



HAL
open science

Création d'outils d'aide au repérage et à l'orientation d'enfants atteints de Troubles liés au Spectre de l'Alcoolisation Fœtale

Victoire Huberdeau, Ariane Nayral

► **To cite this version:**

Victoire Huberdeau, Ariane Nayral. Création d'outils d'aide au repérage et à l'orientation d'enfants atteints de Troubles liés au Spectre de l'Alcoolisation Fœtale. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03279513

HAL Id: dumas-03279513

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03279513>

Submitted on 6 Jul 2021

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.

Thèse pour l'obtention du
DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
Discipline : MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement
le 22 juin 2021 à Bordeaux

Par Ariane NAYRAL, née le 05 janvier 1994, à Paris (75)
Par Victoire HUBERDEAU, née le 27 décembre 1993, à Royan (17)

**Création d'outils d'aide au repérage et à l'orientation
d'enfants atteints de Troubles liés au Spectre de
l'Alcoolisation Foétale**

Directeur de la thèse :
Monsieur le Professeur Philippe CASTERA

Membres du Jury :

Madame le Professeur Méлина FATSEAS
Madame le Docteur Emilie ROQUAND-WAGNER
Monsieur le Docteur Yves MONTARIOL
Monsieur le Professeur Philippe CASTERA

Présidente
Rapporteur
Examineur
Directeur

Remerciements aux membres du jury

Au président du jury, le Professeur Méлина FATSEAS, Professeur des Universités - Praticien Hospitalier de Psychiatrie au pôle d'addictologie du Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux,

Merci de nous faire l'honneur de présider ce jury de thèse et d'évaluer notre travail.

À notre directeur de thèse, Monsieur le Docteur Philippe CASTERA, Professeur associé de Médecine Générale, Maître de stage des universités, Coordinateur médical de la CORREAD NA,

Nous vous remercions de nous avoir si bien guidées lors de ce travail. Merci pour votre disponibilité à toute heure et pour vos précieux conseils, nous vous en sommes très reconnaissantes.

À Madame le Docteur Émilie Roquand-Wagner, Praticien Hospitalier de Pédiatrie, service de génétique médicale au Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux,

Nous vous remercions pour votre intérêt porté à notre thèse et d'avoir pris le temps de lire et de critiquer notre travail. Merci pour votre expertise et vos conseils pertinents.

À Monsieur le Docteur Yves Montariol, Médecin généraliste, Maître de conférence associé,

Nous vous remercions sincèrement d'avoir accepté notre invitation à participer à notre jury de thèse.

À Madame Gaëlle Dreveau, chargée de projet au Centre Ressources Addictions et Grossesse,

Nous te remercions pour ta gentillesse, ton aide et ton accompagnement tout au long de notre travail.

À Madame Céline Biot, chargée de communication au Centre Ressources Addictions et Grossesse,

Nous te remercions pour l'élaboration graphique des flyers, et ta patience au gré des nombreuses modifications souhaitées.

Remerciements de Ariane Nayral

A mes parents, merci de m'avoir toujours soutenue depuis toute petite jusqu'à maintenant. Vous avez toujours été présents pour moi. Je vous remercie d'avoir su croire en moi, et de m'avoir autant encouragée.

A ma sœur Clémence (et à sa cuisine, la meilleure) et mon frère Simon, on a si bien grandi ensemble et je suis très fière de vous. Vous avez été d'un grand soutien durant toutes ces années d'études. Nous serons diplômés tous les trois en même temps et même si vos parcours se poursuivent à l'étranger, vous serez toujours près de mon cœur.

A Valérie, tu as toujours veillé sur moi malgré la distance, je suis très fière de t'avoir comme marraine.

A mon parrain Jean-Marc, tu as su m'éveiller depuis toute petite et tu es devenu un modèle, merci pour ta bienveillance.

A ma tatie Anne, merci pour ta joie de vivre et tes encouragements presque quotidiens ces derniers temps. A mes grands-mères, à mes oncles et à mon autre tatie, à mes cousines et cousins : la famille n'a pas de prix.

A mes deux grands-pères partis bien trop tôt.

A Victoire, une merveilleuse rencontre. D'abord co-interne, puis amie, et maintenant co-thésarde. Travailler avec toi était un plaisir, toujours dans la bonne humeur. Notre complicité, ta bienveillance et ta motivation m'ont boostée quotidiennement.

A mes CS, mes amies pour la vie, on a si bien grandi ensemble. Sortir du monde de la médecine et découvrir le monde avec vous est si beau. Notre amitié est sans limite depuis, pour certaines, plus de 18 ans. Merci de votre soutien sans faille.

A ma chère team pestouilles, Yasmine, Léa, Manon, Jade, Charlène et Anne, merci d'avoir rendu si belles ces années étudiantes, sans vous ces années auraient été bien différentes.

On va poursuivre cette fastlife encore ensemble et cette sublime amitié ;

Et à tous mes MF, Louis et Charlie mes acolytes de bancs de fac, à Benoît, Marin la perche, Toto, Pierre, Charles. Je veux encore pleins de week-ends surprises ensemble, de parties de loup-garou, des brunchs et de soirées Welcome to St Tropez.

A Anouk, mon binôme pendant 5 ans, tu as été un soutien au quotidien, merci pour ta bienveillance.

A Barbara ma « copine de fac » devenue une véritable amie. On s'est vite trouvées et on ne s'est jamais lâchées, et ce n'est pas fini.

A Laure, on s'est lancées ensemble dans cette aventure, merci de ton soutien.

A Charlène, nos moments se font rares mais on ne s'oublie pas.

A tous mes co-internes ou autres jolies rencontres qui ont ensoleillé mon internat. J'ai passé un merveilleux internat grâce à vous.

A tous mes maîtres de stages ainsi qu'aux équipes soignantes, qui m'ont beaucoup appris et conforté dans mon choix d'études : merci à mon super trinôme Dr Pierre Richier, Dr Julie De Peretti et Dr François Robin qui m'ont fait autant aimer la médecine générale. Merci à l'équipe des urgences d'Orthez pour votre bienveillance. Merci au Dr Frédérique Maillet pour ta gentillesse et ta formation.

Merci à toutes les équipes de mes stages d'externat, je n'en ai que de très bons souvenirs.

A Benoit, tu m'as rendue plus forte. Merci d'avoir si bien su me faire avancer. Ta si belle façon de voir le monde me porte chaque jour. A nos projets, si nombreux et si beaux.

Remerciements de Victoire HUBERDEAU

À ma mère, merci pour ton soutien indéfectible, et pour ce modèle de réussite que tu m'inspires chaque jour. Merci de me connaître mieux que personne, de m'avoir si bien guidée dans mes choix, jusqu'à celui de Médecine Générale sous le soleil du bassin d'Arcachon.

À mon père, merci de m'avoir accompagnée toutes ces années, et merci pour cette faculté qui t'est propre à trouver les mots justes pour me rassurer et me permettre de relativiser, aide précieuse lors de ce parcours.

À mes grands parents, Dr Huberdeau et sa femme Jacqueline, merci de m'avoir encouragée et soutenue à chaque instant. Ces moments hebdomadaires auprès de vous ont été l'un des facteurs de réussite majeur au cours de mes études.

À mes grands-parents Deverge, Jacqueline et Guy, merci pour ces encouragements incessants, je suis fière des valeurs que vous m'avez transmises. Et merci, de continuer à me gâter de petits mets du jardin, grâce à vous, j'étais l'étudiante la plus enviée de Poitiers.

À mes frères et sœur, Camille, Louis, Marc et Gaspard, continuons à grandir ensemble, je suis fière de chacun de vous, et vous souhaite de belles années estudiantines comme moi.

À ma tatie, merci d'avoir toujours veillé sur moi et de m'avoir trop souvent couverte, du vernis rouge à la relecture et correction de cette thèse. Et à Armand, qui j'espère ne m'oubliera pas dans les remerciements de sa thèse de mathématique.

À Maurice et son papa, merci pour cette bienveillance indétrônable, et tous ces moments de partage et de rigolade qui ne sont que pur bonheur.

À mes premiers médecins généralistes, Dr Ripault, et Dr Dejean, qui ont, dès mon plus jeune âge, éveillé ma curiosité et mon respect pour cette profession.

À Ariane, ma plus belle rencontre Paloise, co-interne puis amie, et enfin co-thésarde. Réaliser cette thèse à deux avec toi a été un pur bonheur, je te remercie pour ta patience et ton éternelle joie de vivre.

À TDLFV, Noanne, Coralie, Margaux, Zoé, Lucile, Alexandra, Clara, qui partagent ma vie et de nombreux fabuleux weekends depuis la 6ème D et pour toujours. Merci de m'avoir

encouragée à devenir votre Mérédiith du début à la fin, et malgré la distance, je vous en suis infiniment reconnaissante.

À mes acolytes Royannais préférés, Arthur, Pierra, et Jules. Merci pour les rocks endiablés au Rancho, les rigolades sur les télésièges, les cafés debrief à l'Iguana, et surtout, tout le reste. Ne changez rien.

À mon crew Poitevin, AE, Capu, Mariam, Agatho, Camille Pidj, Aubie, Camille Carré, Pauline, Alex, Loulou, LP, merci d'avoir animé et ensoleillé toutes ces années de fac, et de continuer dans cette direction. Vous marquez tant d'années de joie et de stress partagés entremêlés, mais aussi de voyages, de rires, qui témoignent d'un lien inséparable ! Petite dédicace au GS au passage.

À la Popoteam, Marie, Juju, Alex, premières rencontres inoubliables du top départ de l'internat, devenues incontournables. Merci pour votre soutien imparable, et tous ces moments de rires en toutes circonstances !

À la team Gambetta, Alizée, Marion, Morgane, Val, et Cousto, les piliers de la folle coloc de chez Dame Domi, à Périgueux et de magnifiques rencontres, que les festivités continuent!

À tous mes internes Bordelais préférés Constance, La Tiss, Audrey, Tonton, Simon, Léo, La Gug, Louise, sans oublier les copains de Vico, merci d'avoir enchanté tout mon internat, et ce n'est que le début !

À ces maîtres de stage qui m'ont confortée et enthousiasmée dans le choix de ma profession: Dr Alexandra Bernadac, Dr Françoise Astanière-Boudy, Dr Maxence Coudray, Dr Pierre Escande, Dr Julie Molimard, Dr Clément Brunet, Dr Carine Cailac, Dr François Monsel, Dr Brigitte Reiller.

À tous mes co-internes, c'était un bonheur de grandir avec vous, et à toutes les équipes soignantes de chacun de mes stages, merci de m'avoir épaulée et laissée évoluer dans des ambiances toujours bienveillantes.

À Victor, merci de veiller sur moi à chaque instant. Merci pour ces fabuleux projets à deux qui me combent de bonheur. Merci d'avoir trouvé l'antidote. Je t'aime.

TABLE DES MATIÈRES

Index des abréviations	9
Index des figures et des tableaux	10
Préambule	11
Introduction	12
Contexte	13
1. Alcool et toxicité pendant la grossesse	13
1.1. Physiopathologie de la toxicité de l'alcool sur l'embryogenèse et la foetogenèse ..	13
1.1.1. Passage de la barrière placentaire	13
1.1.2. Tératogénicité	14
1.1.3. Neurotoxicité	16
1.2. Un enjeu documenté de santé publique	17
1.2.1. Évolution des moyens de prévention et des recommandations	17
1.2.2. État des lieux de la consommation d'alcool pendant la grossesse en France..	18
1.3. Les freins au dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool	19
1.3.1. L'alcool, une tradition française	19
1.3.2. Difficultés de repérage de la consommation d'alcool pendant la grossesse ...	20
1.4. Facteurs de vulnérabilité d'une consommation d'alcool pendant la grossesse	22
2. Conséquences de la consommation d'alcool durant la grossesse : les TSAF .	23
2.1. Historique	23
2.2. Les Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Foetale	24
2.1.1. Signes cliniques des enfants atteints de TSAF	25
2.1.1.1. <i>Du nouveau-né à l'enfant de 3 ans</i>	26
2.1.1.2. <i>À partir de l'âge de 3 ans</i>	27
2.1.1.3. <i>À la période de l'adolescence</i>	28
2.1.2. Conséquences à long terme.....	29
2.1.3. Diagnostic et prise en charge	30
2.3. Le syndrome d'Alcoolisation Foetale	33
3. Comment améliorer le repérage ?	34
3.1. Les difficultés de repérage des TSAF en France	34
3.2. État des lieux des structures d'orientation existantes en France et Nouvelle-Aquitaine	35
3.2.1. Parcours d'orientation	35
3.2.1.1. <i>En Nouvelle-Aquitaine</i>	35
3.2.1.2. <i>Dans les autres régions de France</i>	36
3.2.2. Le Centre Ressources Addictions et Grossesse (CRAG)	37
3.3. Les intérêts du repérage précoce des enfants TSAF.....	38
3.3.1. L'enjeu de la plasticité cérébrale	38
3.3.2. Une prise en charge dédiée pour l'enfant et son entourage.....	38
3.3.3. Lutter contre le risque de récurrence	40
3.3.4. Accompagner la mère en cas de mésusage ou d'addiction	40
3.4. Les troubles du neurodéveloppement : un objectif de santé publique.....	41
3.5. Question de recherche et objectifs	42
Matériel et méthode	44

1. Recherche bibliographique	44
2. Conception de la version initiale des flyers	45
2.1. Choix de la forme	45
2.2. Création de la version initiale	46
3. Validation par un comité d'experts	47
3.1. Choix des experts	47
3.2. Invitation et grille d'évaluation	47
3.3. Recueil des impressions du groupe expert	47
4. Évaluation en groupes de discussion	48
4.1. Description de l'étude	48
4.2. Population cible	48
4.2.1. Critères d'inclusion	49
4.2.2. Critères de non-inclusion	49
4.2.3. Recrutement des participants	49
4.3. Recueil de données : entretiens et grille d'évaluation	50
4.4. Analyse des « verbatims »	51
5. Version finale	51
6. Mesures éthiques et réglementaires	51
7. Synthèse de l'étude	52
Résultats	53
1. Création de la version 1 (annexe 5)	53
1.1. Échantillon groupe expert	53
1.2. Recueil des commentaires du groupe expert	54
2. Création de la version 2 (annexe 7)	60
2.1. Échantillon des groupes de discussion	60
2.2. Synthèse des commentaires des groupes de discussion	62
2.2.1. Synthèse des commentaires relatifs au contenu des flyers	62
2.2.1.1. <i>Précisions d'informations</i>	62
2.2.1.2. <i>Orientation des enfants</i>	63
2.2.2. Synthèse des commentaires relatifs au format des flyers	64
2.2.2.1. <i>Mise en page</i>	64
2.2.2.2. <i>Graphisme</i>	65
2.2.3. Synthèse des commentaires relatifs à la diffusion du flyer	66
2.2.3.1. <i>Ergonomie</i>	66
2.2.3.2. <i>Population cible</i>	66
2.2.4. Synthèse des impressions générales des participants	66
2.2.4.1. <i>Apport de connaissances</i>	66
2.2.4.2. <i>Difficultés de l'abord de la problématique de la consommation d'alcool ...</i>	67
3. Résultats de la triangulation écologique	67
Discussion	70
1. Forces et limites de la méthodologie	70
1.1. Forces de l'étude	70
1.2. Limites de l'étude	71
2. Perspectives	72
3. Synthèse de l'évolution des flyers au cours de l'étude	72
Conclusion	76
Bibliographie	77
Annexes	84

Index des abréviations

ANECAMSP : Association Nationale des Équipes Contribuant à l'Action Médico-Sociale Précoce

ASE : Aide Sociale à l'Enfance

CAMSP : Centre d'Action Médico-Social Précoce

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

COREADD NA : COordination RÉgionale Addiction Nouvelle-Aquitaine

COREQ : COnsolidated criteria for REporting Qualitative research

CPP : Comité de Protection des Personnes

CRAG : Centre Ressource Addiction et Grossesse

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

DES : Diplôme d'Études Spécialisées

HAS : Haute Autorité de Santé

IOM : Institute Of Medicine

ITEP : Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique

Méd. Gén : Médecine Générale

ORL: Oto-Rhino-Laryngologie

PCO : Plateforme de Coordination et d'Orientation

PMI : Protection Maternelle Infantile

RGPD : Réglementation Générale de Protection des Données

RPNA : Réseau Périnatal Nouvelle-Aquitaine

RSP : Réseau de Soins en Périnatalité

TDAH : Trouble de Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

TND : Troubles du NeuroDéveloppement

TSAF : Trouble du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale

SAF : Syndrome d'Alcoolisation Fœtale

QI : Quotient Intellectuel

Index des figures et des tableaux

Figure 1 : Périodes de développement des différents organes et sensibilité correspondant aux effets d'une exposition à l'alcool

Tableau 1 : Liste des 14 experts participants

Tableau 2 : Avis des experts et modifications réalisées pour le flyer des moins de 3 ans

Tableau 3 : Avis des experts et modifications réalisées pour le flyer des plus de 3 ans

Tableau 4 : Participants aux groupes de discussion

Préambule

Ce travail est l'aboutissement de la collaboration entre deux internes du DES de Médecine Générale. Le choix de la thématique s'est naturellement porté vers la gynécologie et la pédiatrie après avoir découvert, approfondi, et beaucoup apprécié nos deux semestres d'internat dans ces services de spécialité. Nous avons également validé notre DIU de gynécologie et d'obstétrique pour les médecins généralistes en seconde année d'internat. Etudier l'addictologie nous a aussi séduites car, en tant que médecins généralistes, nous sommes confrontées régulièrement à cette thématique et nous représentons des acteurs majeurs dans la prévention et l'accompagnement des addictions de nos patients.

Nous avons contacté le Professeur Philippe Castera du fait de son implication au Centre Ressources Addictions et Grossesse (CRAG) porté par la COREADD NA. La création d'un flyer facilitant le repérage des enfants atteints de Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale (TSAF) avait déjà été évoqué et le sujet nous a été proposé, en collaboration avec Madame Gaëlle Dreveau, chargée de projet. Cette perspective nous a tout de suite séduites.

Le choix d'une coopération en binôme se justifie par la méthode qui nécessite un travail conséquent : dans un premier temps, la création d'un outil reposant sur les données actuelles de la science validé par un groupe d'experts du sujet, puis dans un second temps, des entretiens en groupes de discussion justifiant d'une analyse thématique avec double encodage.

Un travail commun entre les deux thésardes a permis la recherche bibliographique, la conception de l'ensemble du flyer version 0 et des grilles d'évaluation pour les experts, puis la modification des différentes versions suivantes des flyers, avec le soutien du Professeur Castera et de Madame Dreveau. Les parties « contexte » et « conclusion » ont été également rédigées par les deux thésardes.

Victoire et Ariane ont recruté chacune la moitié des experts et effectué le recueil et l'analyse de leurs commentaires. Concernant les focus groupes, elles ont recruté chacune la moitié des participants et ont réalisé ensemble les entretiens. Chacune a retranscrit les verbatims. Puis chacune a réalisé le codage de l'ensemble des verbatims avant de confronter puis d'analyser l'ensemble des données.

Victoire a rédigé l'introduction et la partie « matériel et méthodes » et relu les autres parties. Ariane a rédigé les parties « préambule », « résultats » et « discussions » et a relu les autres parties.

Introduction

Le Trouble du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale, dit TSAF, est une pathologie qui résulte de l'exposition anténatale d'un enfant à l'alcool et représente l'ensemble des troubles du neurodéveloppement pouvant survenir chez cet individu dès la naissance. Première cause de retard mental d'origine non génétique, il concerne 8 000 naissances par an soit 1 enfant sur 100 (1). La forme la plus sévère du TSAF est appelée Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF) et associe aux troubles du neurodéveloppement, un retard staturo-pondéral avec microcéphalie, une dysmorphie faciale caractéristique et de possibles malformations d'organes. Celui-ci est donc visible dès la naissance, voire en anténatal, et les enfants bénéficient d'une prise en charge adaptée précocement (2).

En revanche, les enfants atteints de TSAF, eux, n'ont pas ces malformations physiques, d'où le terme généralement employé de « handicap invisible » et ne sont pas repérés d'emblée. Or en grandissant, les lésions cérébrales secondaires à cette alcoolisation ont de graves conséquences sur le neurodéveloppement de l'enfant en touchant plusieurs fonctions comme l'apprentissage, les fonctions exécutives, le langage, le comportement, la mémoire, et l'attention (3). Toute la problématique réside dans le fait qu'il n'existe pas de signe clinique pathognomonique à ce syndrome, que ces troubles sont trop rarement attribués à la neurotoxicité de l'alcool durant la grossesse, et majorés par le fait que les professionnels de santé ne sont pas formés à ce repérage (4–6). C'est pourquoi, les enfants TSAF sont généralement non repérés, ou trop tardivement à l'âge scolaire.

Lorsque leur handicap est non reconnu et sans l'accompagnement personnalisé indispensable à leur développement, ces enfants sont susceptibles d'évoluer vers une déscolarisation, des conduites à risques, voire des démêlés avec la justice (7,8), sans oublier la souffrance personnelle et familiale intrinsèque secondaire à l'errance diagnostique. Pourtant, les enjeux du repérage de ces enfants sont primordiaux. En plus de leur offrir une prise en charge précoce et dédiée atténuant leurs troubles et améliorant leur qualité de vie, cela permet de reconnaître leur handicap et de leur proposer un système d'aide et d'orientation adaptée, mais aussi d'anticiper sur les grossesses futures de la mère, et de dépister un éventuel autre enfant atteint dans la fratrie (2,9,10).

A l'heure actuelle, il n'existe aucun outil de dépistage des enfants TSAF de premier recours. Les seuls outils existants sont dédiés à l'évaluation et au diagnostic utilisés par les spécialistes référents (2,3,11–14).

L'objectif de notre étude est donc de développer **deux outils d'information** de type flyers, conformes aux données de la science, permettant d'éveiller la vigilance et de mieux repérer et orienter les enfants atteints de TSAF, destinés aux professionnels travaillant avec des enfants de moins de 6 ans.

1. Alcool et toxicité pendant la grossesse

1.1. Physiopathologie de la toxicité de l'alcool sur l'embryogenèse et la fœtogenèse

1.1.1. Passage de la barrière placentaire

Le placenta est un tissu fœtal très vascularisé en interface avec l'endomètre maternel. Il apparaît au cours de la deuxième semaine de grossesse après la fécondation et évoluera tout au long de la grossesse pour s'adapter aux besoins du fœtus. Via le cordon ombilical et le liquide amniotique, il assure plusieurs fonctions : nutritive en filtrant certains nutriments, respiratoire, excrétrice en exportant vers la circulation maternelle certains déchets, endocrine, immunitaire, etc.

Le placenta est un médiateur des échanges fœto-maternels et forme donc une véritable barrière. En fonction par exemple du poids moléculaire, certaines substances (médicaments, virus, bactéries, parasites, métaux lourds) toxiques pour le fœtus traversent ou non cette barrière (15).

L'éthanol est le composant toxique de l'alcool. Il traverse la barrière placentaire, après avoir été absorbé par le tube digestif, et gagne par diffusion transplacentaire passive le secteur fœtal, donc le liquide amniotique et tous les tissus fœtaux. L'alcoolémie est alors identique entre la mère et le fœtus, la concentration d'éthanol s'équilibrant rapidement de part et d'autre de la barrière placentaire qui ne filtre pas l'alcool. Or le fœtus n'est pas capable de métaboliser, et ainsi d'éliminer l'alcool, du fait de son immaturité hépatique et de l'absence de l'alcool déshydrogénase. Il se retrouve donc exposé aux effets de l'alcool pendant une longue durée. Le liquide amniotique faisant office de réservoir, l'élimination de l'éthanol se fait par retour dans la circulation maternelle via le placenta (16).

L'effet toxique de l'alcool est double : tératogène lors de l'embryogenèse et neurotoxique tout au long de la grossesse.

