présents, associés à une EPA confirmée ou inconnue, et à une preuve de déficience dans au moins trois des domaines du développement neurologique identifiés, ou une microcéphalie en cas de nourrisson ou de jeune enfant.
- TSAF sans TFC, c'est-à-dire une déficience dans au moins trois des domaines du développement neurologique identifiés et une EPA confirmée.
- Enfant à risque de trouble neurodéveloppemental et de TSAF associés à l'EPA si EPA confirmée et signes cliniques ne respectant pas les deux situations précédentes (67).



Les domaines du développement neurologique évoqués sont : les habilités motrices, la neuroanatomie et neurophysiologie, la cognition, le langage, le rendement scolaire, la mémoire, l'attention, le fonctionnement exécutif, la régulation de l'affect, le comportement adaptatif et les aptitudes sociales ou la communication sociale (67).

### **3.1.5 Comment orienter l'enfant et sa famille ?**

Cette partie est consacrée à la conduite à tenir concernant l'orientation de l'enfant et sa famille lors d'un doute diagnostique ou d'un diagnostic positif de TCAF.

Selon la Haute Autorité de Santé française en 2013, en cas d'exposition prénatale à l'alcool confirmée ou en présence d'un signe d'alerte isolé inexpliqué, il est recommandé d'orienter l'enfant et sa famille vers le service de Protection Maternelle et Infantile (PMI) de secteur ou vers un pédiatre (40).

De manière concomitante et coordonnée, même en l'absence de diagnostic étiologique, l'enfant doit débiter le plus précocement possible une rééducation adaptée à ses besoins, comportant de la psychomotricité, de l'orthophonie, de l'orthoptie et/ou une prise en charge psychologique, dans une structure spécialisée ou avec des professionnels de santé libéraux. Les différentes structures existantes sur le territoire sont répertoriées en [annexe 12](#).

En cas de forte suspicion de SAF, l'enfant et sa famille peuvent être orientés directement vers le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) du secteur.

A ce stade, la recherche des facteurs de vulnérabilité associés est essentielle afin d'adapter l'accompagnement et la prise en charge. La notion d'« enfant vulnérable » sur le plan neurodéveloppemental recouvre selon Toutain et Germanaud en 2016 « toutes les situations où l'adéquation entre les capacités d'un enfant et ses conditions de vie n'est pas optimale, ne garantit pas un développement moteur, cognitif et affectif complet et harmonieux, ce qui peut conduire à un décalage des acquisitions psychomotrices, des difficultés d'apprentissages scolaires et une inadaptation sociale avec perte d'autonomie ». Dès la naissance, l'environnement socio-économique, culturel, éducatif et affectif de l'enfant est un déterminant majeur, susceptible de modifier la nature et l'expression des déficits neurocognitifs (9,73,74).

L'association indépendante Réseau Périnatal Nouvelle Aquitaine (RPNA) située sur le CHU de Bordeaux développe actuellement un groupe de travail pour réfléchir à la problématique des

Nouveau-nés Vulnérables. Son rôle pourrait être d'aider les professionnels de santé à réaliser la coordination au niveau des ressources territoriales, souvent mal connues.

La plupart des auteurs souligne l'importance d'un repérage, d'une orientation et d'une rééducation précoces, favorisant un meilleur pronostic fonctionnel pour les enfants atteints (9,65,66). Cela diminue la survenue d'incapacités secondaires, améliore leur intégration sociale, apporte une aide et un soutien adaptés aux familles, et permet le dépistage de la fratrie et la prévention d'une nouvelle grossesse en contexte d'alcoolisation.

Afin de favoriser l'adhésion et la compréhension de la famille, le professionnel de santé doit effectuer une annonce diagnostique sans culpabiliser ni stigmatiser. Selon Toutain et Germanaud en 2016, cela doit permettre de soulager la quête d'explications parentale et l'impact sur la famille, de rectifier certaines interprétations erronées ou réductrices des difficultés de l'enfant. L'objectif de la prise en charge est d'augmenter les capacités adaptatives de l'enfant, qu'il s'agisse de TCAF ou d'atteintes liées à un diagnostic différentiel. L'implication des parents dans la prise en charge montre des résultats encourageants. En effet, cela leur permet de mieux comprendre et effectuer les démarches nécessaires pour l'enfant, d'adapter leur stratégie éducative, d'aider les personnels non spécialisés intervenant auprès de l'enfant et surtout de maintenir les progrès réalisés (9). Les possibles difficultés de cette annonce ne doivent pas être un frein ou retarder les soins et le suivi de l'enfant.

Quelle que soit la situation, la prise en charge doit être adaptée à chaque enfant, globale et coordonnée. La traçabilité des informations dans le carnet de santé est nécessaire pour la continuité des soins et la coordination entre professionnels.

### **3.1.6 Version 0 du tutoriel 1**

A titre d'exemple, voici les diapositives de la version 0 du premier tutoriel pour illustrer notre travail.



## Les Troubles Causés par l'Alcoolisation Foetale Partie 1 - Contexte



L'alcoolisation foetale est la cause la plus fréquente de déficit mental non génétique

23% des femmes enceintes consomment des boissons alcoolisées

### POURQUOI ?

Ref 1,2

L'alcoolisation foetale est la cause la plus fréquente de déficit mental non génétique

23% des femmes enceintes consomment des boissons alcoolisées

- Elles ne se savent pas encore qu'elles sont enceintes ?
- Elles ne connaissent pas les conséquences et négligent le message ?
- Elles ne sont pas capables d'arrêter car dépendantes avec craving ?
- Elles ont d'autres priorités ?

L'alcoolisation foetale est la cause la plus fréquente de déficit mental non génétique

23% des femmes enceintes consomment des boissons alcoolisées

### QUELLES CONSÉQUENCES ?

Ref 1,2

Ref 1,2

L'alcoolisation foetale est la cause la plus fréquente de déficit mental non génétique

Les Troubles Causés par l'Alcoolisation Foetale ou TCAF  
→ au moins 1% des naissances en France

Le Syndrome d'Alcoolisation Foetale ou SAF complet  
→ au moins 0,1% des naissances en France

Près de 900 000 français souffrent à des degrés divers de séquelles de l'alcoolisation foetale

### La toxicité de l'alcool

#### MÉCANISME




- Diffusion Trans placentaire
- Taux d'alcoolémie identique chez mère et fœtus
- Immaturité hépatique foetale
- Persistance de l'alcool dans le liquide amniotique

Ref 1,4

Ref 1,6

**La toxicité de l'alcool** **RISQUES EN LIEN AVEC**



- La quantité d'alcool ingérée
- La chronicité de la consommation
- Les consommations massives ponctuelles
- La susceptibilité individuelle selon les fœtus

Ref 1,4

**La toxicité de l'alcool** **QUAND ?**

- Loi du tout au rien les 5 premiers jours
- **Tératogène** (malformations) en période embryonnaire (< 10 semaines)
- **Toxicité sur le développement et la croissance** (> 10 semaines)
- **Neurotoxique** tout au long de la gestation

Ref 1,4

**La toxicité de l'alcool** **MESSAGE**



Pas de consommation sans risque  
↓  
Zéro alcool dès le désir de grossesse

Ref 1,4

**Définitions actuelles**

- EPA +/- → **SAF**  
Dysmorphie crânio-faciale caractéristique  
+ Hypotrophie globale avec retard de croissance  
+ Retard mental avec déficit intellectuel
- EPA ++ → **SAF incomplets ou partiels**  
Un ou plusieurs stigmate(s) du SAF + Déficit(s) intellectuel(s)
- EPA +++++ → **TCAF**  
Troubles neuro-développementaux en Contexte d'Alcoolisation Foetale

Ref 1,4



**Bibliographie**

1. Académie nationale de médecine. L'alcoolisation foetale. 2016 Mar 22
2. Saurel-Cubizolles MJ, Prunet C, Blondel B. Consommation d'alcool pendant la grossesse et santé périnatale en France en 2010. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire, numéro thématique 16-17-18. 2013 Mar 7
3. Arrêté du 2 octobre 2006 relatif aux modalités d'inscription du message à caractère sanitaire préconisant l'absence de consommation d'alcool par les femmes enceintes sur les unités de conditionnement des boissons alcoolisées. JORF. 2006 Oct 30;229 :14626.
4. Toutain S, Germanaud D. Déficiences intellectuelles. Chapitre : Exposition prénatale à l'alcool et troubles causés par l'alcoolisation foetale, INSERM. 2016;369-95-
5. Anglade C, Bicheron F, Bloch J et coll. Alcool et grossesse : parlons-en : guide à l'usage des professionnels. Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, Paris. 2011.
6. Houchi H, Pierrefiche O, Nassila Mickaël et coll. Effets de l'alcoolisation pendant la grossesse. Cahiers de nutrition et de diététique. 2015.

Centre Ressources Alcool et Grossesse (CRAG)  
03 56 51 56 51  
alcohol-grossesse.com

Ref 1,4

## 3.2 Modification des tutoriels après avis des experts : création de la version 1

### 3.2.1 Synthèse des propositions et commentaires des experts

Nous avons sollicité 16 experts de la Région Nouvelle Aquitaine pour participer à l'évaluation. Parmi eux, 8 ont donné leur accord, 7 n'ont pas répondu, et 1 a manifesté un refus pour non disponibilité.

Parmi les experts ayant donné leur accord il y avait 4 pédiatres, 2 médecins addictologues, 1 sage-femme formée en addictologie et 1 gynécologue-obstétricien.

Le tableau IV présente les fonctions et structures d'appartenance des experts ayant retourné leurs avis critiques.

*Tableau IV : Liste des experts participants*

<b>Expert</b>	<b>Fonction</b>	<b>Structure</b>	<b>Territoire santé</b>
<b>Expert 1</b> (Groupe CHCB)	Sage-femme addictologue	Centre Hospitalier de la Côte Basque (CHCB)	Pyrénées-Atlantiques
<b>Expert 2</b> (Groupe CHCB)	Médecin addictologue	CHCB	Pyrénées-Atlantiques
<b>Expert 3</b> (Groupe CHCB)	Pédiatre	CHCB	Pyrénées-Atlantiques
<b>Expert 4</b>	Pédiatre, chargée de mission	Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine	Ex-Aquitaine
<b>Expert 5</b>	Médecin addictologue	Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA) Bizia et CHCB	Pyrénées-Atlantiques
<b>Expert 6</b>	Pédiatre, néonatalogiste	Réseau Périnatalité Nouvelle Aquitaine (RPNA) et CHU de Bordeaux	Nouvelle-Aquitaine et Gironde
<b>Expert 7</b>	Pédiatre	Conseil Départemental de la Corrèze, service Protection Maternelle et Infantile	Corrèze
<b>Expert 8</b> (Groupe CHCB)	Gynécologue obstétricien	Centre Hospitalier de la Côte Basque (CHCB)	Pyrénées-Atlantiques

Nous leur avons envoyé au mois de Mai 2018 la version 1 des 6 tutoriels réalisés.

Au total 5 grilles d'évaluation ont été réunies au mois de Juin 2018, 4 grilles d'évaluation individuelle pour les experts 4, 5, 6 et 7, et 1 grille d'évaluation commune pour les experts du groupe CHCB 1, 2, 3 et 8. Les commentaires d'ordre général concernant les tutoriels qui figuraient dans les mails de réponse des experts, en dehors des grilles, ont également été pris en compte dans l'évaluation globale de ces derniers.

Un extrait de ces commentaires figure en annexe 13.

### **3.2.2 Mise à jour des tutoriels**

Nous allons maintenant détailler les différentes modifications et mises à jour effectuées d'après les réflexions et commentaires des professionnels experts, ayant permis la réalisation de la **version 1**.

Nous avons pour l'ensemble retravaillé la disposition et la mise en page de nombreuses diapositives des tutoriels à la suite des différents commentaires.

Nous n'avons cependant pas pu répondre à la remarque concernant l'ajout des références en bas de chaque diapositive par le manque de clarté que cela engendrait.

Entre la confection initiale du tutoriel et sa mise à jour, le nouveau carnet de santé 2018 a été publié. Nous avons donc actualisé les diapositives concernées.

Les experts ont également soulevé dans les tutoriels l'importance de préférer au terme « alcool » celui de « boissons alcoolisées », impliquant donc plus globalement toute boisson contenant de l'alcool et non pas seulement de l'alcool pur.

#### **3.2.2.1 Mise à jour du tutoriel 1 : Contexte**

Des **modifications de formulation** ont été réalisées suite aux commentaires des experts.

La notion de *craving* a été remplacée par le terme de « trouble de l'usage de l'alcool avec dépendance », plus accessible aux professionnels de santé non formés à l'addictologie.

Le sigle EPA (exposition prénatale à l'alcool), pas assez explicite, a été supprimé.

Comme demandé, la **prévalence des TCAF et du SAF** a été exprimée en valeur absolue, en utilisant les données du bilan démographique 2017 de l'Insee, publié en janvier 2018. Selon ce bilan, 767 000 bébés sont nés en France en 2017 (75). La proportion énoncée par le rapport de l'Académie Nationale de Médecine de TCAF étant de 0,1% et de SAF de 0,01%, cela correspondrait à environ 7670 cas de TCAF et 767 SAF en 2017 (16). Ces chiffres ont été arrondis à la valeur supérieure dans notre tutoriel. Cependant ces estimations doivent être considérées avec prudence car, pour Bloch en 2009, la surveillance du SAF est un « vrai défi épidémiologique ». Les raisons pouvant l'expliquer seraient des signes cliniques difficiles à mettre en évidence, une consommation d'alcool rarement recherchée et avouée et l'absence de diagnostic biologique ou radiologique existant (76). L'étude de Bloch et ses collaborateurs de 2009 retrouve une incidence d'au moins 0,17 pour 1000 naissances dans certains départements en France entre 2006 et 2008, chiffre probablement sous-estimé, un réel repérage ne fonctionnant qu'en présence d'un dépistage « actif » (76). Selon Bloch en 2009 et Toutain et Germanaud en 2016, les données de prévalence des TCAF sont difficilement comparables, au niveau national comme international. La méthode de recueil utilisée y est pour beaucoup, en effet, un système de surveillance « passive » à partir d'archives. Des études cliniques prospectives menées auprès de femmes enceintes ou des signalements « actifs » par des professionnels de santé, formés ou non, ne retrouveront pas la même incidence (9,76). Il existe également actuellement cinq guides de référence des critères diagnostiques, représentant un autre biais de comparaison (9).

Le manque de précision a également été soulevé par les experts concernant les **définitions de TCAF et de SAF**. Ont été ajoutées à la notion de TCAF les expressions « avec dysmorphie » pour le SAF et « sans dysmorphie » pour les autres TCAF, différence qui n'avait pas été soulignée dans le tutoriel initial, et pourtant essentielle à la compréhension des différents cas. La dysmorphie a été décrite avec ses trois signes pathognomoniques : les fentes oculaires étroites, un philtrum allongé et une lèvre supérieure fine. L'expression « retard mental avec déficit intellectuel » a été remplacée par « une atteinte du système nerveux central » englobant les troubles du neurodéveloppement.

La notion de « susceptibilité maternelle » a été ajoutée, ainsi que le terme de **binge drinking**. Des publications récentes étudient l'impact de ce dernier. Par exemple, Flak et ses collaborateurs dans leur méta-analyse en 2014 ont observé un impact délétère significatif

d'une exposition prénatale au *binge drinking*, définie dans ce document par la consommation de 4 verres ou plus par occasion, sur la cognition des enfants concernés ( $p < 0.01$ ) (77).

Dans leur étude concernant une communauté rurale d'Afrique du Sud en 2017, May et ses collaborateurs retrouvent une moyenne de verres par occasion plus élevée chez les mères d'enfants porteurs d'un SAF. Le *binge drinking* récréatif les week-ends représente alors le premier facteur de risque de TCAF, à l'origine d'une très forte prévalence de ces troubles dans la population de leur étude (78).

Pour Sayal et ses collaborateurs en 2014, le *binge drinking* est plus fréquemment associé à des troubles cognitifs chez les enfants exposés, évalués dans leur étude à l'âge de 11 ans, même en l'absence de consommation d'alcool régulière au cours de la grossesse. Les troubles retrouvés sont une hyperactivité et une inattention, ainsi que de moins bons résultats scolaires (79).

### **3.2.2.2 Mise à jour du tutoriel 2 : Repérage de la consommation d'alcool chez la femme enceinte**

Pour le repérage en lui-même, nous évoquons le fait qu'il importe peu que le professionnel de santé connaisse de façon précise la quantité, le type d'alcool ou les **circonstances de consommation**, car il importe surtout de savoir si la patiente a consommé ou non depuis le début de sa grossesse. Cependant plusieurs experts ont noté qu'en ce qui concerne les circonstances de consommations, il est important d'identifier certaines vulnérabilités comportementales ou sociales chez les patientes.

Ainsi nous avons donc précisé que même si le risque fœtal reste le même, tant qu'il y a consommation, le contexte psychosocial de consommation est important à connaître pour une prise en charge adaptée.

De la même façon, les experts ont trouvé que nous évoquions de façon un peu rapide les différents **facteurs de risques** de consommation d'alcool chez la femme enceinte dans la version 0. Nous avons donc choisi d'ajouter dans la version 1 une diapositive plus détaillée concernant les populations à risques et les signes d'appel afin de faciliter le repérage chez le professionnel de santé.

En ce qui concerne les **questionnaires standardisés**, nous avons volontairement choisi d'évoquer leur existence que de façon très anecdotique, afin de se concentrer sur le repérage par l'entretien clinique qui nous semblait être l'essentiel. Cependant plusieurs experts ont



demandé qu'ils soient cités afin que les professionnels puissent y avoir accès s'ils le souhaitent. Nous les avons donc ajoutés à la diapositive dans la **version 1** avec les liens via la bibliographie.

Plusieurs experts enfin ont évoqué l'utilité de **créations de vidéos de jeux de rôles** qui pourraient servir à titre d'exemple d'entretien pour guider le professionnel dans ce dépistage. Malheureusement, même si cette idée nous semblait tout à fait pertinente, pour des raisons de faisabilité et de temps, ces vidéos n'ont pas pu être réalisées dans le cadre de ce projet.

### **3.2.2.3 Mise à jour du tutoriel 3 : Intervention brève**

Peu de remarques ont été faites par les experts sur le contenu de ce tutoriel, qui dans l'ensemble leur semblait simple et clair.

En ce qui concerne le traçage du repérage de la consommation d'alcool, plusieurs experts ont soulevé, qu'en plus de noter simplement l'information dans le dossier médical, il est important qu'il existe un **interlocuteur référent** qui serait choisi par la patiente, responsable de faire le lien entre les différents intervenants (34).

Enfin, après remarque des experts, nous avons également précisé sur les diapositives concernant les femmes enceintes ayant consommé de l'alcool, qu'un **suivi pédiatrique attentif** en plus du suivi obstétrical était recommandé.

Aucune modification n'a été apportée sur les diapositives détaillant l'intervention brève entre la version 0 et la version 1.

### **3.2.2.4 Mise à jour du tutoriel 4 : Le nouveau-né**

Nous avons ajouté la notion de **binge drinking** dans le commentaire, afin d'évoquer la nocivité majeure de ce comportement, indépendamment d'une consommation d'alcool chronique (77–79). La nécessité de la prise en charge de la mère, spécialisée ou non, a été précisée. En effet la diminution de consommation, même en l'absence de sevrage, est bénéfique pour le développement du fœtus tout au long de la grossesse (9,16,27).

Les **signes cliniques secondaires** pouvant étayer le diagnostic de SAF ont été ajoutés aux 3 signes pathognomoniques sur les schémas (9,16,65,67,68,71). Une photographie de nouveau-né porteur d'un SAF extraite d'un article de Williams et coll. en 2015 a été ajoutée pour aider à la reconnaissance par les professionnels des enfants atteints (71).

Des informations relatives aux **bilans spécialisés des malformations d'organes** ont été ajoutées dans le commentaire. Tout d'abord les malformations cardiaques, rénales ou des membres peuvent être recherchées à l'échographie en ante et en post natal (9,65). Nous n'avons pas trouvé de recommandations concernant le dépistage détaillé et le suivi des atteintes cardiaques et rénales. Les atteintes auditives peuvent être dépistées dès les premières semaines de vie et un examen auditif sera nécessaire avant les 6 mois du nourrisson s'il n'a pu bénéficier d'un dépistage néonatal par méthodes objectives, dans un contexte d'EPA connue (80). L'alcool étant un facteur amblyogène, un examen ophtalmologique sera nécessaire dans les premières semaines de vie si la notion d'EPA est connue, selon les Sociétés françaises d'Ophtalmologie et de Pédiatrie (81,82).