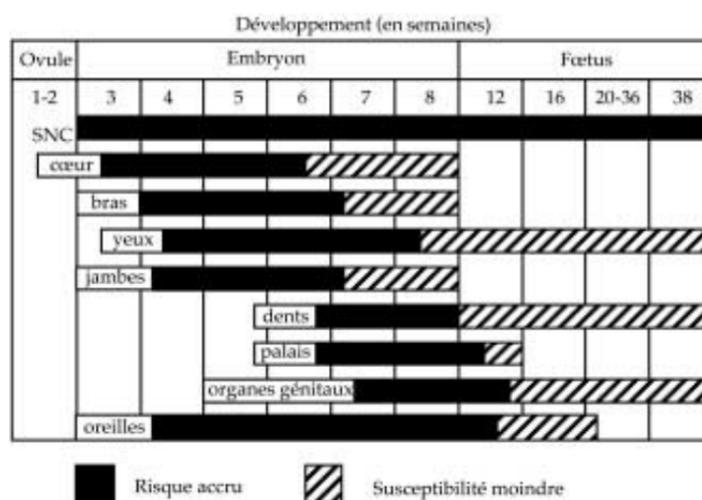
La toxicité de l'alcool dépend de plusieurs facteurs (17,18) :

- La quantité d'alcool ingérée
- La durée d'exposition

- L'existence d'épisodes de « binge drinking » (consommation excessive de boissons alcoolisées sur une courte période), phénomène de plus en plus fréquent chez les jeunes femmes
- La susceptibilité individuelle : capacité de métabolisation de la mère, patrimoine génétique du fœtus, facteurs nutritionnels, etc.

1.1.2. Tératogénicité

La figure 1 illustre l'impact de la consommation d'alcool tout au long de la grossesse sur l'embryon (jusqu'à la fin de la huitième semaine) puis sur le fœtus.



Source : « Alcool et effets sur la santé », figure 7.1, Inserm 2001 (16)

Figure 1 : Périodes de développement des différents organes et sensibilité correspondant aux effets d'une exposition à l'alcool

On observe différentes conséquences selon le moment, et aucune étape du développement n'échappe aux effets tératogènes (16,17) :

- Les *premiers jours*, l'exposition à l'alcool peut empêcher l'implantation de l'ovule : c'est la loi dite du « tout ou rien », c'est-à-dire arrêt ou poursuite normale de la grossesse.
- La *phase d'organogenèse ou d'embryogenèse* se déroule de la fin de la deuxième semaine à la neuvième semaine : on retrouve la phase d'ébauche du cerveau avec la formation de la plaque neurale qui donnera ensuite lors de la quatrième semaine la crête neurale (qui aboutira à différents tissus comme les tissus conjonctifs et musculaires, les glandes sécrétrices, les cellules nerveuses, les cellules pigmentaires) et le tube neural (qui formera l'encéphale et la moelle épinière).

L'un des mécanismes importants est celui du déficit en acide rétinoïque, dérivé de la vitamine A : après son passage dans la circulation sanguine, l'alcool éthylique est catabolisé en acétaldéhyde puis en acide acétique via des groupes enzymatiques destinés au métabolisme de l'acide rétinoïque. Ce dernier a un rôle de modulateur des gènes architectes appelés gènes HOX. Ces gènes sont impliqués dans les processus de migration et de différenciation cellulaire (segmentation du cerveau primitif, migration des cellules de la crête neurale pour former différents bourgeons constitutifs du visage). Or, par effet de compétition, l'alcool consommé au cours de cette phase utilise ces enzymes du métabolisme de l'acide rétinoïque et diminue ce mécanisme de morphogenèse faciale d'où l'aboutissement à des dysmorphies crâniofaciales retrouvées dans le SAF.

- Le deuxième trimestre comprend la *période de différenciation* des différentes aires cérébrales : c'est la poursuite de la prolifération des neurones puis la migration le long des cellules gliales vers la périphérie dont le cortex cérébral qui a une fonction dans la motricité volontaire, le langage, la perception et le raisonnement. Une exposition à l'alcool perturbe la prolifération mais également la migration de neurones en altérant les cellules gliales ce qui conduit à une mauvaise distribution des neurones, et donc à des conséquences principalement sur le comportement de l'enfant.

- La phase de *croissance cérébrale intense* au troisième trimestre correspond à la différenciation des neurones. L'exposition à l'alcool a pour conséquences un retard de myélinisation, une réduction du nombre de neurones et de la synaptogenèse, et une diminution de l'activité de l'hippocampe. On observe alors un retard mental et des troubles du comportement.

Des études réalisées sur le modèle animal (surtout les souris) mettent en évidence des anomalies comme des malformations du système squelettique, neurologique, urogénital ou cardiovasculaire (19,20). La plupart de ces anomalies (malformations et troubles du comportement comme les déficits de l'apprentissage, les troubles de l'attention, les déficits de l'inhibition, la performance motrice) a été retrouvée chez l'homme à la suite de niveaux modérés d'exposition à l'alcool et il semble même y avoir une relation dose-réponse semblable chez les animaux et l'homme (21).

1.1.3. Neurotoxicité

Les malformations observées sont celles citées précédemment, et débutent dès la troisième semaine de développement.

Au niveau macroscopique, des études ont observé dans les formes les plus graves de SAF, donc lors de quantités d'alcool ingérées probablement importantes, des anomalies de morphogenèse comme une atrophie du cerveau et du corps calleux par diminution de la substance blanche, une agénésie du vermis, une hypoplasie cérébelleuse, une réduction de la taille des ganglions de la base, une atteinte de l'hippocampe (22).

Une autre étude a confirmé ces anomalies en réalisant sur dix-sept enfants, exposés à l'alcool en prénatal à différents temps de la grossesse, une IRM cérébrale afin de détecter des altérations morphologiques spécifiques. Ils ont observé une hypoplasie cérébrale chez dix enfants, un vermis cérébelleux malformé chez un enfant, une hypoplasie du corps calleux chez deux enfants, des petits hippocampes chez trois enfants et de larges sillons corticaux chez six enfants. Des écarts dans le développement du vermis ont été remarqués chez tous les enfants (23).

Au niveau cellulaire, plusieurs études ont mis en évidence des mécanismes expliquant les effets délétères de l'exposition à l'éthanol in utero :

- Il a été observé une diminution du nombre de neurones par augmentation de l'apoptose des sous-unités modulant les propriétés des récepteurs N-Méthyl-D-Aspartate. Cette modification pourrait être impliquée dans les troubles du neurodéveloppement (24).
- Il y a un effet tératogène de nombreux radicaux libres produits lors de métabolisme de l'alcool, sur le système nerveux central et sur les anomalies crâniofaciales du SAF. Cet effet pathologique du stress oxydant (altération des protéines, dégradation de l'ADN, perturbation de la structure et de la fonction des membranes biologiques) peut conduire à la mort de certaines cellules. Le fœtus est très sensible à ce stress oxydant car il possède beaucoup de cellules en réplication et en phase de différenciation, d'où une dépense énergétique élevée (25).
- Un dysfonctionnement d'une région de l'hippocampe, particulièrement vulnérable aux effets de l'éthanol, avec diminution du nombre de cellules pyramidales aboutit à une altération de la plasticité synaptique à court et moyen terme. Ce dysfonctionnement peut contribuer à un déficit cognitif, dont l'apprentissage spatial, et à des troubles du comportement (26) mais également à des déficits de la mémoire et de l'attention (27).
- Une altération du contenu et de la distribution des molécules d'adhésion des cellules neurales (NCAM) est associée à des défauts de migration cellulaire, à des défauts de

synaptogenèse et de développement des cellules gliales servant de guide pour la migration des neurones (28).

- Une interaction a été observée avec certains facteurs de croissance et de différenciation impliqués dans le développement fœtal et la régénération hépatocellulaire : par exemple l'éthanol qui inhibe la prolifération cellulaire médiée par le taux de récepteurs IGF-I (Insuline like Growth Factors), ou qui inhibe la mobilisation induite par l'EGF du calcium intracellulaire dans les hépatocytes (29).

Plusieurs études ont mis en évidence l'effet tératogène d'une exposition aiguë à l'alcool chez les souris. Les résultats ont pu mettre en évidence qu'un épisode unique de consommation d'alcool chez la mère pendant une période de vulnérabilité accrue peut avoir des effets tératogènes (par perte des cellules de Purkinje très impliquées dans le réseau synaptique du cortex cérébelleux, par mort neuronale directe ou indirecte, par inhibition de la synthèse de protéines, etc.) dont des anomalies faciales comparables à celles observées chez un enfant atteint de SAF (30–32).

Une méta-analyse réalisée en 2013 fournit également des preuves : il n'y a pas de quantité d'alcool n'entraînant aucun effet sur l'enfant pendant la grossesse (33).

1.2. Un enjeu documenté de santé publique

1.2.1. Evolution des moyens de prévention et des recommandations

La consommation d'alcool est ancrée dans notre culture française, mais elle est à l'origine d'une mortalité et d'une morbidité importantes. Elle est la deuxième cause de mortalité évitable, à l'origine de 49 000 décès par an en France, et près de 30 000 cancers lui sont attribuables (34,35).

En France, la première campagne de prévention de la consommation de l'alcool a été réalisée en 1984 et a été diffusée durant sept ans. Elle avait pour slogan « Un verre ça va, trois verres bonjour les dégâts » et comprenait huit spots télévisés et deux films. Cette campagne a été commanditée par le Comité Français d'Education pour la Santé (36).

La loi Evin de 1991, relative à la lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme, limite alors les publicités concernant l'alcool et les oblige à comporter un message sanitaire préventif « l'abus d'alcool est dangereux pour la santé » (37).

En 2002, la Haute Autorité de Santé (HAS) et la Société Française d'Alcoologie recommandent l'abstinence d'alcool pendant la grossesse.

Le message sanitaire avec le pictogramme « zéro alcool pendant la grossesse » représentant une femme enceinte buvant un verre de vin barré d'un trait rouge ou une étiquette comportant la mention « la consommation de boissons alcoolisées pendant la grossesse, même en faible quantité, peut avoir des conséquences graves sur la santé de l'enfant » doit être inscrit sur toutes les étiquettes de bouteille d'alcool depuis l'amendement parlementaire Payet du 3 octobre 2007 (4).

Puis en 2006, l'Agence Santé Publique France créait le service Alcool Info Service qui permet une aide en matière d'alcool et de dépendance grâce à un site internet et à un numéro d'assistance téléphonique (38).

En 2010, la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada a déclaré officiellement que la consommation d'alcool pendant la grossesse pouvait être néfaste au fœtus. Néanmoins, il n'y a pas de données suffisantes pour définir un seuil minimum de consommation d'alcool en dessous duquel le fœtus n'aurait pas de risque, que ce soit pour une consommation chronique ou ponctuelle. L'abstinence constitue donc le choix prudent pour une femme enceinte ou avec un projet de grossesse.

La HAS, en 2013, a repris ces lignes directrices en ajoutant qu'en cas d'incapacité à appliquer cette abstinence, il était recommandé d'envisager avec la femme enceinte un accompagnement de type motivationnel et un soutien médico-psycho-social (39).

L'une des mesures du plan national 2018-2022 de mobilisation contre les addictions est de « mieux prévenir les consommations à risque et mieux repérer les addictions pendant la grossesse » (40).

La journée mondiale de sensibilisation au SAF est fixée le 9 septembre, la date ayant été choisie en faisant référence aux neuf mois de la grossesse.

1.2.2. Etat des lieux de la consommation d'alcool pendant la grossesse en France

En France, la campagne de prévention pour la non-consommation d'alcool pendant la grossesse est récente. Il existe encore de nombreux préjugés sur ce sujet, avec à la fois une composante culturelle et une méconnaissance des conséquences de l'alcoolisation pendant la grossesse du grand public et des professionnels de santé.

L'enquête baromètre santé de 2017 a retrouvé un taux de 10,7% (IC 6,9 % -16,3 %) de femmes ayant communiqué une consommation d'alcool depuis qu'elles avaient eu connaissance de leur grossesse. Moins d'1% déclarent avoir consommé de l'alcool une fois ou plus par semaine durant leur grossesse (41).

Cependant, devant ces données déclaratives, un biais d'information important est à prendre en compte. D'autant plus que les estimations provenant d'autres études se fondant sur des données concrètes, comme par analyses biologiques de biomarqueurs dans le méconium, ou dans les cheveux maternels (42,43), suggèrent des proportions bien plus élevées de consommation d'alcool pendant la grossesse (44). Une étude rétrospective, à partir de questionnaires remis aux mères, réalisée sur toutes les naissances pendant une semaine en 2010 en Guadeloupe, Guyane et à La Réunion, a mis en évidence qu'un peu plus de 2% des femmes déclarent avoir consommé des boissons alcoolisées plus d'une fois par mois pendant la grossesse et 17% déclarent en avoir consommé une fois par mois ou moins. Seulement 3% disent en avoir consommé avant de connaître leur grossesse (45). Ainsi, l'estimation retrouvée et reprise par le Centre Ressource des Troubles du Spectre lié à l'Alcoolisation Fœtale, à La Réunion, est de 23% de femmes ayant consommé de l'alcool durant la grossesse (1) mais dans un contexte territorial particulier.

En Nouvelle-Aquitaine, 53 863 naissances ont eu lieu en 2019 selon l'INSEE (46). En considérant les chiffres, très probablement sous-estimés, de 10,7% d'enfants ayant été exposés à l'alcool avant la naissance, nous obtenons **environ 5 500 à 6 000 enfants concernés, chaque année, dans la région.**

1.3. Les freins au dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool

1.3.1. L'alcool, une tradition française

L'usage de l'alcool, et plus particulièrement du vin, est considéré comme un marqueur culturel ancien de la civilisation latine. Si depuis, l'alcool a perdu son sens sacré, il conserve sa valeur symbolique : le geste de trinquer est reconnu par tous comme un signe de reconnaissance, pour formuler un engagement, un vœu ou un souhait, et s'apprêter à passer un bon moment. Il est donc associé à la joie et à l'intégration sociale. La consommation d'alcool fait partie de nombreux rituels sociaux rythmant ainsi la vie des individus et des groupes.

La recommandation actuelle, afin de réduire les risques, est de limiter sa consommation à deux verres standards par jour maximum et dix verres standards maximum par semaine, et de ne pas consommer d'alcool tous les jours (47).

Lors d'un entretien avec Madame Catherine Metelski, présidente de l'association Vivre avec le SAF, celle-ci nous explique que cette consommation culturelle d'alcool en France est un grand frein à la prise en charge de la consommation d'alcool pendant la grossesse, d'autant plus que cela peut confronter certains professionnels de santé à leurs propres consommations et que cela limite aussi ce repérage.

De plus, l'alcool est un enjeu économique en France : c'est le deuxième pays producteur mondial de vin et le deuxième contributeur à la balance commerciale derrière l'aéronautique. Cela représente 13 milliards d'euros de chiffre d'affaires en 2019 et 500 000 emplois (48).

Le gouvernement a renoncé à s'associer au « Dry January », mois de janvier sans alcool, organisé par Santé Publique France en janvier 2020. Les associations de lutte contre les addictions expliquent cette opposition par la pression des lobbys alcooliers.

Les mesures de prévention contre l'alcool rencontrent donc plus d'obstacles en raison du poids culturel et économique de l'alcool (49).

1.3.2. Difficultés de repérage de la consommation d'alcool pendant la grossesse

A chaque consultation médicale, le dépistage de la consommation d'alcool doit être réalisé. La HAS recommande de « demander systématiquement aux femmes désirant une grossesse, aux femmes enceintes et aux femmes venant d'accoucher leurs habitudes de consommation d'alcool [et] d'en faire préciser les modalités ». Ainsi, cela permet la mise en place d'interventions précoces, des mesures de limitation des risques, et un suivi d'enfant vulnérable (39).

Il faut distinguer plusieurs situations afin d'adapter la stratégie de prise en charge (4) :

- Soit il y a une méconnaissance de la dangerosité de la consommation d'alcool durant la grossesse, et cela représente la plupart des situations ;
- Soit il y a un contexte d'alcoolodépendance chez la mère et on parle alors de maladie alcoolique, c'est environ 1% des grossesses ;
- Soit il y a une situation multifactorielle avec plusieurs difficultés rencontrées par la mère dont l'alcool.

La consommation d'alcool reste difficile à aborder **pour les professionnels de santé** mais également **pour les patientes**.

Cela reste un sujet tabou et beaucoup de professionnels craignent de ne pas savoir comment réagir, d'être trop intrusif ou au contraire de blesser, ou d'avoir le sentiment d'être démuné. Les réactions multiples des patientes allant du déni au sentiment de culpabilité peuvent aussi être déroutantes pour le professionnel. Certains professionnels peuvent aussi avoir eux-mêmes une difficulté avec cette consommation. Parler et dépister les addictions demandent du temps, de l'écoute voire une formation ou de l'expérience. De plus, il y a un manque de connaissance globale des professionnels sur les conséquences de l'alcoolisation fœtale malgré les formations qui se multiplient et les campagnes de prévention (4).

Du côté des femmes, on retrouve aussi une mauvaise connaissance et une mauvaise perception des risques de la consommation d'alcool durant la grossesse. En effet, quatre femmes enceintes ou mères de jeunes enfants sur dix déclarent ne pas avoir été informées des risques de la consommation d'alcool ou de tabac par leur médecin ou sage-femme. Dans l'enquête nationale périnatale de 2016, seulement 67,1% (IC 66,3 - 69) déclarent avoir été interrogées par un professionnel de santé sur leur consommation d'alcool durant la grossesse, contrairement à la question du tabac qui est à 80% des cas abordée (50). Selon une enquête de Santé Publique France de 2017, de façon plus générale, seulement 44% des Français déclarent spontanément qu'il n'existe pas de consommation d'alcool sans risque pour l'enfant et 21% pensent qu'il est conseillé de boire un petit verre de vin de temps en temps pendant la grossesse (44).

De plus, certaines femmes sous-estiment leur consommation ou minimisent leur risque parce qu'elles connaissent des enfants nés « sains » bien que leurs mères aient consommé de l'alcool durant la grossesse.

D'autres femmes ne sont pas capables d'arrêter leur consommation malgré les connaissances des conséquences car elles présentent un trouble de l'usage. Cet éthylysme chronique, en plus de toutes les conséquences d'une addiction, engendre des sentiments de honte ou d'isolement, les femmes consommant de l'alcool beaucoup plus discrètement que les hommes. De plus, elles ont la crainte qu'on leur retire leur enfant à la naissance (6). Elles ont perdu confiance en notre système de santé qui n'a pas su les dépister et les aider.

Certaines situations qualifiées de « grande détresse » sont complexes et liées à des facteurs de vulnérabilité préexistants à la grossesse, qu'il faut rechercher régulièrement et dès le désir de grossesse, même lorsqu'il n'y a pas de suspicion de consommation

excessive d'alcool. Malheureusement, le problème de l'alcool est soulevé trop tardivement, à la naissance voire plus tard devant des troubles du neurodéveloppement (TND) (4).

Ainsi, développer le dépistage précoce et les interventions brèves dont l'efficacité a déjà fait ses preuves, permettent de repérer ces consommations et d'instaurer une prise en charge rapide pluridisciplinaire avec un obstétricien, une sage-femme, un addictologue, une consultation anténatale avec un pédiatre, une psychologue, le médecin traitant et souvent une assistante sociale.

Dans une interview de 2016, le docteur David Germanaud, neuropédiatre spécialisé dans le TSAF, insiste sur ce dépistage et sur l'importance du questionnement des femmes enceintes et de leurs consommations, qu'elles soient modestes ou qu'il y ait un mésusage car « *souvent ces femmes, si on ouvre un tout petit peu la porte, elles y vont, elles font part de leurs consommations, et à ce moment-là on peut intervenir* » (51).

1.4. Facteurs de vulnérabilité d'une consommation d'alcool pendant la grossesse

Il est capital d'intensifier la prévention du grand public mais l'enjeu est aussi celui du dépistage ciblé selon des **facteurs de vulnérabilité** préexistants à la grossesse qui peuvent être :

- Relationnels comme des problèmes conjugaux avec isolement ou sentiment d'insécurité
- En cas de violences domestiques avec ou sans antécédents de maltraitance dans l'enfance pour l'un ou l'autre membre du couple
- Une comorbidité de type troubles psychiatriques comme une dépression, une déficience mentale, un trouble de la personnalité ou une schizophrénie, parfois en rapport avec leur propre statut au regard du TSAF, peut être un facteur de risque à une consommation d'alcool pendant la grossesse
- Une problématique sociale comme le chômage, la précarité, un signalement au service de protection maternelle et infantile pour maltraitance, un placement d'enfants, la prostitution, etc.
- Les polyconsommations avec addictions aux substances psychoactives tels que le tabac, et les drogues illicites ou toute forme de fragilité somatique ou de malnutrition sont aussi à repérer
- L'absence de contraception fiable ou adaptée

- La présence d'enfants atteints de TSAF dans la fratrie

Ces patientes peuvent être connues de nombreux services hospitaliers, des services sociaux, de la justice, parfois sur plusieurs générations. Elles échappent pourtant très souvent à la prévention (4).

2. Conséquences de la consommation d'alcool durant la grossesse: les TSAF

2.1. Historique

Les conséquences néfastes de la consommation d'alcool sont connues depuis des années, et même citées dans l'Ancien Testament, Diogène 400 ans avant J-C :

« Désormais, prends bien garde ! Ne bois ni vin, ni boisson fermentée, car tu vas concevoir et tu enfanteras un fils » (52).

Ces savoirs sont malheureusement tombés dans l'oubli pendant des siècles.

C'est en 1968, qu'un pédiatre Nantais, le Professeur Paul Lemoine, décrit pour la première fois un syndrome qu'il dénomme "embryo-foetopathie alcoolique". En effet, sur une cohorte de 127 enfants au profil singulier, ce pédiatre nantais relève l'existence de caractéristiques communes : *« J'ai été frappé par l'existence d'un syndrome associant un retard de croissance intra-utérin, une microcéphalie et une dysmorphie faciale particulière où prédomine l'ensellure nasale »* (53).

En 1973, D.W. Smith et son élève K.L. Jones remarquent l'aspect caractéristique de plusieurs enfants nés de mères alcooliques. N'ayant pas notion des travaux du Professeur Lemoine, ils intitulent ce tableau Fetal Alcohol Syndrome, traduit en français par Syndrome d'Alcoolisation Foétale. Ils publient une première étude ne portant que sur une dizaine de cas mais le retentissement fut immense avec de nombreux travaux par la suite (54).

En 1989, la « Research Society on Alcoholism » décrit, comme critères diagnostiques pour le SAF, l'association d'un retard de croissance pré ou post-natal, des anomalies du système nerveux central et la présence d'une dysmorphie crânio-faciale (14).

Puis en 1996, l'Institute Of Medicine américain publie de nouvelles recommandations pour le diagnostic de SAF et des effets liés à l'alcool. Il définit plusieurs catégories comme le SAF avec et sans exposition à l'alcool confirmée, le SAF partiel, les anomalies congénitales liées à l'alcool et les troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (55).

Comme expliqué plus haut dans la partie physiopathologie de la toxicité de l'alcool, l'avancée des recherches scientifiques, et notamment les études sur les modèles animaux, a considérablement contribué à comprendre les interactions de l'alcool au cours du développement et à rendre scientifiquement crédible la réalité de cette action tératogène et toxique de l'alcool sur le développement.

La Direction Générale de la Santé recommande désormais à tous les professionnels de santé de délivrer aux patients ce message « Zéro alcool pendant toute la grossesse ». Cependant, on remarque que cette recommandation n'est pas toujours comprise du grand public puisque près de 40 % des français, hommes et femmes confondus, estiment que les risques de santé pour le bébé n'apparaissent que pour une consommation quotidienne d'alcool (44).

2.2. Les Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale

L'alcool est toxique pour le développement de l'enfant pendant toute la durée de la grossesse. Le terme TSAF regroupe l'ensemble des handicaps cognitifs, physiques, et comportementaux dont sont atteints les enfants qui ont été exposés à l'alcool durant la grossesse.

Le seuil minimum de consommation d'alcool en dessous duquel le fœtus ne court aucun risque est méconnu (33). C'est pourquoi l'association *Vivre avec le SAF* rappelle qu'une consommation de deux verres par jour, dite « raisonnable » pour une femme non enceinte, est une consommation à risque pour une femme enceinte, avec des effets statistiquement attestés, tout comme les alcoolisations ponctuelles (7). Pendant toute la grossesse, la recommandation est donc le zéro alcool.

Les conséquences chez l'enfant à naître, secondaires à la toxicité anténatale de l'alcool, sont variables selon plusieurs facteurs précédemment cités.