Nous avons ajouté une diapositive comportant les **courbes de croissance** mises à jour du carnet de santé 2018 (83).

Des détails avec les différents intervenants possibles concernant la **prise en charge fonctionnelle** ont été ajoutés. La rééducation est fondamentale et doit être débutée le plus précocement possible. Une correction du rôle du Réseau Périnat Nouvelle-Aquitaine a été effectuée, à l'aide des commentaires d'experts. Il ne permettra pas le suivi des enfants mais représentera une aide pour les professionnels afin d'orienter l'enfant et sa famille sur le territoire.

### **3.2.2.5 Mise à jour du tutoriel 5 : Avant 6 ans**

Nous avons détaillé les **examens de santé** remboursés intégralement par la Sécurité Sociale. « L'examen du 8<sup>ème</sup> jour » est devenu « l'examen avant la sortie de la maternité » (83,84).

A la demande des experts, en plus des illustrations, une **photographie** et les signes cliniques secondaires de SAF ont été ajoutés.

Nous avons ajouté une diapositive avec les **courbes de croissance** du nouveau carnet de santé.

Nous avons de nouveau précisé à l'oral la notion de troubles pouvant être isolés ou associés à un syndrome malformatif, afin de souligner l'existence de troubles liés à l'alcoolisation sans SAF.

D'après les commentaires d'experts, nous avons remplacé la notion de « **troubles des apprentissages** » par des « difficultés d'attention prolongée sur les activités pouvant retentir sur les apprentissages », plus adapté en préscolaire. Le terme d'« hyperactivité » a été conservé, le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité ou TDAH étant considéré comme un diagnostic différentiel des TCAF (65).

Par ailleurs, **mettre en place des aides et initier la rééducation** en présence de troubles du développement, même en l'absence de diagnostic étiologique, sont des actions essentielles que nous avons précisées par écrit et oral, après commentaires des experts. En effet, il s'agit de facteurs pronostiques importants pour l'évolution des troubles (16,65–67,85).

Nous avons spécifié dans le commentaire l'importance de la **prise en charge spécifique concomitante de la mère** afin de préserver les interactions précoces mère-enfant fondamentales et la stabilité affective et psychologique de la mère et de l'enfant. Nous n'avons pas précisé les structures de prise en charge possibles concernant la mère, ne faisant pas l'objet de ce tutoriel.

L'importance de la **prise en charge précoce de l'enfant**, quelle que soit l'étiologie, est de nouveau précisée dans le commentaire. Nous avons détaillé sur un schéma l'orientation vers les différents rééducateurs existants en fonction des troubles présentés par l'enfant, afin d'adapter au mieux les soins. Le rôle du Réseau Périnat Nouvelle-Aquitaine a été mis à jour.

#### **3.2.2.6 Mise à jour du tutoriel 5 : Au-delà de 6 ans**

Nous avons rajouté comme objectif la **prévention d'une nouvelle grossesse** en contexte d'alcoolisation.

**L'évolution possible des traits faciaux** caractéristiques a été précisée dans le commentaire, comme une hypertrophie du nez et du menton, et nous avons ajouté des photos d'un enfant SAF devenu adolescent (16,71,72).

D'après les commentaires des experts, « **les attitudes à risque et addictions** » ont été ajoutés aux signes devant alerter chez l'adolescent.

De nouveau dans ce tutoriel nous avons complété le commentaire avec la notion de dysmorphie pouvant être présente ou non.

Nous avons précisé l'importance de l'orientation précoce quelle que soit l'étiologie, et vers quel rééducateur orienter en fonction du trouble présenté par l'enfant, en plus des structures. En effet les professionnels libéraux ont également toute leur place dans la prise en charge globale de ces enfants.

Nous avons à nouveau souligné l'importance de la prise en charge conjointe de la mère dans le commentaire.

### 3.2.3 Version 1 du tutoriel 1, après avis des experts

Les Troubles Causés par l'Alcoolisation Foetale  
Partie 1 - Contexte

L'alcoolisation foetale est la cause la plus fréquente de déficit mental non génétique

23% des femmes enceintes consomment des boissons alcoolisées

**POURQUOI ?**

L'alcoolisation foetale est la cause la plus fréquente de déficit mental non génétique

23% des femmes enceintes consomment des boissons alcoolisées

Elles ne se savent pas encore enceintes ?

Elles ne connaissent pas les conséquences et négligent le message ?

Elles ne sont pas capables d'arrêter car elles présentent un trouble de l'usage de l'alcool avec dépendance ?

Elles ont d'autres priorités ?

L'alcoolisation foetale est la cause la plus fréquente de déficit mental non génétique

L'alcoolisation foetale est la cause la plus fréquente de déficit mental non génétique

Les Troubles Causés par l'Alcoolisation Foetale ou TCAF  
→ au moins 1% des naissances en France, soit environ 8000 par an


Le Syndrome d'Alcoolisation Foetale ou SAF complet  
→ au moins 0,1% des naissances en France, soit environ 800 par an

Près de 900 000 français souffrent à des degrés divers de séquelles de l'alcoolisation foetale

**Définitions actuelles**

Exposition Prénatale à l'Alcool +/-	<b>TCAF avec dysmorphie = SAF</b> Dysmorphie crânio-faciale caractéristique + Hypotrophie globale avec retard de croissance + Atteinte du système nerveux central
Exposition Prénatale à l'Alcool ++	<b>TCAF avec SAF incomplet ou partiel</b> Un ou plusieurs stigmate(s) du SAF + Déficit(s) intellectuel(s)
Exposition Prénatale à l'Alcool ++++	<b>TCAF sans dysmorphie</b> Troubles neuro-développementaux en Contexte d'Alcoolisation Foetale


**La toxicité de l'alcool** **MÉCANISME**



- Diffusion trans placentaire
- Taux d'alcoolémie identique chez mère et fœtus
- Immaturité hépatique fœtale
- Persistance de l'alcool dans le liquide amniotique

Ref 3,8

**La toxicité de l'alcool** **RISQUES EN LIEN AVEC**



- La quantité d'alcool ingérée
- La chronicité de la consommation
- Les consommations massives ponctuelles ou « binge drinking »
- La susceptibilité individuelle fœtale et maternelle

Ref 1,4,9-11

**La toxicité de l'alcool** **QUAND ?**

- « Loi du tout ou rien » les 5 premiers jours
- **Térogène** (malformations) en période embryonnaire (< 10 semaines)
- **Toxicité sur le développement et la croissance** (> 10 semaines)
- **Neurotoxique** tout au long de la gestation

Ref 1,4

**La toxicité de l'alcool** **MESSAGE**



**Pas de consommation de boisson(s) alcoolisée(s) sans risque**

**Zéro alcool DÈS LE DÉSIR DE GROSSESSE**

Ref 1,4



**Bibliographie**

1. Académie nationale de médecine. L'alcoolisation fœtale. 2016 Mar 22.

2. Sauerel C, Calvès M, Prunet C, Blondel B. Consommation d'alcool pendant la grossesse et santé périnatale en France en 2010. *Bulletin Épidémiologique hebdomadaire*, numéro thématique 85-17-18, 2013 1404.

3. Amélie du 2 octobre 2006 relatif aux modalités d'inscription du message à caractère sanitaire préconisant l'abstinence de consommation d'alcool par les femmes enceintes sur les unités de conditionnement des boissons alcoolisées. *DRF*. 2006 Oct 30;129: 14-148.

4. Touleas S, Gormerod D. Différences intellectuelles. Chapitre - Exposition prénatale à l'alcool et troubles causés par l'alcoolisation fœtale. *INSERM*. 2005;39-95.

5. Angélique C, Bichereau F. Bébés et coll. Alcool et grossesse - parlons-en - guide à l'usage des professionnels. Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, Paris, 2011.

6. Stoth J, Camis, de Vigani C, et coll. Feasibility of the fetal alcohol syndrome surveillance. *Arch Pediatr Organ Off Soc Francaise Pédiatr*. 2008;15(1):507-9.

7. Paton S, Bealmer S. *Bilan épidémiologique 2012. Insee/Hemière [Internet]*. 2015;(168). Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1212123>

8. Houche M, Pierre-Fiche O, Nassila M, et coll. Effets de l'alcoolisation pendant la grossesse. *Cahiers de nutrition et de diététique*. 2012.

9. May P, De Vinet M, Marais S, et coll. Replication of high fetal alcohol spectrum disorders prevalence rates, child characteristics, and maternal risk factors in a second sample of rural communities in South Africa. *Int J Environ Res Public Health*. 2012 Mar;14(2):213.

10. Saigal S, Henin J, Dupon E, et coll. Prenatal exposure to binge pattern of alcohol consumption: mental health and learning outcomes at age 11. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2014 Oct;23(10):891-9.

11. Fall M, Su S, Berridge J, et coll. The Association of Mild, Moderate, and Binge Prenatal Alcohol Exposure and Child Neuropsychological Outcomes: A Meta-Analysis. *Alcohol Clin Exp Res*. 2014;38(1):114-116.

Centre Ressources Alcool et Grossesse (CRAG)  
03 36 51 36 31  
[alcohol-grossesse.com](http://alcohol-grossesse.com)

### 3.3 Modification des tutoriels après focus groupes : création de la version 2

#### **3.3.1 Caractéristiques descriptives**

Notre étude se base sur l'analyse de deux focus groupes, constitués au total de 17 professionnels de santé. Le premier entretien s'est déroulé le 19 septembre 2018 dans les locaux de l'association AGIR 33. Il a duré 2h30. Le second entretien s'est déroulé le 27 septembre 2018 dans les mêmes locaux à Bordeaux et a duré 2h30 de manière comparable. Le premier groupe comprenait 8 professionnels de santé et le second groupe 9 professionnels. (cf. tableau V et tableau VI). Le temps global de visionnage des tutoriels était de 61 minutes.

Nous avons, à l'aide d'un questionnaire, recueilli les données descriptives de notre population.

*Tableau V : Focus groupe 1*

<b>Anonymat</b>	<b>Genre</b>	<b>Age</b>	<b>Profession</b>	<b>Structure</b>	<b>Adresse</b>	<b>Années d'exercice</b>
A1	Masculin	30	Sage-femme	HAD Bagatelle	Talence	6
A2	Masculin	28	Médecin généraliste	Pôle Santé, SCM Asclepios, association de 5 médecins	St Laurent Médoc	1
A3	Féminin	29	Médecin généraliste	Remplaçante	Bordeaux	2
A4	Féminin	31	Sage-femme	CHU Pellegrin Maternité	Bordeaux	7
A5	Féminin	25	Puéricultrice	CHU Pellegrin	Bordeaux	2
A6	Féminin	56	Médecin généraliste	Cabinet de groupe Caudéran	Bordeaux	28
A7	Masculin	55	Médecin généraliste	Pôle Santé, SCM Asclepios, association de 5 médecins	St Laurent Médoc	27
A8	Féminin	30	Sage-femme	CHU Pellegrin	Bordeaux	7



*Tableau VI : Focus groupe 2*

<b>Anonymat</b>	<b>Genre</b>	<b>Age</b>	<b>Profession</b>	<b>Structure</b>	<b>Adresse</b>	<b>Année d'exercice</b>
B1	Masculin	29	Médecin généraliste	Remplaçant	Bordeaux	2 (interne)
B2	Masculin	30	Médecin généraliste	Remplaçant	Bordeaux	1
B3	Féminin	26	Sage-femme	PMI	Bordeaux	3
B4	Féminin	33	Sage-femme	MSPB	Talence	11
B5	Féminin	27	Médecin généraliste	Remplaçant	Bordeaux	2 (interne)
B6	Féminin	27	Médecin généraliste	Remplaçant	Bordeaux	2 (interne)
B7	Masculin	60	Médecin généraliste	Pôle médical	Cenon	30
B8	Féminin	26	Sage-femme	Remplaçante libérale et salariée maternité privée	Bordeaux	3
B9	Masculin	25	Médecin généraliste	CHU St André	Bordeaux	2 (interne)

Selon ces premiers résultats, il y avait 58,8% de femmes, soit 10 participantes, pour 41,1% d'hommes, soit 7 participants, toutes professions confondues.

Les focus groupes étaient composés, de 6 sages-femmes soit 35% des participants, 10 médecins généralistes soit 60% et d'une puéricultrice soit 5% de notre population .

La moyenne d'âge des participants était de 33 ans, avec un écart type de 5,15. La population des focus groupes était plutôt jeune.

Tous les participants venaient de la région Aquitaine. Nous remarquons que les médecins généralistes et les remplaçants (internes) étaient en libéral, à l'exception d'un interne en stage

au CHU de Saint André. Les sages-femmes, quant à elles, étaient salariées soit à l'HAD de Bagatelle, soit au CHU de Pellegrin, soit en PMI, à l'exception d'une à mi-temps en libéral et salariat. Une seule puéricultrice a participé, travaillant au CHU de Pellegrin.

Les deux focus groupes étaient globalement hétérogènes et comparables. Nous avons en proportion légèrement plus de médecins généralistes.

### 3.3.2 Synthèse et commentaires des focus groupes

En italique sont cités les verbatims, F1 pour le premier focus groupe, F2 pour le second.

#### 3.3.2.1 Tutoriel 1 : Contexte

Pour ce tutoriel, il a semblé nécessaire aux participants de rajouter des **photographies** pour expliciter les signes du SAF lorsque ceux-ci sont décrits. Énoncer les différents signes paraissait moins percutant qu'une image ou un schéma.

*F1 : A2 : « il y a des schémas après ? » A4 : « des images ? »*

*F2 : B2 : « quand vous avez décrit les signes faciaux, ... il n'y a pas de photo, c'est dommage... »*

Nous avons donc rajouté des photographies pour illustrer les stigmates du SAF en plus du commentaire oral.

Il a été suggéré de rajouter les **conséquences de l'alcool** aux différents stades de la grossesse.

*F1 : A1 : « il n'est pas décrit les dégâts causés à chaque moment de la grossesse... »*

Cependant nous avons pris le parti de ne pas rajouter ces informations car cela augmenterait la durée et la densité du tutoriel. De plus les conséquences de l'alcoolisation fœtale sont abordées dans les tutoriels suivants.

Une remarque importante a été réalisée sur la disposition d'un encadré concernant **l'exposition prénatale à l'alcool (EPA)**.

*F2 : B5 : « porte à confusion, on dirait presque l'inverse » , B9 : « quand on entend les commentaires au début, on comprend puis après comme les images restent ambiguës ».*

Notre message était le suivant : plus l'EPA est importante, plus le risque de SAF est important. Nous avons donc simplifié le visuel de la diapositive pour plus de lisibilité.

Sur le **fond**, les deux groupes ont trouvé les propos de ce tutoriel d'introduction extrêmement clairs.

*F1 : Global : « clair » mais « pas de détails »*

*F2 : B7 : « Extrêmement clair »*

Sur la **forme**, nous avons noté une discordance entre les deux groupes par rapport à la durée de ce tutoriel. Des remarques ont été faites sur le rythme du commentaire, il a été suggéré d'augmenter la rapidité à l'oral pour diminuer le temps global du tutoriel. De même, ont été évoqués une qualité du son et un ton de voix pouvant être améliorés.

*F1 : Global : « plutôt rapide », « qualité du son peut être améliorée, on entend un téléphone portable sonner »*

*F2 : B7 : « longuet après une journée de boulot », Global : « un peu long », « long », B9 : « dictée était un peu lente, ... mais peut-être un peu plus rapide », B4 : « ton de voix pouvant être stigmatisant »*

Tous ces éléments ont donc été retravaillés dans le but d'optimiser la pédagogie des tutoriels pour la version 2. Entre autres, le rythme du commentaire a été accéléré pour diminuer le temps global de l'enregistrement.

### **3.3.2.2 Tutoriel 2 : Repérage chez de la consommation d'alcool chez la femme enceinte**

Sur la **forme**, il a été relevé sur ce tutoriel que les diapositives étaient trop denses, avec une narration importante. Il était suggéré de réduire le texte sur les diapositives afin de mieux suivre le tutoriel, du fait de la difficulté d'écouter et de lire en même temps. Les focus groupes ont noté aussi la nécessité de reformuler le texte de certaines diapositives. Leur contenu semblait paradoxal lorsque celles-ci s'enchaînaient et compliquait la compréhension globale.

*F1 : A2 : « à chaque fois, il y a au moins 3 à 4 lignes ... donc ça fait des gros blocs », A8 : « on comprend implicitement ce que vous voulez dire mais c'est peut-être un peu à reformuler »*

*F1 : A2 : « quand je lisais je me rendais compte que je n'écoutais plus la voix »*

Nous avons donc décidé de supprimer et de reformuler ces diapositives pour plus de clarté. Le visuel a également été retravaillé de façon importante, en ajoutant notamment des icônes et des images, pour plus de lisibilité.

Par la suite, les deux focus groupes sont revenus sur la confusion entraînée par les diapositives concernant **les questions fermées ainsi que la quantification de l'alcool**. Il a été fortement suggéré, dans un premier temps, de démarrer par une question ouverte sur la consommation d'alcool. Puis, si un risque ou une consommation d'alcool étaient mis en évidence, dans ce cas, il était nécessaire de faire une évaluation précise des consommations avec quantification. Dans notre tutoriel exposé lors des focus groupe, la présentation de cette démarche n'était pas claire. Nous avons donc retravaillé cette partie pour éviter les confusions.

*F1 : A7 : « quand on aborde les questions fermées, il ne faut pas en faire, on est d'accord, je trouve que c'est en contradiction avec le début », A3 : « car ça implique un peu que la quantité n'a pas d'importance », A3 : « peut-être qu'il faudrait le mettre dans un autre sens, c'est-à-dire , que l'on commence d'abord par poser la question : oui ou non il y a eu consommation puis après on part sur les quantités , quel alcool... », A3 : « on part directement sur le fait que la quantité n'a pas d'importance et donc donne l'impression que la quantité ne joue pas sur le SAF », A3 : « une consommation occasionnelle et ou des consommations très régulières ce ne sera pas la même prise en charge »*

*F2 : B4 : « au début quand j'ai vu, euh tous les trucs, la quantité pour en faire quoi ...'je me suis dit merde, je parle de ça quoi... alors dans les questions d'après on se rend compte que ça a quand même de l'importance » ; B3 : « c'est ambigu, car d'un côté ça veut dire c'est pas la peine de perdre du temps avec ça » ; B9 : « finalement ça remet en question dès le début avec les questions sur ce que vous buvez ? [...] peut-être remettre juste une diapo au final : quantité, les alcools », B9 : « une diapo qui fera gagner du temps en conservant le message »*

Ces diapositives ont donc été supprimées, et le message a été simplifié en rajoutant une illustration des verres standards (cf. [annexe 14](#))

Par la suite, nous évoquons les **chiffres de médecins généralistes** interrogeant les femmes enceintes sur leur consommation d'alcool. Il a été proposé de donner si possible les chiffres pour les autres professions de santé.

*F1 : A8 : « c'était volontaire au début qu'on pose la question des chiffres que pour les médecins généralistes ? »*

Malheureusement, notre recherche bibliographique à ce sujet n'a pas permis de répondre à cette question. Nous avons cité les médecins généralistes à titre d'exemple.

Une remarque a été faite sur le terme « client », utilisé dans le commentaire oral, qui n'a pas été apprécié.

*F1 : A1 : « pour le coup le « client », j'ai.. j'étais euh un euh voilà quoi.. »*

*F2 : B3 : « à un moment vous dites client... ça choque »*

Ce terme a donc été supprimé dans la version finale et remplacé par le terme « patient ».

Sur le **contenu**, il n'y a pas eu de problématique importante.

*F1 : A4 : « honnêtement, ça reprend tout c'est clair » ; « c'est plutôt juste par rapport à la réalité en fait » .*

Il a été suggéré de mettre si possible en lien des **vidéos** d'entretiens entre une patiente et une sage-femme ou un médecin.

*F2 : A1 : « Pas trop imagé, mais après c'est peut-être très compliqué sur cette partie-là », A2 : « aller consulter par exemple des entretiens {...} sur les thèmes abordés » .*

Comme précisé précédemment, par souci de faisabilité, nous n'avons pu mettre en œuvre un tel projet, pour l'instant.

### **3.3.2.3 Tutoriel 3 : Intervention brève chez la femme enceinte**

Sur le **contenu**, il n'y a pas eu de modification à faire. Le contenu semblait logique et clair.

*F1 : Global : « plus logique » « c'est bien organisé » ; A1 : « il est clair »*

Sur la forme, il a de nouveau été suggéré de mettre en lien des exemples de **vidéos** illustrant l'intervention brève pour permettre de mieux mémoriser son déroulement.

*F1 : A4 : « plus de schémas » ; A1 : « c'est vrai que la vidéo permettrait de mémoriser peut-être le déroulement et ...pour mémoriser peut-être que ça aiderait ».*

Il a été discuté par la suite de la possibilité de mettre en français l'**acronyme FRAMES**.

*F1 : A2 : « il n'y a pas la possibilité de mettre l'acronyme en français ? » ; A2 : « FRAMES je verrais pas à quoi ça correspond ».*

Cette discussion avait déjà été entreprise en amont lors de la création des vidéos. Il a été conclu que l'acronyme en anglais semblait plus adapté. En français, l'acronyme serait « CADRES » et ne correspondrait pas à l'esprit et à l'ordre logique de l'intervention brève.

Il a été évoqué une problématique fréquente en consultation : la **patiente résistante**. Il semblait que ce type de consultation était plus compliqué à gérer pour les professionnels de santé, ne sachant pas comment réagir. Aborder la thématique « refus de soin » dans l'intervention brève semblait important.

*F1 : A1 : « pour le moment c'est logique mais quand on veut le reprendre sur l'instant T devant la patiente ... » « il faudrait une thématique : refus de prise en charge quoi » « qu'est-ce qu'on fait, quand la patiente est dans le refus? » ; A8 : « c'est toujours le problème que j'ai eu à chaque fois »*

Nous avons donc décidé de rajouter une diapositive sur la patiente résistante. Nous avons développé cette problématique car cette situation semble être la situation la plus compliquée à gérer et devant laquelle nous nous sentons démunis.

Cette diapositive a été conçue au cours d'une réunion de groupe, afin de rassembler les avis et expériences de chacun des membres sur le sujet. Elle aborde essentiellement une technique d'entretien visant à décentrer la patiente du problème de l'alcool (34).

#### **3.3.2.4 Tutoriel 4 : Nouveau-né**

Dans ce tutoriel nous décrivons avec des images les signes faciaux du SAF. Il est de nouveau évoqué d'introduire des **photographies** descriptives dans le premier tutoriel, chose que nous avons faite.

*F1 : A4 : « là on voit vraiment les images quand on décrit les malformations faciales [...] est-ce qu'il ne faut pas direct les mettre sur le premier tutoriel » ; A2 : « je pense que ce serait mieux dans la première aussi »*

La principale remarque a été la **redondance** dans le premier et le quatrième tutoriel des informations sur les malformations faciales.

*F1 : A4 : « c'est une vidéo de dix minutes qui reprend déjà pas mal la première »*

Nous avons estimé que ces informations étaient importantes et nécessitaient d'être à nouveau évoquées pour renforcer l'aspect pédagogique. Comme nous le verrons par la suite, les tutoriels ont été réorganisés pour plus de clarté.

Il a été évoqué la possibilité de créer un **annuaire en ligne** avec la notion d'un numéro référent. Des organigrammes avec les contacts des différents spécialistes à contacter ont été

demandés, ainsi que la notion de numéro unique, d'annuaire en ligne, de carte interactive de la région avec les aides disponibles en fonction du lieu.

*F1 : A1 : « organigramme » ; A4 : « diapo avec en dessous les numéros » ; « contact direct » « PMI de gros secteur » ; « annuaire en ligne » ; A8 : « le CAMSP » ; « ou quelque chose d'interactif, qu'on puisse cliquer sur le département » ; « carte Nouvelle-Aquitaine »*

Du fait du grand nombre de contacts et organismes concernés, nous n'avons pas pu les intégrer dans le tutoriel. Ceux-ci figurent en annexe 12.

Le **devenir des enfants** pris en charge n'a pas été développé sur les tutoriels, il a été suggéré de rajouter un exemple de patient SAF montrant leur intégration dans la société afin d'illustrer que, malgré le diagnostic, nous pouvons apporter quelque chose de positif à ces patients et limiter leur handicap.

*F2 : B2 : « Et du coup ils sont intégrés socialement ou c'est la catastrophe ? » ; B9 : « Est-ce qu'il y aurait peut-être des données sur la prise en charge des SAF justement, sur l'enfant SAF et sur leur amélioration ? » ; B3 : « Oui que ce ne soit pas juste une annonce diagnostique ».*

Ceci n'étant l'objet du tutoriel, nous n'avons pas évoqué cet élément dans la version finale du tutoriel.

Ici aussi une remarque a été faite pour mettre en liens des **vidéos** pour mieux illustrer les troubles.

### **3.3.2.5 Tutoriel 5 : Avant 6 ans**

Le point positif de ce tutoriel semblait être la **présence de schémas** et d'images avec les certificats de santé permettant d'identifier les encadrés utiles.

*F2 : B9 : « Ou , c'est bien de montrer en pratique , c'est bien les certificats pour identifier visuellement les petits encadrés »*

### **3.3.2.6 Tutoriel 6 : Après 6 ans**

Les professionnels ont trouvé pertinente la diapositive résumant la prise en charge et les différentes orientations possibles pour le patient.

*F1 : A1 : « ce schéma, il est bien ».*

La présence du **terme « instituteur »** a fait débat, le terme « enseignant » étant préféré. De même les **termes âge « scolaire » et « pré-scolaire »** entraînaient une confusion.

*F1 : A7 : « à un moment on parle d'instituteur, je crois que ça n'existe plus, c'est plutôt enseignant » ; A8 : « entre l'oral et l'écrit, il y a l'âge scolaire, pré scolaire et ça se mélange un peu... »*

Nous avons donc simplement décidé de retirer ces termes.

Il leur a semblé regrettable que la prise en charge des enfants en difficulté soit cloisonnée entre l'enseignement et les médecins et qu'il n'y ait pas de travail commun entre les deux parties. La notion de **coordination entre médecin, psychologue scolaire et enseignants** est évoquée.

*F1 : A7 : « pas d'interaction », « je me rends compte que l'école même l'enseignant, c'est lui qui signale, puis il y a le secret médical, il a un rapport mais n'a pas accès aux conclusions du psychologue scolaire, pour son apprentissage ça pourrait lui être utile»*

*F2 : B2 : « ceux qui sont hyper exposés pour le dépistage, ce sont aussi les enseignants, car pour le coup ils voient plus l'enfant dans la durée »*

Cependant cette notion est bien abordée dans le commentaire oral des tutoriels.

L'accessibilité des tutoriels a été évoquée avec sa **mise en ligne**.

*F2 : B2 : « et ces vidéos, où seront-elles postées ? » ; « Pas besoin d'avoir un numéro professionnel ? c'est accessible ? »*

L'objectif de ces tutoriels est bien la mise en ligne sur le site [addictotutos.com](http://addictotutos.com), pour une disponibilité tout public.

### **3.3.2.7 Ressenti global sur les tutoriels**

Les thèmes abordés dans ces tutoriels ont globalement apporté des connaissances aux professionnels de santé. Il leur paraissait intéressant d'aborder des techniques d'approche sur la problématique de l'alcool, mais aussi comment orienter les patients.

*F1 : A7 : « c'est bien, c'est court et pratique » ; A7 : « ça nous permet de conforter un diagnostic, ça nous permet de trouver une aide pour la consultation et après pour*



*l'adresser » ; A1 : « remettre les bases sur le diagnostic » A1 : « Permet d'avoir les éléments, de savoir qui contacter, si on a des liens ... »*

*F2 : Global « oui c'est d'apprendre des choses, d'être informé » ; B2 : « l'aborder c'est une chose mais c'est aussi savoir l'aborder »*

Une limite évoquée dans ces tutoriels est la **longueur** et la **redondance** dans les tutoriels sur les points généraux développés. L'idée de fusionner les tutoriels 4 et 5 voir 6 a été évoquée. Le but était de faire une partie commune puis de développer par tranche d'âge.

*F1 : A1 : « c'est très redondant » ; « on peut pas fusionner les deux ? » ; « faire un organigramme commun ? » ; A4 : « oui changer, si besoin en fonction de l'âge, coller les deux » A1 : « c'est long et si les gens ont regardés celui d'avant les gens vont s'arrêter ? » Global : « ça fait beaucoup de redites » ; A1 : « quitte à prendre le tronc commun du début et après de faire : naissance, avant 6ans, après 6ans et adolescent »*

*F2 : Global : « la longueur » B3 : « moi j'aurais regroupé le nouveau-né avec avant 6ans » ; Global : « redondance surtout à la fin »*

Nous avons décidé de **fusionner les trois derniers tutoriels** pour éviter les redondances.

Le titre est donc devenu: « Les Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale, Partie 4- Repérage des TCAF ». Nous avons ajouté un sommaire permettant d'articuler les différentes parties : « 01-Généralités, 02-Chez le nouveau-né, 03-Avant 6ans, 04-Après 6ans, 05-Orienter. », ces diapositives d'introduction permettant de voir les thèmes abordés et de s'avancer au chapitre qui intéresse le professionnel si nécessaire.

Nous n'avons pas fait de changement majeur dans le contenu mais vraiment réorganisé les parties pour que le tutoriel soit le plus clair possible et qu'il n'y ait pas de redite.

Il a été souligné l'importance d'avoir un **lien vers des documents** résumant les informations, (fiche mémo, plaquette, arbres décisionnels, numéro utiles, annuaire... ) ainsi que des vidéos illustratives. Il a été évoqué de mettre au début des tutoriels un sommaire permettant d'accéder facilement au chapitre recherché.

*F1 : A8 : « Au lieu de tout regarder, des schémas, des images,... à regarder » ; A8 : « hyper intéressant de voir en réel quoi... » ; « mettre en lien ».*

*F2 : B7 : « arbre décisionnel » « de rassembler dans un format pratique » ; Global : « des dépliants » ; « des documents de formation patient » ; « HAS 2013, le repérage*

*chez la femme enceinte » ; B9 : « vidéos avec sur le côté les sommaires , comme ça on peut chercher sur le côté si on veut juste voir comment orienter ... ».*

Il s'agit d'un des objectifs de travail de l'association AGIR 33 avec laquelle nous avons travaillé en étroite collaboration.

### **3.3.3 Commentaires faits par l'équipe de thèse après focus groupes**

A la suite des focus groupes, nous nous sommes réunis afin de rediscuter des modifications à apporter aux tutoriels. Les remarques suivantes ont émergé de ces différentes réunions.

Le **logo** « Zéro Alcool pendant la grossesse, Mobilisons-nous, en Nouvelle Aquitaine » ayant changé au cours de l'année, nous l'avons mis à jour au début de chaque tutoriel. Il en est de même pour le logo du réseau périnatal de la région nommé Réseau Périnat Nouvelle-Aquitaine.

Au cours de l'échange par mail avec le Pr Susan J. Astley, spécialiste du diagnostic et de la prévention du SAF à l'université de Washington à Seattle, pour l'obtention des droits d'utilisation des photographies (cf. annexe 4, 5 et 6), cette dernière nous a fait une remarque concernant le diagnostic clinique de SAF, nous conseillant d'utiliser le **terme philtrum** « **lisse** » au lieu de « **allongé** ». Nous avons donc modifié toutes les diapositives concernées.


Nous avons réactualisé certains **chiffres** à l'aide du Baromètre Santé 2017 (30) et remplacé le pourcentage « 23% des femmes enceintes consomment des boissons alcoolisées » par « 1 femme enceinte sur 10 consomme des boissons alcoolisées ».

Nous avons discuté de la nécessité d'utiliser les chiffres les plus récents de prévalence des SAF et TCAF, selon les articles de Santé Publique France et Popova et coll, évoqués dans l'introduction (30,32). Cependant nous avons trouvé qu'ils étaient moins marquants et trop approximatifs ; nous avons préféré rester sur les chiffres de l'académie de médecine.


Le **terme** « **dépendance** » est remis en question et a été supprimé du DSM-5 en 2013, seule la formulation « trouble de l'usage » a été conservée (86).

Une dernière diapositive a été rajoutée à la fin des tutoriels pour remercier tous les participants ayant permis d'améliorer notre travail (experts, association AGIR33, participants des focus groupes...)

### 3.3.4 Version 2 du tutoriel 1, après focus groupes



Les Troubles Causés par l'Alcoolisation Foetale  
Partie 1 - Contexte



L'alcoolisation foetale est la cause la plus fréquente de déficit mental non génétique

1 femme enceinte sur 10 déclare avoir consommé des boissons alcoolisées

POURQUOI ?

Ref 1,2

L'alcoolisation foetale est la cause la plus fréquente de déficit mental non génétique

1 femme enceinte sur 10 déclare avoir consommé des boissons alcoolisées

Elles ne se savent pas encore enceintes ?  
Elles ne connaissent pas les conséquences et négligent le message ?  
Elles ne sont pas capables d'arrêter car elles présentent un trouble de l'usage de l'alcool ?  
Elles ont d'autres priorités ?

L'alcoolisation foetale est la cause la plus fréquente de déficit mental non génétique

11% des femmes enceintes consomment des boissons alcoolisées

QUELLES CONSÉQUENCES ?

Ref 1,2

L'alcoolisation foetale est la cause la plus fréquente de déficit mental non génétique

Les Troubles Causés par l'Alcoolisation Foetale ou TCAF  
→ au moins 1% des naissances en France, soit environ 8000 cas par an

Le Syndrome d'Alcoolisation Foetale ou SAF complet  
→ au moins 0,1% des naissances en France, soit environ 800 cas par an

Près de 500 000 français souffrent à des degrés divers de séquelles de l'alcoolisation foetale





FIGURE 5 Young man presenting with the 3 facial features of FAS (small eyes, smooth philtrum, and thin upper lip) at 2 years of age and 20 years of age. Legend written by Susan Astley, PhD. © 2015, Susan Astley, Seattle Children's Hospital. © 2015, Susan Astley, Seattle Children's Hospital. © 2015, Susan Astley, Seattle Children's Hospital. Legend written by Susan Astley, PhD. © 2015, Susan Astley, PhD, University of Washington.

Ref 1,4,6,7

Ref 1,4


**La toxicité de l'alcool** **MÉCANISME**



- Diffusion transplacentaire
- Taux d'alcoolémie identique chez mère et fœtus
- Immaturité hépatique fœtale
- Persistance de l'alcool dans le liquide amniotique

Réf 1,9

**La toxicité de l'alcool** **RISQUES EN LIEN AVEC**



- La quantité d'alcool ingérée
- La chronicité de la consommation
- Les consommations massives ponctuelles ou « binge drinking »
- La susceptibilité individuelle foetale et maternelle

Réf 1,4,10-12

**La toxicité de l'alcool** **QUAND ?**

- « Loi du tout ou rien » les 5 premiers jours
- **Térogène** (malformations) en période embryonnaire (< 10 semaines)
- **Toxicité sur le développement et la croissance** (> 10 semaines)
- **Neurotoxique** tout au long de la gestation

Réf 1,4

**La toxicité de l'alcool** **MESSAGE**



**Pas de consommation de boissons alcoolisées sans risque**

**Zéro alcool DÈS LE DÉSIR DE GROSSESSE**

Réf 1,4



**Bibliographie**

Centre Ressources Alcool et Grossesse (CRAAG)  
**05 56 51 36 51**  
[alcool-grossesse.com](http://alcool-grossesse.com)

1 Académie nationale de médecine. L'alcoolisation foetale. 2015 Mar 22.  
 2 Andrieu R, Cogordan C, Richard J, et coll. Baromètre santé 2012 Alcool et tabac - Consommations d'alcool et de tabac durant la grossesse. Santé publique France. 2012.  
 3 Arrêté du 3 octobre 2005 relatif aux modalités d'inscription du message à caractère sanitaire préconisant l'absence de consommation d'alcool par les femmes enceintes sur les unités de conditionnement des boissons alcoolisées. JOPEF 2005 Oct 30;22:14616.  
 4 Toussain S, Germainaud D. Déficiences intellectuelles. Chapitre : Exposition prénatale à l'alcool et troubles causés par l'alcoolisation foetale. INEDSIR. 2016;91:9.  
 5 Anglade C, Bicheron F, Broch J, et coll. Alcool et grossesse : parlons-en : guide à l'usage des professionnels. Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, Paris. 2011.  
 6 Broch J, Cam C, de Vigne C, et coll. Feasibility of the foetal alcohol syndrome surveillance. Arch Pediatr Organ Off Soc Francaise Pediatr. 2008;35(10):971-9.  
 7 Pagan S, Beauregard C. Bilan démographique 2012. InseePremière [Internet]. 2013;(168). Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1242424>  
 8 Williams S, Scotchly Committee On Substance Abuse. Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Pediatrics. nov 2012;130(5):1399-406.  
 9 Hoochli H, Parnell M, O, Nwani M, et coll. Effects of fetal alcoholization pendant la grossesse. Cahiers de nutrition et de diététique. 2015.  
 10 May P, De Vries M, Marais S, et coll. Implication of high fetal alcohol spectrum disorder prevalence rates, child characteristics, and maternal risk factors in a second sample of rural communities in South Africa. Int J Environ Res Public Health. 2012;9(12):4310-21.  
 11 Saye K, Harris L, Dwyer D, et coll. Prenatal exposure to binge pattern of alcohol consumption: mental health and learning outcomes at age 10. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2014;23(10):1019-9.  
 12 Park AL, Su S, Bettendor J, et coll. The Association of Mild, Moderate, and Binge Prenatal Alcohol Exposure and Child Neuropsychological Outcomes: A Meta-Analysis. Alcohol Clin Exp Res. 2014;38(1):24-40.

### 3.4 Mise en ligne de la version finale

La mise en ligne opérationnelle de la formation sous forme de 4 tutoriels commentés a été réalisée sur les sites [www.alcool-grossesse.com](http://www.alcool-grossesse.com) et [www.addictutos.com](http://www.addictutos.com) .

### 3.5 Caractéristiques des différentes versions

Le nombre de diapositives et les durées des différentes versions sont décrits dans le tableau VII. Nous avons essayé au maximum de réduire la durée et le nombre des diapositives pour la version finale.

*Tableau VII : Nombre de diapositives et durées des différentes versions*

<b>Tutoriels</b>	<b>Version 0</b>	<b>Version 1</b>	<b>Version 2</b>
<b>Contexte</b>	12 diapos, 7'30	12 diapos, 10'00	12 diapos, 8'06
<b>Repérage</b>	16 diapos, 12'45	17 diapos, 13'00	14 diapos, 12'35
<b>Intervention brève</b>	13 diapos, 7'30	13 diapos, 7'00	14 diapos, 8'02
<b>Nouveau-né</b>	14 diapos, 9'05	15 diapos, 10'00	<b>TCAF (fusion des 3 parties)</b> 33 diapos, 19'26
<b>Avant 6 ans</b>	16 diapos, 9'10	17 diapos, 11'00	
<b>Au-delà de 6 ans</b>	13 diapos, 8'40	13 diapos, 10'00	

## 4 Discussion

### 4.1 Résumé des faits

Dans un premier temps, la réalisation de ces tutoriels a nécessité une recherche bibliographique non exhaustive initiale sur le repérage de la consommation d'alcool chez la femme enceinte et l'identification des TCAF. Ceci a permis la création d'une version 0, soumise à un comité d'experts.

Les modifications concernaient principalement des reformulations, la mise en forme et les commentaires oraux. Les diapositives ont été actualisées en fonction des études les plus récentes. Ces avis d'experts nous ont permis de réaliser la version 1, présentée aux focus groupe.

Dans un second temps, l'analyse en focus groupe a permis d'apporter de nouvelles modifications aux tutoriels, permettant une valorisation des apprentissages et leur mise en conformité avec les avis et les besoins des professionnels cibles.