Leur caractéristique commune est la présence de troubles du neurodéveloppement, touchant une ou plusieurs fonctions exécutives. Peuvent s'y ajouter, des malformations d'organes, un retard de croissance, et une dysmorphie faciale.

Le TSAF est ainsi la première cause évitable de retard mental non génétique chez l'enfant en France ainsi que d'inadaptation sociale. Cela représente 8 000 naissances par an, donc une grossesse sur 100. 500 000 Français souffrent à des degrés divers de séquelles de l'alcoolisation fœtale (56). En l'absence de traitement curatif, la prévention est capitale (17).

Ces chiffres sont à prendre avec beaucoup de précautions, les estimations reposant sur des données rares et fragiles. Moyennant cette prudence, environ 550 TSAF seraient donc attendus par an en Nouvelle-Aquitaine, ce qui représenterait 3 300 enfants de moins de 6 ans.

Lors d'une journée d'intervention sur les troubles causés par l'alcoolisation fœtale, le docteur Garzon, neuropédiatre à l'hôpital Robert Debré à Paris, précisait que dans sa cohorte de TSAF il y a 60% d'enfants adoptés principalement originaires des pays de l'ex URSS, 18% qui sont des enfants placés donc pris en charge par l'Aide Sociale à l'Enfance et 20% d'enfants vivant dans leurs familles biologiques (5). Il est probable que les enfants adoptés ou placés sont sur-représentés du fait des situations familiales plus problématiques, mais aussi du fait que le lien avec une consommation d'alcool durant la grossesse est plus facilement fait et moins culpabilisant quand les adoptants ou éducateurs ne sont pas les géniteurs.

2.2.1. Signes cliniques des enfants atteints de TSAF

Le premier signe d'alerte est donc la **consommation d'alcool durant la grossesse**. Le second signe est une **atteinte neuro développementale**.

Les enfants atteints de TSAF présentent des déficiences neurocomportementales affectant le fonctionnement émotionnel et cognitif avec des conséquences sur le comportement et les apprentissages, et donc sur l'autonomie et sur l'adaptation sociale.

L'alcoolisation fœtale rend ces enfants significativement plus vulnérables, dans un environnement potentiellement fragilisant, ce qui entraîne des conséquences handicapantes au quotidien et à long terme.

Il y a des signes qui alertent et c'est leur **association** qui doit attirer l'attention. Plus il y a de signes, plus il faut être vigilant. Il n'y a pas de profil neuropsychologique type, ni de signe pathognomonique, mais il faut retenir que ces enfants présentent une vulnérabilité dans les apprentissages et l'autonomisation, au-delà de leur niveau d'efficience intellectuelle (5).

Nous avons ainsi réalisé une synthèse des différents troubles neurodéveloppementaux présentés selon l'âge.

2.2.1.1. Du nouveau-né à l'enfant de 3 ans

Comme développé précédemment et dans la grille de repérage des troubles du neurodéveloppement, certains signes d'alertes en fonction de l'âge doivent attirer l'attention (57).

Dans les premiers jours de vie, les signes évoquant une exposition prénatale à l'alcool sont des **anomalies du comportement** et des **signes moteurs** comme une agitation, une irritabilité, des trémulations, des clonies, une succion faible et des troubles du sommeil (58). Un périmètre crânien inférieur au troisième percentile et un retard staturo-pondéral sont des signes physiques à rechercher car c'est la constatation la plus fréquente (59).

Ce sont aussi des nourrissons hypotoniques avec un retard du développement psychomoteur. Ils présentent une agitation avec des difficultés d'apaisement, mais aussi des difficultés à être maintenus dans les bras en raison d'une tension musculaire excessive. Ils ont des troubles de la motricité fine, principalement de la coordination (comme lors de jeux ou de l'habillage) et de l'équilibre (59).

Ces enfants présentent également une hypersensibilité aux stimuli avec des réactions inappropriées au bruit, à la lumière et au toucher et une difficulté à établir des routines (5).

On observe des difficultés au niveau de l'alimentation avec une déglutition et une mastication difficiles. Ils ont des troubles de l'oralité avec une sélectivité des repas et un refus des nouvelles textures et préfèrent par exemple conserver des textures lisses.

Les troubles du comportement sont présents dès la petite enfance avec des accès de colère intense et une intolérance à la frustration (7).

Les enfants TSAF ont des difficultés de communication avec un vocabulaire pauvre par rapport à l'âge, et ne montrent pas en pointant du doigt. Ils ont des troubles de l'interaction et ne communiquent pas du regard avec l'entourage. Ils ont des difficultés à jouer avec les autres enfants et ne comprennent pas leurs émotions. Ils sont souvent mis à part à l'école et même rejetés.

2.2.1.2. A partir de l'âge de 3 ans

Dès l'âge scolaire, on retrouve des **dysfonctions exécutives** avec des troubles de l'attention et d'inhibition. Le **déficit attentionnel** et plus généralement le déficit de contrôle de la pensée engendrent des difficultés à rester en place et à se concentrer, ainsi qu'à mettre en œuvre une consigne. Ils présentent des troubles de la flexibilité mentale avec des difficultés à la gestion du changement et du temps.

La **mémoire** est aussi impactée, principalement la mémoire de travail et de planification, avec un déficit du rappel de l'information verbale et non verbale. Ils ont des difficultés d'établissement des relations de cause à effet, et donc n'arrivent pas à apprendre des expériences passées et répètent toujours les mêmes erreurs (60).

Dans le domaine du **langage**, on a pu constater des troubles variés comme dans la production du langage, des difficultés d'articulation, des difficultés à l'ordonnement des mots et à la compréhension grammaticale mais aussi un trouble des habiletés langagières. Notons qu'ils font plus de fautes de grammaire, ce qui pourrait être un aiguillage au repérage.

Sur le plan de l'**intelligence globale**, on a pu évaluer une diminution du fonctionnement intellectuel, par rapport à la population générale et indépendamment des paramètres éducatifs, culturels et sociaux, avec des quotients intellectuels (QI) permanents diminués de l'ordre de 10 points pour un enfant atteint de TSAF hors SAF, à 20 points pour un enfant SAF. Il faut aussi noter qu'environ 70% des enfants présentant un SAF et jusqu'à 90% des enfants présentant des TSAF ont un QI total supérieur à 70 donc dans l'intervalle de la normalité (61). Le SAF est la première cause de handicap mental d'origine non génétique.

La limitation intellectuelle a pour conséquences des **difficultés à la structure formelle** des choses comme dans la grammaire ou l'arithmétique. Les **fonctions visuo-spaciales** sont altérées avec des difficultés à la copie de figures élémentaires, des difficultés avec l'attention visuelle soutenue, et des difficultés à comprendre les notions d'espace, de temps, de propriété ou la valeur de l'argent. Ils confondent leur droite et leur gauche et ont des difficultés à connaître les jours de la semaine ou les mois de l'année.

Le champ de l'**apprentissage** est impacté avec des troubles multi-dys comme une dyslexie, une dyspraxie ou une dyscalculie (12).

Les enfants sont donc maladroits et peu autonomes.

Les **troubles du comportement** présents depuis la petite enfance se perpétuent et la dysrégulation émotionnelle s'ajoute aux difficultés cognitives. On retrouve une impulsivité, une tendance à la colère lors de situations de stress, une hyperactivité, des comportements

d'opposition (62). On a constaté des taux de précision réduits, des erreurs d'omission, et des temps de réaction plus lents. L'une des caractéristiques retrouvées, de façon systématique, est celle de la difficulté à soutenir l'attention sur le plan visuel, davantage que sur le plan auditif (9).

Cela génère au quotidien des comportements inadaptés avec des enfants immatures ayant une faible compréhension des règles sociales et des consignes. Ils nécessitent une surveillance constante. On observe aussi une absence d'humour ou de second degré.

Si l'inadaptation sociale et l'instabilité émotionnelle sont fréquentes (63), et potentiellement associées à des difficultés dans l'utilisation fine du langage, le syndrome autistique n'est pas un mode de présentation, sauf exception (2).

Ils ont des difficultés dans la **perception sociale et de la vie au quotidien**, avec des difficultés dans le jugement ou à lire sur le visage des autres. Leur immaturité sociale et leur naïveté font qu'ils sont plus à risque d'être manipulés et prennent de mauvais choix dans leur relation (23).

Les enfants ont des troubles de la satiété et mangent trop vite malgré un faible appétit. Ils ont des difficultés à rester assis pendant les repas.

2.2.1.3. À la période de l'adolescence

À l'adolescence, ils ont un risque accru de développer des **troubles du comportement** avec un découragement et une mauvaise estime d'eux-mêmes, une attitude oppositionnelle et provoquante, une agressivité avec violence verbale et physique, une intolérance à la frustration et des troubles psychiatriques (23). Tous ces troubles induisent des difficultés d'intégration scolaire et un refus ou une rupture scolaire, des démêlés avec la justice et des conduites addictives (58,64).

Ils risquent aussi davantage d'être étiquetés hyperactifs, et répondent souvent aux critères diagnostiques de Troubles de Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH). Ils ont aussi des difficultés d'adaptation et sont ainsi moins aptes à vivre de façon autonome.

2.2.2. Conséquences à long terme

Ces troubles du neurodéveloppement, associés aux conséquences de l'absence de diagnostic et de prise en charge adaptée, ou à un environnement vulnérable avec des réactions inappropriées de l'entourage familial, social ou professionnel, entraînent des incapacités secondaires qui pourraient être évitables. Il a été démontré le risque majeur de sur-handicap. Ces conséquences sont retrouvées dans plus de la moitié des cas (7).

À l'âge adulte, les troubles cognitifs et comportementaux sont mal perçus ou incompris. L'atteinte des **fonctions exécutives** engendre un manque de planification, de flexibilité cognitive, d'anticipation, et de généralisation.

Le manque de compréhension des notions abstraites rend difficile la notion de la valeur d'un achat et ne leur permet pas de fixer un budget, ou même d'éventuels rendez-vous ou encore de respecter un emploi du temps.

Les troubles comportementaux évoluent vers un non-respect de la distance proximale et un défaut d'inhibition qui entraînent des difficultés à établir et conserver des relations amicales. Ils ont une mauvaise interprétation des comportements d'autrui, un comportement sexuel inadapté à l'adolescence, et peuvent ainsi connaître des démêlés avec la justice. Leur difficulté à comprendre les règles sociales amplifient cette évolution vers une marginalisation sociale. Une étude a montré que 15% des adolescents incarcérés présentaient des lésions cérébrales secondaires à une consommation d'alcool (60).

De nombreux adultes TSAF souffrent de troubles psychiatriques avec une plus grande tendance à l'addiction.

Ces incapacités les empêchent donc d'être autonomes et d'obtenir et surtout de conserver durablement un emploi. Ils peuvent alors se retrouver totalement **exclus de la société** qui ne les comprend pas et qu'ils ne comprennent pas, et alors évoluer vers la délinquance.

Afin d'améliorer la communication entre les employeurs et les professionnels de la Police ou de la Justice, des campagnes de prévention ont été lancées, en Corrèze notamment (65). L'objectif étant de seconder les professionnels amenés à rencontrer des adultes atteints de TSAF et de les aider à mieux les comprendre et leur donner des clés afin de faciliter leurs échanges. Par exemple, il est conseillé aux services de police d'utiliser des questions ouvertes, de mener l'interrogatoire le plus tôt possible, et de les faire reformuler.

On conseille à l'employeur de leur donner un travail de routine, de leur rappeler plusieurs fois les horaires, de leur faire réaliser des fiches de tâche. L'objectif est de mettre en avant les atouts de l'individu, de l'aider à compenser ses déficits, et de prendre les précautions nécessaires pour répondre aux besoins spécifiques.

2.2.3. Diagnostic et prise en charge

Tous les acteurs, professionnels de santé ou non, évoluant avec des enfants au quotidien ou lors de leur suivi à long terme ont un rôle de repérage précoce initial.

Ainsi, devant toute suspicion de troubles du neurodéveloppement ou dans un contexte de vulnérabilité important, ces derniers doivent orienter l'enfant et sa famille vers le médecin généraliste ou le pédiatre, le médecin scolaire, ou le médecin de PMI. L'enfant doit bénéficier d'une prise en charge adaptée de façon rapide, même si le diagnostic n'est pas encore établi.

La HAS rappelle le rôle en première ligne des médecins généralistes dans le repérage et l'orientation des enfants ayant des signes d'alertes de troubles du neurodéveloppement. Leur mission est d'identifier les facteurs de risques de vulnérabilité et de TND, des comportements particuliers et les signes d'alertes, ainsi que de recueillir les inquiétudes des parents. Les examens médicaux obligatoires jusqu'à 6 ans selon le calendrier du carnet de santé permettent d'assurer un suivi régulier et de dépister précocement un signe d'appel de trouble du neurodéveloppement.

Ainsi, une consultation de repérage auprès d'un médecin de première ligne, comme un pédiatre ou un médecin généraliste ou de PMI, est recommandée dès la présence d'un facteur de risque modéré. Une consultation auprès d'un médecin référent spécifiquement formé aux TND doit être fixée dès la sortie de la maternité devant un facteur de haut risque (66).

Les médecins de première ligne établissent le **diagnostic fonctionnel** de l'enfant. Celui-ci comprend l'examen physique et l'étude du comportement neurologique. Il comprend en parallèle l'étude du dossier médical de l'enfant avec les antécédents médicaux, l'étude du dossier obstétrical ou du dossier d'adoption. Des entretiens peuvent également être réalisés avec des professionnels travaillant avec l'enfant : ses enseignants, des éducateurs spécialisés, des médecins ou des psychologues. Ces entretiens peuvent également s'appuyer sur d'éventuels tests psychométriques ou sur des rapports juridiques.

Après avoir établi ce diagnostic fonctionnel, les médecins de première ligne ont un double objectif : mettre en place la prise en charge libérale selon les troubles de l'enfant comme la

consultation en orthophonie, kinésithérapie, psychomotricité, psychologie, et si nécessaire adresser l'enfant dans des structures de soins puis en consultations spécialisées, le plus souvent hospitalières, afin que l'enfant bénéficie d'une évaluation complète permettant le diagnostic étiologique.

Les structures de soins spécialisées, selon le maillage territorial, sont :

- Les consultations hospitalières spécialisées en neuro-pédiatrie et génétique ou les réseaux de soin en périnatalité.
- Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), chargés de la prise en charge des handicaps des enfants de 0 à 6 ans, où après avoir établi un bilan par le pédiatre, l'enfant pourra bénéficier de rééducations.
- Les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) où sont proposées des consultations pour des troubles psychiques avec un projet personnalisé par la suite.
- Les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) : via le formulaire d'adressage rempli par les médecins généralistes ou pédiatres, et après réunion pluridisciplinaire, ces plateformes permettent d'accéder à des forfaits précoces pour bénéficier d'interventions. Le délai avant le début des interventions ne doit pas dépasser trois mois pour un enfant de moins de dix-huit mois et six mois au-delà. Si les TND sont sévères, ou qu'il n'y a pas d'amélioration après trois mois d'intervention, l'enfant peut bénéficier d'une consultation à visée diagnostique spécialisée.

Ces structures sont en train de se mettre en place, le plus souvent par département, et certaines ont une orientation particulière comme par exemple celle de Gironde, orientée vers les troubles du spectre autistique et rattachée au centre hospitalier Charles Perrens.

Le **diagnostic étiologique** est établi de façon pluridisciplinaire. Dans un premier temps, par l'évaluation d'un neuropédiatre et d'un généticien qui réalisent un bilan orienté selon le phénotype clinique et comportemental.

L'équipe médicale recherche, en plus des atteintes du neurodéveloppement, des anomalies du système nerveux, de la croissance, des signes morphologiques spécifiques (un retard staturo-pondéral, un périmètre crânien inférieur à deux dérivations standards, une malformation cérébrale, ou des dysmorphies du massif facial). Les gammes d'expression sont complexes. Des examens cliniques complets sont réalisés et les courbes de croissance staturo-pondérale et du périmètre crânien sont étudiées. Des photographies faciales sont réalisées afin de faire une analyse morphologique en collaboration avec l'équipe de génétique (5). Des examens spécialisés sont réalisés comme un bilan ORL et ophtalmologique, une imagerie cérébrale (recherchant des anomalies neurologiques en lien avec l'exposition prénatale à l'alcool, mais également un diagnostic différentiel), un caryotype, une analyse neuropsychologique de l'enfant.

Ainsi, il s'agit d'infirmier les diagnostics différentiels comme une anomalie de caryotype ou une maladie métabolique par exemple, avant de conclure à un TSAF. D'autres intervenants peuvent être sollicités comme des travailleurs sociaux, des interprètes, des neuropsychologues, etc.

Il faut, par la suite, identifier et évaluer l'exposition prénatale à l'alcool et établir un niveau de certitude et un niveau de sévérité de cette exposition. Rappelons qu'il est, par ailleurs, difficile d'aborder la question de l'alcool pendant la grossesse, devant des parents inquiets pour le devenir de leur enfant.

Il existe un guide pratique pour les professionnels de santé, afin d'identifier des consommations d'alcool durant la grossesse grâce à des outils très concrets en pratique clinique. Ce document propose des éléments de réponse concernant l'abord de la consommation d'alcool en consultation de grossesse ainsi que l'accompagnement et la prise en charge proposée (4).

Le diagnostic étiologique est donc généralement établi par **élimination des diagnostics différentiels** : bien que le lien entre cette exposition et les troubles observés doit être confirmé, le diagnostic étiologique est souvent difficile.

La démarche diagnostique a beaucoup évolué (annexe 10). On retiendra que tous les guides de référence reconnaissent les quatre mêmes éléments : la consommation d'alcool pendant la grossesse reconnue, les traits faciaux caractéristiques, le retard de croissance et les troubles neurodéveloppementaux (2).

Cette évaluation personnalisée complète fournit des renseignements sur les besoins spécifiques de chaque enfant et permet ainsi d'adapter la prise en charge. Des recommandations personnalisées de gestion très concrètes sont remises afin d'aiguiller les partenaires médicaux, sociaux ou ceux chargés de la garde de l'enfant (3).

Les interventions à visée préventive, chez un enfant à risque de TND, ou à visée éducative et rééducative, chez un enfant où un TND est fortement suspecté, sont recommandées de manière précoce. La HAS précise que ces orientations se font en fonction du maillage territorial et de l'âge de l'enfant.

Concernant les types d'intervention, la kinésithérapie est recommandée en première intention dans les troubles du tonus ou du développement de la motricité ou de la posture. L'orthophonie est conseillée dans les troubles de l'oralité alimentaire et verbale ou dans les troubles de la communication et du langage. Des séances avec un psychologue ou un

pédopsychiatre, un éducateur spécialisé ou un psychomotricien sont recommandées dans les troubles du comportement. Les troubles de la motricité fine ou des difficultés graphiques peuvent nécessiter une rééducation auprès d'un ergothérapeute (66).

2.3. Le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale

L'Académie de médecine explique bien la problématique : « *Bien plus, le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale ne semble être que la partie émergée d'un iceberg regroupant tous les troubles non extériorisés, cognitifs et comportementaux de l'enfant, de l'adolescent et même de l'adulte* » (64).

Le SAF est la forme la plus sévère et dite complète du TSAF.

Il apparaît dès la naissance et repose, en plus d'une consommation d'alcool pendant la grossesse, sur une triade clinique (67) :

- Un retard de croissance touchant de manière proportionnelle le poids, la taille et le périmètre crânien. Ce retard débute souvent en anténatal. C'est un des critères principaux. De plus, plus de 80 % des individus atteints de SAF présentent une microcéphalie, c'est à dire un périmètre crânien inférieur ou égal à 3 dérivations standards, en lien avec la toxicité de l'alcool sur le développement cérébral.

- Une dysmorphie crâniofaciale : on retrouve des traits faciaux caractéristiques, comme des fentes palpébrales étroites, un nez court et retroussé avec une racine effondrée, une hypoplasie de l'étage moyen, une lèvre supérieure fine et étroite avec un effacement du philtrum qui semble plus allongé, un hypertélorisme, des anomalies mineures du pavillon de l'oreille.

Des malformations congénitales, surtout si l'exposition à l'alcool a lieu durant le premier trimestre, sont parfois retrouvées mais non nécessaires au diagnostic. En revanche, toute malformation à la naissance doit conduire à la recherche d'une consommation d'alcool a posteriori.

- Des TND entraînant un retard intellectuel, des retards des acquisitions, des troubles du langage, du développement psychomoteur et du comportement.

La prévalence du SAF en France est estimée entre 700 et 3 000 naissances vivantes. L'incidence est plus élevée à La Réunion, dans le Nord-Pas-De-Calais, en Bretagne et en Normandie (68).

Le pédiatre Paul Lemoine a étudié le devenir des enfants SAF en 1992. Il a retrouvé 105 adultes, nés avec un SAF. Il a constaté plusieurs faits : le retard de croissance persiste,

même s'il semble s'atténuer après 18 ans ; la microcéphalie devient plus prononcée ; la dysmorphie faciale se modifie avec une hypertrophie du nez et du menton avec un visage plus allongé. Enfin, tous avaient une évolution défavorable neuropsychologique dont 100 % avaient un QI inférieur à 75 avec des troubles du comportement, des troubles de l'apprentissage et de la scolarisation, des troubles de la socialisation, et beaucoup étaient en institutions (69).

3. Comment améliorer le repérage ?

3.1. Les difficultés de repérage des TSAF en France

L'expression des troubles étant très hétérogène, beaucoup d'enfants ne sont pas diagnostiqués ou reçoivent même un diagnostic erroné. Dans une étude américaine réalisée sur 157 enfants adoptés, 80,1% n'avaient jamais été diagnostiqués comme affectés par une exposition prénatale à l'alcool et 6,4% avaient été mal diagnostiqués (70).

En effet, ce phénomène s'explique par une très mauvaise connaissance des professionnels de santé des TSAF en général. A la faculté de médecine, par exemple, on apprend la forme sévère et complète, le SAF, mais pas les TSAF et toute leur complexité. Or, sans dysmorphie caractéristique et sans une mère éthylique chronique reconnue, ces enfants ne sont pas dépistés à la naissance. Ils grandissent en développant des TND non pathognomoniques, ce qui perturbe d'autant plus le diagnostic. Ceux-ci, au cours des années, s'intensifient et évoluent vers des troubles secondaires.

On observe ainsi une accumulation de diagnostics fonctionnels comme les « troubles multidys », les « troubles oppositionnels », les « Déficit de l'Attention et de l'Hyperactivité » qui ne couvrent pourtant qu'une partie des difficultés de l'enfant.

De plus, les enfants TSAF souffrent de troubles des interactions sociales qui limitent leur communication. Ainsi les professionnels de santé peuvent relier ces troubles à une problématique éducative, liée au contexte familial souvent vulnérable, ou à un parcours de vie difficile, dû par exemple à l'adoption (71).

A l'heure actuelle, les enfants TSAF et leur famille souffrent de ce retard au diagnostic. Ils grandissent en se sentant en marge, et incompris. Certaines conditions d'entrée dans le monde du handicap peuvent représenter une source de vulnérabilité pour l'enfant comme, par exemple, un retard à une prise en charge adaptée (10).

3.2. Etat des lieux des structures d'orientation existantes en France et Nouvelle-Aquitaine

3.2.1. Parcours d'orientation

3.2.1.1. En Nouvelle-Aquitaine

La France connaît un certain retard, notamment par rapport aux pays anglo-saxons dans l'information, la prévention et la prise en charge des enfants TSAF. Pourtant, la diversité des TSAF et leur gravité constituent un véritable enjeu de santé publique (64).

A l'heure actuelle, les structures dédiées à la prise en charge spécifique des enfants TSAF sont peu nombreuses et beaucoup sont en train de se mettre en place.

Le réseau de soin libéral est à la base du dépistage de l'enfant : le médecin généraliste et le pédiatre en ville ont un rôle non négligeable dans le dépistage des TND. Ils peuvent prendre en charge l'enfant en initiant des séances de rééducation par un kinésithérapeute, une orthophoniste, une psychomotricienne, etc. Si nécessaire, et selon les ressources territoriales, ils peuvent orienter l'enfant vers des structures de soins comme les Centres d'Action Médico-Sociaux Précoces (CAMSP) ou les Centre Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP), vers une consultation hospitalière spécialisée, ou bien vers des consultations en centre de Protection Maternelle et Infantile (PMI).

La Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité regroupe 31 Réseaux de Santé Périnatale (RSP) sur tout le territoire français. En Nouvelle-Aquitaine, un réseau de suivi spécifique pour les « nouveau-nés vulnérables », développé par le Réseau Périnat Nouvelle Aquitaine (RPNA), est en cours de création. Ce réseau est fondé sur la coopération entre secteur hospitalier (néonatalogie, maternité, pédiatrique), professionnels libéraux, PMI et secteur médico-social (CAMSP, CMPP, etc).

Le projet COCON est un projet en collaboration avec d'autres RSP du sud de la France comme la région Occitanie et la région Provence-Alpes-Côte d'Azur. En plus de l'amélioration du suivi des enfants grâce à une revalorisation des consultations médicales, l'objectif est également un financement de soins précoces en libéral par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, soins habituellement non pris en charge. Ce réseau permet un suivi particulier de l'enfant dès la période anténatale ou dès la période néonatale selon certains critères, comme la grande prématurité (âge gestationnel inférieur ou égal à 28 semaines d'aménorrhée), ou un poids de naissance inférieur à 1 000 grammes. Dans certains

territoires pilotes et à partir de 2022, l'exposition anténatale à l'alcool devient un critère d'inclusion. Ces enfants seront repérés et orientés précocement grâce à un parcours de suivi harmonisé avec des consultations selon un calendrier standardisé et des outils de repérage communs (mallette de consultation type, utilisation d'outils validés) par des médecins généralistes ou pédiatres, formés à ces dépistages et adhérents au réseau. Des forfaits de soins précoces peuvent être déclenchés pour une prise en charge libérale en kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, ergothérapie ou psychologie, et des orientations peuvent être proposées vers des centres de soins pluridisciplinaires, selon la sévérité des troubles, comme les CAMSP.

Ces réseaux agissent en collaboration avec les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO), qui prennent en charge les enfants en population générale orientés après repérage de TND. Les PCO peuvent aussi orienter les enfants vers les réseaux de suivi d'enfants vulnérables, et à l'inverse ces réseaux, centrés sur les deux premières années de vie, peuvent orienter l'enfant vers les PCO par la suite.

3.2.1.2. Dans les autres régions de France

Le service du docteur David Germanaud, neuropédiatre à l'Hôpital Universitaire Robert Debré à Paris, a développé une offre de soins unique dédiée à la prise en charge des enfants atteints de TSAF. Ce service, en lien avec l'Équipe de Liaison et de Soins en Addictologie (ELSA), propose des actions de sensibilisation, de prévention et d'accompagnement pendant la grossesse pour les populations à risque, allant jusqu'au diagnostic et à la prise en charge des enfants atteints de TSAF (72).

À La Réunion, le plan d'action régional de prévention et de prise en charge des TSAF de l'Agence Régionale de Santé Océan Indien de 2016-2018 a permis la création de l'unique Centre Ressource TSAF français, porté par le CHU de La Réunion et la fondation Père Favron. Il comprend une équipe multidisciplinaire sous la direction du Professeur Bérénice Doray généticienne, avec des addictologues, des éducateurs spécialisés, une chargée de mission, etc. Il a aussi pour mission de créer des liens entre les acteurs du sanitaire, du médico-social, de l'Education Nationale et de la justice, ainsi qu'un rôle d'impulsion de nouvelles dynamiques comme le développement de la recherche et la coordination des acteurs de prévention (1).

Dans les départements du Vaucluse et de la Drôme, l'assurance maladie met en place des formations du personnel des centres de PMI et de la petite enfance. L'association Vivre avec le SAF fait partie du comité de pilotage.

Il n'existe pas de recensement national de l'ensemble de professionnels médicaux susceptibles de poser un diagnostic TSAF. Cependant, certaines associations ou réseaux ont constitué leur propre liste. Alcool Info Service, par exemple, a rassemblé certaines structures ou filières ressources donnant des pistes d'orientation au niveau national avec selon les régions, une liste de contacts médicaux (73).

De même, l'association Vivre avec le SAF a développé sur son site internet un onglet présentant une liste de contacts médicaux dans les différentes régions de France (74). L'Association Nationale des Équipes Contribuant à l'Action Médico-Sociale Précoce (ANECAMSP) recense sur son site internet l'ensemble des CAMSP (75).

3.2.2. Le Centre Ressources Addictions et Grossesse (CRAG)

En Nouvelle-Aquitaine, le CRAG, porté par la COREADD NA et soutenu par l'ARS et la MILDECA, a des missions de prévention, de formation et de coordination sur la thématique des consommations de substances psychoactives en période de périnatalité (76).

La prévention s'organise autour des campagnes nationales portées par Santé Publique France tels que « 0 alcool pendant la grossesse » ou encore « #MoisSansTabac » avec des outils régionaux spécifiques. Un site internet est accessible aux professionnels de santé mais aussi au grand public : crag-na.com. Des colloques annuels sont également proposés aux professionnels néo-aquitains, ainsi que des formations en présentiel, en visioconférence ou encore en ligne sur le site addictutos.com.

Enfin, la coordination est également une des missions du CRAG avec un accompagnement et un soutien méthodologique de projets et des temps de rencontres organisés sur chaque territoire entre les professionnels de l'addictologie et les professionnels de la périnatalité. Un annuaire de structures d'addictologie, avec un onglet spécifique "femme enceinte" en ligne a été créé sur le site addictoclic.com (77).

Cette association porte ainsi des projets régionaux en lien avec le TSAF, afin de mieux les prévenir, de mieux les repérer et les orienter dans une filière de diagnostic et d'accompagnement.

3.3. Les intérêts du repérage précoce des enfants TSAF

La surveillance du SAF est un vrai « défi épidémiologique » comme Bloch le prouve dans un de ses articles sur la faisabilité de la surveillance du SAF, et les chiffres de prévalence sont sous-estimés (78). Les intérêts du dépistage des TSAF sont nombreux.

3.3.1. L'enjeu de la plasticité cérébrale

Les lésions cérébrales causées par l'alcool lors de la période in utero ne sont pas réparables. En revanche, après la naissance, les connexions cérébrales continuent de se former au fur et à mesure que l'enfant grandit. Certaines se renforcent et d'autres sont éliminées. Plus précisément, jusqu'à l'âge de huit mois, les connexions se forment très rapidement, puis à partir d'un an, c'est le processus d'élimination qui s'accélère. Le remodelage cérébral qui existe chez l'enfant surtout avant six ans et encore plus lors des trois premières années de vie sont directement liés à ses premières expériences et apprentissages, aussi bien positifs que négatifs. On appelle cela la plasticité cérébrale en raison de cette malléabilité du cerveau. Celui-ci s'améliore lorsque l'enfant explore, apprend et raisonne et c'est ainsi qu'il maximise ses capacités d'adaptation et d'apprentissage (79,80).

L'enjeu est donc de proposer à l'enfant atteint de TSAF un environnement adapté, comprenant des rééducations efficaces personnalisées, le plus précocement possible pour qu'il compense un certain nombre de ses déficiences, en s'appuyant sur la plasticité de son cerveau.

3.3.2. Une prise en charge dédiée pour l'enfant et son entourage

Une intervention précoce, afin de potentialiser la plasticité cérébrale de l'enfant TSAF, permet d'établir un plan de soins personnalisé aux troubles de l'enfant avec une prise en charge et un accompagnement qui seront plus adaptés. En effet, ces enfants ont des besoins spécifiques tant au niveau de leur environnement, que de l'accompagnement scolaire puis professionnel (9). Ils bénéficient d'une prise en charge personnalisée pluridisciplinaire : psychomotriciens, orthophonistes, psychologues, etc.

L'impact positif d'un diagnostic de TSAF précoce a d'ailleurs été démontré. Ce diagnostic établi a été identifié comme facteur de protection, que ce soit pour le patient, pour sa famille et pour les soignants, avec une diminution du sentiment d'échec et de culpabilité et de meilleurs résultats ont été observés pour un diagnostic établi dès la petite enfance (81).

La prise de conscience de l'étiologie des troubles va pouvoir déculpabiliser l'enfant, souvent mal compris. Son comportement est interprété comme de la mauvaise volonté ou de la provocation, voire comme le résultat d'une mauvaise éducation ou un problème lié à l'adoption. L'enfant TSAF ne peut pas et non ne veut pas (7). Ainsi établir le diagnostic permet de comprendre l'origine de ces troubles et de tarir ces fausses interprétations, mais aussi d'aider et d'apaiser la quête de réponses des parents. Comprendre la nature du problème est la clé pour une prise en charge efficace dans le soin, dans les mesures d'accompagnement et dans la prévention. C'est une étape importante dans la reconstruction d'une famille (2).

Les associations insistent sur l'importance du diagnostic et donc sur la reconnaissance et la compréhension du problème.

Il est capital de prendre en compte les besoins de la famille qui doivent être en accord avec l'objectif du diagnostic. Les structures de prise en charge de ces enfants sont formées aux conséquences psychosociales comme le sentiment de culpabilité, de colère, ou la stigmatisation de l'enfant ou de la mère.

La famille doit être accompagnée tout au long du processus et il existe des associations pour les aider. Le partage d'expériences au sein de ces associations leur permet de se sentir moins isolés et de se déculpabiliser. Autour de l'enfant, le soutien à la parentalité est un travail essentiel et le soutien de la relation mère-enfant doit être précoce et continu. Les associations portent aussi des campagnes de prévention au niveau national et sont considérées comme des plateformes ressources nationales (7,14,82).

L'association Vivre avec le SAF est une association de familles adoptives, biologiques ou d'accueil concernée par les TSAF. Elle regroupe plus de 150 familles et est portée par Madame Catherine Metelski, la présidente. L'association a été créée en 2011 et a un rôle de prévention, de soutien et d'orientation des familles, et de formation des professionnels. Leur conseil scientifique est formé de professionnels dont le Professeur Doray et le docteur Germanaud. Aujourd'hui, près de 200 enfants sont accueillis et suivis chaque année, en lien avec l'association de familles Vivre avec le SAF.

SAF France est une association qui œuvre pour la reconnaissance, la prévention et l'accompagnement des personnes atteintes de TSAF. Le docteur Denis Lamblin, pédiatre, en est le président. Ils interviennent auprès de nombreuses instances afin de sensibiliser les politiques et les sociétés savantes.

Des outils sont proposés aux familles afin d'apprendre à **mieux communiquer** avec l'enfant et ainsi les aider à accepter l'enfant comme il est. L'une des règles afin de faciliter la communication réside dans la cohérence et la répétition. Par exemple, en utilisant toujours les mêmes mots pour décrire les mêmes choses, instaurer des aide-mémoires. Il faut aussi créer des routines à la maison pour aider l'enfant à intégrer des rythmes et valoriser ses points forts pour éviter une frustration. S'adresser à lui de façon claire et concise, et progresser par étape, s'avère efficace s'il n'y a pas de second degré ou d'ironie. Il faut simplifier au maximum son environnement et structurer son quotidien pour pallier aux troubles de mémoire, d'attention, d'hypersensibilité sensorielle, de motricité. L'environnement doit être calme, sobre et bien organisé. Ces enfants ont besoin d'être supervisés devant leur tendance à la mise en danger et leur caractère influençable. Il faut leur apprendre à maintenir les distances de l'intimité et à dire non.

Lorsqu'ils utilisent le mensonge, c'est souvent pour ne pas décevoir leur entourage en pensant ne pas avoir été à la hauteur lors d'une tâche. L'enfant arrange une réalité qu'il a du mal à accepter et peine à distinguer la réalité de l'imaginaire. Ainsi, il est plus efficace de démonter le mécanisme du mensonge pour en retrouver la source par une question du type : « *est-ce la vérité ou une histoire ?* » plutôt que de punir ces enfants (2,5,83).

3.3.3. Lutter contre le risque de récurrence

Un autre intérêt non négligeable du dépistage des TSAF est d'éviter une récurrence dans la fratrie en prévenant une éventuelle future grossesse en contexte d'alcoolisation. Ce risque important est évalué à 7 sur 10 par Abel (84). Cela permettra également d'évaluer les aînés de la famille et de leur proposer, en cas de TSAF, une prise en charge spécifique.

3.3.4. Accompagner la mère en cas de mésusage ou d'addiction

Le dépistage des TSAF permet aussi de prendre en charge la mère dans le cadre d'un alcoolisme maternel ou d'un mésusage. L'alcoolisme féminin est désocialisant et tabou. L'alcoolisme maternel est une maladie chronique de la grossesse qui devrait imposer une surveillance étroite, mais qui est souvent volontairement cachée par la peur du placement de l'enfant. Ainsi la prise en charge de cette addiction avec l'aide au sevrage ainsi que celle des conséquences de l'alcoolisme est un autre intérêt non négligeable du dépistage des TSAF (4).

3.4. Les troubles du neurodéveloppement : un objectif de santé publique

Le repérage des TND est une priorité d'action pour les pouvoirs publics. Des PCO sont actuellement développés sur tous les départements en France.

Dans ce contexte, la délégation interministérielle a récemment proposé un nouveau document utilisable par tous les médecins, notamment pédiatres, médecins généralistes, médecins de PMI ou médecins scolaires, pour l'aide au repérage d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de sept ans (57).

Cette grille de repérage peut être utilisée lors d'une consultation de suivi classique lorsque le médecin remarque une difficulté, ou lors d'une consultation de première intention lorsque l'enfant est adressé par un professionnel extérieur tel qu'un enseignant ayant repéré un trouble ou devant une inquiétude des parents. Elle veille à porter l'attention sur des points clés du développement global de l'enfant et est composée de plusieurs parties, que le médecin remplit lors d'une consultation avec l'enfant et après un dialogue établi avec la famille :

- La première partie contient des indicateurs quel que soit l'âge de l'enfant : les facteurs de haut risque de TND dont l'exposition prénatale à l'alcool, un poids de naissance inférieur à 1 500 grammes, une microcéphalie ou une sœur ou un frère ayant un TND. Sont évoqués également des comportements instinctuels, sensoriels et émotionnels particuliers comme une grande sélectivité alimentaire pour l'âge, une intolérance exagérée au changement de l'environnement ou des colères violentes et répétées, ce qui permet d'éclairer ensuite les plateformes sur le fonctionnement de l'enfant.
- La deuxième partie contient les signes d'alerte en fonction de l'âge.
- Et la troisième partie comprend le formulaire d'adressage vers la plateforme. L'orientation vers la plateforme est proposée lorsque plusieurs signes d'alerte sont repérés.

Les signes d'alerte sont regroupés selon plusieurs domaines en fonction de l'âge : la motricité globale, la motricité fine, le langage, la socialisation et la cognition (à partir de quatre ans).

Les critères d'orientation vers une plateforme sont : deux signes dans au moins deux des quatre domaines de développement pour la tranche des 0 à 3 ans, et trois signes dans au moins deux des cinq domaines de développement pour la tranche des 0 à 6 ans.

Nous avons repris la classification de cette grille dans un tableau des signes d'alerte présenté en annexe 1.

Dans la dernière version 2018 du carnet de santé, ainsi que dans les certificats médicaux obligatoires des 9 et 24 mois, sont également évoqués quelques signes d'alerte (85). On retrouve par exemple, à l'examen des 24 mois, la compréhension d'une consigne simple, s'il pointe du doigt, s'il nomme une image ou s'il joue à faire semblant.

Une anomalie notée dans le certificat médical obligatoire permet l'intervention de la PMI référente, en théorie.

En février 2020, la HAS publie une recommandation de bonne pratique sur le repérage et l'orientation des enfants à risque de TND. Elle précise également les facteurs de risques de TND qu'elle classe en haut risque et risque modéré.

Un **signe d'alerte** correspond à une déviation importante de la trajectoire développementale et va nécessiter une orientation rapide afin de réaliser un diagnostic. Un **signe d'appel** est un décalage des acquisitions par rapport à des enfants de la population générale du même âge, selon des grilles d'acquisitions présentes par exemple dans le carnet de santé, et sont à rechercher lors des examens médicaux obligatoires (66).

L'exposition prénatale à l'alcool est un facteur de risque de TND. Les critères de TSAF ne sont pas spécifiques, c'est **l'association de plusieurs critères ajoutée à l'exposition à l'alcool** qui permet le diagnostic. Ceci est le rôle des structures spécialisées. Ainsi, le diagnostic de TND repose sur la clinique, et la confirmation de TSAF repose sur la consommation d'alcool durant la grossesse. Toutefois, des cliniciens avertis peuvent fortement suspecter un TSAF devant des associations de signes fins très évocateurs.

3.5. Question de recherche et objectifs

L'objectif de notre étude repose sur l'aide au repérage d'enfants atteints de TSAF. En effet, nos recherches sur cette thématique nous ont conduites à ce constat : pris en charge de façon précoce, ces enfants possèdent un potentiel d'adaptation surtout quand leur cerveau est encore « plastique ». Bien orientés, ils bénéficient d'une prise en charge multidisciplinaire leur permettant d'améliorer leurs performances et leur adaptation sociale. Un accompagnement adapté à chacun peut être mis en place.

Cependant en France, ce sujet reste mal connu des professionnels travaillant avec les enfants. Les outils mis à disposition des professionnels de santé par les institutions (2,3,11–14,55) sont trop complexes et nécessitent une formation spécifique. Ils interviennent en

deuxième étape afin de s'assurer de la réalité de la problématique et la préciser. Ils ne sont pas spécifiques aux TSAF et ne favorisent pas vraiment sa connaissance.

Il n'existe donc aucun outil d'information simple, accessible à la famille et aux professionnels en interaction avec les enfants, sans forcément être professionnels de santé (assistantes maternelles, enseignants).

Nous avons donc voulu créer un outil de repérage, de type flyer, afin de faciliter ce dépistage en offrant un accès simplifié, du fait de son format, à tous les professionnels travaillant avec les enfants. L'objectif étant d'informer sur le TSAF et ses signes cliniques de façon claire et compréhensible par tous, et de proposer des pistes simples sur l'orientation. Ce projet est soutenu par le CRAG, qui pourra, une fois le flyer finalisé, le diffuser en Nouvelle-Aquitaine.

Il est important de présenter l'outil à un groupe d'experts du sujet afin d'affirmer sa validité scientifique, puis à la population cible afin de vérifier sa compréhension et son applicabilité.

Alors, quels sont les éléments contributifs en premiers recours à faire figurer sur un document informant sur les TSAF ?

Le but étant de repérer précocement les enfants suspects de TSAF à un stade précoce et de favoriser leur orientation dans le système de santé.

Toutes les connaissances scientifiques sur les TSAF ne sont pas indispensables pour une approche pragmatique en soins premiers. Il ne s'agit pas de prétendre à l'exhaustivité. Les ressources disponibles en proximité sont un élément fondamental, afin de donner des solutions aux familles.

L'objectif principal est de sélectionner les informations pertinentes et applicables en soins premiers, afin d'optimiser le repérage précoce des TSAF et les orientations opérationnelles selon les ressources des territoires.

Les objectifs secondaires sont :

- Optimiser le contenu et la présentation du flyer après validation par la population cible ;
- Construire une logistique de mise à disposition du flyer auprès de la population cible.

1. Recherche bibliographique

Nous avons interrogé les bases de données suivantes pendant la période d'avril 2020 à mars 2021 :

- Medline
- Cochrane Library
- CISMef
- LiSSa
- EM Consulte
- Sudoc et theses.fr

Nous avons également réalisé une recherche manuelle : sites de recommandations de la Haute Autorité de Santé, de la Société Française d'Addictologie, du Ministère du travail, de l'emploi et de la santé et du Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, des banques de données en santé publique, les sites des associations Vivre avec le SAF, SAF France, et le site du centre de ressource ETCAF de la Réunion.

Nous avons également eu un entretien par visioconférence le 25 août 2020 avec le docteur Muriel Rebola, membre du comité scientifique du RPNA, qui nous a adressé plusieurs de ses présentations sur le TSAF sous format PowerPoint.

Concernant la partie sur le repérage et les conséquences du TSAF, nous avons utilisé les termes suivants pour les moteurs de recherche anglais « Fetal Alcohol Spectrum Disorders » OR « prenatal ethanol exposure » AND « diagnosis » OR « screening » OR « signs » OR « symptoms ». Concernant les moteurs de recherche français, nous avons utilisé les termes « Syndrome d'alcoolisation » OU « troubles du spectre de l'alcoolisation » OU « exposition prénatale à l'alcool » OU « manifestations de l'alcoolisation » OU « embryo-foetopathie alcoolique » ET « dépistage » OU « diagnostic ».

Concernant la partie sur la prise en charge et l'orientation de TSAF, nous nous sommes principalement appuyées sur des moteurs de recherche français ainsi que sur la recherche manuelle. Les mots-clés utilisés étaient « syndrome d'alcoolisation » OU « trouble du spectre de l'alcoolisation » ET « orientation » OU « traitement » OU « prise en charge médicale » OU « interventions ».

Concernant le moteur de recherche PubMed, l'algorithme de recherche a été développé à partir de mots-clés MeSH. Des filtres ont été imposés afin de filtrer davantage la recherche comme la langue française et anglaise et l'existence d'un résumé.

Concernant les autres moteurs, les mêmes mots-clés ont été utilisés.

Pour sélectionner des articles pertinents, nous avons d'abord étudié le titre et le résumé, puis effectué une première lecture rapide de l'article en portant notre attention sur quelques points clés comme l'objectif, la conclusion ou les figures et les tableaux. Si l'article semblait correspondre à notre demande, nous étudions alors plus précisément l'article.

Concernant les recommandations, nous avons retenu les plus récentes et les plus pertinentes pour notre étude.

2. Conception de la version initiale des flyers

2.1. Choix de la forme

Le but de notre travail de recherche consiste à promouvoir l'information et ainsi le repérage d'enfants atteints de TSAF aux professionnels travaillant avec les enfants.

La question de la forme s'est donc rapidement posée. Nous désirions un format simple et rapide d'utilisation pour majorer la sensibilisation et ainsi toucher le plus grand nombre possible de professionnels. Nous avons donc opté pour un format papier sous forme de plaquettes dépliantes dites « flyer », faciles à distribuer au plus grand nombre.

Son intérêt est aussi celui d'une information synthétique, avec des termes non médicaux, compréhensibles par tous. Un flyer peut également être mis en ligne sur les sites des associations partenaires et téléchargeables au format « pdf » pour une plus grande diffusion et un moindre impact écologique. Il peut être imprimé par les structures qui le souhaitent.

Ainsi nous pouvions réunir, sur un outil de format restreint, une explication sur la problématique de ce syndrome, les éléments de repérage précoce, l'enjeu de ce dernier et les structures à qui adresser ces enfants.

2.2. Création de la version initiale

Ce projet est à l'initiative du Professeur Philippe Castera et de Madame Gaëlle Dreveau, du CRAG, et s'intègre dans la continuité de leur promotion du « zéro alcool pendant la grossesse » et de leurs actions au sein de la COREADD NA sur la lutte contre les addictions.

Ce projet est un travail d'équipe et a pu être réalisé grâce à leur étroite collaboration et leur soutien.

Notre premier contact a eu lieu le 25 février 2020, avec présentation de la problématique et du projet. Après plusieurs mois de recherches bibliographiques, puis un entretien avec le docteur Muriel Rebola, et l'étude des ses documentations sur le TSAF, nous avons réalisé une première version du flyer.

Lors de ce travail de synthèse, nous avons finalement opté pour la création de deux dépliants : l'un regroupant les signes cliniques avant l'âge de trois ans, l'autre après l'âge de trois ans lui-même divisé en deux sous-groupes (3 à 6 ans et plus de 6 ans). En effet, il nous a semblé fondamental d'être exhaustif concernant les signes facilement repérables par tous, mais sans pour autant produire un « listing » trop chargé, et ainsi rendre l'outil moins lisible, voire inadapté à la pratique professionnelle.

De plus, beaucoup de catégories de professionnels de santé ne travaillent qu'avec certaines tranches d'âge d'enfants et il nous a donc semblé important de pouvoir proposer deux flyers, afin de maximiser l'intérêt des professionnels.

Ces deux premiers flyers correspondent à notre version dite « 0 » ([annexe 2](#)).

Le graphisme a été réalisé par la chargée de communication du CRAG, Madame Céline Biot, dans la continuité des flyers de l'action de prévention « *Zéro alcool pendant la grossesse* ».