Après l'analyse en focus groupe, les modifications apportées concernaient essentiellement la forme et le visuel des tutoriels pour plus de lisibilité des messages. Quelques informations ont été mises à jour avec les données les plus récentes. Toutes ces modifications sur les tutoriels ont permis d'améliorer leur contenu ainsi que leur forme afin qu'ils soient les plus pédagogiques possibles dans la version 2.

### 4.2 Limites

Le **contenu des tutoriels** demeure volontairement superficiel, la **population cible** étant les professionnels de premier recours et non pas les professionnels spécialistes des TCAF ou de l'alcoolisation chez la femme enceinte. L'objectif reste une formation accessible et l'acquisition de compétences aidant au repérage et non au diagnostic.

Nous avons traité le sujet, vaste et complexe, de façon synthétique et non exhaustive. Ceci nous paraissait nécessaire afin d'attirer l'attention d'un maximum de professionnels non spécialistes du sujet et de leur fournir des outils de repérage simples pour leur pratique quotidienne.

La formation peut donc paraître trop succincte à un professionnel voulant approfondir le sujet, c'est pourquoi nous donnons accès au travail de thèse plus détaillé ainsi qu'à la bibliographie

utilisée sur le site [www.addictutos.com](http://www.addictutos.com), dont le lien sera également publié sur le site [www.alcool-grossesse.com](http://www.alcool-grossesse.com).

Au cours de notre recherche bibliographique, nous avons remarqué « l'engouement » des différentes sociétés savantes pour le sujet et l'évolution constante des recommandations cliniques. Ainsi il ne s'agit pas d'un document définitif et l'**actualisation** régulière des tutoriels sera nécessaire afin que la formation prenne en compte les avancées scientifiques récentes et reste pérenne.

En ce qui concerne l'évaluation par les **experts**, certains professionnels ont fait le choix de répondre en groupe (CHCB), ce qui a pu limiter le recueil des avis individuels.

Pour les **focus groupes**, plusieurs limites sont présentes. D'abord, nous avons observé la **fluctuation** possible des données recueillies en fonction des différents intervenants, de la constitution des groupes et des interactions entre les participants. En effet, un tel type d'étude suggère que les informations recueillies soient d'ordre subjectif. Cependant, cette étude n'est pas une étude qualitative au sens strict du terme. Nous avons choisi d'utiliser cet outil pour la validation critique de notre travail.

Nous avons également rencontré des difficultés pour le **recrutement des professionnels**, liées aux contraintes professionnelles et personnelles de chacun, étant des personnes actives avec peu de disponibilité, ceci a limité la réalisation d'autres focus groupes.

Il y a donc un biais de recrutement lié au volontariat. Nous pouvons supposer que le sujet intéressait la population recrutée. L'échantillonnage des focus groupes était motivé, plutôt jeune (moyenne d'âge 32 ans), originaire de Nouvelle-Aquitaine, et hétérogène au niveau des professions. L'intérêt porté par les participants crée un biais mais constitue également une force, notre but étant d'optimiser au maximum les tutoriels.

D'autre part, l'aspect intimidant des **entretiens de groupe** peut limiter l'expression des idées personnelles, surtout pour les sujets sensibles. Il est possible aussi de voir apparaître un phénomène d'influence d'un des participants, s'imposant comme « leader », pouvant influencer les autres participants, ce qui n'a pas été le cas dans notre étude.

Après la réalisation de ces deux focus groupes, **nous ne sommes pas arrivés à saturation des idées**, d'autres focus groupes auraient pu être entrepris pour poursuivre l'analyse. Des idées nouvelles pourraient constamment enrichir un tel travail.

D'autres limites peuvent être évoquées comme les moyens techniques nécessaires à la **mise en ligne**. Le site hébergeur des tutoriels nécessite un financement, et l'association AGIR 33



financée depuis plus de 20 ans, en assurera la maintenance, ce qui est une garantie de probable pérennité et d'actualisation des tutoriels. .

Pour finir, ce type de formation reste **optionnel**, le public touché est donc « restreint » aux professionnels intéressés par le sujet ou ayant été sensibilisés. Les campagnes nationales de prévention ont un impact direct sur la société et permettent de sensibiliser la quasi-totalité des professionnels. Les formations spécifiques dans les programmes nationaux de développement professionnel contenu des différentes professions de santé n'abordent pas ce sujet. La promotion de cette formation sera nécessaire pour sensibiliser un plus large public.

### 4.3 Forces

D'une part, le travail de conception de ces différents tutoriels a été avant tout un **travail d'équipe** riche, avec trois thésardes, un directeur de thèse et une chargée de projet de l'association AGIR 33, nécessitant de multiples réunions avec discussions et réflexions sur tous les points de construction de la formation.

L'intervention en premier lieu d'un comité d'experts régionaux, puis de focus groupes pluridisciplinaires de professionnels de santé concernés par la formation, a énormément enrichi notre travail. Cela a permis une réadaptation des tutoriels afin d'apporter un contenu le plus fiable et précis possible, et d'améliorer l'aspect pédagogique.

**Les experts**, en tant que spécialistes ou professionnels fréquemment en contact avec ces patients, nous ont permis de critiquer notre recherche bibliographique et d'améliorer le contenu de nos tutoriels. La difficulté a été de ne pas réaliser un travail « trop spécialisé », après ces avis experts, afin de rester dans un objectif de soins premiers.

**L'outil de focus groupe** nous a semblé intéressant et utile car celui-ci repose sur la dynamique de groupe, et il a permis d'explorer et de stimuler différents points de vue même lorsque ceux-ci sont divergents. L'entretien collectif a permis de donner plus de poids aux critiques que des entretiens individuels. Ces échanges en groupe ont favorisé l'émergence de nouvelles idées en se basant sur des personnalités diverses ayant chacune leurs propres expériences professionnelles sur le sujet du SAF, des TCAF et sur l'abord de la question de l'alcool en consultation.

Nous rappelons que malgré l'expérience des professionnels de santé sur les sujets abordés

dans les tutoriels, celle-ci n'était pas primordiale et nous n'attendions pas un retour sur leurs sentiments évoqués par le sujet mais bien sur la compréhension des tutoriels. Ce travail, nous a permis de savoir si ces tutoriels étaient vraiment adaptés et bien interprétés par la population cible et nous a permis de voir s'ils étaient « accrocheurs ». Notre but était que ce travail soit abordable, compréhensible et le plus attractif possible pour les professionnels.

D'autre part, le choix du format « vidéo » des tutoriels présentait plusieurs avantages. Ce choix est innovant, permettant le e-learning et la diffusion globale et rapide de notre message sur un sujet peu connu, car non présent dans la formation initiale médicale et paramédicale.

Le **format en ligne** permet un accès pour tous, gratuit, à tout moment, avec possibilité de réaliser la formation de façon discontinue en cas de manque de temps. Le professionnel peut également revoir des éléments de la formation si besoin. Cela peut également l'inciter à réaliser d'autres formations en ligne dans le cadre de sa formation continue. Ce travail peut aussi servir de support dans le cadre de formations présentiels.

Nous avons souhaité une formation courte et synthétique afin d'optimiser la mise en pratique clinique des connaissances acquises.

D'autre part, **la pérennité et l'actualisation régulière** des tutoriels en ligne seront garanties par une structure dédiée à la prévention au niveau régional, financée par l'Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine. Ce travail s'intègre dans la politique de prévention des TCAF en partenariat avec Santé Publique France.

#### 4.4 Perspectives

**L'amélioration des pratiques professionnelles** fait partie de l'objectif principal de notre travail. L'objectif à long terme est de s'inscrire dans la démarche de développement professionnel continu ou DPC, s'adressant à l'ensemble des professionnels de santé depuis 2009, en leur permettant de suivre une formation tout en analysant leurs pratiques (87).

La formation en ligne via les tutoriels s'intègre dans le développement des technologies de l'information et de la communication pour l'éducation, de type formations ouvertes et à distance par voie électronique ou e-learning, actuellement valorisées par la Haute Autorité de Santé (88).

En effet le e-learning est actuellement reconnu comme équivalent à une formation présentielle au niveau du temps nécessaire comme des connaissances acquises et de la satisfaction des usagers (89–91).

Afin de rendre notre formation en ligne valide pour le DPC, il sera nécessaire de développer l'évaluation des apprentissages réalisés en termes de connaissances et de compétences, avec phases pré-test et post-test. Ce travail n'avait pas cet objectif mais en constituait la première étape. A plus long terme, l'évaluation des pratiques des personnes formées avec analyse des comportements, des pratiques et des résultats cliniques obtenus auprès des patients, devra être réalisée (92).

L'outil du tutoriel en ligne a été développé au sein du projet de plusieurs thèses de médecine générales de l'Université de Bordeaux dans le domaine de l'addiction. Ces tutoriels s'adressent également aux professionnels de soins primaires souhaitant se former sur les sujets suivants : aide à l'arrêt du tabac, repérage précoce et intervention brève sur les benzodiazépines, tabac et grossesse, la cigarette électronique. Ils se composent de diaporamas et de vidéos accessibles en ligne sur le site [www.addictutos.com](http://www.addictutos.com).

La question de la **prévention des risques liés à l'alcoolisation fœtale** est au cœur de notre pratique en médecine générale. En soins premiers, l'abord systématique de la question de l'alcool avant un projet de grossesse ou dès le début de celle-ci a été le sujet de trois études réalisées fin 2016, grâce à des stratégies d'information innovantes telles que la remise systématique d'un document d'information aux femmes lors de la réalisation d'un test de  $\beta$ HCG, de l'achat d'un test urinaire de grossesse et en consultation de médecine générale. Leurs résultats soulignent l'importance de multiplier les lieux de prévention et d'information pour les patientes (93–96). Il s'agit de l'un des objectifs de l'outil de formation que nous avons réalisé. Des informations sur les risques liés à l'alcoolisation fœtale, mises en ligne, contrôlées et accessibles au grand public, pourraient être un autre outil de prévention des TCAF.

Comme évoqué dans notre introduction, la **physiopathologie de l'alcoolisation fœtale** est complexe. De nombreux facteurs entrent en jeu, les facteurs physiologiques maternels et fœtaux en premier lieu, mais aussi les facteurs génétiques, nutritionnels et environnementaux. Une meilleure connaissance de ces facteurs doit permettre d'améliorer la prévention des TCAF, mais aussi le suivi optimal rapproché des enfants et mères concernés. De multiples

études actuellement en cours permettront peut-être d'éclaircir les interrogations sur la survenue des TCAF (9,97).

Dans la littérature, des études montrent **l'intérêt d'une prise en charge précoce** en analysant le devenir d'enfants présentant un SAF. Une étude de J. Rangmar et coll. en 2015 parue dans *Pediatrics* a démontré que les personnes atteintes de SAF ont plus fréquemment reçu une éducation spécialisée par rapport à la population générale. A l'âge adulte, le taux de chômage est plus important en cas de SAF, ainsi que le recours à une pension d'invalidité. Il n'a pas été démontré de différence significative en terme de criminalité. Les personnes atteintes de SAF sont plus fréquemment hospitalisées pour des alcoolisations aiguës et des troubles psychiatriques, et plus souvent mises sous psychotropes. Cela souligne l'importance d'interventions spécifiques visant les enfants et adultes atteints de SAF afin de prévenir et prendre en charge au mieux ces troubles. Le diagnostic précoce de SAF pourrait être un facteur protecteur contre le développement d'handicaps secondaires (98).

Des initiatives existent afin de développer des prises en charge individualisées, coordonnées et multidisciplinaires pour les enfants atteints.

Dans la région de La Réunion, un exemple de réseau transversal avait été mis en place en 2001, REUNISAF, afin de faciliter l'accès à la santé et à l'éducation des populations à risque. Les compétences ont été par la suite rassemblées au sein d'une nouvelle association SAFFRANCE. En 2013, une mission française d'étude sur la prévention des TCAF à Winnipeg au Canada a été réalisée et a soulevé un réel manque dans l'accompagnement des personnes porteuses de TCAF en France tout au long de leur vie. Dans la Province du Manitoba au Canada, un plan global de prévention des TCAF a été mis en place depuis une vingtaine d'années. Il y existe un centre de référence pluridisciplinaire auquel les enfants sont adressés pour le diagnostic, l'accompagnement et le suivi. Le critère d'inclusion principal est la confirmation de la consommation d'alcool durant la grossesse par une source sûre. Les autres missions de ce centre sont la formation des professionnels, l'information aux enfants et aidants et la recherche (99).

Sur notre territoire, le Réseau Périnatal Nouvelle-Aquitaine (RPNA), doit mettre en place une action « nouveaux nés vulnérables » qui, apportera un soutien aux professionnels de santé pour l'orientation et le suivi des enfants de 0 à 6 ans présentant des troubles du neurodéveloppement, comme les TCAF. Il manque encore à l'heure actuelle un **centre de référence** où orienter ces enfants pour le diagnostic, l'évaluation et le suivi de leurs troubles.

Cette mission pourrait être confiée aux CAMPS de secteur, en renforçant leurs actions. Tout cela reste encore en construction.

Afin d'enrichir cette formation en ligne, la création de **vidéos de mise en situation** pourrait permettre aux professionnels d'adapter leurs pratiques cliniques et d'aider à la mémorisation des techniques d'entretiens.

**La diffusion** de ce tutoriel est prévue pour le moment sur un site lié aux addictions, [addictoclic.com](http://addictoclic.com), via un lien. Afin de médiatiser ces tutoriels, plusieurs méthodes ont été évoquées : la publication sur des sites référents ou très fréquentés par les professionnels de santé tel que [gestaclic.fr](http://gestaclic.fr), mais aussi la diffusion via les Ordres des Médecins, des Sages-Femmes et des Infirmiers, ou via les associations concernées par l'addictologie. Nous pourrions également le diffuser via l'assurance maladie sur [ameli.fr](http://ameli.fr), des revues scientifiques, ou des sites web tels que celui de l'Unité Régionale des Professionnels de Santé (URPS). La diffusion de l'information en multipliant les supports permettra d'impacter un plus large public.

## 5 Conclusion

Malgré une prévalence élevée en France, les TCAF dont le SAF restent des pathologies peu connues. L'alcoolisation étant la première cause de déficience mentale en France, cette problématique ne peut être ignorée. Les professionnels de santé semblent pourtant peu informés sur les TCAF et réticents à parler alcool durant la grossesse.

Ces différentes raisons nous ont confortées dans l'idée de créer un outil permettant de développer les connaissances des professionnels de santé sur le sujet.

Deux régions en France ont été choisies par l'ARS pour promouvoir la prévention des TCAF, la région Nouvelle-Aquitaine et la Réunion. Nous avons développé notre projet en coopération avec l'association AGIR 33, financée par l'ARS.

Ce travail a été le fruit d'une riche collaboration, toutes les étapes nous ont permis d'améliorer au fur et à mesure les tutoriels. Nous avons réussi à développer des capacités de travail en groupe, afin d'améliorer la pertinence de la formation, en essayant de porter régulièrement un regard nouveau sur notre travail.

Après les recherches bibliographiques, nous avons eu recours à des experts afin de recueillir des avis spécialisés et des critiques sur notre travail. Puis, l'analyse par focus groupes a permis d'être « au plus proche » des attentes des professionnels de santé et de la périnatalité cibles, et d'améliorer cet outil en le rendant le plus attractif possible. La version finale a été réalisée en prenant en compte les différents avis recueillis et en autocritique.

Nous avons mis en ligne le travail final sur le site [www.addictutos.com](http://www.addictutos.com).

L'objectif à long terme sera de pérenniser la formation et de diffuser l'information par de multiples moyens, afin de sensibiliser un maximum de professionnels de santé de soins premiers et de périnatalité.

Nous espérons à travers ces tutoriels favoriser leurs connaissances sur les méthodes facilitant le repérage de la consommation d'alcool chez la femme enceinte, de permettre aux professionnels de repérer les signes évocateurs de TCAF, et d'orienter les enfants et familles concernées pour le diagnostic, l'évaluation et le suivi.

La prévention des TCAF doit rester une priorité de la politique de santé publique.

## Bibliographie

1. Lemoine P, Harousseau M, Barteyru J. Les enfants des parents alcooliques. Anomalies observées à partir de 127 cas. *Ouest Med.* 1968;6:476-82.
2. Jones K, Smith D, Streissguth A. Pattern of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers. *Lancet.* 1973;1:1267-71.
3. Randall CL, Taylor WJ. Prenatal ethanol exposure in mice: Teratogenic effects. *Teratology.* 1979;19(3):305-11.
4. Manning MA, Hoyme HE. Fetal Alcohol Spectrum Disorder : a particular clinical approach to diagnosis. *neubiorev.* 2007;31:230-8.
5. Dupuis C, Dehaene P, Deroubaix-Tella P, et coll. The heart diseases of children born to alcoholic mothers. *Arch Mal Coeur Vaiss.* 1978;71(5):656-72.
6. Spiegel PG, Pekman WM, Rich BH, et coll. The orthopedic aspects of the fetal alcohol syndrome. *Clin Orthop.* 1979;(139):58-63.
7. Steeg CN, Woolf P. Cardiovascular malformations in the fetal alcohol syndrome. *Am Heart J.* 1979;98(5):635-7.
8. Steinhausen HC, Nestler V, Spohr HL. Development and psychopathology of children with the fetal alcohol syndrome. *J Dev Behav Pediatr JDBP.* 1982;3(2):49-54.
9. Toutain S, Germanaud D. Déficiences intellectuelles. Chapitre : Exposition prénatale à l'alcool et troubles causés par l'alcoolisation foetale. *INSERM;* 2016;363-395.
10. Coles C, Gailey A, Mulle J, et coll. Comparaison among 5 methods for the clinical diagnosis of fetal alcohol spectrum disorders. *Alcohol Clin Exp Res.* 2016;40(5):1000–1009.
11. Stratton K, Howe C, Battaglia F. Fetal alcohol syndrome diagnosis, epidemiology, prevention, and treatment. Washington, DC, Institute of Medicine, National Academy Press. 1996;
12. Astley S, Clarren S. Diagnosing the full spectrum of fetal alcohol-exposed individuals: introducing the 4-digit diagnostic code. *Alcohol Alcohol.* 2000;35(4):400-10.
13. Bertrand J, Floyd R, Weber MK. Guidelines for Identifying and Referring Persons with Fetal Alcohol Syndrome. *MMWR Recomm Rep.;* 2005
14. Chudley A-E. Ensemble des troubles causes par l'alcoolisation foetale : lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic. *Can Med Assoc J.* 1 mars 2005;172(5\_suppl):SF1-21.
15. Hoyme H, May P, Kalberg W, et coll. 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.

16. Académie nationale de médecine. L'alcoolisation foetale. 2016.
17. Houchi H, Pierrefiche O, Nassila M, et coll. Effets de l'alcoolisation pendant la grossesse. *Cahiers de nutrition et de diététique*. 2015;
18. INSERM. Alcool : effets sur la santé. Expertise collective. INSERM Paris; 2001.
19. Cudd TA. Animal model systems for the study of alcohol teratology. *Exp Biol Med* Maywood NJ. juin 2005;230(6):389-93.
20. Cartwright M, Smith S. Increased cell death and reduced neural crest cell numbers in ethanol-exposed embryos : partial basis for the fetal alcohol syndrome phenotype. *Alcohol Clin Exp Res*. 1995;19:378-86.
21. Miller MW. Migration of cortical neurons is altered by gestational exposure to ethanol. *Alcohol Clin Exp Res*. 1993;17:304-14.
22. Miller MW, Robertson S. Prenatal exposure to ethanol alters the postnatal development and transformation of radial glia to astrocytes in the cortex. *JCompNeurol*. 1993;337:253-66.
23. Nordman R. Consommation d'alcool, de tabac ou de cannabis au cours de la grossesse. *Bull Acad Natle Méd*. 2004;188(3):519-21.
24. Laporal S, Demiguel V, Cogordan C, et coll. Surveillance des troubles causés par l'alcoolisation foetale : analyse des données du programme de médicalisation des systèmes d'information en France entre 2006 et 2013. Santé publique France; 2018.
25. Arrêté du 2 octobre 2006 relatif aux modalités d'inscription du message à caractère sanitaire préconisant l'absence de consommation d'alcool par les femmes enceintes sur les unités de conditionnement des boissons alcoolisées. *JORF* oct 30, 2006 p. 14626.
26. Stéphanie Toutain. Ce que les femmes disent de l'abstinence d'alcool pendant la grossesse en France. *Bull Épidémiologique Hebd*. 10 mars 2011;(10-11):99-102.
27. Anglade C, Bicheron F, Bloch J, et coll. Alcool et grossesse : parlons-en : guide à l'usage des professionnels. Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, Paris; 2011.
28. Saurel-Cubizolles M, Prunet C, Blondel B. Consommation d'alcool pendant la grossesse et santé périnatale en France en 2010. 2013;(numéro thématique 16-17-18).
29. Beck F, Richard J, Dumas A, et coll. Enquête sur la consommation de substances psychoactives des femmes enceintes. *La santé en action*. Santé En Action. 2013;423:5-7.
30. Andler R, Cogordan C, Richard J, et coll. Baromètre santé 2017 Alcool et tabac - Consommations d'alcool et de tabac durant la grossesse. Santé publique France; 2017.



31. Mårdby A-C, Lupattelli A, Hensing G, et coll. Consumption of alcohol during pregnancy—A multinational European study. *Women Birth*. août 2017;30(4):e207-13.
32. Popova S, Lange S, Probst C, et coll. Estimation of national, regional, and global prevalence of alcohol use during pregnancy and fetal alcohol syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Glob Health*. 2017;5(3):e290-9.
33. INSERM, DREES. Enquête nationale périnatale Rapport 2016-Les naissances et les établissements Situation et évolution depuis 2010. 2017.
34. Whittaker A. Guide concernant l'usage de substances psychoactives durant la grossesse: un ouvrage de référence pour les professionnels. Paris, France: RESPADD (Réseau des établissements de santé pour la prévention des addictions); 2013.
35. Tough SC, Clarke M, Hicks M, et coll. Pre-conception practices among family physicians and obstetrician-gynaecologists: results from a national survey. *J Obstet Gynaecol Can JOGC J Obstet Gynecol Can JOGC*. 2006;28(9):780-8.
36. Waterman EH, Pruett D, Caughey AB. Reducing fetal alcohol exposure in the United States. *Obstet Gynecol Surv*. 2013;68(5):367-78.
37. Carson G, Cox LV, Crane J, et coll. Directive clinique de consensus sur la consommation d'alcool et la grossesse. *J Obstet Gynaecol Can*. août 2010;32(8):suppl n°3.
38. Toutain S. Concilier « Zéro alcool pendant la grossesse » et alcoolisation ponctuelle importante des premières semaines. Une enquête qualitative sur des forums de discussion. *Bull Épidémiol Hebd*. 2017;(11):207-12.
39. Cogordan C, Nguyen-Thanh V, Richard J-B. Alcool et grossesse - Connaissances et perception des risques. *Alcoologie Addictologie*. 2016;38(3):181-90.
40. Haute Autorité de Santé. Troubles causés par l'alcoolisation foetale : repérage. 2013.
41. Grossesse et alcool - Consommation minimale et irrégulière peut-être sans risque. *Rev Prescrire*. 2011;31(117):837-44.
42. Cleaver H, éditeur. *Safeguarding children: a shared responsibility*. Chichester, UK ; Malden, MA: Wiley-Blackwell; 2009. 284 p. (NSPCC/Wiley series in protecting children: the multi-professional approach).
43. Burd L, Klug MG, Martsolf JT, et coll. A staged screening strategy for prenatal alcohol exposure and maternal risk stratification. *J R Soc Promot Health*. mars 2006;126(2):86-94.
44. Sokol RJ, Martier SS, Ager JW. The T-ACE questions: practical prenatal detection of risk-drinking. *Am J Obstet Gynecol*. avr 1989;160(4):863-8; discussion 868-870.

45. Russel M. New assessment tools for risk drinking during pregnancy: T-ACE, TWEAK and Others. *Alcohol Health Res World*. 1994;18(1):55-61.
46. Institut national de la santé et de la recherche médicale (France), Bureau des expertises collectives. Questionnaires et marqueurs biologiques d'alcoolisation. In: *Alcool: dommages sociaux, abus et dépendance : synthèse et recommandations*. Paris: Inserm; 2003. p. 281-99.
47. Bradley KA, Boyd-Wickizer J, Powell SH, et coll. Alcohol screening questionnaires in women: a critical review. *JAMA*. 8 juill 1998;280(2):166-71.
48. Bernard J, Boulot P, Chanal C, et coll. Référentiel périnatalité et alcool. Groupe de travail pluridisciplinaire périnatalité et addiction du Languedoc-Roussillon; 2015.
49. Chang G, McNamara TK, Orav EJ, et coll. Brief intervention for prenatal alcohol use: a randomized trial. *Obstet Gynecol*. mai 2005;105(5 Pt 1):991-8.
50. Hankin JR. Fetal alcohol syndrome prevention research. *Alcohol Res Health J Natl Inst Alcohol Abuse Alcohol*. 2002;26(1):58-65.
51. Hillaire S, Lejeune C, Michaud P, et coll. Enquête de prévalence des consommations de tabac et d'alcool dans quatre hôpitaux. In: *Grossesses avec drogues Entre médecine et sciences sociales*. 2009. p. 37-48.
52. Miller WR, Rollnick S. *Motivational interviewing : preparing people to change Addictive Behaviour*. New York: The Guilford Press; 1991.
53. INPES. « Alcool. Ouvrons le dialogue » - Guide pratique pour le médecin . 2014.
54. Michaud P., Gache P., Batel P. Intervention Brève auprès des buveurs excessifs. *Rev Prat - Médecine Générale*. 3 mars 2003;17(604).
55. Couzigou P. *Intervention Brève en Alcoologie*. Paris: Association Française de Formation Médicale Continue en Hépatogastro-Entérologie; 2008 p. 171-80. (POST'U).
56. Société française d'alcoologie. Mésusage de l'alcool dépistage, diagnostic et traitement - Recommandation de bonne pratique. *Alcoologie Addictologie*. 2015;37(1):5-84.
57. Kaner EFS, Dickinson HO, Beyer FR, et coll. Effectiveness of brief alcohol interventions in primary care populations. *Cochrane Database Syst Rev*. 18 avr 2007.
58. A cross-national trial of brief interventions with heavy drinkers. WHO Brief Intervention Study Group. *Am J Public Health*. juill 1996;86(7):948-55.
59. McCambridge J, Rollnick S. Should brief interventions in primary care address alcohol problems more strongly? *Addiction*. 2014;109(7):1054-8.
60. Heather N. The two forms of alcohol brief intervention: an uneasy coalition. *Addict Abingdon Engl*. juill 2014;109(7):1059-60.

61. Kaner EF, Beyer FR, Muirhead C, et coll. Effectiveness of brief alcohol interventions in primary care populations. *Cochrane Database Syst Rev.* 24 2018;2:CD004148.
62. Raistrick D, Heather N., Godfrey C. Review of the effectiveness of treatment for alcohol problems. London: National Treatment Agency for Substance Misuse; 2006 nov.
63. Stade BC, Bailey C, Dzendoletas D, et coll. Psychological and/or educational interventions for reducing alcohol consumption in pregnant women and women planning pregnancy. *Cochrane Database Syst Rev.* 15 avr 2009;(2):CD004228.
64. Martino S, Ondersma SJ, Forray A, et coll. A randomized controlled trial of screening and brief interventions for substance misuse in reproductive health. *Am J Obstet Gynecol.* 1 mars 2018;218(3):322.e1-322.e12.
65. Le syndrome d'alcoolisation foetale. *Paediatr Child Health.* 2002;7(3):181-96.
66. O'Brien J, Mattson S, Astley S, et coll. Syndrome d'alcoolisation foetale (SAF). In: *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants.* O'Connor MJ; 2011.
67. Cook JL, Green CR, Lilley CM, et coll. Fetal alcohol spectrum disorder: a guideline for diagnosis across the lifespan. *CMAJ.* 2016;188(3):191-7.
68. Hoyme H, Kalberg W, Elliott A, et coll. Updated Clinical Guidelines for Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Pediatrics.* 2016;138(2).
69. Landgraf M, Nothacker M, Kopp I, et coll. The diagnosis of Fetal Alcohol Syndrome. *Dtsch Arztebl Int.* 110(42): 703–10 2013;
70. Clarren SK, Chudley AE, Wong L, et coll. Normal distribution of palpebral fissure lengths in Canadian school age children. *Can J Clin Pharmacol J Can Pharmacol Clin.* 2010;17(1):e67-78.
71. Williams J, Smith V, Committee On Substance Abuse. Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Pediatrics.* 2015;136(5):1395-406.
72. Lemoine P, Lemoine P. Avenir des enfants nés de mères alcooliques (étude de 105 cas retrouvés à l'âge adulte) et quelques constatations d'ordre prophylactique. *Ann Pediatr.* 1992;(39):226-35.
73. Streissguth A, Bookstein F, Barr H, et coll. Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *J Dev Behav Pediatr JDBP.* 2004;25(4):228-38.
74. Yumoto C, Jacobson S, Jacobson J. Fetal substance exposure and cumulative environmental risk in an African American cohort. *Child Dev.* 2008;79(6):1761-76.
75. Papon S, Beaumel C. Bilan démographique 2017. *InseePremière.* 2018;(1683).
76. Bloch J, Cans C, de Vigan C, et coll. Feasibility of the foetal alcohol syndrome

- surveillance. Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr. 2008;15(5):507-9.
77. Flak AL, Su S, Bertrand J, et coll. The Association of Mild, Moderate, and Binge Prenatal Alcohol Exposure and Child Neuropsychological Outcomes: A Meta-Analysis. Alcohol Clin Exp Res. 2014;38(1):214-26.
78. May P, De Vries M, Marais S, et coll. Replication of high fetal alcohol spectrum disorders prevalence rates, child characteristics, and maternal risk factors in a second sample of rural communities in South Africa. Int J Environ Res Public Health. 2017;14(522).
79. Sayal K, Heron J, Draper E, et coll. Prenatal exposure to binge pattern of alcohol consumption: mental health and learning outcomes at age 11. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2014;23(10):891-9.
80. Société Française de Pédiatrie. Dépistage des troubles de l'audition chez l'enfant. Guide pratique. 2009.
81. Société Française d'Ophtalmologie. Ophtalmologie pédiatrique : rapport. 2017.
82. Société Française de Pédiatrie. Dépistage des troubles visuels chez l'enfant. Guide pratique. 2009.
83. Ministère chargé de la santé. Carnet de santé d'un enfant. 2018.
84. Haut Conseil de la Santé Publique. Avis relatif à la refonte du carnet de santé de l'enfant. 2016.
85. Dartiguenave C, Germanaud D, Faudou-Sourisse V, et coll. Comprendre et aider dans leur scolarité les enfants présentant des TCAF. Brochure de sensibilisation à l'attention des médecins scolaires [Internet]. Disponible sur: <http://vivreaveclesaf.fr>
86. Gazel C, Fatséas M, Auriacombe M. Quels changements pour les addictions dans le DSM-5 ? :4.
87. Haute Autorité de Santé. Développer un enseignement en ligne de qualité pour la formation continue des professionnels de santé. 21 sept 2015; Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2061912/fr/developper-un-enseignement-en-ligne-de-qualite-pour-la-formation-continue-des-professionnels-de-sante](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2061912/fr/developper-un-enseignement-en-ligne-de-qualite-pour-la-formation-continue-des-professionnels-de-sante)
88. Haute Autorité de Santé. E-learning Guide de conception de formation ouverte et à distance (FOAD) dans le monde de la santé. 2015 avr.
89. Cook DA, Levinson AJ, Garside S. Time and learning efficiency in Internet-based learning: a systematic review and meta-analysis. Adv Health Sci Educ Theory Pract. déc 2010;15(5):755-70.
90. Cook DA, Levinson AJ, Garside S, et coll. Internet-based learning in the health professions: a meta-analysis. JAMA. 10 sept 2008;300(10):1181-96.

91. Mazzoleni MC, Rognoni C, Finozzi E, et coll. Usage and effectiveness of e-learning courses for continuous medical education. *Stud Health Technol Inform.* 2009;150:921-5.
92. Haute Autorité de Santé. Développement Professionnel Continu (DPC) - Formation en ligne ou e-learning. 2017 nov.
93. Castera P., Gonneau A., Juguelin M. Prévention des risques de l'exposition fœtale à l'alcool : que faire en soins premiers ? *Courr Addict.* 2018;(3):24-5.
94. Fernandez S. Prévention de la consommation d'alcool au cours de la grossesse, en médecine générale: étude de faisabilité. [Thèse de médecine]. Bordeaux; 2017.
95. Juguelin M. Remise d'un document d'information sur les risques de l'exposition fœtale à l'alcool lors de l'achat d'un test urinaire de grossesse en pharmacie: étude de faisabilité d'une démarche systématique. [Thèse de médecine]. Bordeaux; 2017.
96. Barthou E. Remise d'un document d'information sur l'exposition fœtale à l'alcool aux femmes lors de la réalisation d'un test de HCG: étude de faisabilité. [Thèse de médecine]. Bordeaux; 2017.
97. Menny S. Facteurs de risque des troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale identifiés avant, pendant et après la grossesse : une revue de la littérature [Thèse de médecine]. Bordeaux; 2017.
98. Rangmar J, Hjern A, Vinnerljung B, et coll. Psychosocial outcomes of fetal alcohol syndrome in adulthood. *Pediatrics.* janv 2015;135(1):e52-58.
99. Bloch J., Kreft-Jais C., Lamblin D., et coll. Rapport de mission d'étude sur la prévention des troubles causés par l'alcoolisation foetale (T.C.A.F) à Winnipeg (Canada). SAF France; 2013 févr p. 35.

## Annexes

### Annexe 1 : Équation finale pour la revue de la littérature sur le repérage de la consommation d'alcool chez la femme enceinte.

```
( ( "screening"[TIAB] ) OR ( (((("mass screening"[MH] OR ("mass screening"[TW] OR "screenings"[TW] OR "screening, mass"[TW] OR "mass screenings"[TW] OR "screenings, mass"[TW]))) OR ("screening"[TW]))) OR ("diagnosis"[SH] OR ("signs"[TIAB] OR "diagnosis"[TIAB] OR "screening"[TIAB] OR "symptoms"[TIAB] OR "findings"[TIAB] OR "differential diagnosis"[TIAB])) OR ("mass screening"[MH] OR ("mass screening"[TW] OR "screenings"[TW] OR "screening, mass"[TW] OR "mass screenings"[TW] OR "screenings, mass"[TW]))) ) OR ( "diagnosis"[TIAB] ) OR ( (((("diagnosis"[MH] OR ("diagnoses, postmortem"[TW] OR "diagnosis, antemortem"[TW] OR "antemortem diagnosis"[TW] OR "examinations and diagnoses"[TW] OR "antemortem diagnoses"[TW] OR "diagnosis, postmortem"[TW] OR "diagnoses"[TW] OR "postmortem diagnosis"[TW] OR "postmortem diagnoses"[TW] OR "diagnoses, antemortem"[TW] OR "diagnosis"[TW]))) OR ("diagnosis"[MH] OR ("diagnoses, postmortem"[TW] OR "diagnosis, antemortem"[TW] OR "antemortem diagnosis"[TW] OR "examinations and diagnoses"[TW] OR "antemortem diagnoses"[TW] OR "diagnosis, postmortem"[TW] OR "diagnoses"[TW] OR "postmortem diagnosis"[TW] OR "postmortem diagnoses"[TW] OR "diagnoses, antemortem"[TW] OR "diagnosis"[TW]))) OR ("diagnosis"[SH] OR ("signs"[TIAB] OR "diagnosis"[TIAB] OR "screening"[TIAB] OR "symptoms"[TIAB] OR "findings"[TIAB] OR "differential diagnosis"[TIAB]))) ) ) AND ( ( "pregnancy"[TIAB] ) OR ( (((("pregnancy"[MH] OR ("pregnancies"[TW] OR "gestation"[TW] OR "pregnancy"[TW]))) OR ("pregnancy"[MH] OR ("pregnancies"[TW] OR "gestation"[TW] OR "pregnancy"[TW]))) ) OR ( "pregnant women"[TIAB] ) OR ( (((("pregnant women"[MH] OR ("pregnant woman"[TW] OR "women, pregnant"[TW] OR "woman, pregnant"[TW] OR "pregnant women"[TW]))) OR ("pregnant women"[MH] OR ("pregnant woman"[TW] OR "women, pregnant"[TW] OR "woman, pregnant"[TW] OR "pregnant women"[TW]))) ) ) AND ( ( "alcohols"[TIAB] ) OR ( (((("alcohols"[MH] OR ("alcohols"[TW])) OR (((("alcohols"[MH] OR ("alcohols"[TW])))) ) OR ( "alcohol drinking"[TIAB] ) OR ( (((("alcohol drinking"[MH] OR ("drinking, alcohol"[TW] OR "consumption, alcohol"[TW] OR "alcohol drinking"[TW] OR "alcohol consumption"[TW])) OR (((("alcohol drinking"[MH] OR ("drinking, alcohol"[TW] OR "consumption, alcohol"[TW] OR "alcohol drinking"[TW] OR "alcohol consumption"[TW])))) ) ) ) ) )
```

Annexe 2 : Équation finale pour la revue de la littérature sur l'intervention brève chez la femme enceinte.

( ( "motivational interviewing"[TIAB] ) OR ( (((("motivational interviewing"[MH] OR ("motivational interviewing"[TW] OR "interviewing, motivational"[TW]))) OR ((("motivational interviewing"[MH] OR ("motivational interviewing"[TW] OR "interviewing, motivational"[TW]))) ) OR ( "early medical intervention"[TIAB] ) OR ( (((("early medical intervention"[MH] OR ("early medical interventions"[TW] OR "interventions, early medical"[TW] OR "medical intervention, early"[TW] OR "intervention, early medical"[TW] OR "early medical intervention"[TW] OR "medical interventions, early"[TW]))) OR ((("early medical intervention"[MH] OR ("early medical interventions"[TW] OR "interventions, early medical"[TW] OR "medical intervention, early"[TW] OR "intervention, early medical"[TW] OR "early medical intervention"[TW] OR "medical interventions, early"[TW]))) ) ) AND ( ( "alcohols"[TIAB] ) OR ( (((("alcohols"[MH] OR ("alcohols"[TW]))) OR (((("alcohols"[MH] OR ("alcohols"[TW]))) ) OR ( "alcohol drinking"[TIAB] ) OR ( (((("alcohol drinking"[MH] OR ("drinking, alcohol"[TW] OR "consumption, alcohol"[TW] OR "alcohol drinking"[TW] OR "alcohol consumption"[TW]))) OR (((("alcohol drinking"[MH] OR ("drinking, alcohol"[TW] OR "consumption, alcohol"[TW] OR "alcohol drinking"[TW] OR "alcohol consumption"[TW]))) ) ) )

**Annexe 3 : Equation finale pour la revue de la littérature sur repérage des troubles causés par l'alcoolisation fœtale.**

```
(( ("screening"[TIAB] ) OR ( ((((((("mass screening"[MH] OR ("mass screening"[TW] OR "screenings"[TW] OR "screening, mass"[TW] OR "mass screenings"[TW] OR "screenings, mass"[TW]))) OR (("screening"[TW]))) OR (("diagnosis"[SH] OR ("signs"[TIAB] OR "diagnosis"[TIAB] OR "screening"[TIAB] OR "symptoms"[TIAB] OR "findings"[TIAB] OR "differential diagnosis"[TIAB]))) OR (((("mass screening"[MH] OR ("mass screening"[TW] OR "screenings"[TW] OR "screening, mass"[TW] OR "mass screenings"[TW] OR "screenings, mass"[TW]))) ) OR ( "diagnosis"[TIAB] ) OR ( (((("diagnosis"[MH] OR ("diagnoses, postmortem"[TW] OR "diagnosis, antemortem"[TW] OR "antemortem diagnosis"[TW] OR "examinations and diagnoses"[TW] OR "antemortem diagnoses"[TW] OR "diagnosis, postmortem"[TW] OR "diagnoses"[TW] OR "postmortem diagnosis"[TW] OR "postmortem diagnoses"[TW] OR "diagnoses, antemortem"[TW] OR "diagnosis"[TW]))) OR (("diagnosis"[MH] OR ("diagnoses, postmortem"[TW] OR "diagnosis, antemortem"[TW] OR "antemortem diagnosis"[TW] OR "examinations and diagnoses"[TW] OR "antemortem diagnoses"[TW] OR "diagnosis, postmortem"[TW] OR "diagnoses"[TW] OR "postmortem diagnosis"[TW] OR "postmortem diagnoses"[TW] OR "diagnoses, antemortem"[TW] OR "diagnosis"[TW]))) OR (("diagnosis"[SH] OR ("signs"[TIAB] OR "diagnosis"[TIAB] OR "screening"[TIAB] OR "symptoms"[TIAB] OR "findings"[TIAB] OR "differential diagnosis"[TIAB]))) ) ) AND ( ("fetal alcohol spectrum disorders"[MeSH Terms] OR ("fetal"[All Fields] AND "alcohol"[All Fields] AND "spectrum"[All Fields] AND "disorders"[All Fields]) OR "fetal alcohol spectrum disorders"[All Fields] OR ("fetal"[All Fields] AND "alcohol"[All Fields] AND "effects"[All Fields]) OR "fetal alcohol effects"[All Fields])) OR ("fetal alcohol spectrum disorders"[MeSH Terms] OR ("fetal"[All Fields] AND "alcohol"[All Fields] AND "spectrum"[All Fields] AND "disorders"[All Fields]) OR "fetal alcohol spectrum disorders"[All Fields]))
```



# Annexe 4 : Formulaire de demande d'autorisation utilisation des photographies à l'Université de Washington

## UNIVERSITY OF WASHINGTON



Fetal Alcohol Syndrome Diagnostic and Prevention Network (FAS DPN)  
Center for Human Development and Disability

### Request to Use Images/Figures

I am happy to consider your request for use of images/figures.  
Please provide me with the following information so that I may respond to your request. You may email or fax this form back to me.