3. Validation par un comité d'experts

3.1. Choix des experts

Il a paru essentiel de proposer l'étude des deux dépliants à un comité de professionnels experts des TSAF, afin de recueillir leurs critiques. L'objectif étant d'une part d'ajuster et d'améliorer notre outil et d'autre part d'affirmer sa validité scientifique en cohérence avec la pratique.

Les TSAF étant un thème vaste, mobilisant une grande variété de disciplines différentes, nous avons demandé l'expertise à différents professionnels de santé travaillant en Nouvelle-Aquitaine. Il nous a aussi semblé important de solliciter des membres d'associations dédiées aux TSAF afin qu'ils nous transmettent leur retour d'expérience.

Nous avons ainsi sollicité 23 experts.

3.2. Invitation et grille d'évaluation

Nous avons envoyé une invitation aux professionnels experts en octobre 2020 ([annexe 3](#)).

Les deux flyers version 0 étaient envoyés en pièces jointes du mail d'invitation ainsi qu'une grille d'évaluation. Cette grille comportait cinq questions ouvertes sur chacun des deux dépliants afin de permettre l'évaluation des flyers ([annexe 4](#)).

Pour chaque flyer, il était ainsi demandé s'il y avait des modifications à apporter, des éléments à ajouter ou à supprimer, et s'ils avaient relevé des erreurs. Nous avons aussi recueilli leurs impressions sur la présentation générale des flyers. Enfin, la dernière question était ouverte et portait sur d'éventuelles autres remarques.

3.3. Recueil des impressions du groupe expert

Nous avons reçu les réponses des experts fin novembre 2020, après avoir adressé un mail de relance le 7 novembre à ceux qui n'avaient pas répondu.

Les modifications des experts nous ont été retournées pour la plupart directement sur le questionnaire complété ou bien sur les flyers annotés. Certains experts nous ont même accordé des rendez-vous téléphoniques ou par visioconférence.

Nous avons ensuite réalisé une synthèse de toutes les critiques reçues afin de pouvoir apporter les modifications nécessaires aux deux flyers. L'ensemble des modifications demandées a été discuté en équipe, afin de vérifier leur adéquation avec les données issues

de la recherche documentaire et les objectifs des flyers. Les modifications retenues ont permis d'optimiser les documents pour obtenir la version 1 ([annexe 5](#)).

4. Évaluation en groupes de discussion

4.1. Description de l'étude

Notre étude est une étude qualitative consistant en plusieurs entretiens semi-structurés qui reposent explicitement sur l'interaction au sein d'un groupe afin de générer des données. Cela permet d'évaluer les impressions de chacun, de croiser les différents ressentis, d'évaluer les attentes et de partager ses expériences.

Les entretiens, réalisés sous la forme de cinq visioconférences par groupe de 3 à 6 participants représentant notre population cible, étaient semi-dirigés : des questions ouvertes étaient posées selon une grille d'entretien ([annexe 6](#)). Cela permettait d'avoir à la fois une trame commune entre les différents groupes tout en conservant la possibilité d'échanges spontanés entre les participants.

Les entretiens étaient enregistrés afin de pouvoir les retranscrire, après accord préalable. L'analyse des données était réalisée par double encodage, suivi d'un classement par thématique.

Le but étant d'ajuster la version 1 de l'outil de repérage après l'analyse des impressions et critiques des groupes de discussion et ainsi créer la version 2 ([annexe 7](#)).

4.2. Population cible

L'objectif était de cibler différentes catégories de professionnels, de santé ou non, travaillant avec des enfants au quotidien, pouvant être confrontés à la thématique. Nous souhaitons ainsi sensibiliser diverses professions comme le personnel des écoles, des crèches, des centres-aérés, des lieux de vie, mais aussi les orthophonistes, les kinésithérapeutes, les médecins généralistes, les psychologues.

4.2.1. Critères d'inclusion :

- Être un professionnel travaillant avec des enfants
- Professionnel de santé ou non
- Femme ou Homme
- Majeur
- Volontaire
- Acceptant de participer au groupe de discussion

4.2.2. Critères de non-inclusion :

- Être un professionnel expert du Trouble du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale
- Non disponible à la période de l'étude

4.2.3. Recrutement des participants :

Les professionnels étaient sélectionnés de manière aléatoire en région Nouvelle-Aquitaine dans leur grande majorité et en région parisienne, et la participation était sur la base du volontariat.

L'objectif était d'obtenir une population hétérogène composée de professionnels médicaux hospitaliers et libéraux mais aussi de professionnels non médicaux travaillant au quotidien avec des enfants comme les éducateurs spécialisés, les familles d'accueil, les enseignants, le personnel de crèche, etc.

Plusieurs structures ont été sollicitées comme le Centre Départemental de l'Enfance et de la Famille de Gironde, le foyer Maternel et Familial du Béarn, le service de l'Aide Sociale à l'Enfance du Pays basque, la Protection Maternelle et Infantile d'Orthez, le Village de l'Enfance de Périgueux, le Centre de Pédopsychiatrie de Jonzac, le Lieu de Vie et d'Accueil de Thézac.

Certains participants nous ont permis d'obtenir des contacts afin de recruter de nouveaux professionnels. D'autres participants ont été rencontrés lors de notre parcours d'étude.

Au total nous avons contacté 35 personnes.

L'objectif était également de recruter les personnes en variation maximale sur les critères de professions, mais aussi de contextes de pratiques, de genres et d'âges.

Dans un premier temps, nous les avons contactés par appel téléphonique ou par mail afin de leur exposer notre projet. Dans un second temps, dans le cas où ils avaient accepté de

participer, nous leur avons adressé le 18 janvier 2021, un mail d'invitation officiel à la participation aux groupes de discussion, contenant l'explication précise du projet et celle du groupe de discussion (annexe 8).

Nous leur avons aussi demandé de nous signer la demande de consentement d'enregistrement jointe au mail d'invitation, afin de pouvoir retranscrire les entretiens avant analyse (annexe 9).

Nous avons créé les groupes de discussion principalement en fonction de leurs disponibilités.

La veille de l'entretien, nous leur avons adressé un mail contenant le lien internet pour accéder à la visioconférence.

4.3. Recueil de données : entretiens et grille d'évaluation

Nous avons réalisé cinq groupes de discussion entre le 27 janvier 2021 et le 03 février 2021 sous la forme de visioconférences, dont quatre qui étaient coanimées par Madame Gaëlle Dreveau ou le Professeur Philippe Castera.

Chaque verbatim débutait par la présentation des animateurs, avec précisions sur leur profession et donc sur les connaissances qu'ils avaient de la problématique.

Il s'agissait d'entretiens semi-dirigés collectifs qui étaient guidés selon une grille d'entretien. Celle-ci se composait de quatre questions ouvertes sur chaque flyer (annexe 6) :

- La première concernait les éléments à modifier ainsi que le contenu en général, avec des relances comme la question du format type flyer, la fluidité, l'accessibilité du langage, la facilité de compréhension du contenu et la pertinence des informations.
- La seconde question portait sur la forme avec des relances sur le graphisme, le format choisi, les illustrations, et la police.
- La troisième question était en lien avec l'apport de connaissances. Les relances consistaient à demander aux professionnels s'ils avaient déjà été sensibilisés aux TSAF et s'ils se trouvaient mieux informés grâce à l'outil, et capables d'orienter un enfant suspect de TSAF.
- Enfin, la dernière question demandait si le flyer était adapté à leur pratique professionnelle, avec comme principales relances : allaient-ils modifier leur pratique clinique ou le recommanderaient-ils à leurs collègues.
- Nous terminions les verbatims en demandant aux participants s'ils avaient d'autres remarques à ajouter.

Chaque verbatim a été conduit jusqu'à saturation des données, c'est à dire jusqu'à ce qu'aucun participant n'ait d'autres remarques à ajouter, que cela concerne les questions ouvertes ou d'autres remarques éventuelles.

L'enregistrement des verbatims était audio, afin d'assurer l'exhaustivité des données.

Leur retranscription était intégrale et réalisée par les deux co-thésardes. Il n'y a pas eu de retour des transcriptions aux participants des groupes de discussion.

4.4. Analyse des « verbatims »

Après retranscription manuelle et anonymisation des données, nous avons réalisé un double encodage : le premier par Ariane Nayral, et le second par Victoire Huberdeau.

Nous avons ensuite mis en commun les encodages puis nous les avons catégorisés en sous-thèmes puis thèmes afin de réaliser une analyse thématique. Ceux-ci ont été déterminés à partir des données.

5. Version Finale

Après analyse des données et interprétation des résultats, nous avons discuté en équipe des modifications pertinentes à apporter, en fonction des données de la recherche documentaire et des objectifs des flyers. Nous avons apporté les dernières modifications à l'outil de dépistage avec création de la version 2 (annexe 7).

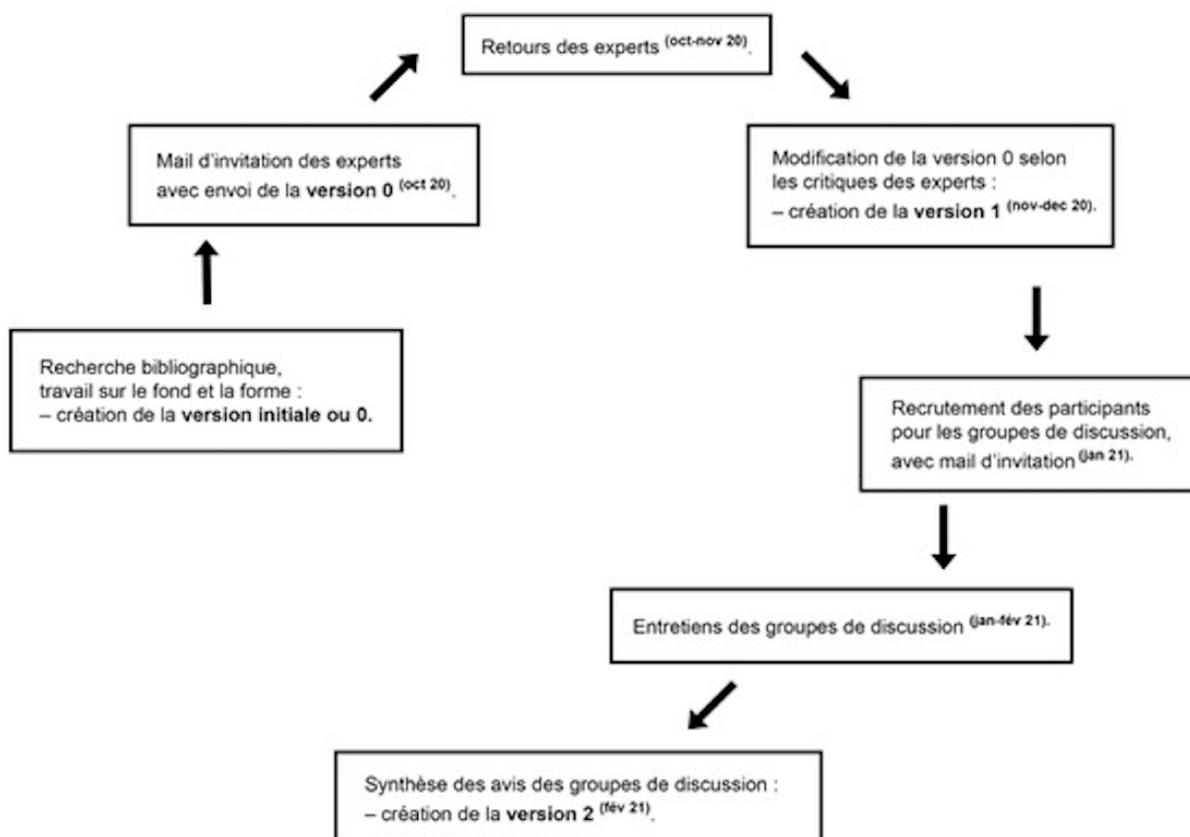
Celle-ci a été envoyée par mail à tous les participants des groupes de discussion et aux experts, afin d'établir, après triangulation écologique, la version finale.

6. Mesures éthiques et réglementaires

La COREADD NA respecte la réglementation générale de protection des données (RGPD) et la procédure de validation des outils employée ici est conforme à celle habituellement utilisée.

Cette recherche est hors champ Jardé et ne nécessite pas de déclaration à un comité de protection des personnes (CPP). Il n'y a pas de recueil de données de santé, donc elle est également hors Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). L'autorisation des participants a été recueillie par écrit et la confidentialité assurée. Les données ont été anonymisées et les enregistrements détruits après exploitation.

7. Synthèse de l'étude



1. Création de la version 1 (annexe 5)

1.1. Echantillon groupe expert

Sur les vingt-trois experts sollicités, quinze ont donné leur accord pour participer et quatorze nous ont répondu. Parmi ceux qui n'ont pas donné leur accord, deux ne travaillaient plus avec des enfants et ne se sentaient pas légitimes en tant qu'expert, un a refusé car il n'était pas disponible, et les cinq derniers n'ont pas donné suite à notre mail d'invitation.

Tableau 1 : Liste des 14 experts participants

Expert	Profession	Structure d'exercice	Département ou ville d'exercice
1	Pédiatre	CHU	Bordeaux
2	Médecin éducation nationale	Écoles	Gironde
3	Pédiatre	PMI	Corrèze
4	Sage-femme	Référente addictologie en Centre Hospitalier	Dordogne
5	Médecin addictologue	Comité d'Études et d'Information sur les Drogues	Bordeaux
6	Médecin addictologue	Libéral et clinique	Bordeaux
7	Présidente association Vivre avec le SAF	Association	National
8	Professeur de Génétique et Centre Ressource	CHU	La Réunion
9	Équipe avec Psychiatre, Sage-femme et Infirmière	CSAPA	Limoges
10	Cheffe de service, Éducatrice spécialisée	CSAPA	Landes
11	Neuropédiatre	CAMPS	Périgueux
12	Pédiatre et Président SAF France	Association	La Réunion
13	Médecin généraliste	COREADD NA	Bordeaux
14	Médecin addictologue	COREADD NA	Bordeaux

Certains experts ne travaillaient qu'avec des enfants de moins de 3 ans ou au contraire de plus de 3 ans et ont ainsi souhaité répondre qu'à un des deux flyers, comme par exemple l'expert 2 (médecin de l'éducation nationale) ou l'expert 5 (addictologue).

1.2. Recueil des commentaires du groupe expert

Nous avons pris en compte les commentaires directement rédigés sur notre grille d'évaluation complétée et retournée en pièce jointe (annexe 4), mais également les commentaires rédigés dans un mail de réponse, et donnés oralement lors d'une discussion téléphonique ou par visioconférence. Les commentaires d'ordre général concernant les flyers, c'est-à-dire ne répondant pas directement à nos questions de la grille d'évaluation, ont aussi été pris en compte. Un des experts nous a demandé une version sur un traitement de texte et non sur PDF pour pouvoir nous envoyer ses corrections directement sur le document.

Par souci de clarté, les remarques valables pour les deux flyers n'ont été retranscrites que dans le premier tableau des moins de 3 ans.

Nous avons choisi de ne pas préciser de quels experts provenaient les demandes de modifications, afin de ne pas surcharger le tableau.

Pour faciliter la compréhension du repérage, nous avons numéroté les pages dans le sens de la lecture : la page 1 correspondant à la page de garde, les pages 2, 3 et 4 correspondent aux pages « TSAF : Qu'est-ce que c'est ? » et « Quand y penser ? », la page 5 est la page « Quelle prise en charge ? » et enfin la page 6 est la dernière page « A qui s'adresser ? ».

Tableau 2 : Avis des experts et modifications réalisées pour le flyer des moins de 3 ans

Flyer des moins de 3 ans	
Modifications demandées	Modifications effectuées
Proposition de faire un seul dépliant pour les deux tranches d'âges car plus facile à distribuer et à s'approprier.	Modification non retenue : <i>Espace trop réduit pour développer les signes cliniques pertinents. Certains professionnels sont en interaction avec une seule classe d'âge.</i>
Mettre en relief les points importants en rouge ou couleurs flashes.	Modification non retenue : <i>Charte graphique en continuité avec les autres flyers du CRAG.</i>
Aborder le fait que l'entourage et l'environnement s'adaptent ce qui aidera l'enfant.	Modification appliquée : Ajout : "[...] et son entourage s'adapter en comprenant ses difficultés" (p.5).
p.1 : Utiliser nouvelle nomenclature Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale.	Modification appliquée.
p.2 : Beaucoup de texte, suggestion de garder juste les chiffres et mots clés.	Modification non retenue : <i>La population cible des flyers ne connaît pas bien le TSAF, il y a donc nécessité de présenter même rapidement la pathologie.</i>
p.2 : Supprimer les points d'exclamation après les statistiques et ne pas dire "environ" avant les fréquences, l'estimation étant déjà plutôt sous-estimée.	Modification appliquée.
p.2 : Ne pas préciser "dès 4 verres d'alcool" car pas de seuil connu sans risque et tout usage est à risque. Insister sur le message "0 alcool dès le désir de grossesse" et valable pour la mère et le père.	Modification appliquée.
p.2 : Dysmorphie faciale est un terme trop médical, et elle s'atténue avec l'âge donc risque d'errance diagnostique.	Modification partiellement appliquée : <i>Nous avons remplacé "dysmorphie" par "traits faciaux caractéristiques", mais nous avons conservé cette définition complète du SAF.</i>
p.2 : Citer les caractéristiques de la dysmorphie faciale, qui peuvent interpeller, sans être la condition sine qua non du diagnostic.	Modification non retenue : <i>Format trop réduit pour intégrer un schéma des dysmorphies faciales. Nous ne souhaitons pas focaliser la population cible sur ces caractéristiques physiques, dans le sens où les TSAF sont généralement dépourvus de dysmorphie, et ainsi ne pas limiter le repérage.</i>
p.2 : On parle plutôt de malformations cérébrales ("que du tube neural"), cardiaques, ORL et squelettiques (que "musculaire et ostéoarticulaire").	Modification appliquée.

p.2 : Recontextualiser la situation et donner les coûts pour la société et plus de chiffres.	Modification non retenue : <i>Éviter de surcharger la présentation. Le format choisi impose une lecture plutôt rapide avec des données synthétiques.</i>
p.2 : Présenter les facteurs de vulnérabilité qui sont une aide importante au repérage.	Modification appliquée : <i>Ajout d'un paragraphe.</i>
p.3 : Remplacer le terme "suspicion d'une consommation d'alcool" par "possible consommation d'alcool", car "suspicion" implique un jugement de valeur incompatible avec la relation empathique qui permet au soignant ou à la personne de parler du sujet.	Modification appliquée.
p.3 : Ajouter "et/ou" au lieu de "et" dans l'encadré "suspicion d'une consommation ET présence de signes cliniques" devant la complexité du repérage des consommations d'alcool.	Modification non retenue : <i>Beaucoup d'experts et la littérature insistent sur la nécessité d'avoir une consommation d'alcool pour établir le diagnostic de TSAF.</i>
p.3-4 : Préciser la possible consommation d'alcool "chez le père" au lieu de "dans l'entourage", et parler du contexte de vulnérabilité.	Modification appliquée. <i>Le contexte de vulnérabilité a été ajouté au bas de page 2.</i>
p.3-4 : Préciser "présence de plusieurs signes associés évocateurs parmi les suivants" car un signe isolé ne témoigne pas de TSAF.	Modification appliquée en version finale (oubli en version 1).
p.3-4 : Utiliser les signes cliniques du formulaire des TND de la délégation interministérielle.	Modification non retenue : <i>Objectif différent. Ici, les signes simples et les plus fréquemment retrouvés chez ces enfants.</i>
p.3-4 : Dérouler les signes cliniques selon un ordre plus chronologique afin d'être évolutif.	Modification appliquée.
p.3-4 : Rajouter "retard de croissance staturo-pondéral" car souvent présent et retard à vie, et rajouter "+/- dysmorphie faciale".	Modification partiellement appliquée : <i>Nous n'avons simplement pas rajouté la dysmorphie faciale car nous voulons insister sur les TND du TSAF.</i>
p.3-4 : Remplacer "<3ème percentile" par "inférieur à la normale", "trouble de l'oralité" par "trouble de l'alimentation" et "pas de pointage" par "ne montre pas du doigt" car la population cible n'est pas que médicale.	Modification appliquée.
p.3-4 : Insister sur "tout trouble du développement psychomoteur doit alerter".	Modification appliquée.
p.3-4 : L'item "trouble de la motricité fine" ne semble pas spécifique avant 1 an, les items "pas de sens de l'humour" et "troubles de l'attention et difficultés à rester en place" semblent plus adaptés pour les plus de 3 ans.	Modifications appliquées.
p.3-4 : "porte systématiquement les objets à la bouche" n'est pas franchement spécifique quel que soit l'âge.	Modification appliquée.

p.3-4 : “ne cherche pas à faire tout seul” n’est pas très clair.	Modification appliquée.
p.3-4 : Signes fréquents retrouvés (voire signes d’alerte) à rajouter : - “ne regarde pas les objets ou les personnes” - “hypotonie” - “retard à la station assise puis debout avec appui” - Pour le “trouble de la socialisation” : c’est vraiment le fait de ne pas comprendre les émotions des autres, la difficulté à jouer avec les autres enfants voire d’être rejeté qui est particulièrement retrouvé.	Modifications appliquées.
p.3-4 : Insister sur les troubles de la succion et de la déglutition précoces puis la difficulté à mastiquer et manger les morceaux”.	Modification appliquée.
p.5 : Remplacer “Car en agissant tôt ” par “En agissant tôt”.	Modification appliquée.
p.5 : Préciser que “l’enfant est capable partiellement de pallier à ce retard”, ne pas laisser croire que c’est réparable et utiliser plutôt le terme “plasticité cérébrale”.	Modifications appliquées.
p.5 : Retirer le point d’exclamation à “Plus la prise en charge est précoce, plus l’enfant s’adaptera et progressera ! ” car impression d’ordre donné.	Modification appliquée.
p.5 : Nommer les spécialistes intervenant au diagnostic puis au suivi.	Modification appliquée : <i>Nous avons ajouté les pédiatres et neuropédiatres, les neuropsychiatres, les pédopsychiatres et les neuropsychologues concernant l’évaluation, et nous avons rajouté les kinésithérapeutes, les psychologues, les ergothérapeutes, les pédopsychiatres et les pédiatres concernant le suivi et l’accompagnement.</i>
p.5 : Contenu différent avec l’autre flyer car ne contient pas le paragraphe “Afin d’éviter”.	Modification appliquée : <i>Nous avons ajouté l’encadré “Afin d’éviter”.</i>
p.6 : Remplacer “et même si vous ne faites que suspecter” par “et même dans l’incertitude” car le terme “suspecter” implique un jugement négatif.	Modification appliquée.
p.6 : Rajouter les médecins généralistes qui ont un rôle d’orientation important et CSAPA pour les mères, ainsi que neuropédiatre, et les bilans ORL et ophtalmologiste.	Modification appliquée.
p.6 : RPNA valable jusqu’à 7 ans inclu.	Modification appliquée.
p.6 : Mettre la PMI en premier car facile d’accès.	Modification appliquée.
p.6 : Préciser un CAMSP par département et	Modification appliquée.

bientôt une PCO par département dès 2021.	
p.6 : Préciser "PCO pour les suspicions de TND" et la déplacer dans Pour aider la famille.	Modification partiellement appliquée : <i>Nous avons laissé la PCO dans "pour orienter l'enfant" car les médecins de ville adressent vers cette structure spécialisée et donc secondaire qui propose bilans et suivi pour l'enfant.</i>
p.6 : Ajouter CMP et CMPP.	Modification appliquée.
p.6 : Association COREADD NA valable pour toutes les addictions, reformuler "si mésusage de l'alcool".	Modification appliquée.
p. 6 : Insister sur les possibilités d'accompagnement de la mère en cas de mésusage d'alcool (par le soignant, le médecin traitant, le secteur spécialisé...) : pour en parler, multiplier les chances de suivi et minimiser les risques lors d'une éventuelle nouvelle grossesse.	Modification partiellement appliquée : <i>Ajout dans "Afin d'éviter" : "TSAF lors des grossesses suivantes". Structures de prise en charge du mésusage citées dans la partie "pour parler d'alcool ou d'autres substances".</i>
p.6 : Expliquer brièvement les liens proposés.	Modification non retenue : <i>Par manque de place, après discussions avec la chargée de communication de l'association.</i>
p.6 : Rajouter des références bibliographiques comme des livres ou des films.	Modification non retenue : <i>Par manque de place.</i>
Développer les conséquences de l'absence de diagnostic et les réactions inappropriées de l'entourage entraînant une mauvaise estime de soi et des conséquences secondaires gravissimes en grandissant.	Modification partiellement appliquée : <i>Conséquences résumées p.5 partie "Afin d'éviter". Malheureusement, en raison du format plaquette et du peu de place qu'il engendre, il nous a été impossible de détailler davantage celles-ci.</i>

Tableau 3 : Avis des experts et modifications réalisées pour le flyer des plus de 3 ans

Flyer des plus de 3 ans	
Modifications demandées	Modifications effectuées
p.3 : Modifier le graphisme de l'encadré car police blanche sur fond jaune, peu visible.	Modification non retenue : <i>Choix des chartes graphismes aux groupes de discussion.</i>
p.3 : Remplacer "Petit appétit" par "peu d'appétit"	Modification appliquée.
p.3 : Mettre un accent circonflexe sur "goûter".	Modification appliquée.
p.3 : Ajouter aux "Troubles du sommeil" : "dort mal" et "difficultés d'endormissement".	Modification appliquée.
p.3 : Ajouter la "difficulté à réguler les émotions et à comprendre celles d'autrui" ainsi que l'"intolérance à la frustration"..	Modification appliquée.

p.3-4 : Préciser que les troubles de l'attention et du comportement perdurent après trois ans.	Modification appliquée : <i>p.4 "Signes cliniques s'ajoutant chez les plus de 6 ans".</i>
p. 4 : Modifier "Quotient intellectuel inférieur à la normal" car non systématique.	Modification appliquée.
p.4 : Ajouter dans "Difficultés d'apprentissage" : l'abstrait (mathématiques, grammaire, orthographe).	Modification appliquée.
p.4 : Supprimer "Absence d'humour" car non caractéristique.	Modification appliquée : <i>"Absence d'humour" remplacé par "Manque parfois d'humour" comme nous l'avaient précisé certains experts.</i>
p.4 : Ajouter "Troubles dysexécutifs" : les difficultés viendront surtout de la difficulté à initier et organiser des tâches.	Modification non retenue : <i>"dysexécutif" étant un terme trop scientifique, probablement non compréhensible par l'intégralité de la population cible.</i>
p.4 : Préciser dans "Troubles de la mémoire", "de la mémoire immédiate" ou "de la mémoire de travail".	Modification appliquée : <i>Choix de "Troubles de la mémoire à court terme", plus explicite.</i>
p.4 : Préciser "à l'adolescence" dans "Comportement sexuel inapproprié".	Modification appliquée.
p.4 : Ajouter "Psychomotricité" à "Maladresse, difficultés à coordonner les mouvements".	Modification appliquée.
p.4: Déplacer "Maladresse" dans les signes cliniques 3-6 ans.	Modification appliquée.
p.4 : Classer selon l'ordre chronologique : avec comportement sexuel inapproprié en dernier.	Modification appliquée.
p.4 : Ajouter "difficultés dans le repérage temporo-spatial".	Modification appliquée.
p.4 : Ajouter "se mettre en danger par naïveté ou envie de plaire (sexuellement ou autre)", trait évocateur.	Modification appliquée.
p.4 : Ajouter "intolérance à la frustration", très caractéristique.	Modification appliquée.
p.4 : Ajouter "familiarité excessive", trait évocateur.	Modification appliquée.
p.4 : Ajouter "besoin de supervision ou surveillance constante" : trait commun	Modification appliquée.
p.5 : Ajouter dans "Surveillance" : bilan neuropsychologique à partir de 5 ans, bilan ORL et ophtalmologique.	Modification appliquée : <i>Partie étayée comprenant tous les professionnels de santé prenant en charge ces enfants.</i>
p.6 : Citer et proposer cette plaquette aux médecins scolaires qui sont susceptibles de rencontrer ces enfants lors du bilan 5-6 ans, interpellés sur des situations de troubles du	Modification non retenue : <i>Médecins scolaires non cités, bien que la plaquette leur soit destinée. En effet, à la fois par manque de place dans cette colonne qui</i>

comportement, de retard du développement psychomoteur, de trouble de l'oralisation; ou lors de situations dans le domaine de l'enfance en danger.	<i>présente déjà de nombreuses structures, et du fait des délais parfois longs des consultations de médecine scolaire.</i>
On nous a demandé pourquoi le graphisme était différent entre les deux flyers.	Choix de notre part afin d'évaluer le graphisme choisi lors des groupes de discussion.

2. Création de la version 2 (annexe 7)

2.1. Échantillon des groupes de discussion

Sur 35 personnes sollicitées, nous avons reçu 24 réponses positives, avec les consentements signés. Les principaux refus étaient justifiés par un manque de temps ou une méconnaissance de la thématique. Cette deuxième raison aurait dû, au contraire, constituer une motivation. C'est en soi une information intéressante.

Notre étude s'est basée sur l'analyse de cinq groupes de discussion (tableau 4).

- Le premier entretien s'est déroulé le lundi 25 janvier 2021 à 18h30 et a duré 54 minutes. Il y avait cinq participants et l'entretien était animé par notre directeur de thèse le Professeur Philippe Castera, Madame Gaëlle Dreveau ainsi que les deux co-thésardes.
- Le deuxième entretien s'est déroulé le mercredi 27 janvier à 12h45 et a duré 35 minutes, avec cinq participants. Il était animé par les deux co-thésardes.
- Le troisième entretien a été effectué le mercredi 27 janvier à 18h30 et a duré 65 minutes. Il était composé de cinq participants et était co-animé par le Professeur Philippe Castera et les deux co-thésardes.
- Le quatrième entretien s'est déroulé le jeudi 28 janvier à 21h00. D'une durée de 27 minutes, il y avait trois participants (le quatrième participant a eu un contretemps et n'a pas pu être présent), et a été animé par Madame Gaëlle Dreveau ainsi que les deux co-thésardes.
- Le cinquième entretien s'est déroulé le mercredi 3 février à 21h00 et a duré 47 minutes. Il y avait six participants et l'entretien était animé par Madame Gaëlle Dreveau et les deux co-thésardes.

Les informations complémentaires concernant les participants des groupes de discussion sont regroupées dans ces cinq tableaux correspondants aux cinq visioconférences.

Tableau 4 : Participants aux groupes de discussion

Code	Genre	Expérience	Profession	Structure d'exercice	Lieu d'exercice
A1	M	3 ans	Interne de Méd. Gén.	Libéral/Hôpital	64
A2	F	5 ans	Orthophoniste	Libéral	33- urbain
A3	F	5 ans	Orthophoniste	Libéral	33- semi-rural
A4	F	18 ans	Responsable	Lieu de vie ¹	17- semi-rural
A5	F	9 ans	Cadre éducatrice spécialisée	ASE ²	64- semi-rural
B1	F	30 ans	Directrice de transition	ITEP ³	17- rural
B2	F	30 ans	Pédiatre	Libéral	64- urbain
B3	F	7 ans	Puéricultrice	PMI	64- urbain
B4	F	7 ans	Professeur des écoles	CM1	16- semi-urbain
B5	F	1 an 1/2	Pédopsychologue	Hôpital	17- urbain
C1	F	14 ans	Méd. Gén. (Pédiatrie+)	Libéral	24- semi-urbain
C2	F	14 ans	Médecin scolaire	Libéral	24- semi-urbain
C3	F	20 ans	Professeur des écoles	CP	64- urbain
C4	F	3 ans	Psychomotricienne	Crèche	75- Paris
C5	F	3 ans	Psychomotricienne	CMPP	56- urbain
D1	H	5 ans	Kinésithérapeute	Libéral	33- urbain
D2	F	31 ans	Puéricultrice et Directrice de crèche	Crèche	64- urbain
D3	F	17 ans	Sage-femme	PMI	64- urbain
E1	F	6 ans	Directrice de crèche	Crèche	95- urbain
E2	F	4 ans	Interne de pédiatrie	Hôpital	33
E3	F	7 ans 1/2	Puéricultrice	Urgences pédiatriques	95 - urbain
E4	F	3 ans 1/2	Puéricultrice	Urgences pédiatriques	95- urbain
E5	F	15 ans	Professeur des écoles	CP	64- semi-rural
E6	F	6 ans	Chef de clinique en pédiatrie	Hôpital	33- urbain

¹ Lieu de vie = jeunes filles placées par le juge des enfants² ASE = Aide Sociale à l'Enfance

³ ITEP = Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique
A – B – C – D – E correspondent aux groupes de discussion.

Concernant ces premiers résultats, nous remarquons qu'il y a 22 femmes sur 24 participants. La moyenne du nombre d'années d'expérience sur l'ensemble des groupes était de 11,7 ans avec un écart-type de 4.

Les professions étaient variées et correspondaient à notre population cible une fois le flyer diffusé. Cinq participants ne travaillaient pas en Nouvelle-Aquitaine.

Les groupes de discussion étaient donc plutôt hétérogènes, et avec parfois plusieurs participants d'une même profession dans un même groupe.

2.2. Synthèse des commentaires des groupes de discussion

Après avoir retranscrit les enregistrements et réalisé le double encodage, nous avons établi une synthèse de leurs commentaires.

2.2.1. Synthèse des commentaires relatifs au contenu des flyers

2.2.1.1. Précisions d'informations

Plusieurs participants ont souhaité éclaircir et préciser certaines informations comme l'absence de signes pathognomoniques et la faible spécificité des signes en l'absence de caractéristiques physiques.

A3 : « moi en lisant les signes cliniques je vois beaucoup de mes patients mais qui pour autant n'ont pas tous des TSAF... ou alors on est très mauvais ! (rire) Donc je me questionnais sur les signes cliniques qui sont larges et du coup comment les différencier d'autres troubles ? »

C1: « J'ai pas bien réussi à voir pour ma pratique personnelle quels étaient vraiment les symptômes spécifiques de ce trouble-là, différents des troubles qu'on a. »

Ils ont souhaité réorganiser certains signes en les regroupant comme pour le flyer de plus de 3 ans : rassembler dans « troubles de la communication » le « manque de second degré » et la « familiarité excessive », regrouper dans « troubles du comportement » la « surveillance constante », « se met en danger » et « comportement sexuel inapproprié », ainsi que dans « troubles cognitifs » ajouter les « troubles de la mémoire à court terme ».

A3 : « Quand vous parlez de troubles cognitifs, je me questionne sur le fait de rassembler les troubles de la mémoire à court terme avec, parce que c'est la fonction cognitive et d'y rajouter aussi les troubles de l'attention (...). Ensuite je me demandais si manque de second

degré et familiarité excessive, d'un point de vue orthophonique on parlerait de trouble de la communication également, je les aurais mis ensemble. »

Un participant a déploré l'absence des caractéristiques physiques de la dysmorphie faciale. Une autre a trouvé culpabilisant le « zéro alcool dès le désir de grossesse » dans le sens où certaines femmes mettent des années à concevoir.

Plusieurs interrogations ont porté sur la place du père dans « zéro alcool pendant la grossesse », alors qu'une participante a salué le fait qu'on cite le père dans cette initiative. Une autre participante aurait souhaité voir apparaître des informations sur la consommation d'alcool pendant l'allaitement.

La question des risques à ne pas dépister les TSAF a été soulevée à plusieurs reprises.

Il nous a été demandé d'associer « et du langage » à « Tout trouble du développement psychomoteur doit alerter », et de préciser le public cible en page de garde.

En revanche, plusieurs participants ont trouvé la notion « en dédramatisant » (p.6), inadaptée, et ont souhaité qu'on la retire des deux flyers.

Une participante a apprécié la référence scientifique du flyer plus de trois ans et aurait apprécié qu'il y en ait dans le flyer moins de trois ans.

2.2.1.2. Orientation des enfants

Dans la partie « A qui s'adresser ? » (p.6), ils souhaiteraient aussi ajouter plusieurs informations comme le pédiatre au même titre que le médecin généraliste, et les lignes téléphoniques directes des professionnels, afin de faciliter la démarche d'orientation. De plus, plusieurs participants ont souhaité revoir la place de la PMI, qu'ils aimeraient placer dans la partie « Pour orienter l'enfant » (p.6), en première position, avant les PCO. Plusieurs participants ont aussi souhaité ajouter l'assistante sociale et la psychologue scolaire dans la partie « pour aider la famille » (p.6).

Il a aussi longuement été déploré les délais d'orientation des enfants après repérage d'un TND.

Au total, concernant **le flyer des moins de 3 ans**, nous avons réalisé ces modifications :

- p.1 : Ajout de la mention « Plaquette destinée aux professionnels travaillant avec des enfants ».
- p.3 : Nous avons éclairci la condition d'un ensemble de signes cliniques pour aider au repérage par « possible consommation d'alcool (...) & association de signes évocateurs

chez l'enfant parmi les suivants ».

- p.4 : Nous avons ajouté « ou du langage » aux troubles devant alerter.
- p.5 : Nous avons ajouté la référence bibliographique déjà citée dans le flyer des plus de 3 ans.
- p.6 : Nous avons supprimé « et en dédramatisant ».
- p.6 : Nous avons ajouté le pédiatre juste après le médecin généraliste pour adresser aux spécialistes et déplacer la PMI dans « pour orienter l'enfant » en deuxième position.
- p. 6 : Nous avons réorganisé les sous-parties en créant « pour parler d'alcool et d'autres substances », où nous avons donc ajouté les CSAPA ainsi que "pour en savoir plus » où nous avons mis les deux liens addictoclic et addictutos ainsi que la COREADD NA. Dans la sous-partie « associations », nous avons mis en évidence le CRAG en définissant les initiales. Dans la sous-partie « pour aider la famille », nous avons simplement rajouté le médecin scolaire et l'assistante sociale.

Concernant **le flyer des plus de 3 ans** :

- p.3-4 : Nous avons réorganisé certains items des signes cliniques :
 - o Nous avons ajouté dans l'item « troubles cognitifs » les « troubles de la mémoire à court terme ».
 - o Nous avons ajouté un item « troubles de la communication » dans lequel nous avons rassemblé la « familiarité excessive » et « le manque de second degré et parfois d'humour ».
 - o Nous avons également ajouté l'item « troubles comportementaux » pour regrouper « se met en danger par naïveté ou envie de plaire » et le « comportement sexuel inapproprié à l'adolescence ».

2.2.2. Synthèse des commentaires relatifs au format des flyers

2.2.2.1. Mise en page

L'ensemble des participants a trouvé les flyers clairs, lisibles, et harmonieux. Trois erreurs ont été notifiées : le « E » majuscule (p.3) de « surveillance constante », la faute d'orthographe du site web Addictoclic (p.6), et la répétition du terme criminalité (p.5). Il nous a été demandé de supprimer les points d'exclamations après les pourcentages (p.2). Une seule participante a trouvé le langage non accessible, mais pensant que le flyer était adressé au grand public.

Certains participants ont trouvé les flyers trop chargés en informations, avec un côté trop « listing », et d'autres ont soulevé l'inverse en jugeant que les informations étaient nécessaires au repérage.

A2 : « *Moi je trouve que le flyer est super, mais c'est vrai que euh, comme ça, hum, vise un public très large, euh je trouve que parfois c'est très chargé comme informations et en même temps vous ne pouvez pas faire impasse sur toutes ces informations...* »

2.2.2.2. Graphisme

Le graphisme du flyer moins de trois ans a été préféré à l'unanimité par rapport à celui des plus de trois ans. Les participants ont relevé que la couleur blanche de l'illustration du bébé de la page de garde du flyer de moins de trois ans était trop fade.

De plus, un participant a soulevé que le titre n'était pas assez mis en relief, qu'il manquait de clarté et qu'il mériterait d'être dans une police plus grande. Enfin, la police de l'encadré « afin d'éviter » a été jugée trop claire, et donc peu lisible.

C1 : « *Moi de ce côté-là, je trouve que pour les deux, parce que c'est pareil pour les deux, je trouvais que c'était facile et assez clair de retrouver les informations, en tout cas, sur le côté purement graphique.* »

Au total, nous avons réalisées ces modifications :

- Nous avons choisi le graphisme du flyer des moins de 3 ans.
- p.1 : Mise en évidence des initiales du titre en mettant de la même couleur blanche les initiales TSAF.
- p.1 (flyer des moins de 3 ans) : Nous avons coloré l'illustration du bébé.
- p.2 : Nous avons retiré les points d'exclamation avec les fréquences de SAF et TSAF, et modifié la puce par une flèche.
- p.3 (flyer des moins de 3 ans) : Nous avons corrigé et mis un « e » minuscule à « surveillance constante ».
- p.5 : Nous avons mis en gras la police du paragraphe « Afin d'éviter ».
- p.5 : Nous avons supprimé la redite « criminalité ».
- p.6 : Nous avons corrigé l'erreur de frappe au lien « addictoclic ».

2.2.3. Synthèse des commentaires relatifs à la diffusion du flyer

2.2.3.1. Ergonomie

Les participants, dans leur totalité, ont trouvé ces plaquettes utiles et adaptées à leur pratique professionnelle et ont apprécié le format type flyer. Certains ont même déclaré « *voir des patients en lisant ce flyer* ».

La plupart ont rapporté qu'ils le recommanderaient à leurs collègues.

D3 : « (...) *et puis aussi sur lesquels on peut revenir. Je pense que c'est un outil qu'on aura dans le tiroir du bureau et après coup, « est ce qu'il pourrait correspondre » ?* »

A4 : « *Euh si, moi je trouve que euh, par exemple, euh, me concernant, je retrouve quand même euh, plusieurs jeunes que j'ai accompagné ou que j'accompagne encore avec des symptômes décrits.* »

2.2.3.2. Population cible

Plusieurs propositions concernant l'élargissement de la population cible ont été formulées, comme la diffusion de ces flyers dans les salles d'attente des gynécologues afin d'informer les femmes en âge de procréer, ou même élargir aux salles d'attente des médecins généralistes et ainsi, promouvoir au grand public.

C1 : « *En fait, il faudrait presque mettre le flyer dans les salles d'attente des gynécologues, pour que les femmes le lisent avant même de concevoir.* »

2.2.4. Synthèse des impressions générales des participants

2.2.4.1. Apport de connaissances

Il a été rapporté par la plupart des participants que ces outils leur avaient apporté des connaissances. Une participante a même proposé que ces signes soient répertoriés par âges dans les carnets de santé, afin d'intensifier les connaissances des médecins généralistes et des pédiatres, afin d'augmenter le repérage.

D1 : « *Pour ma part, je ne connaissais pas du tout, euh, ce syndrome (rire), donc j'ai tout appris en lisant ce flyer.* »

2.2.4.2. Difficultés de l'abord de la problématique de la consommation d'alcool

Plusieurs participants ont décrit les difficultés qu'ils rencontraient avec l'abord des consommations d'alcool, notamment en médecine scolaire. Certains ont déploré la non-inscription dans le carnet de santé de la consommation d'alcool pendant la grossesse, pouvant être dépisté par les sages-femmes en anténatal.

C2 : « Nous en santé scolaire, quand on en dépiste... et donc on leur propose un rendez-vous par exemple parce que voilà, ils sont repérés par les soignants, ensuite les enseignants nous alertent et nous on va les voir. Donc les parents ne contactent pas directement un médecin, mais un médecin vient à eux. Mais après quand on les rencontre ces enfants-là, on voit un retard scolaire, on voit qu'il y a un retard cognitif, des troubles du comportement et tout ça.. Mais les parents, ils sont sur la défensive. Ce sont des parents qui sont stigmatisés déjà convoqués toutes les semaines par la maîtresse, ils ne veulent pas forcément lui parler... Ils viennent au rendez-vous à reculons, en se sentant stigmatisés, mis en cause... Donc en plus évoquer l'alcool, ça me paraît très très compliqué... »

B2 : « Le problème est toujours d'aborder le sujet... comment aborder le sujet, comment orienter sans culpabiliser, c'est vrai que c'est... »

A l'issue de l'ensemble de la démarche -recherche documentaire - avis des experts - avis de la population cible - dans les objectifs définis et les contraintes graphiques, l'équipe du CRAG et de la COREADD NA a pu mettre en forme la version 2 présentée en [annexe 7](#).

3. Résultats de la triangulation écologique (annexe 11)

A la demande des participants des groupes de discussion dans une démarche de finalisation et d'optimisation de nos flyers, nous leur avons envoyé la version 2 des deux flyers fin mars 2021, par mail, en espérant recueillir leurs dernières impressions.

Nous avons bénéficié de plusieurs retours positifs, avec de nombreux remerciements. Une participante a souhaité soulever que l'ajout du terme « langage » à la phrase « tout trouble du développement psychomoteur ou du langage doit alerter », n'était pas nécessaire dans le sens où le langage est compris dans le développement psychomoteur. Elle a aussi ajouté que le coloris rosé du bébé n'était pas préférable au blanc.

Nous avons également envoyé cette version 2 à tous les experts. Les retours étaient très positifs avec des remerciements concernant le fait que nous avons pris en compte leurs avis. Un expert, médecin scolaire, nous a rappelé les différentes entrées auprès des enfants

TSAF selon différentes occasions lors du parcours scolaire. Elle soulève alors que le médecin scolaire situé dans « pour aider la famille » n'était pas adapté, et nous a suggéré qu'il faudrait un encadré « pour accompagner la scolarité ». Dans le flyer des plus de 3 ans, un autre expert suggère de remplacer « le retard d'acquisition du langage oral » par « la difficulté à comprendre la communication non verbale » qui est plus juste.

Nous avons pu réaliser un entretien par visioconférence le 31 mars 2021 avec la présidente de Vivre avec le SAF, Madame Catherine Metelski. En plus de nous apporter son expérience au sein de l'association, elle a relu et donné son avis une nouvelle fois sur les flyers version 2.

Concernant le dépliant des moins de 3 ans, elle a noté plusieurs commentaires. Concernant la partie « Quand y penser ? », elle a soulevé une erreur dans « difficulté de communications » : le vocabulaire n'est pas réellement pauvre et cela a peu de sens avant 3 ans, mais plutôt un retard dans l'apprentissage du langage (remarque convergente avec un expert). De plus, elle nous a expliqué que le signe « ne regarde pas les objets ou les personnes » est dû au fait qu'ils sont distraits par « tout ce qui bouge » et ont du mal à fixer leur attention. Enfin, dans la partie « A qui s'adresser ? », elle a suggéré de retirer les médecins scolaires, absents pour les moins de 3 ans (remarque convergente avec un expert).

Concernant le flyer des plus de 3 ans, elle a suggéré d'ajouter « la difficulté de compréhension du langage non-verbal » aux « troubles de la communication », le langage expressif étant initialement normal (p.3-4).

Concernant l'ordre des structures ou spécialistes dans la partie « Pour orienter l'enfant », il a été proposé différentes options selon les experts, ou au sein de notre équipe de thèse. Nous avons décidé d'établir l'ordre selon l'accès aux soins : d'abord le médecin généraliste et le pédiatre qui sont au centre de la coordination, facilement accessibles pour des professionnels médicaux ou non et pouvant faire le repérage de TND, voire un diagnostic avant d'orienter. Ensuite les centres de PMI qui sont formés aux TND et peuvent orienter vers les spécialistes et les structures dédiées. Et ensuite les structures plus spécialisées comme la PCO, le CMP, le CMPP, le CAMPS et enfin le Réseau Périnat Nouvelle-Aquitaine, structures multidisciplinaires capables d'étayer le diagnostic. Dans la partie « pour aider la famille », nous avons ajouté l'association Vivre avec le SAF, seule association de famille existante, très présente dans la diffusion de l'information et l'accompagnement des familles (7).