Susan Astley PhD, Professor of Epidemiology, University of Washington, Seattle WA  
[astley@uw.edu](mailto:astley@uw.edu)  
Fax (206) 598-7815

If permission is granted, I will compose a Permission Form for the publisher or key individual to sign. Upon receipt of the signed Permission Form, I will email the publisher or individual the requested high resolution images.

Typically images are requested for one of the following reasons: 1) publication in a document; 2) inclusion in a powerpoint slide presentation; or 3) inclusion in a **web-based educational program or clinical application**. Please complete the following information (as it applies to your request). I will use this information to compose the Permission Form.

Today's Date: Thursday 15<sup>th</sup> November 2018

Name of person completing this form: Gonneau Audrey

Email address of person completing this form: [audrey.gonneau@agir33.fr](mailto:audrey.gonneau@agir33.fr)

#### Published Document

Name(s) of author(s):  
Name(s) of editor (s):  
Title of article or chapter:  
Title of book:  
Name of Journal:  
Publisher's Name:  
Publisher's City:  
Anticipated date (year is sufficient) of publication:

#### Slide presentation

Title of Presentation:  
Name of presenter:  
Name of presenter's organization:  
City:  
State/Province:

#### Web-based Educational Program or Clinical Application

Name of Educational Program or Clinical Application: Tutoriels : Les Troubles Causés par l'Alcoolisation Foetale. Online course : Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)  
Name of Organization: AGIR 33 Aquitaine  
Organization's City: Bordeaux  
Organization's State/Province: France  
Name of lead Educator(s) or Developer(s): Professor Philippe Castera, Mrs. Julie Pélissier, Mrs Camille Goret, Mrs Marie Comby, Mrs Audrey Gonneau

#### Images Requested

Please describe in detail each image you are requesting. If the image is published, feel free to provide the reference and Figure number. **If the image is posted on a webpage, provide the weblink**. Or paste a copy of the image(s) into this document. Examples of images available are presented below.

Description of Image(s) being requested:

- **Image 9**
- **Image 13**

Box 357920, University of Washington, Seattle WA 99195-7920  
[www.fasdpn.org](http://www.fasdpn.org)

**Examples of Images and Recommended Legends**

(Please do not copy or distribute these images without first receiving permission above)

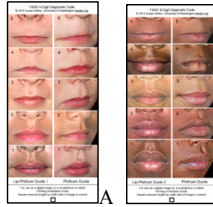


Image 1. A B

(Note to publisher: The height to width ratio and color format of these images must be maintained to ensure the clinical validity of these guides)

**Recommended Legend.** Lip-Philtrum Guides 1 (A) and 2 (B) are used to rank upper lip thinness and philtrum smoothness. The philtrum is the vertical groove between the nose and upper lip. The guides reflect the full range of lip thickness and philtrum depth with Rank 3 representing the population mean. Ranks 4 and 5 reflect the thin lip and smooth philtrum that characterize the FAS facial phenotype. Guide 1 is used for Caucasians and all other races with lips like Caucasians. Guide 2 is used for African Americans and all other races with lips as full as African Americans. Free digital images of these Guides for use on smartphones are available from [astley@uw.edu](mailto:astley@uw.edu). Copyright 2018, Susan Astley PhD, University of Washington



Image 2. A. B. C.

**Recommended Legend.** Examples of the FAS facial phenotype (small eyes, smooth philtrum, and thin upper lip) across three races: (A) Caucasian, (B) Native American, (C) African American. Copyright 2018, Susan Astley PhD, University of Washington



Image 3. A. B. C. D.

**Recommended Legend.** Examples of the FAS facial phenotype (small eyes, smooth philtrum, and thin upper lip) across four races: (A) Caucasian, (B) Native American, (C) African American, (D) Asian American. Copyright 2018, Susan Astley PhD, University of Washington

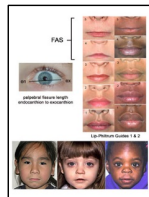


Image 4.

(Note to publisher: The height to width ratio and color format of the Lip Guides must be maintained to ensure the clinical validity of these guides)

**Recommended Legend.** The three diagnostic facial features of FAS include: 1) short palpebral fissure lengths, 2) A smooth philtrum (Rank 4 or 5 on the Lip-Philtrum Guide), and 3) a thin upper lip (Rank 4 or 5 on the Lip-Philtrum Guide). Lip-Philtrum Guides 1 and 2 are used to rank upper lip thinness and philtrum smoothness. The philtrum is the vertical groove between the nose and upper lip. The guides reflect the full range of lip and philtrum shapes with Rank 3 representing the population mean. Ranks 4 and 5 reflect the thin lip and smooth philtrum that characterize the FAS facial phenotype. Guide 1 is used for Caucasians and all other races with lips like Caucasians. Guide 2 is used for African Americans and all other races

with lips as full as African Americans. Examples of the FAS facial phenotype across three races: Native American, Caucasian, and African American. Copyright 2018, Susan Astley PhD, University of Washington.

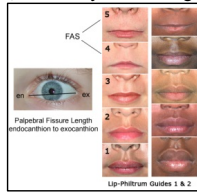


Image 5.

(Note to publisher: The height to width ratio and color format of the Lip Guides must be maintained to ensure the clinical validity of these guides)

Recommended Legend. The three diagnostic facial features of FAS include: 1) short palpebral fissure lengths, 2) A smooth philtrum (Rank 4 or 5 on the Lip-Philtrum Guide), and 3) a thin upper lip (Rank 4 or 5 on the Lip-Philtrum Guide). Lip-Philtrum Guides 1 and 2 are used to rank upper lip thinness and philtrum smoothness. The philtrum is the vertical groove between the nose and upper lip. The guides reflect the full range of lip and philtrum shapes with Rank 3 representing the population mean. Ranks 4 and 5 reflect the thin lip and smooth philtrum that characterize the FAS facial phenotype. Guide 1 is used for Caucasians and all other races with lips like Caucasians. Guide 2 is used for African Americans and all other races with lips as full as African Americans. Copyright 2018, Susan Astley PhD, University of Washington.



Image 6.

(Note to publisher: The height to width ratio and color format of the Lip Guide must be maintained to ensure the clinical validity of this guide)

Recommended Legend. The three diagnostic facial features of FAS include: 1. small eyes depicted by short palpebral fissure lengths (the distance from A to B); 2. A smooth philtrum (Rank 4 or 5 on the Lip-Philtrum Guide); and 3. a thin upper lip (Rank 4 or 5 on the Lip-Philtrum Guide). Lip-Philtrum Guide 1 is used to rank upper lip thinness and philtrum smoothness. The philtrum is the vertical groove between the nose and upper lip. The guide reflects the full range of lip and philtrum shapes with Rank 3 representing the population mean. Ranks 4 and 5 reflect the thin lip and smooth philtrum that characterize the FAS facial phenotype. Guide 1 is used for Caucasians and all other races with lips like Caucasians. A second Guide is available for African Americans and all other races with lips as full as African Americans. Copyright 2018, Susan Astley PhD, University of Washington.



Image 7.

Recommended Legend. The palpebral fissure length (the distance from the inner corner to outer corner of the eye) being measured with a small plastic ruler. Copyright 2018, Susan Astley PhD, University of Washington.



Image 8.

Recommended Legend. Examples of the FAS facial phenotype (small eyes, smooth philtrum, and thin upper lip) across four races: (A) Caucasian. (B) Native American. (C) African American, (D) Mexican American. Copyright 2018, Susan Astley PhD, University of Washington.



Image 9.

**Recommended Legend.** Child presenting with the three diagnostic facial features of FAS: 1) short palpebral fissure lengths (distance from A to B); 2) smooth philtrum; and 3) thin upper lip. Copyright 2018, Susan Astley PhD, University of Washington.



Image 10.

**Recommended Legend.** Lips must be gently closed with no smile to accurately measure philtrum smoothness and upper lip thinness. This is the same child with and without a smile. A smile will make the philtrum appear smoother and the upper lip to appear thinner than they truly are. Note that without a smile, the lip and philtrum would both receive a correct Likert Rank of #2 on the Caucasian Lip-Philtrum Guide. With a smile, the lip and philtrum would both receive an *incorrect* Likert Rank of #5. Copyright 2018, Susan Astley PhD, University of Washington.



Image 11.

**Recommended Legend.** The palpebral fissure length is defined by the distance between the endocanthion (en) and exocanthion (ex) landmarks. Copyright 2018, Susan Astley PhD, University of Washington



Image 12

**Recommended Legend.** Physician using Lip-Philtrum Guide. Illustration of a physician aligned in the patient's frankfort horizontal plane while using the Lip-Philtrum Guide to rank upper lip thinness and philtrum smoothness. The frankfort horizontal plane is defined by a line (green line) that passes through the patient's external auditory canal and the lowest border of the bony orbital rim (orbitale). The physician's eyes (or camera lens) should be directly in line with this plane. If the physician stood above this plane looking down on the patient, the patient's upper lip could appear thinner than it truly is. Click on this weblink (<http://depts.washington.edu/fasdpn/htmls/fas-tutor.htm#frankfort>) to see an animation demonstrating how to align yourself in the patient's frankfort horizontal plane. Copyright 2018, Susan Astley PhD, University of Washington



Image 13

**Recommended Legend.** Young man presenting with the 3 facial features of FAS (small eyes, smooth philtrum, and thin upper lip) at 2 years of age and 20 years of age. Copyright 2018, Susan Astley PhD, University of Washington

# Annexe 5 : Demande d'autorisation utilisation des photographies à l'Université de Washington

## UNIVERSITY OF WASHINGTON



Fetal Alcohol Syndrome Diagnostic and Prevention Network (FAS DPN)  
Center for Human Development and Disability

### Request to Use Images/Figures

I am happy to consider your request for use of images/figures.  
Please provide me with the following information so that I may respond to your request. You may email or fax this form back to me.

Susan Astley PhD, Professor of Epidemiology, University of Washington, Seattle WA  
[astley@uw.edu](mailto:astley@uw.edu)  
Fax (206) 598-7815

If permission is granted, I will compose a Permission Form for the publisher or key individual to sign. Upon receipt of the signed Permission Form, I will email the publisher or individual the requested high resolution images.

Typically images are requested for one of the following reasons: 1) publication in a document; 2) inclusion in a powerpoint slide presentation; or 3) inclusion in a web-based educational program or clinical application. Please complete the following information (as it applies to your request). I will use this information to compose the Permission Form.

Today's Date: Wednesday 21<sup>th</sup> November 2018  
Name of person completing this form: Gonneau Audrey  
Email address of person completing this form: [audrey.gonneau@agir33.fr](mailto:audrey.gonneau@agir33.fr)

#### **Published Document** = General Practice – Doctoral Thesis

Name(s) of author(s): Mrs. Julie Pélissier, Mrs Camille Goret, Mrs Marie Comby  
Name(s) of editor (s): /  
Title of article or chapter:  
Français : Développement d'un tutoriel de prévention, repérage et orientation des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale (TCAF)  
Anglais : Development of a tutorial on the prevention, identification and guidance of : Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)  
Title of book: /  
Name of Journal: /  
Publisher's Name: /  
Publisher's City: /  
Anticipated date (year is sufficient) of publication: 2019

#### **Slide presentation**

Title of Presentation:  
Name of presenter:  
Name of presenter's organization:  
City:  
State/Province:

#### **Web-based Educational Program or Clinical Application**

Name of Educational Program or Clinical Application:  
Français : « Tutoriels : Les Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale (TCAF) »  
Anglais : "Tutorials : Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)"  
Name of Organization: AGIR 33 Aquitaine  
Organization's City: Bordeaux  
Organization's State/Province: France  
Name of lead Educator(s) or Developer(s): Professor Philippe Castera; Mrs. Julie Pélissier, Mrs Camille Goret, Mrs Marie Comby, Mrs Audrey Gonneau

#### **Images Requested**

Please describe in detail each image you are requesting. If the image is published, feel free to provide the reference and Figure number. If the image is posted on a webpage, provide the weblink. Or paste a copy of the image(s) into this document. Examples of images available are presented below.  
Description of Image(s) being requested:

---

Box 357920, University of Washington, Seattle WA 99195-7920  
[www.fasdpn.org](http://www.fasdpn.org)

- **Image 1 A and B** (For the General Practice – Doctoral Thesis). Expected date of publication: 2019
- **Image 9** (For the Web-based Educational Program; screenshots following). Expected date of posting on the web: 2019
- **Image 13** (For the Web-based Educational Program; screenshots following). Expected date of posting on the web: 2019



Définitions actuelles



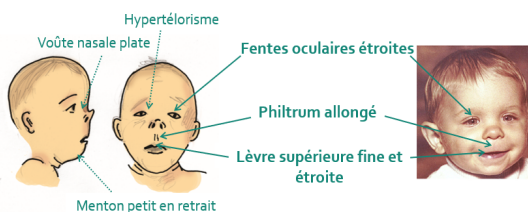
FIGURE 5  
Young man presenting with the 3 facial features of FAS (small eyes, smooth philtrum, and thin upper lip) at 2 years of age and 20 years of age. Legend written by Susan Astley, PhD. © 2015, Susan Astley PhD, University of Washington.

FIGURE 4  
Child presenting with the 3 diagnostic facial features of FAS: (1) short palpebral fissure length, (2) smooth philtrum (Rank 4 or 5 on the Lip-Philtrum Guide), and (3) thin upper lip (Rank 4 or 5 on the Lip-Philtrum Guide). Legend written by Susan Astley, PhD. © 2015, Susan Astley PhD, University of Washington.

6

Signes d'alerte

Traits faciaux caractéristiques = SAF



Ref 1,4,8,15-17

10



Signes d'alerte

Traits faciaux caractéristiques = SAF



FIGURE 1  
Child presenting with the 3 diagnostic facial features of FAS: (1) short palpebral fissure length, (2) smooth philtrum, (3) and a thin upper lip. Photo credit: Susan Ashley, PhD, © 2015, Susan Ashley PhD, University of Washington.

Ref 1,4,8,15-17

16

Signes d'alerte

Traits faciaux caractéristiques = SAF

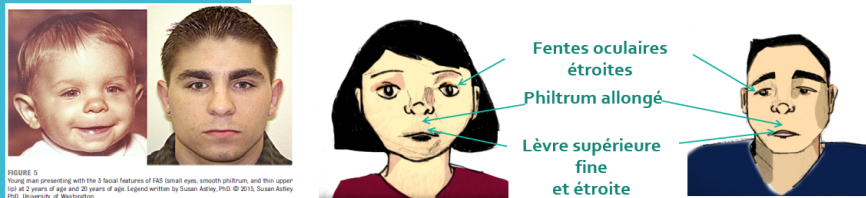


FIGURE 2  
Young man presenting with the 3 facial features of FAS (small eyes, smooth philtrum, and thin upper lip) at 2 years of age and 20 years of age. Legend written by Susan Ashley, PhD, © 2015, Susan Ashley PhD, University of Washington.

Ref 1,4,8,15-17

23



## Annexe 6 : Formulaire d'autorisation d'utilisation des photographies

---

**Susan Astley, University of Washington – AGIR 33 Aquitaine  
FASDPN Materials Permission**

---

Susan J. Astley, Ph.D. and the University of Washington, an agency of the State of Washington having administrative offices in Seattle, Washington (“UW”), and AGIR 33 Aquitaine having administrative offices in Bordeaux, France agree as follows (“Agreement”), effective as of the last date a party hereto signs this Agreement (“Effective Date”):

© 2018 University of Washington. The University of Washington and Susan Astley, Ph.D. permit you to incorporate the Picture(s) (Exhibit A) into a Doctoral Thesis entitled “Development of a tutorial on the prevention, identification and guidance of Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)” authored by Mrs. Julie Pélissier, Mrs Camille Goret, Mrs Marie Comby, (anticipated publication date 2019), and a web-based educational program entitled “Tutorials: Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)”, educators Professor Philippe Castera; Mrs. Julie Pélissier, Mrs Camille Goret, Mrs Marie Comby, and Mrs Audrey Gonneau; AGIR 33 Aquitaine provided the attribution statement below is reproduced below the figure in its entirety. Distribution of the Picture(s) or modification of the Picture(s) is prohibited. **Copyright of the Picture(s) is not being released to the authors or publisher, only permission to incorporate it as described here.**

---

Attribution Statement:

© 2018 Susan Astley PhD, University of Washington.

---

UW and AGIR 33 Aquitaine have executed this Agreement by their respective duly authorized representatives on the dates given below.

**AGIR 33 Aquitaine**

**University of Washington**

By:  \_\_\_\_\_

By:  \_\_\_\_\_

Name: Philippe CASTERA

Name: Susan J. Astley, Ph.D.

Title: Coordinateur médical, philippe.castera@u-bordeaux.fr

Title: Director, FAS DPN, astley@uw.edu

Professeur associé de médecine générale

Professor of Epidemiology/Pediatrics

Date: December 6, 2018

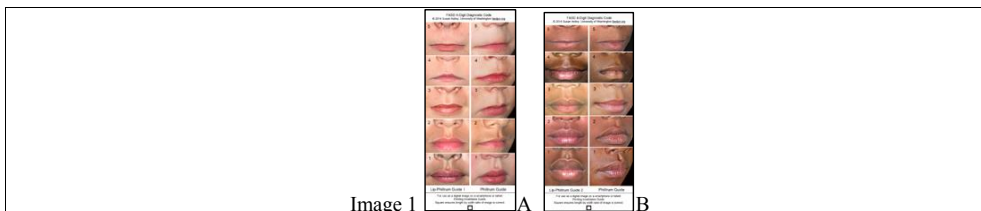
Date: December 5, 2018

**See Exhibit A below**

**Exhibit A**

**Description of Picture(s)**

A high resolution digital image will be sent to publisher upon receipt of the signed Permission Form



(Note to publisher: The height to width ratio and color format of these images must be maintained to ensure the clinical validity of these guides)

Recommended Legend. Lip-Philtrum Guides 1 (A) and 2 (B) are used to rank upper lip thinness and philtrum smoothness. The philtrum is the vertical groove between the nose and upper lip. The guides reflect the full range of lip thickness and philtrum depth with Rank 3 representing the population mean. Ranks 4 and 5 reflect the thin lip and smooth philtrum that characterize the FAS facial phenotype. Guide 1 is used for Caucasians and all other races with lips like Caucasians. Guide 2 is used for African Americans and all other races with lips as full as African Americans. Free digital images of these Guides for use on smartphones are available from [astley@uw.edu](mailto:astley@uw.edu). Copyright 2018, Susan Astley PhD, University of Washington

Images 1 A and B: For the General Practice – Doctoral Thesis.

### Définitions actuelles



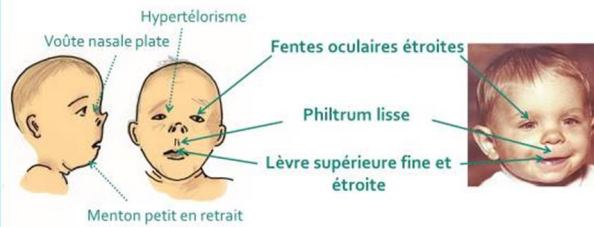
FIGURE 5  
Young man presenting with the 3 facial features of FAS (small eyes, smooth philtrum, and thin upper lip) at 2 years of age and 20 years of age. Legend written by Susan Astley, PhD. © 2015, Susan Astley PhD, University of Washington.

FIGURE 1  
Child presenting with the 3 diagnostic facial features of FAS: (1) short palpebral fissure lengths, (2) smooth philtrum (Rank 4 or 5 on the Lip-Philtrum Guide), and (3) thin upper lip (Rank 4 or 5 on the Lip-Philtrum Guide). Legend written by Susan Astley, PhD. © 2015, Susan Astley PhD, University of Washington.

Images in Fig 5 (left) and Fig 1 (right): For the Web-based Educational Program (as presented in these screenshots).

### Signes d'alerte

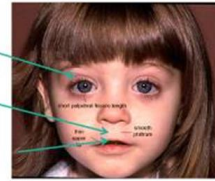
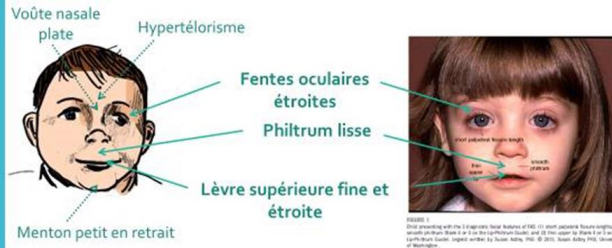
### Traits faciaux caractéristiques = SAF



Ref 1,4,8,15-17

Signes d'alerte

Traits faciaux caractéristiques = SAF



Réf 1,4,8,15-17

Signes d'alerte

Traits faciaux caractéristiques = SAF

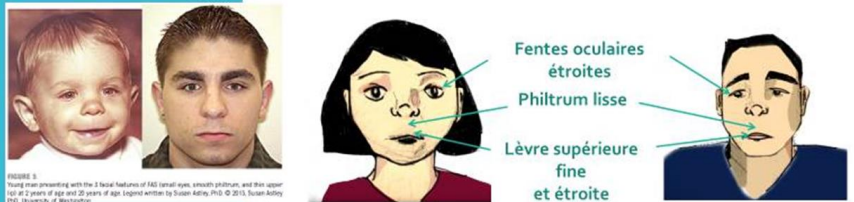


FIGURE 3  
 Young man presenting with the 3 facial features of FAS (small eyes, smooth philtrum, and thin upper lip) at 2 years of age and 20 years of age. Legend written by Susan Astley, PhD. © 2013, Susan Astley, PhD, University of Washington.

Réf 1,4,8,15-17

## Annexe 7 : Courrier explicatif joint au mail envoyé aux experts



AGIR 33  
20 place Pey Berland  
33000 BORDEAUX  
E-mail : [contact@agir33.fr](mailto:contact@agir33.fr)  
Tel : 05.56.51.56.51  
Fax : 05.56.31.47.84  
SIRET : 411 421 498 000 48  
N° activité : 72 33 09867 33

Bordeaux, le 27 avril 2018

**Objet :** Appel à participation d'experts sur la critique de tutoriels portant sur les troubles causés par l'alcoolisation fœtale

Mesdames, Messieurs,  
Chers collègues,

Nous accompagnons le travail de trois thèses, *Marie Comby, Camille Goret et Julie Pellissier*, qui se réalisent dans le cadre du projet expérimental : « prévention de l'alcoolisation fœtale et prise en charge de ses conséquences. » Ces thèses consistent en l'élaboration d'un module de formation, en ligne, sous la forme de 6 tutoriels abordant les troubles causés par l'alcoolisation fœtale depuis le repérage chez la femme enceinte jusqu'à l'enfant de plus de 6 ans.

Ces modules s'articulent en 6 parties « chronologiques » illustrées de commentaires écrits et oraux.

La finalité de ce travail est la mise en ligne de ces distanciels d'apport de connaissances qui pourront être couplés à des formations présentielles. Il s'agit donc d'une base, qui sera accessible à tous, depuis le site [addictutos.com](http://addictutos.com). Les tutoriels seront également disponibles sur le site [alcool-grossesse.com](http://alcool-grossesse.com). Il s'agit de permettre aux formés de pouvoir réaliser des repérages et interventions non spécialisées, afin d'orienter ensuite la mère et l'enfant pour une évaluation et un diagnostic permettant les orientations appropriées.

Nous nous permettons de vous contacter aujourd'hui afin de vous proposer d'être expert critique de ce travail.

En résumé, il vous est proposé de visualiser ces 6 tutoriels (6\*10 minutes environ) et de donner vos avis, remarques, corrections, compléments sur une grille de recueil élaborée à cet effet.

Vos apports nous permettront d'améliorer le fond et la forme de ces distanciels qui seront dans un second temps présenté à des professionnels de soins premiers non experts du sujet (médecin généraliste, sage-femme, puéricultrice, enseignant, orthophoniste, psychomotricien, psychologue scolaire...).

Nous espérons pouvoir recueillir l'accord d'au moins 10 d'entre vous.

Seul un travail de critique de l'outil vous sera demandé accompagné du retour de vos avis sur la grille de recueil correspondante d'ici le 27 Mai 2018.

Nous espérons beaucoup en votre participation compte-tenu des efforts importants que nous avons fournis pour obtenir cette première version des tutoriels.

Audrey Gonneau, chargée de mission sur ce projet se tient à votre disposition pour toute question ou complément d'information.

Merci par avance de nous indiquer votre accord éventuel d'ici le 03 Mai 2018 afin de vous envoyer les documents nécessaires à ce travail.

Avec tous nos remerciements pour votre attention et bien cordialement.

Professeur Philippe CASTERA  
Coordinateur médical AGIR 33 Aquitaine  
MCU associé de médecine générale  
Directeur des thèses

Madame Audrey GONNEAU  
Chargée de mission AGIR 33 Aquitaine

Président :	Vice-Présidents :	Trésorier :	Secrétaire :	Coordinateurs :	Déléguée Santé Prévention :	Chargés de mission :
Dr H. Sangaré	Pr M. Auriacombe	Dr J. Dubernet	Dr JM Delle	Pr Ph. Castéra	Mme C. Meurant	Mlle A. Gonneau
	Dr B. Fleury		Secrétaire adjoint :	Mme N. Mialocq		Mlle S. Barbette
	Mme V. Garguil		Dr S. Kinouani			

## Annexe 8 : Grille d'entretien tutoriel

Questions principales	Relance 1	Relance 2
<b>Pour chacun des 6 tutoriels (visionnage et discussion)</b>		
<b>Qu'avez-vous pensé de la forme de ce tutoriel ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sur la qualité de l'image ?</li> <li>• Sur la qualité du son ?</li> <li>• Graphisme ?</li> <li>• Sur la durée ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Taille, hauteur, représentations, choix images, netteté, ...</li> <li>• Elocution, bruits de fond, ...</li> <li>• Couleurs, police, ...</li> <li>• Long, court,</li> </ul>
<b>Y a-t-il selon vous des éléments de contenus (fond) à modifier ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sur les commentaires ?</li> <li>• Sur la facilité de compréhension du contenu ?</li> <li>• Sur l'accessibilité du langage ?</li> <li>• Sur la pertinence de l'information donnée</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Commentaires écrits ? Oraux ?</li> <li>• Terme à expliquer/préciser ? Sigle ?</li> <li>• Propos clair ? précis ?</li> <li>• Apport de connaissance ? Précision de l'information ?</li> </ul>
<b>Globalement, sur l'ensemble des 6 tutoriels (après visionnage de l'ensemble)</b>		
<b>Que pensez-vous des tutoriels ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les trouvez-vous adaptés à votre pratique professionnelle ?</li> <li>• Vous apportent-ils des connaissances que vous n'aviez pas ?</li> <li>• Vous incite-t-il à modifier votre pratique ?</li> <li>• Vous donne t'il des éclairages utiles à votre pratique ?</li> <li>• Qu'attendez-vous d'un tutoriel portant sur alcoolisation foétale ?</li> <li>• Quelles informations aimeriez-vous trouver sur ce tutoriel portant sur l'AF ?</li> <li>• Quelles ressources, outils annexes vous paraissent utiles ?</li> <li>• Sur la répartition des parties ? De l'enchaînement des parties ?</li> <li>• Quels en sont les avantages de ce tuto ?</li> <li>• Quels en sont ses limites ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pourquoi ?</li> <li>• Pouvez-vous expliquer ?</li> <li>• Pouvez-vous préciser ?</li> </ul>

## Annexe 9 : Fiche participant

Développement de tutoriels portant sur l'alcoolisation foétale  
Focus-group du 19 septembre 2018

### FICHE PARTICIPANT

CODIFICATION : A1

Genre :  F  M

Age :                      ans

Profession :

Structure :

Adresse :

Nombre d'années d'exercice :                      ans

Données anonymisées

AGIR 33 Aquitaine  
20 Place Pey Berland 33000 Bordeaux  
05 56 51 56 51

# Annexe 10 : Demande d'autorisation d'enregistrement des échanges et de l'exploitation des données enregistrées avec respect de l'anonymat



AGIR 33  
20 place Pey Berland  
33000 BORDEAUX  
E-mail : contact@agir33.fr  
Tel.: 05.56.51.56.51  
Fax: 05.56.31.47.84  
SIRET: 411 421 498 000 48

Bordeaux, le 27 septembre 2018

**OBJET :** Demande d'autorisation d'enregistrement des échanges et de l'exploitation des données enregistrées avec respect de l'anonymat

Madame, Monsieur,

Dans le cadre du développement des tutoriels de formation portant sur la problématique de la consommation d'alcool durant la grossesse et des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale (TCAF) piloté par l'association AGIR 33 Aquitaine, nous souhaitons enregistrer les échanges du focus-group tenu ce jour. Cet enregistrement sera retranscrit à des fins de recherche (thèse de médecine générale) et permettra d'améliorer la conception des tutoriels qui seront diffusés par la suite sur internet.

Notre intention est :

- D'enregistrer sur supports numériques audios les échanges de ce jour
- D'utiliser la retranscription de cet enregistrement à des fins de travaux de recherche dont l'objectif sera l'optimisation des tutoriels de formation.

Ce document :

- Autorise l'utilisation de ces données sous leur forme enregistrée aussi bien que sous leur forme transcrite et anonymisée à des fins de recherche
- Prend acte que pour toutes ces utilisations scientifiques les données ainsi enregistrées seront anonymisées. Ceci signifie que :
  - o Les transcriptions de ces données utiliseront des pseudonymes et remplaceront toute information pouvant porter à l'identification des participants.
  - o Les bandes audios ne seront pas diffusés.

Dans l'éventualité où vous acceptez cet enregistrement, retranscription, veuillez répondre en donnant explicitement votre accord ci-dessous.

Je soussigné(e) Mme, M. : .....  
autorise AGIR 33 Aquitaine à enregistrer et à retranscrire l'entretien accordé dans le cadre et les conditions décrites ci-dessus.

Bordeaux, le :

Signature :

Président :  
Dr H. Sanguard

Vice-Présidents :  
Pr M. Auriacombe  
Dr B. Fleury  
Mme V. Garguil

Trésorier :  
Dr J. Dubernet

Secrétaire :  
Dr JM Delle  
Secrétaire adjoint :  
Dr S. Kinouani

Coordinateurs :  
Pr Ph. Castéra  
Mme N. Mialocq

Déléguée Santé Prévention :  
Mme C. Meurant

Chargées de mission :  
Mlle A. Gonneau  
Mlle S. Barbette



## Annexe 11 : Questionnaires standardisés

### Annexe 11.1 : Questionnaire T-ACE (27)

**T** – Combien de verres d'alcool consommez-vous avant d'en ressentir l'effet ? (TOLÉRANCE)

**A** – Vous est-il arrivé d'être AGACÉE quand quelqu'un vous a dit que vous devriez diminuer votre consommation d'alcool ?

**C** – Avez-vous déjà pensé que vous devriez DIMINUER votre consommation ?

**E** – Vous arrive-t-il de BOIRE AU RÉVEIL pour vous aider à démarrer ou à vous remettre des conséquences d'une soirée trop arrosée ?

#### **Interprétation du score :**

- T : 2 points s'il faut plus de 2 verres pour que la patiente atteigne un état « euphorique » ;
- A,C,E : 1 point pour chaque réponse « oui ».

➤ Un total de 2 points ou plus indique que la femme a probablement un problème d'alcool (un diagnostic exige une évaluation plus approfondie).

### Annexe 11.2 : Questionnaire TWEAK (45)

<b>TWEAK</b>	<b>Questions</b>	<b>Points</b>
<i>Tolerance</i>	Combien de verres devez-vous prendre pour ressentir les premiers effets de l'alcool (avant la grossesse) ? (3 ou plus = 2 points)	
<i>Worry</i>	Des proches se sont-ils inquiétés ou plaints de votre consommation au cours de la dernière année ? (oui = 2 points)	
<i>Eye-opener</i>	Prenez-vous parfois un verre le matin dès votre levée du lit ? (oui = 1 point)	
<i>Amnesia</i>	Un ami ou un membre de votre famille vous a-t-il déjà fait part de choses que vous avez dites ou faites en état d'intoxication dont vous n'avez aucun souvenir ? (oui = 1 point)	
<i>Cut down</i>	Ressentez-vous parfois le besoin de réduire votre consommation ? (oui = 1 point)	

⇒ Un score de 2 points ou plus indique que la patiente présente probablement un problème de consommation d'alcool (un diagnostic exige une évaluation plus approfondie)

Annexe 11.3 : Questionnaire AUDIT (OMS)

<b>Calcule le score de dépendance à l'alcool. Il explore les comportements de douze derniers mois</b>						
		0	1	2	3	4 Score de la ligne
1.	À quelle fréquence vous arrive-t-il de consommer des boissons contenant de l'alcool ?	jamais	1 fois par mois ou moins	2 à 4 fois par	2 à 3 fois par semaine	4 fois ou plus par semaine
2.	Combien de verres standards buvez-vous au cours d'une journée ordinaire où vous buvez de l'alcool ?	1 ou 2	3 ou 4	5 ou 6	7 à 9	10 ou plus
3.	Au cours d'une même occasion, à quelle fréquence vous arrive-t-il de boire 6 verres standard ou plus ?	jamais	moins d'une fois par mois	une fois par mois	une fois par semaine	chaque jour ou presque
4.	Dans les 12 derniers mois, à quelle fréquence avez-vous observé que vous n'étiez plus capable de vous arrêter de boire après avoir bu ?	jamais	moins d'une fois par mois	une fois par mois	une fois par semaine	chaque jour ou presque
5.	Dans les 12 derniers mois, à quelle fréquence le fait d'avoir bu de l'alcool vous a-t-il empêché de faire ce qu'on attendait de vous ?	jamais	moins d'une fois par mois	une fois par mois	une fois par semaine	chaque jour ou presque
6.	Dans les 12 derniers mois, à quelle fréquence, après une période de forte consommation, avez-vous dû boire de l'alcool dès le matin pour vous sentir en équilibre ?	jamais	moins d'une fois par mois	une fois par mois	une fois par semaine	chaque jour ou presque
7.	Dans les 12 derniers mois, à quelle fréquence avez-vous eu un sentiment de culpabilité ou de regret après avoir bu ?	jamais	moins d'une fois par mois	une fois par mois	une fois par semaine	chaque jour ou presque
8.	Dans les 12 derniers mois, à quelle fréquence avez-vous été incapable de vous souvenir de ce qui s'était passé la nuit précédente parce que vous aviez bu ?		moins d'une fois par mois	une fois par mois	une fois par semaine	chaque jour ou presque
9.	Vous êtes-vous blessé(e) ou avez-vous blessé quelqu'un parce que vous aviez bu ?	non		oui mais pas dans les 12		oui, au cours des 12 derniers mois
10.	Est-ce qu'un ami ou un médecin ou un autre professionnel de santé s'est déjà préoccupé de votre consommation d'alcool et vous a conseillé de la diminuer ?	non			oui mais pas dans les 12 derniers mois	oui, au cours des 12 derniers mois
Total						

*Un total supérieur à 9 évoque une consommation nocive d'alcool.  
Un total supérieur à 13 évoque une dépendance à l'alcool.*

## Annexe 12 : Structures existantes en Aquitaine

Structures de diagnostic et de suivi de l'enfant	Coordonnées
<p><b>Réseau Périnatal Aquitaine (RPNA) : enfants de 0 à 6 ans</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Repérage, suivi et accompagnement des enfants vulnérables</li> <li>- Continuité et coordination des soins entre professionnels de santé de la région</li> <li>- Amélioration de la qualité des soins, harmonisés, aux futures mères et aux nouveau-nés</li> </ul>	<p>05 56 79 98 51 / 05 56 24 99 43 05 57 82 00 07</p> <p><a href="mailto:reseau.perinat@chu-bordeaux.fr">reseau.perinat@chu-bordeaux.fr</a></p> <p><a href="http://www.rpna.fr">http://www.rpna.fr</a></p>
<p><b>Protection Maternelle et Infantile (PMI)</b></p> <p>Rôle de proximité</p> <p>Missions médicales, psychologiques et sociales pour les mères et les enfants, de la grossesse aux premières années de vie</p>	<p><a href="https://lannuaire.service-public.fr/nouvelle-aquitaine#service-pmi">https://lannuaire.service-public.fr/nouvelle-aquitaine#service-pmi</a></p>
<p><b>Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) : enfants de 0 à 6 ans</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Diagnostic et mise en place de l'accompagnement thérapeutique et du projet de vie de l'enfant et sa famille</li> <li>- Approche globale : annoncer le handicap, lutter contre les déficiences sensorielles, motrices ou mentales, réamorcer processus de parentalité</li> </ul> <p>Totalité des interventions prise en charge par l'Assurance Maladie</p>	<p><a href="http://annuaire.action-sociale.org/etablisements/jeunes-handicapes/centre-action-medico-sociale-precoce--c-a-m-s-p---190.html">http://annuaire.action-sociale.org/etablisements/jeunes-handicapes/centre-action-medico-sociale-precoce--c-a-m-s-p---190.html</a></p>
<p><b>Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) : enfants et adolescents de 0 à 20 ans</b></p> <p>Services médico-sociaux assurant des consultations, des diagnostics et des soins ambulatoires des enfants inadaptés mentaux, dont l'inadaptation est liée à des troubles neuropsychiques ou à des troubles du comportement, sans hospitalisation du malade</p>	<p><a href="http://annuaire.action-sociale.org/etablisements/jeunes-handicapes/centre-medico-psycho-pedagogique--c-m-p-p---189.html">http://annuaire.action-sociale.org/etablisements/jeunes-handicapes/centre-medico-psycho-pedagogique--c-m-p-p---189.html</a></p>
<p><b>Centres de Santé Mentale Infantile (CSMI) : enfants de 0 à 18 ans</b></p> <p>Evaluation d'enfants présentant des troubles des apprentissages ou du développement, des troubles affectifs ou de la communication, des troubles du comportement ou des conduites, au cours d'un bilan pluri-disciplinaire</p> <p>Action thérapeutique si nécessaire</p>	<p>05 56 07 57 70</p> <p><a href="mailto:csmi.bordeaux@renovation.asso.fr">csmi.bordeaux@renovation.asso.fr</a></p>
<p><b>Centres Médico-Psychologiques de l'Enfant et de l'Adolescent (CMPEA)</b></p> <p>Actions de prévention, de diagnostic et de soins</p>	<p><a href="http://www.ch-perrens.fr/cmpea-bordeaux">http://www.ch-perrens.fr/cmpea-bordeaux</a></p> <p><a href="http://www.ch-cadillac.fr/structures/centre-medico-psychologique-enfants-ados-cmpea-7">http://www.ch-cadillac.fr/structures/centre-medico-psychologique-enfants-ados-cmpea-7</a></p>