Au total, après cette triangulation écologique, nous avons effectué quelques dernières modifications qui nous paraissaient pertinentes et importantes avant la diffusion, et redondantes entre plusieurs experts :

- Correction de la mise en page ou de la grammaire.
- p.3-4 : Dans le flyer plus de 3 ans, nous avons remplacé le « retard d'acquisition du langage oral » par la « difficulté de compréhension du langage non verbal » et le « vocabulaire pauvre, ne regarde pas les objets ou les personnes » par « retard dans l'apprentissage du langage et sont distraits par tout ce qui bouge ».
- p.3 : Dans le flyer moins de 3 ans, nous avons mis en deuxième position l'item « retard staturo-pondéral ».
- p.5 : Nous avons remplacé « évaluation personnalisée et pluridisciplinaire » par « diagnostic pluridisciplinaire », retiré le neuropsychiatre et le pédopsychiatre qui n'interviennent pas à cet âge, et ajouté le généticien comme un examen génétique est systématiquement fait lors du diagnostic (5).
- p.5 : Concernant la référence bibliographique nous avons précisé « 61% des adolescents atteints de TSAF ».
- P.6 : Nous avons déplacé l'association Vivre avec le SAF dans pour aider la famille. Dans le flyer moins de 3 ans, nous avons retiré le médecin scolaire et l'assistante sociale.

Nous avons ainsi obtenu la version finale des flyers (annexe 11).

1. Forces et limites de la méthodologie

1.1. Forces de l'étude

L'une des principales forces de notre travail réside dans la **méthodologie**.

En effet, la version 0 des flyers, réalisée à partir de recherches bibliographiques récentes de haut niveau de preuve, a été confrontée à l'avis d'experts du TSAF. Après recueil de leur point de vue, les flyers ont été améliorés tant au niveau du contenu que de la forme. Cette première version a ainsi été maximisée grâce à leurs critiques, créant la version 1. Ensuite, cette version a été présentée aux groupes de discussion. Cette méthode nous a permis de recueillir de nouveaux commentaires, de pouvoir en discuter en collectivité et d'obtenir ou d'approfondir différents avis jusqu'à saturation des données. Les participants des groupes de discussion, avec une expérience et une profession différente ont pu faire émerger de nombreux commentaires, parfois même divergents. Alors qu'ils représentaient notre population cible, l'objectif, en leur présentant notre travail, était d'évaluer l'applicabilité des flyers et leur compréhension par tous.

La version 2 a été distribuée aux participants des groupes de discussion, afin de recueillir une nouvelle fois leurs impressions, réalisant ainsi une triangulation écologique, autre force de l'étude.

Ces multiples discussions ont permis d'enrichir notre travail et d'optimiser de manière la plus précise, la plus juste, et la plus pédagogique possible, la version finale des flyers.

De plus, l'analyse des résultats de l'étude en groupes de discussion a été réalisée par **double codage**, ce qui augmente encore la force de l'étude. La rédaction de celle-ci a été conduite selon les lignes directrices de la fiche COREQ (*CO*nsolidated *CR*iteria for *RE*porting *Q*ualitative *R*esearch), dédiée à la lecture et l'écriture des rapports de recherche qualitative.

Il est important de souligner que cette étude a été intégrée aux **projets du CRAG**, portée par la COREADD NA, et financée par l'ARS. Cette structure est en mesure de soutenir le projet et de diffuser cet outil de dépistage. La COREADD NA a déjà soutenu plusieurs thèses et est à l'initiative d'autres événements, outils ou projets autour des addictions.

Enfin, le **format** plaquette a de nombreux avantages : sa lecture est rapide avec un accès direct et facile à l'information. De plus, sa diffusion est possible en version papier mais également téléchargeable sur internet via des sites spécialisés. L'accès y est gratuit et illimité.

1.2. Limites de l'étude

L'une des limites de notre étude repose sur le manque de structure d'orientation dédiée à cette pathologie. En effet, le seul Centre Ressource TSAF se situe à La Réunion, ou au sein du service du docteur David Germanaud à l'Hôpital de La Pitié Salpêtrière à Paris.

L'objectif de notre outil était de proposer une orientation régionale voire départementale afin de faciliter le dépistage et de limiter les délais de prise en charge.

Cependant, à l'heure actuelle, toute évaluation de TND, avant d'établir un diagnostic précis de TSAF, est réalisée dans les services hospitaliers de neuropédiatrie et génétique, comprenant des délais de prise en charge parfois longs, au même titre que les rendez-vous en structures comme les CMP ou les CAMPS.

Néanmoins, l'objectif de santé publique de la prise en charge des TND visant le déploiement de PCO sur tout le territoire d'ici 2021, permettant la prise en charge facilitée de tous les enfants présentant des TND, permet d'espérer à une orientation facilitée des enfants suspects de TSAF dans les mois à venir. L'objectif de facilitation de cette orientation fait également parti du projet COCON en Nouvelle-Aquitaine, basé sur la collaboration entre les RSP du Sud de la France, dans le cadre du suivi de « nouveau-nés vulnérables » dont l'exposition anténatale à l'alcool est un critère de surveillance particulière.

Par ailleurs, selon les critères méthodologiques de la grille COREQ, nous n'avons pas renvoyé les retranscriptions des groupes de discussion aux participants, afin qu'ils nous retournent d'éventuels commentaires ou corrections. Cela constitue une faille méthodologique. En revanche, nous leur avons adressé la version 2 afin d'obtenir leur avis, des modifications pouvant toujours être effectuées si nécessaire.

Enfin, nous pouvons également penser qu'il y a un biais concernant le recrutement des participants des groupes de discussion. En effet celui-ci était basé sur le volontariat, donc les participants étaient des professionnels qui portaient un intérêt particulier à cette thématique.

2. Perspectives

L'objectif de la réalisation de cet outil de repérage est sa diffusion régionale grâce au soutien de la COREADD NA auprès de la population cible : les professionnels travaillant avec les enfants.

Ces flyers seront téléchargeables sur le site de la COREADD NA et du CRAG, ou envoyés en format papier. On espère ainsi, d'une part, sensibiliser les professionnels au TSAF, et d'autre part, augmenter la fréquence du repérage et des orientations spécialisées.

Nous rappelons que nous restons dans un objectif de soins primaires, c'est-à-dire dans une démarche de repérage précoce initial et d'orientation et non de diagnostic.

Il serait intéressant de développer la prévention du TSAF auprès du grand public en réalisant d'autres outils d'information afin d'y exposer les risques de l'alcoolisation pendant la grossesse. On pourrait imaginer un spot publicitaire ou une information dédiée dès l'arrêt de la contraception voire dès la prescription de celle-ci. On pourrait aussi intensifier la formation des professionnels du milieu judiciaire et pénitencier à cette pathologie, étant directement concernés par ce trouble.

Enfin, nous pourrions aller plus loin, et envisager une mise à jour du carnet de santé, en y ajoutant la notion de consommation d'alcool pendant la grossesse, et certains signes cliniques évocateurs de TSAF, à rechercher de façon systématique, lors des examens obligatoires de l'enfant chez le médecin généraliste ou le pédiatre.

Il est enfin capital de mettre en place des parcours de diagnostic, d'évaluation, de soins et éducatifs les mieux à même de faciliter la trajectoire de vie de ces personnes.

3. Synthèse de l'évolution des flyers au cours de l'étude

Cette étude, après évaluation par un panel d'experts, puis une exposition en groupe de discussion ciblant notre population cible, a permis de faire évoluer nos outils de repérage.

En effet, le titre lui-même a été actualisé selon la nouvelle nomenclature déjà adoptée par Vivre avec le SAF et prochainement par le Centre Ressource à La Réunion (7,86). La définition du TSAF a été affinée selon des termes compréhensibles par tous, puisque l'outil s'adresse également à des professionnels non médicaux. Les chiffres sont basés sur une sous-estimation expliquée par un défaut de repérage (45,86,87). Il nous a semblé primordial de conserver un encadré préventif « zéro alcool dès le désir de grossesse » et de rappeler

les facteurs de vulnérabilité d'une alcoolisation pendant la grossesse, car de nombreux TSAF sont issus de milieux vulnérables (4,38,40).

Nous avons ajusté et insisté sur l'association entre une possible consommation d'alcool pendant la grossesse et plusieurs signes évocateurs afin de renforcer ce lien de cause à effet, bien que l'abord du sujet de cette consommation ait été jugé difficile par tous les professionnels. Il nous a été indispensable de rappeler que tout trouble du développement psychomoteur devait alerter afin de rester dans la dynamique actuelle de repérage des TND (57,66), avec ou sans notion de consommation d'alcool pendant la grossesse. En effet, les structures secondaires spécialisées, en recherchant l'étiologie des TND, les attribuent ou non à une exposition prénatale à l'alcool.

Les signes cliniques ont, eux aussi, été précisés, adaptés et catégorisés selon l'expérience des professionnels et de la littérature.

Nous avons souhaité insister sur l'intérêt d'un repérage précoce, et aurions aimé étayer les conséquences à long terme du TSAF mais le format du dépliant étant limité, cela n'a pas été possible. La prise en charge, du diagnostic au suivi, a aussi été améliorée selon l'expérience des spécialistes et les dernières recommandations françaises ou internationales (3,5,12,56,66).

Enfin, la réorganisation de la partie concernant l'orientation de l'enfant a été la plus complexe à mettre en forme : à la fois par l'hétérogénéité territoriale des structures dédiées, leurs spécificités selon les âges, et par le format limité qui conditionne la quantité d'informations. Nous n'avons donc pas pu insérer des références cinématographiques ou bibliographiques comme on nous l'avait suggéré.

Le format flyer a, quant à lui, séduit tous les participants, qu'ils ont jugé adapté à leur pratique professionnelle.

Nous avons souhaité conserver le graphisme des dépliants du CRAG, ce flyer étant dans la continuité de leur message « Zéro alcool pendant la grossesse ».

Lors des groupes de discussion, nous avons relevé des discordances sur certaines observations. A noter que nous considérons un commentaire convergent lorsqu'au moins deux participants ont fait une remarque similaire, dans n'importe lequel des cinq groupes focus. De même, nous considérons un commentaire comme divergent dès lors qu'une remarque s'oppose à une autre, dans n'importe lequel des cinq groupes focus.

Une première discordance a concerné l'encadré « zéro alcool dès le désir de la grossesse chez les futurs parents » : un participant trouvait culpabilisant ce message alors qu'un autre souhaitait diffuser le message et en parler dès que possible.

Nous avons souhaité laisser cet encadré, après avis des experts et discussions avec notre équipe de thèse pour insister sur l'importance du « zéro alcool » le plus tôt possible. Les associations Vivre avec le SAF et SAF France prônent cette recommandation, de même que les autorités scientifiques comme la HAS, l'Académie Nationale de Médecine, ou les spécialistes (2,3,11–13,55,88).

Nous avons noté une autre discordance concernant les signes cliniques : certains participants leur reprochaient d'être non pathognomoniques et trop larges, et ainsi difficiles à différencier des autres troubles, comme le Trouble du Spectre Autistique par exemple. D'autres ont trouvé qu'au contraire les signes étaient précis, avec des exemples concrets et marquants facilitant le repérage.

A3 : « je me questionnais sur les signes cliniques qui sont larges et du coup comment les différencier d'autres troubles ? » ; C1: « J'ai pas bien réussi à voir pour ma pratique personnelle quels étaient vraiment les symptômes spécifiques de ce trouble-là, différent des troubles qu'on a. »

A4 : « il y a des signes très précis qui nous permettraient parfois de gagner du temps »

Nous avons donc souhaité insister sur l'importance de l'**association** de plusieurs signes cliniques qui permettait d'évoquer le diagnostic, car plus il y a de signes, plus il faut être vigilant. Les dernières recommandations canadiennes précisent que « la preuve d'une déficience dans trois domaines est nécessaire pour le diagnostic ». De plus, un expert avait déjà fait une remarque et souhaité que l'on précise que ce sont plusieurs signes cliniques associés qui évoquent un TSAF. Dans la littérature, il est bien décrit que c'est l'association de signes cliniques, ajoutée à l'exposition prénatale à l'alcool, qui permet de conclure à un TSAF (2,5).

Nous avons relevé des remarques divergentes concernant les deux pages des signes cliniques « Quand y penser ? » qui semblaient denses pour un participant alors que pour d'autres c'était nécessaire devant le nombre important de signes à présenter.

Après discussions avec les experts et notre équipe de thèse, ainsi qu'après avoir pris en compte l'ensemble des remarques des groupes de discussion, nous avons conservé les critères cliniques en réorganisant certaines informations afin d'augmenter leur clarté.

Nous avons ainsi obtenu la version 2 de notre flyer ([annexe 7](#)), après avoir analysé l'ensemble des remarques.

Après triangulation écologique, et adaptation des flyers selon les remarques pertinentes du comité d'expert et des participants sur la version 2, nous avons pu établir la version finale (annexe 11) des outils de repérage.

Conclusion

Les Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale représentent l'ensemble des atteintes possibles, dans l'enfance puis à l'âge adulte, résultantes d'une exposition anténatale à l'alcool.

Les recommandations actuelles prônent le zéro alcool pendant la grossesse. On constate cependant que le repérage de ces consommations est encore sous-optimal. Pourtant, les enfants exposés in-utero à l'alcool sont susceptibles de naître avec un TSAF, entraînant des troubles du neurodéveloppement, voire la forme la plus sévère appelée Syndrome d'Alcoolisation Fœtale. La prise en charge des TSAF s'intègre aujourd'hui au repérage des troubles du neurodéveloppement, qui représente une priorité de santé publique, en lien avec le déploiement de PCO sur tout le territoire.

A l'heure actuelle, les outils dédiés au TSAF existants sont utilisés exclusivement pour le diagnostic, par les spécialistes de la thématique.

En collaboration avec le CRAG et la COREADD NA, nous avons souhaité créer deux outils, type flyers, rassemblant les éléments contributifs à leur repérage en premier recours, utilisables par des professionnels travaillant avec les enfants. Ces deux flyers, l'un regroupant les signes cliniques avant l'âge de trois ans, et l'autre après l'âge de trois ans, sont composés de trois parties : définition et prévention, signes cliniques et orientation. Via une étude qualitative, les flyers ont été adaptés, après recherche bibliographique, selon les avis d'un comité d'expert puis selon ceux de la population cible, lors de groupes de discussion. L'enjeu était de rassembler les principaux signes évocateurs sans prétendre à l'exhaustivité en raison du format « flyer », et en conservant un vocabulaire et une information compréhensibles par tous.

La triangulation écologique a permis l'émergence de leur version définitive, qui sera diffusée par le CRAG et la COREADD NA, à la fois en version imprimée et en version téléchargeable gratuitement.

Plusieurs projets en cours agissent pour l'intensification de la prévention et du repérage des enfants TSAF : création du réseau « nouveaux-nés vulnérables » par les RSP du sud de la France, diffusion du « Zéro Alcool pendant la grossesse » promue par le CRAG, ou le SAFTHON par SAF France.

Il semble important néanmoins, une fois les outils de repérage diffusés aux professionnels travaillant avec les enfants, d'étudier leur impact sur le dépistage des enfants TSAF en région Nouvelle-Aquitaine, et les freins à celui-ci.

Bibliographie

1. Centre Ressources ETCAF – Un centre pour aider les familles et les professionnels [Internet]. [consulté le 12 mars 2021]. Disponible sur : <https://etcaf3.favron.org/#saf>
2. Germanaud D, Toutain S. Exposition prénatale à l'alcool et troubles causés par l'alcoolisation fœtale. *Contraste*. 2017 Nov 27;N° 46(2):39–102.
3. Chudley AE, Conry J, Cook JL, Looock C, Rosales T, LeBlanc N. Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic. *CMAJ*. 2005 Mar 1;172(5 suppl):SF1–21.
4. Ministère du Travail, de l'Emploi, et de la Santé. Alcool et grossesse parlons-en [Internet]. [consulté le 22 janvier 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/alcool_et_grossesse_parlons-en2-3.pdf
5. Ministère des Solidarités et de la Santé. Compte-rendu des interventions - journée d'information Troubles causés par l'alcoolisation foetale [Internet]. [consulté le 25 janvier 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/les_actes_saf.pdf
6. Dossier Presse SAFTHON : Alcool-grossesse, parlons-en [Internet]. [consulté le 24 février 2021]. Disponible sur : <https://safrance.com/wp-content/uploads/2018/09/DossierPresse-SAFTHON.pdf>
7. Vivreaveclesaf. TSAF : Présentation [Internet]. Vivre avec le SAF [consulté le 12 mars 2021]. Disponible sur : <https://www.vivreaveclesaf.fr/tcaf-saf-presentation/>
8. Les enjeux - SAF France [Internet]. [consulté le 2 mars 2021]. Disponible sur : <https://safrance.com/le-syndrome-dalcoholisation-foetale/les-enjeux/>
9. Tremblay R, Boivin M, Peders Rd, O'Connor M. Syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) [Internet]. Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants. 2020 [consulté le 12 mars 2021]. Disponible sur : <https://www.enfant-encyclopedie.com/syndrome-dalcoholisation-foetale-saf/theme-complet>
10. Toubon J, Avenard G. Handicap et protection de l'enfance : des droits pour des enfants invisibles [Internet]. Jeunes enfants en situation de handicap. 2017 [consulté le 1 février 2021]. Disponible sur : <http://www.cairn.info/jeunes-enfants-en-situation-de-handicap--9782749256184-page-81.htm>
11. Hoyme HE, May PA, Kalberg WO, Kodituwakku P, Gossage JP, Trujillo PM, et al. A practical clinical approach to diagnosis of fetal alcohol spectrum disorders : clarification of the 1996 institute of medicine criteria. *Pediatrics*. 2005 Jan;115(1):39–47.
12. Cook JL, Green CR, Lilley CM, Anderson SM, Baldwin ME, Chudley AE, et al. Fetal alcohol spectrum disorder : a guideline for diagnosis across the lifespan. *CMAJ*. 2016 Fév 16;188(3):191–7.
13. Bertrand J, Floyd LL, Weber MK, Fetal Alcohol Syndrome Prevention Team, Division of Birth Defects and Developmental Disabilities, National Center on Birth Defects and

Developmental Disabilities, Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Guidelines for identifying and referring persons with fetal alcohol syndrome. *MMWR Recomm Rep Morb Mortal Wkly Rep Recomm Rep*. 2005 Oct 28;54(RR-11):1–14.

14. Sokol RJ, Clarren SK. Guidelines for Use of Terminology Describing the Impact of Prenatal Alcohol on the Offspring. *Alcohol Clin Exp Res*. 1989;13(4):597–8.

15. Sautreuil C, Laquerrière A, Lecuyer M, Brasse-Lagnel C, Jégou S, Bekri S, et al. Alcoolisation fœtale - Le placenta au secours du diagnostic précoce des troubles du développement cérébral de l'enfant. *médecine/sciences*. 2019 Nov 1;35(11):859–65.

16. Inserm. Alcool : effets sur la santé. Les éditions Inserm 2001. Paris : EDP sciences. 2001.

17. Académie Nationale de Médecine. Rapport alcoolisation foetale [Internet]. 2016 [consulté le 4 janvier 2021]. Disponible sur : <https://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2016/03/Rapport-alcoolisation-foetale-d%C3%A9finitif-14-3-16.pdf>

18. Subtil D, Fourmaintraux A, Dehaene P. Alcool pendant la grossesse : tératogène et neurotoxique. *Revue du praticien - Médecine générale*. 2004;18(652):611-615.

19. Sulik KK, Johnston MC, Webb MA. Fetal alcohol syndrome : embryogenesis in a mouse model. *Science*. 1981 Nov 20;214(4523):936–8.

20. Randall CL, Taylor WJ. Prenatal ethanol exposure in mice : teratogenic effects. *Teratology*. 1979 Juin;19(3):305–11.

21. Driscoll CD, Streissguth AP, Riley EP. Prenatal alcohol exposure : comparability of effects in humans and animal models. *Neurotoxicol Teratol*. 1990 Juin;12(3):231–7.

22. Clarren S, Alvord E, Sumi S, Streissguth A, Smith D. Brain malformations related to prenatal exposure to ethanol. *J Pediatr*. 1978 Jan 1;92(1):64–7.

23. Autti-Rämö I, Autti T, Korkman M, Kettunen S, Salonen O, Valanne L. MRI findings in children with school problems who had been exposed prenatally to alcohol. *Dev Med Child Neurol*. 2002 Fév;44(2):98–106.

24. Naassila M, Daoust M. Effect of prenatal and postnatal ethanol exposure on the developmental profile of mRNAs encoding NMDA receptor subunits in rat hippocampus. *J Neurochem*. 2002;80(5):850–60.

25. Chen SY, Sulik KK. Free radicals and ethanol-induced cytotoxicity in neural crest cells. *Alcohol Clin Exp Res*. 1996 Sept;20(6):1071–6.

26. Richardson DP, Byrnes ML, Brien JF, Reynolds JN, Dringenberg HC. Impaired acquisition in the water maze and hippocampal long-term potentiation after chronic prenatal ethanol exposure in the guinea-pig. *Eur J Neurosci*. 2002 Oct;16(8):1593–8.

27. Oshiro W, Beasley T, McDaniel K, Taylor M, Evansky P, Moser V, et al. Selective cognitive deficits in adult rats after prenatal exposure to inhaled ethanol. *Neurotoxicol Teratol*. 2014;45:44–58.

28. Miñana R, Climent E, Barettino D, Seguí JM, Renau-Piqueras J, Guerri C. Alcohol

exposure alters the expression pattern of neural cell adhesion molecules during brain development. *J Neurochem*. 2000 Sept;75(3):954–64.

29. Resnicoff M, Cui S, Coppola D, Hoek JB, Rubin R. Ethanol-induced inhibition of cell proliferation is modulated by insulin-like growth factor-I receptor levels. *Alcohol Clin Exp Res*. 1996 Oct;20(5):961–6.

30. Goodlett CR, Eilers AT. Alcohol-induced Purkinje cell loss with a single binge exposure in neonatal rats : a stereological study of temporal windows of vulnerability. *Alcohol Clin Exp Res*. 1997 Jun;21(4):738–44.

31. Webster WS, Walsh DA, McEwen SE, Lipson AH. Some teratogenic properties of ethanol and acetaldehyde in C57BL/6J mice : implications for the study of the fetal alcohol syndrome. *Teratology*. 1983 Apr;27(2):231–43.

32. West JR, Goodlett CR, Bonthius DJ, Hamre KM, Marcussen BL. Cell population depletion associated with fetal alcohol brain damage : mechanisms of BAC-dependent cell loss. *Alcohol Clin Exp Res*. 1990 Dec;14(6):813–8.

33. Flak AL, Su S, Bertrand J, Denny CH, Kesmodel US, Cogswell ME. The Association of Mild, Moderate, and Binge Prenatal Alcohol Exposure and Child Neuropsychological Outcomes : A Meta-Analysis. *Alcohol Clin Exp Res*. 2014 Jan;38(1):214–26.