<p><b>Services d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) : enfants et adolescents de 0 à 20 ans</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conseils et accompagnement aux familles</li> <li>- Favoriser l'intégration sociale et l'acquisition de l'autonomie grâce à des moyens médicaux, paramédicaux, psychosociaux, éducatifs et pédagogiques adaptés</li> </ul> <p>Intervention dans les différents lieux de vie et d'activité (domicile, crèche, école, centre de vacances...) et dans les locaux du SESSAD, au sein de l'école en milieu ordinaire ou dans un dispositif d'intégration collective (CLIS, ULIS)</p> <p>Spécialisés par type de handicap</p>	<p><a href="http://annuaire.action-sociale.org/etablisements/jeunes-handicapes/service-d-education-speciale-et-de-soins-a-domicile-182.html">http://annuaire.action-sociale.org/etablisements/jeunes-handicapes/service-d-education-speciale-et-de-soins-a-domicile-182.html</a></p>
<p><b>Instituts Médico-Educatifs (IME) : enfants et adolescents de 0 à 20 ans</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Accueil d'enfants et d'adolescents handicapés atteints de déficience intellectuelle quel que soit le degré de leur déficience</li> <li>- Education et enseignement spécialisés, prenant en compte les aspects psychologiques et psychopathologiques et recourant à des techniques de rééducation</li> </ul> <p>Spécialisés selon le degré et le type de handicap pris en charge, financés par l'Assurance Maladie</p>	<p><a href="http://annuaire.action-sociale.org/etablisements/jeunes-handicapes/institut-medico-educatif--i-m-e---183.html">http://annuaire.action-sociale.org/etablisements/jeunes-handicapes/institut-medico-educatif--i-m-e---183.html</a></p>

Structures d'addictologie et périnatalité	Coordonnées
<p><b>Pôle d'addictologie du Centre Hospitalier de Charles Perrens de Bordeaux</b>  <b>Équipe Mobile Addictions Périnatalité (EMAP)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Favoriser accès aux soins (visites à domicile, articulation avec CSAPA, transports, mode de garde en lien avec PMI)</li> <li>- Soutien éducatif centré sur les compétences parentales, soutien relationnel, évaluation « écologique » en situation</li> <li>- Coordination professionnelle</li> </ul>	<p>05 56 56 67 02  <a href="mailto:addictologie@ch-perrens.fr">addictologie@ch-perrens.fr</a>  <a href="http://www.ch-perrens.fr">http://www.ch-perrens.fr</a></p>
<p><b>Equipe de Liaison et de Soins en Addictologie (ELSA)</b>  Formation et assistance des équipes soignantes</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Elaboration de protocoles de soins et de prise en charge</li> <li>- Intervention auprès des personnes hospitalisées et aux urgences</li> <li>- Développement de lien avec le dispositif de prise en charge et le secteur médico-social</li> </ul>	<p><a href="http://www.addictoclic.com/annuaire">http://www.addictoclic.com/annuaire</a></p>
<p><b>Centre Ressources Alcool et Grossesse (CRAG)</b>  - Orientation vers consultations spécialisées  - Informations relatives à la consommation alcool</p>	<p>05 56 51 56 51  <a href="http://www.alcool-grossesse.com">www.alcool-grossesse.com</a></p>
<p><b>Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA)</b>  Prise en charge mieux coordonnée des addictions sur les différents territoires de la région  <b>-Associations Nationales de Prévention en Alcoologie et en Addictologie (ANPAA)</b>  Centre de soins en addictologie. Actions de prévention et de formation sur les conduites addictives  Accueil, écoute, accompagnement, orientation des personnes en difficulté avec leur(s) conduite(s) addictive(s) et/ou leur entourage  Suivi personnalisé, en ambulatoire. Consultations individuelles. Groupes. Ateliers d'expression  <b>-Comités d'Etudes et d'Information sur les Drogues (CEID)</b>  Structure médico-sociale de prise en charge des addictions  <b>- Centre Thérapeutique Résidentiel (CTR) avec Unité Mère-Enfant : CSAPA Broquedis , Saint-André de Seignanx (40)</b>  Accueil de femmes enceintes ou accompagnées de leur enfant âgé d'un an ou plus  Favoriser la stabilité de leur situation sur le plan addictologique, médical et social, le lien mère-enfant et préserver la sécurité et la santé du bébé  Accompagnement médico-psycho-social</p>	<p><a href="http://www.addictoclic.com/annuaire">http://www.addictoclic.com/annuaire</a>  01 42 33 51 04  Fax : 01 45 08 17 02</p> <p><a href="http://www.anpaa.asso.fr">www.anpaa.asso.fr</a>  <a href="mailto:contact@anpa.asso.fr">contact@anpa.asso.fr</a></p> <p><a href="http://www.ceid-addictions.com">www.ceid-addictions.com</a>  05 59 56 65 65  Fax : 05 59 56 65 69</p> <p><a href="mailto:contact@asso-caminante.fr">contact@asso-caminante.fr</a></p>
<p><b>Centres d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction des risques des Usagers de Drogues (CAARUD)</b></p>	<p><a href="http://www.addictoclic.com/annuaire">http://www.addictoclic.com/annuaire</a></p>

Prise en soin bio-psycho-sociale des personnes présentant des conduites addictives, aide et conseil aux familles, mise à disposition d'information, d'outils de réduction des risques	
---	--

Structure	Coordonnées
<p><b>SERVICE DE SANTÉ SCOLAIRE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Médecin scolaire</b></li> </ul> <p>Promotion de la santé des élèves : action de prévention, de repérage, de diagnostic, d'évaluation des situations pathologiques aussi bien d'ordre somatique que psychique, et d'orientation vers les structures de prise en charge adaptées. Lien entre le système éducatif et le système de prévention et des soins.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Classes/Unités pour L'Inclusion Scolaire (CLIS/ULIS) : écoles élémentaires, collèges, lycées</b></li> </ul> <p>Accueil de façon différenciée des élèves en situation de handicap afin de leur permettre de suivre totalement ou partiellement un cursus scolaire ordinaire</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Réseaux d'Aides Spécialisées aux Enfants en Difficulté (RASED) : écoles maternelles et élémentaires</b></li> </ul> <p>Psychologues et professeurs des écoles spécialisés permettant l'élaboration et la mise en œuvre des plans d'accompagnement personnalisés (PAP) et au suivi des projets personnalisés de scolarisation (PPS), afin de prévenir et remédier aux difficultés scolaires des élèves en difficulté</p>	<p><a href="http://annuaire.action-sociale.org/CLIS,ULIS/Annuaire.html">http://annuaire.action-sociale.org/CLIS,ULIS/Annuaire.html</a>  <a href="http://www.education.gouv.fr/cid24444/les-reseaux-d-aides-specialisees-aux-eleves-en-difficulte-rased.html">http://www.education.gouv.fr/cid24444/les-reseaux-d-aides-specialisees-aux-eleves-en-difficulte-rased.html</a></p>
<p><b>SECTEUR ASSOCIATIF</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>SAFFRANCE</b></li> </ul> <p>Faciliter la recherche et la formation, proposer la fédération des connaissances et savoir-faire, faciliter leur diffusion  Participer à l'élaboration, la réalisation et le suivi en France, d'une politique de prévention, de soins et d'accompagnement des TCAF</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Vivre avec le SAF</b></li> </ul> <p>Association française, nationale, qui accompagne les parents d'enfants touchés par l'alcoolisation fœtale</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Groupe d'Etudes Grossesse et Addictions (GEGA)</b></li> </ul> <p>Groupe pluri-professionnel de réflexion et de recherche autour de la prise en charge des femmes enceintes abusant de substances psycho-actives et de leurs enfants</p>	<p><a href="http://www.saffrance.fr">www.saffrance.fr</a>  <a href="http://vivreaveclesaf.fr">vivreaveclesaf.fr</a>  <a href="mailto:contact@vivreaveclesaf.fr">contact@vivreaveclesaf.fr</a>  <a href="http://www.asso-gega.org/">www.asso-gega.org/</a></p>

Structure	Coordonnées
<p><b>SERVICES SOCIAUX</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Enfance maltraitée . Numéro Vert</b></li> <li>- <b>Direction départementale de l'Enfance et de la Famille</b></li> <li><b>Maison départementale de la Solidarité et de l'Insertion (MDSI) :</b> équipes pluridisciplinaires composées d'assistants sociaux, d'éducateurs spécialisés et de psychologues dont le but est de favoriser le maintien de l'enfant dans son milieu familial, ou de lui garantir les meilleures conditions de vie dans des familles et établissements d'accueil</li> <li><b>Cellule Recueil des Informations Préoccupantes du Département (CRIP) :</b> déclenchement d'une évaluation de la situation par un assistant social de la MDSI en coordination avec le service de PMI en fonction de l'âge de l'enfant, afin d'apporter une aide aux familles et prévenir l'aggravation des difficultés</li> <li>- <b>Centres communaux d'action sociale (CCAS) :</b> aide aux personnes les plus démunies par le biais de l'action sociale, gestion des établissements d'accueil, lutte contre l'exclusion</li> </ul>	<p>119</p> <p>05 56 99 33 33</p> <p><a href="mailto:crip33@gironde.fr">crip33@gironde.fr</a></p> <p><a href="http://annuaire.action-sociale.org/">http://annuaire.action-sociale.org/</a></p>
<p><b>SERVICES DE PROTECTION JUDICIAIRE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Services Territoriaux Educatifs de Milieu Ouvert (STEMO) :</b> Permanence éducative auprès du tribunal pour enfants (PEAT) Aide à la préparation des décisions de l'autorité judiciaire, mise en oeuvre des mesures d'investigation, des mesures éducatives, des sanctions éducatives et des mesures de sûreté Préparation des peines et des aménagements de peines ainsi que leur exécution Interventions éducatives dans les quartiers spéciaux pour mineurs des établissements pénitentiaires Aide à l'insertion sociale et professionnelle Coordination des interventions des professionnels de la PJJ dans les politiques publiques de prévention de la délinquance et de protection de l'enfance</li> <li>- <b>Etablissements de la Protection Judiciaire de la Jeunesse (PJJ) :</b> mesures de placement soustrayant le mineur à son milieu naturel</li> </ul>	<p><a href="http://annuaire.action-sociale.org/etablisements/protection-de-l-enfance/centre-d-action-educative--c-a-e---441.html">http://annuaire.action-sociale.org/etablisements/protection-de-l-enfance/centre-d-action-educative--c-a-e---441.html</a></p> <p><a href="http://annuaire.action-sociale.org/etablisements/protection-de-l-enfance/foyer-d-action-educative--f-a-e---241.html">http://annuaire.action-sociale.org/etablisements/protection-de-l-enfance/foyer-d-action-educative--f-a-e---241.html</a></p>

## Annexe 13 : Extraits des commentaires des experts pour la version 0

### *Annexe 13.1 : Commentaires des professionnels experts concernant le tutoriel 1*

*La police utilisée et certaines abréviations ont été conservées.*

Diapositive	Commentaires
1	- <b>Groupe CHCB</b> : METTRE LES REFERENCES DES ETUDES EN BAS DES DIAPOS (Préférables, plutôt qu'aller chercher sur biblio)
2	- <b>Expert 4</b> : La diapo introduit bien la notion d'alcoolisation fœtale en lien avec la consommation de BOISSONS ALCOOLISEES ; c'est la terminologie à utiliser plutôt que la consommation d'ALCOOL dans les échanges avec les femmes enceintes
3	- <b>Expert 7</b> : Craving terme peu connu par personne non initiée à l'addictologie - <b>Groupe CHCB</b> : Elles présentent un trouble de l'usage de l'alcool avec une dépendance plutôt - <b>Expert 4</b> : Ligne n° 2 : « Elles ne se savent pas encore enceintes » de préférence à « elles ne savent pas encore qu'elles sont enceintes. Ligne n° 4 : donner une définition succincte de « CRAVING » ; je ne l'ai pas trouvée dans les différentes diapo de ce tutoriel - <b>Expert 5</b> : elles ne sont pas capables d'arrêter car addicts à l'alcool (craving) ?
4	
5	- <b>Groupe CHCB</b> : Prévalence chez le nouveau-né : PRECISER les chiffres en valeur absolue - <b>Expert 4</b> : Insérer la diapo n° 10 juste après cette diapo (n°5) car elle permet d'expliquer les acronymes (abréviations utilisées), ETCAF, SAF et de décrire succinctement leur contenu clinique
6	
7	- <b>Expert 6</b> : Susceptibilités individuelles ET MATERNELLES - <b>Groupe CHCB</b> : Rajouter le terme "binge drinking" les publications récentes étudient l'impact sur les adultes jeunes, le message de l'impact des alcoolisations massives est extrapolé à partir des études de l'impact du binge drinking sur les adultes jeunes (académie de médecine) ou avez-vous trouvé des études précises sur les effets du binge drinking sur le fœtus ?
8	- <b>Expert 6</b> : Loi du tout OU rien
9	- <b>Groupe CHCB</b> : Mettre en gras : insister sur le message "dès le désir de



	<p>grossesse" car nous avons beaucoup de patientes qui ont consommé le 1er mois</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Expert 4</b> : Pas de consommation de BOISSONS ALCOOLISEES sans risque ; ceci permet de bien préciser qu'il ne s'agit pas d'alcool pur et que le risque existe dans tous les cas</li> </ul>
10	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Expert 6</b> : ne faut-il pas utiliser la nouvelle classification qui parle maintenant de TSAF avec ou sans dysmorphie ?</li> <li>- <b>Expert 7</b> : retard mental &gt; plutôt atteinte du SNC (retard pas constant)</li> <li>- <b>Groupe CHCB</b> : définition du SAF</li> </ul>
11	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Expert 4</b> : Cette diapo illustre bien l'association fête - consommation de boissons alcoolisées, notamment chez les jeunes et dans le sud-ouest</li> </ul>
12	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Expert 7</b> : sans l'exposé ORAL : EPA non explicite, écrire peut-être exposition prénatale à l'alcool</li> <li>- <b>Expert 5</b> : manque la notion de Préoccupation périnatale spécifique du fait d'une toxicité fœtale indépendamment de l'addiction</li> </ul>
Appréciation globale	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Expert 7</b> : exposé clair, peut être repréciser les équivalents alcool dans différentes boissons</li> <li>- <b>Expert 5</b> : clair, précis, agréable</li> </ul>

## Annexe 14 : Équivalence verre d'alcool et alcool pur



Source : [www.alcool-info-service.fr](http://www.alcool-info-service.fr)



Mots-clés : Alcool – Grossesse – Exposition fœtale – Prévention  
Keywords: Alcohol - Pregnancy – Fetal exposure - Prevention

## Prévention des risques de l'exposition fœtale à l'alcool : que faire en soins premiers ?

*Prevention of fetal alcohol spectrum disorders: what practice in firstcare?*

P. Castera<sup>1</sup>, A. Gonneau<sup>2</sup>, M. Juguelin<sup>3</sup>, J. Pelissier<sup>3</sup>, S. Fernandez<sup>3</sup>, E. Barthou<sup>2</sup>, M. Comby<sup>3</sup>, C. Goret-Camy<sup>3</sup>, S. Menni<sup>3</sup>, N. Lajzerowicz<sup>2</sup>

Les troubles causés par l'alcoolisation fœtale (TCAF) touchent 1% des naissances et pèsent sur toute la vie des enfants. Trois études complémentaires ont simultanément été conduites, respectivement en laboratoires de biologie médicale, officines et cabinets de médecine générale. Il s'agissait d'aborder systématiquement la question de l'alcool avant un projet de grossesse ou dès le début de celle-ci, en développant des stratégies innovantes d'information. Des recommandations en sont tirées pour la pratique.

Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) affects 1% of all births and weigh on the whole life of children. Three complementary studies simultaneously been conducted respectively in medical biology laboratories, pharmacies and general practice practices. It was a question of systematically tackling the question of alcohol before a pregnancy project or at the beginning of it, by developing innovative information strategies. Consequences are drawn for the firstcare practice.

### UNE PRIORITÉ POUR UN HANDICAP ÉVITABLE

Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la santé, à l'occasion de la journée mondiale de sensibilisation au syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) le 9 septembre 2017, a rappelé que la consommation d'alcool reste une préoccupation majeure, notamment pour les jeunes chez lesquels les alcoolisations ponctuelles importantes (API) sont en augmentation. Ces comportements sont associés aux risques de TCAF (troubles causés par l'alcoolisation fœtale) dont le SAF, puisqu'ils exposent le fœtus à l'alcool avant la découverte de la grossesse. Même après le diagnostic formel de leur état, trop de femmes enceintes poursuivent une consommation d'alcool épisodique, voire régulière. La méta-analyse récente parue dans le *JAMA Pediatrics* (1) estime à 8 pour 1000 naissances le nombre d'enfants porteurs d'un trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale. L'exposition

prénatale à l'alcool est ainsi la première cause non génétique évitable de handicap mental, concernant environ 500 000 personnes en France, souvent non diagnostiquées.

### DEUX PROGRAMMES EXPÉRIMENTAUX

Cette priorité de santé publique est portée par les campagnes nationales de prévention de l'alcoolisation fœtale. En 2013 le *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* publie une large étude française qui révèle que 23% des femmes déclarent avoir consommé de l'alcool pendant leur grossesse, 17,2% jusqu'à une fois par mois et 2,7% plus d'une fois par mois (2). Deux programmes expérimentaux sont depuis développés sur ce sujet à l'île de La Réunion et en ancienne Aquitaine où le projet est piloté par le CRAG (Centre ressources alcool et grossesse) de l'association AGIR 33 Aquitaine, en collaboration avec le réseau périnatal Nouvelle-Aquitaine et Santé publique France. Il est financé par l'ARS Nouvelle-Aquitaine et la Mildeca dans le cadre de son plan gouvernemental 2013-2017 de lutte contre les drogues et les conduites addictives.

### DES CONSOMMATRICES À L'ENCONTRE DES REPRÉSENTATIONS

Ce sont les femmes de niveau social plus favorisé, plus âgées, avec une parité élevée qui sont le plus souvent consommatrices d'alcool durant la grossesse (2). Les études rapportent une diminution de l'alcoolisation des femmes pendant leur grossesse. En 1986, 15% des femmes enceintes consommaient au moins 30 grammes d'alcool pur par jour (trois verres standards), pour 4% en 2008 (3).

### CONSÉQUENCES POUR LE FŒTUS

Il s'agit des TCAF dont le SAF, partiel ou complet, qui comprennent une dysmorphie crânio-faciale, une hypotrophie staturale-pondérale, des malformations congénitales (liées aux consommations en début de grossesse) et neurodéveloppementales (liées aux consommations d'alcool tout au long de la grossesse). La toxicité de l'alcool étant multifactorielle, ces répercussions sont variables selon les individus. L'incidence du SAF est très variable dans la littérature, selon la définition, les méthodes d'évaluation et la population étudiée, et sa prévalence exacte n'est pas connue. Selon les dernières données épidémiologiques (1, 4-6) on peut estimer l'incidence en France à environ 1 pour 1000 naissances vivantes par an pour le SAF et à 8 pour 1000 pour les TCAF. Un grand nombre de ces cas n'est cependant pas diagnostiqué (7). Le non diagnostic est responsable d'une errance de ces enfants dans des parcours de soins chaotiques, coûteux et sources d'inquiétudes pour les familles. Mal soutenus, les enfants sont victimes d'un sur-handicap, expliquant leur avenir souvent marqué par les addictions, l'isolement social, la délinquance et l'invalidité.

### UNE ÉVOLUTION FAVORABLE DES CONNAISSANCES ET REPRÉSENTATIONS DES RISQUES DE L'ALCOOLISATION FŒTALE

Selon la dernière enquête de Santé publique France réalisée au mois de mai 2017, le message "zéro alcool pendant la grossesse" est mieux intégré : 44% des Français versus 25% en 2015 déclarent spontanément qu'il n'existe pas de consommation d'alcool sans risque pour l'enfant.

<sup>1</sup> Université de Bordeaux, AGIR 33 Aquitaine, Bordeaux.  
<sup>2</sup> AGIR 33 Aquitaine, Bordeaux.  
<sup>3</sup> Université de Bordeaux, faculté de médecine, département de médecine générale, Bordeaux.

## Annexe 15 : Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.