34. Ministère de la Solidarité et de la Santé. L’addiction à l’alcool [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [consulté le 23 janvier 2021]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/addictions/article/l-addiction-a-l-alcool>

35. Santé Publique France. Alcool [Internet]. 2020 [consulté le 3 mars 2021]. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/alcool/notre-action/#tabs>

36. France Archives. Un verre ça va, trois verres bonjour les dégâts. Commanditaire : CFES [Internet]. 1984 [consulté le 13 mars 2021]. Disponible sur : <https://francearchives.fr/fr/facomponent/d9409ccc37ee813b92ced5009fcd8ecc07b33bd3>

37. Code de Santé Publique. Loi n° 91-32 du 10 janvier 1991 relative à la lutte contre le tabagisme et l’alcoolisme.

38. Alcool Info Service. Tout savoir sur l’alcool [Internet]. [consulté le 23 janvier 2021]. Disponible sur : <https://www.alcool-info-service.fr>

39. Haute Autorité de Santé. Troubles causés par l’alcoolisation foetale : repérage [Internet]. 2013 [consulté le 6 janvier 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-03/troubles_causés_par_lalcoolisation_foetale_reperage_rapport_delaboration.pdf

40. Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives. Plan national de mobilisation contre les addictions 2018-2022 [Internet]. 2018 [consulté le 13 mars 2021]. Disponible sur : https://www.drogues.gouv.fr/sites/drogues.gouv.fr/files/atoms/files/plan_mildeca_2018-2022_def_190212_web.pdf

41. Andler R, Cogordan C, Richard JB, Demiguel V, Regnault N, et al. Barometre Santé 2017. Consommations d'alcool et de tabac durant la grossesse. Saint-Maurice : Santé Publique France ; 2018.
42. Gomez-Roig M, Marchei E, Sabra S, Busardo F, Mastrobattista L, Pichini S, et al. Maternal hair testing to disclose self-misreporting in drinking and smoking behavior during pregnancy. Alcohol. 2018;67:1–6.
43. Abernethy C, McCall K, Cooper G, Favretto D, Vaiano F, Bertol E, et al. Determining the pattern and prevalence of alcohol consumption in pregnancy by measuring biomarkers in meconium. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2018;(103):216–20.
44. Santé Publique France. Alcool et grossesse : des Français de plus en plus conscients des risques, mais la vigilance reste de mise. [Internet]. 6 septembre 2017 [consulté le 31 janvier 2021]. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2017/alcool-et-grossesse-des-francais-de-plus-en-plus-conscients-des-risques-mais-la-vigilance-reste-de-mise>
45. Saurel-Cubizolles M, Prunet C, Blondel B. Consommation d'alcool pendant la grossesse et santé périnatale en France en 2010. Bull Epidémiologique Hebd. 2013;(16–18):180–5.
46. INSEE. Dossier complet – Région de la Nouvelle-Aquitaine [Internet]. 2021 [consulté le 15 février 2021]. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=REG-75#chiffre-cle-7>
47. Santé Publique France. Recommandations sur l'alimentation, l'activité physique et la sédentarité pour les adultes [Internet]. 2019 [consulté le 2 mars 2021]. Disponible sur : <https://pole-sante.creps-vichy.sports.gouv.fr/wp-content/uploads/2019/02/DP-Reco-Nutritionnelles-220119.pdf>
48. Comité National des Interprofessions de Vins à appellation d'origine et à l'indication géographique. Chiffres clés [Internet]. [consulté le 28 mars 2021]. Disponible sur : <https://www.intervin.fr/etudes-et-economie-de-la-filiere/chiffres-cles>
49. Fabre M. Poids économique et culturel : Le gouvernement a renoncé à s'associer au mois de janvier sans alcool [Internet]. 2020 [consulté le 13 mars 2021]. Disponible sur : <https://www.novethic.fr/actualite/environnement/agriculture/isr-rse/en-france-l-alcool-tue-mais-c-est-un-enjeu-economique-148101.html>
50. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. Enquête nationale périnatale - Rapport 2016 [Internet]. 2017 [consulté le 1 février 2021]. Disponible sur : http://www.xn--epop-inserm-ebb.fr/wp-content/uploads/2017/10/ENP2016_rapport_complet.pdf
51. La maison des maternelle et des parents. Comment prévenir le syndrome d'alcoolisation foetale ? - YouTube [Internet]. 9 septembre 2016 [consulté le 11 janvier 2021]. Disponible sur : https://www.youtube.com/watch?v=_ujzmvVtaIA

52. Association Episcopale Liturgique pour les pays Francophones. Ancien testament - Livre des Juges - chapitre 13 [Internet]. [consulté le 28 janvier 2021]. Disponible sur : <https://aelf.org/bible/Jg/13>
53. Lemoine P, Harousseau M, Barteyru J. Les enfants de parents alcooliques. Anomalies observées : A propos de 127 cas. *Ouest Med.* 1968;6:476–82.
54. Jones KennethL, Smith DavidW. Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *The Lancet.* 1973 Nov;302(7836):999–1001.
55. Stratton K, Howe C, Battaglia F. Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, Epidemiology, Prevention, and Treatment. Washington : The National Academies Press. 1996.
56. Agence Régionale de Santé de Haute-Normandie. Dossier de presse : 9 septembre 2015 journée de sensibilisation sur les troubles causés par le syndrome d'alcoolisation foetale [Internet]. 2015 [consulté le 1 février 2021]. Disponible sur : <https://www.seine-maritime.gouv.fr/content/download/18668/140561/file/9%20septembre%202015%20jour%203%A9e%20de%20sensibilisation%20sur%20les%20troubles%20caus%C3%A9s%20par%20le%20syndrome%20d'alcoolisation%20foetale.pdf>
57. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Formulaire repérage TND 2020 [Internet]. 2020 [consulté le 3 décembre 2020]. Disponible sur : https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/formulaire_reperage_tnd_2020.janv.pdf
58. Kelly SJ, Day N, Streissguth AP. Effects of prenatal alcohol exposure on social behavior in humans and other species. *Neurotoxicol Teratol.* 2000;22(2):143–9.
59. Godel J, Bay H. Le syndrome d'alcoolisme foetal. *Paediatr Child Health.* 2002 Mar;7(3):181.
60. Streissguth AP, Sampson PD, Olson HC, Bookstein FL, Barr HM, Scott M, et al. Maternal drinking during pregnancy : attention and short-term memory in 14-year-old offspring--a longitudinal prospective study. *Alcohol Clin Exp Res.* 1994 Fév;18(1):202–18.
61. Sampson PD, Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM. On categorizations in analyses of alcohol teratogenesis. *Environ Health Perspect.* 2000 Juin;108(Suppl 3):421–8.
62. Khoury JE, Jamieson B, Milligan K. Risk for Childhood Internalizing and Externalizing Behavior Problems in the Context of Prenatal Alcohol Exposure : A Meta-Analysis and Comprehensive Examination of Moderators. *Alcohol Clin Exp Res.* 2018;42(8):1358–77.
63. Molteno CD, Jacobson JL, Carter RC, Dodge NC, Jacobson SW. Infant Emotional Withdrawal : A Precursor of Affective and Cognitive Disturbance in Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Alcohol Clin Exp Res.* 2014;38(2):479–88.
64. Académie nationale de médecine. Alcoolisation foetale. De nouveaux outils efficaces au service des mères et des enfants en danger [Internet]. 2016 [consulté le 30 mars 2021]. Disponible sur : <https://www.academie-medecine.fr/alcoolisation-foetale-de-nouveaux-outils-efficaces-au-service-des-meres-et-des-enfants-en-danger-2/>

65. Vivre avec le SAF. TSAF : recommandations aux professionnels de la Police et de la Justice [Internet]. [consulté le 8 décembre 2021]. Disponible sur : <https://www.vivreaveclesaf.fr/wp-content/uploads/2020/12/depliantjustice2020web.pdf>
66. Haute Autorité de Santé. Troubles du neurodéveloppement : repérage et orientation des enfants à risque [Internet]. 2020 [consulté le 13 mars 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-03/fs_tnd_synthese_v2.pdf
67. Jones KL, Smith DW, Uilleland CN, Streissguth P. Pattern of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers. *Lancet Lond Engl*. 1973 Jun 9;1(7815):1267–71.
68. Santé Publique France. 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 [Internet]. 2018 [consulté le 25 janvier 2021]. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/alcool/documents/rapport-synthese/surveillance-des-troubles-causes-par-l-alcoolisation-foetale-analyse-des-donnees-du-programme-de-medicalisation-des-systemes-d-information-en-fra>
69. Lemoine P. Outcome of children of alcoholic mothers (study of 105 cases followed to adult age) and various prophylactic findings. *Ann Pediatr (Paris)*. 1992 Avr;39(4):226–35.
70. Chasnoff IJ, Wells AM, King L. Misdiagnosis and Missed Diagnoses in Foster and Adopted Children With Prenatal Alcohol Exposure. *Pediatrics*. 2015 Fév 1;135(2):264–70.
71. Lamblin D. Dossier de presse [Internet]. 2018 [consulté le 10 décembre 2020]. Disponible sur : <https://www.guyane.ars.sante.fr/system/files/2018-09/Dossier%20de%20presse%20-%20SAFFrance-1107.pdf>
72. Hôpital universitaire Robert-Debré. Zéro alcool pendant la grossesse [Internet]. 2017 [consulté le 3 février 2021]. Disponible sur : <http://robertdebre.aphp.fr/zeroalcoolpendantlagrossesse/>
73. Alcool Info Service. Conduite à tenir devant une suspicion diagnostique d'alcoolisation foetale [Internet]. [consulté le 22 février 2021]. Disponible sur : <https://www.alcool-info-service.fr/Alcool/Home-Professionnels/Alcool-et-grossesse/Diagnostic-et-prise-en-charge-pediatrique/Conduite-a-tenir-devant-une-suspicion-diagnostique-d-alcoolisation-foetale>
74. Vivre avec le SAF. Contacts Médicaux – Vivre avec le SAF [Internet]. [consulté le 22 février 2021]. Disponible sur : <https://www.vivreaveclesaf.fr/espace-familles/contacts-medicaux/>
75. ANECAMSP. Annuaire des CAMSP sur toute la France [Internet]. [consulté le 25 janvier 2021]. Disponible sur : <https://anecamsp.org/annuaire/>
76. Coordination Régionale Addictions Nouvelle-Aquitaine. CRAG Nouvelle-Aquitaine - Qui sommes-nous? [Internet]. 2021 [consulté le 2 décembre 2020]. Disponible sur : <https://www.crag-na.com/qui-sommes-nous>
77. Coordination Régionale Addictions Nouvelle-Aquitaine. Addictoclic [Internet]. 2021

[consulté le 2 décembre 2020]. Disponible sur : <https://www.addictoclic.com/>

78. Bloch J, Cans C, de Vigan C, de Brosses L, Doray B, Larroque B, et al. Faisabilité de la surveillance du syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF). Arch Pédiatrie. 2008 Juin 1;15(5):507–9.
79. National Scientific Council on the Developing Child. Early exposure to toxic substances damages brain architecture. Center on the Developing Child at Harvard University [Internet]. 2006 [consulté le 15 mars 2021]. Disponible sur : <https://developingchild.harvard.edu/resources/early-exposure-to-toxic-substances-damages-brain-architecture/>
80. Mustard J. Experience-based brain development : Scientific underpinnings of the importance of early child development in a global world. Paediatr Child Health. 2006 Nov;11(9):571–2.
81. Alex K, Feldmann R. Children and adolescents with fetal alcohol syndrome (FAS) : better social and emotional integration after early diagnosis. Klin Padiatr. 2012 Mar;224(2):66–71.
82. SAF France. Actualités [Internet]. [consulté le 3 janvier 2021]. Disponible sur : <https://safrance.com/actualites/>
83. Vivre avec le SAF. Brochures et dépliants [Internet]. [consulté le 5 décembre 2020]. Disponible sur : <https://www.vivreaveclesaf.fr/ressources/brochures-et-depliants/>
84. Abel EL. Fetal alcohol syndrome in families. Neurotoxicol Teratol. 1988 Jan 1;10(1):1–2.
85. Carnet de santé 2018 version numérique [Internet]. 2018 [consulté le 12 février 2021]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/carnet_de_sante-num-.pdf
86. Centre Ressources ETCAF. Notre philosophie [Internet]. [consulté le 8 décembre 2020]. Disponible sur : <https://etcaf3.favron.org/notre-philosophie/>
87. Abel EL, Sokol RJ. Maternal and fetal characteristics affecting alcohol's teratogenicity. Neurobehav Toxicol Teratol. 1986 Août;8(4):329–34.
88. Astley S. Le diagnostic des SAF/EAF et leurs incidences sur le développement psychosocial des enfants [Internet]. Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants ; 2003 [consulté le 10 janvier 2021]. Disponible sur : <https://www.enfant-encyclopedie.com/aggression/selon-experts/le-diagnostic-des-safeaf-et-leurs-incidences-sur-le-developpement>

Annexe 1 : Tableau présentant les signes d'alerte en fonction de plusieurs domaines

	Motricité globale, contrôle postural et locomotion	Motricité fine	Langage oral	Socialisation	Cognition
6 mois	Tient sa tête stable sans osciller (attendu à 4 mois)	Saisit l'objet tenu à distance	Tourne la tête pour regarder la personne qui parle	Sourit en réponse au sourire de l'adulte (attendu à 3 mois)	
	Tient assis en tripode	Utilise une main ou l'autre sans préférence	Vocalise des monosyllabes	Sollicite le regard de l'autre	
12 mois	Passé tout seul de la position couchée à la position assise	Cherche l'objet que l'on vient de cacher (attendu à 9 mois)	Réagit à son prénom (attendu à 9 mois)	Regarde ce que l'adulte lui montre avec le doigt (attention conjointe)	
	Tient assis seul sans appui et sans aide, dos bien droit	Prend les petits objets entre le pouce et l'index	Comprend un interdit	Fait des gestes sociaux (au revoir, bravo)	
	Se déplace seul au sol		Prononce des syllabes redoublées		
18 mois	Transfert assis-debout sans aide	Empile deux cubes sur modèle	Désigne un objet ou une image sur consigne orale	Est capable d'exprimer un refus	
	Marche sans aide plus de 5 pas	Introduit un petit objet dans un petit récipient (attendu 14 mois)	Comprend les consignes simples	Montre avec le doigt ce qui l'intéresse pour attirer l'attention de l'adulte	
			Dit spontanément cinq mots		
24 mois	Court avec des mouvements coordonnés des bras	Empile cinq cubes sur modèle	Dit spontanément plus de dix mots usuels	Participe à des jeux de faire semblant, d'imitation	
	Monte les escaliers marche par marche seul ou avec aide	Utilise seul la cuillère même si peu efficace	Associe deux mots	S'intéresse aux autres enfants	

	Shoote dans un ballon après démonstration	Encastre des formes géométriques simples			
36 mois	Monte l'escalier seul en alternant les pieds (avec la rampe)	Empile huit cubes sur modèle	Dit des phrases de trois mots avec sujet, verbe et objet	Prend plaisir à jouer avec des enfants de son âge	
	Saut d'une marche	Copie cercle non dessiné devant lui	Utilise son prénom ou le "je" quand il parle de lui	Sait prendre son tour dans un jeu à deux ou à plusieurs	
		Enfile seul un vêtement	Comprend une consigne orale simple (sans geste de l'adulte)		
4 ans	Saute à pieds joints	Dessine un bonhomme têtard	Utilise le "je" pour se désigner	Accepte de participer à une activité en groupe	A des jeux imaginatifs avec des scénarios
	Monte les marches non tenu et en alternant	Copie une croix orientée selon le modèle	A un langage intelligible pour une personne étrangère à sa famille	Cherche à jouer ou à interagir avec des enfants de son âge	Dénombre quatre objets
	Lance un ballon de façon dirigé	Fait un pont avec trois cubes	Conjugué des verbes au présent		Sait trier des objets par catégories
	Sait pédaler	Enfile son manteau tout seul	Pose la question "pourquoi?"		
			Peut répondre à des consignes avec deux variables pour retrouver des objets absents		
5 ans	Tient en équilibre sur un pied au moins cinq secondes sans appui	Dessine un bonhomme en deux parties à quatre parties	Fait des phrases de six mots avec grammaire correcte	Connaît les prénoms de plusieurs de ses camarades	Décrit une scène sur une image
	Marche sur une ligne	Copie son prénom en lettres majuscules sur modèle	Comprend des éléments de topologie (dans/sur/derrière)	Participe à des jeux collectifs en respectant les règles	Compte jusqu'à dix

	Attrape un ballon avec les mains	Copie un carré	Nomme au moins trois couleurs		
6 ans	Saute à cloche pied trois à cinq fois	Ferme seul un vêtement (boutons/fermeture éclair)	Peut raconter une petite histoire structurée	Reconnaît l'état émotionnel d'autrui et réagit de manière ajustée	Dénombrer dix objets présentés
	Court de manière fluide et sait s'arrêter de manière nette	Touche avec son pouce chacun des doigts de la même main après démonstration	Peut dialoguer en respectant le tour de parole		Peut répéter dans l'ordre trois chiffres non sériés
	Marche sur les pointes et les talons	Copie un triangle	S'exprimer avec des phrases construites (grammaticalement correctes)		Reconnaît tous les chiffres de 0 à 9
		Se lave ou s'essuie les mains sans assistance			Maintient son attention environ dix minutes sur une activité qui l'intéresse, sans recadrage

Annexe 2 : Flyer version 0

QUELLE PRISE EN CHARGE ?

Ces séquelles peuvent être limitées surtout dans les 2 premières années de vie : en effet le cerveau de l'enfant est capable de palier à ce retard en se remodelant grâce à des apprentissages adaptés : c'est la plasticité cérébrale.

Plus la prise en charge est précoce, plus l'enfant s'adaptera et progressera !

Il n'est jamais trop tard !

LES STRATÉGIES D'ACCOMPAGNEMENTS SONT PERSONNALISÉES ET **PLURIDISCIPLINAIRES** :

EVALUATION

diagnostic déterminé par des spécialistes dans les centres ressources, via des outils d'évaluation et des questionnaires dédiés.

SURVEILLANCE

suivi et accompagnement régulier et multidisciplinaire (orthophoniste, psychomotricien, orthoptiste).

A QUI S'ADRESSER ?

Sans culpabiliser la famille et en dédramatisant...
Et même si vous ne faites que suspecter ...

POUR ORIENTER L'ENFANT :

Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) spécialisée dans le neurodéveloppement : site internet ?

Centre Action Médico Sociale Précoce (CAMSP) : N° tel / citer celui du béarn, landes, Agen, ect ??

Réseau Périnatalité Nouvelle-Aquitaine (RPNA)
: de 0 à 6 ans
reseau.perinat@chu-bordeaux.fr
www.rpna.fr

POUR AIDER LA FAMILLE :

Coordination Régionale Addictions Nouvelle-Aquitaine (COREADD) si mésusage de l'alcool

Centre de Protection Maternelle Infantile de proximité
Pour en savoir plus :
www.addictolilic.com • www.addictutos.com

ASSOCIATIONS :

www.crag-na.com • safrance.com
www.vivreaveclesaf.fr

ETCAF

ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE

Repérer et orienter précocement les enfants de moins de 3 ans

IMAGE/
ILLUSTRATION

1^{ère} cause de handicap mental d'origine non génétique

Y penser tôt pour aider tôt !

Plaquette destinée aux professionnels travaillant avec des enfants
OU

LOGOS STRUCTURE(S)

ETCAF : QU'EST-CE QUE C'EST ?

La consommation d'alcool pendant la grossesse est toxique pour le développement du futur bébé, en particulier pour son cerveau.

Les conséquences sont des troubles du neuro-développement rassemblés sous l'entité: **Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale (ETCAF)**.

- environ 1 enfant sur 100 !

La forme la plus sévère est appelée Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF), marquée par un retard de croissance et une dysmorphie faciale, en plus du retard neuro-développemental. Des malformations peuvent être associées : cardiaque, ORL, tube neural, musculaire et ostéoarticulaire, etc...

- environ 1 enfant sur 1000 !

PHOTO / DESSIN

ZÉRO ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE

Une consommation régulière est à haut risque mais aussi une consommation aigue et isolée (dès 4 verres)... Y penser et ne jamais banaliser !

QUAND Y PENSER ?

SUSPICION D'UNE CONSOMMATION D'ALCOOL CHEZ LA MÈRE OU DANS L'ENTOURAGE & PRÉSENCE DE CERTAINS DES SIGNES SUIVANT CHEZ L'ENFANT

PENDANT LA 1^{ÈRE} ANNÉE DE VIE :

- Troubles de l'allaitement et de la succion : tétées très longues et régurgitations, le bébé réclame peu.
- Troubles du sommeil : difficultés d'endormissement et réveils fréquents.
- Difficultés d'apaisement et d'autorégulation: pleurs fréquents, difficultés d'apaisement et d'ajustement dans les bras.
- Petite tête : y penser pour tout périmètre crânien < 3^{ème} percentile !
- Troubles sensoriels : réactions diminuées ou excessives au bruit, au toucher, à la lumière.
- Troubles de la motricité fine : exploration pauvre des objets, les secoue beaucoup et les porte systématiquement à la bouche.

QUAND Y PENSER ?

ET JUSQU'À 3 ANS :

- Troubles du comportement : agressivité, colères intenses et intolérance à la frustration.
- Troubles de l'attention et difficultés à rester en place.
- Troubles de l'oralité : sélectivité des repas, grignotage, refus des nouvelles textures.
- Difficultés de communication : pas de pointage, vocabulaire pauvre.
- Trouble de la socialisation et de l'autonomisation: pas de sens de l'humour, ne comprend pas les émotions des autres, ne joue pas à faire semblant et ne cherche pas à faire tout seul.
- Troubles de la motricité fine : difficultés dans les jeux de coordination, d'équilibre et de ballon.

PHOTO / DESSIN

QUELLE PRISE EN CHARGE ?

Car en agissant tôt, ces troubles de l'apprentissage peuvent être corrigés, et ainsi, le handicap diminué. Plus la prise en charge est précoce, plus l'enfant s'adaptera et progressera!

Il n'est jamais trop tard !

LES STRATÉGIES D'ACCOMPAGNEMENTS SONT PERSONNALISÉES ET **PLURIDISCIPLINAIRES** :

EVALUATION

diagnostic déterminé par des spécialistes dans les centres ressources, via des outils d'évaluation et des questionnaires dédiés

SURVEILLANCE

suivi et accompagnement régulier et multidisciplinaire (orthophoniste, psychomotricien, orthoptiste)

AFIN D'ÉVITER :

- Déscolarisation et difficultés d'insertion professionnelle
- Conduites à risque et criminalité : addictions, vols, délinquance
- Difficultés pour la vie de famille, culpabilité de la maman
- Maltraitance : négligence, violences
- Marginalisation sociale

Selon une étude américaine [Jones KL et al.] : 61% ont abandonné ou ont été exclus du système scolaire ; 60% ont des problèmes de délinquance.

A QUI S'ADRESSER ?

Sans culpabiliser la famille et en dédramatisant...
Et même si vous ne faites que suspecter ...

POUR ORIENTER L'ENFANT :

Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) spécialisée dans le neurodéveloppement : site internet ?

Centre Action Médico Sociale Précoce (CAMSP) : N° tel / citer celui du béarn, landes, Agen, ect ?? (*attention à la place !*)

Réseau Périnatalité Nouvelle-Aquitaine (RPNA): de 0 à 6 ans
reseau.perinat@chu-bordeaux.fr
www.rpna.fr

POUR AIDER LA FAMILLE :

Coordination Régionale Addictions Nouvelle-Aquitaine (COREADD) si mésusage de l'alcool

Centre de Protection Maternelle Infantile de proximité

Pour en savoir plus :
www.addictoclic.com • www.addictutos.com

ASSOCIATIONS :

www.crag-na.com • saffrance.com
www.vivreaveclesaf.fr

ETCAF

ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE

Repérer et orienter précocement les enfants de plus de 3 ans

IMAGE/
ILLUSTRATION

1^{ère} cause de handicap mental d'origine non génétique

Y penser tôt pour aider tôt !

Plaquette destinée aux professionnels travaillant avec des enfants
OU

LOGOS STRUCTURE(S)

ETCAF : QU'EST-CE QUE C'EST ?

La consommation d'alcool pendant la grossesse est toxique pour le développement du futur bébé, en particulier pour son cerveau.

Les conséquences sont des troubles du neuro-développement rassemblés sous l'entité: **Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale (ETCAF)**.

- environ 1 enfant sur 100 !

La forme la plus sévère est appelée Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF), marquée par un retard de croissance et une dysmorphie faciale, en plus du retard neuro-développemental. Des malformations peuvent être associées : cardiaque, ORL, tube neural, musculaire et ostéoarticulaire, etc...

- environ 1 enfant sur 1000 !

PHOTO / DESSIN

ZÉRO ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE

Une consommation régulière est à haut risque mais aussi une consommation aigue et isolée (de 4 verres)... Y penser et ne jamais banaliser !

QUAND Y PENSER ?

SUSPICION D'UNE CONSOMMATION D'ALCOOL CHEZ LA MÈRE OU DANS L'ENTOURAGE & PRÉSENCE DE CERTAINS DES SIGNES SUIVANTS CHEZ L'ENFANT

Avant 3 ans les signes sont détaillés dans la plaquette dédiée

SIGNES CLINIQUES 3-6 ANS :

- Troubles de l'attention : hyperactivité, difficulté à rester concentré.

- Troubles du comportement : impulsivité, difficultés à s'apaiser, colérique.

- Troubles du sommeil : dort peu, cauchemars.

- Troubles du comportement alimentaire : mange trop vite, grignote, petit appétit, difficultés à manipuler les couverts et à goûter de nouvelles textures, difficultés à rester assis pendant les repas et sans crier.

- Retard de langage et difficultés de compréhension des consignes, erreurs d'articulation.

QUAND Y PENSER ?

SIGNES CLINIQUES CHEZ LES PLUS DE 6 ANS :

- Retard scolaire : quotient intellectuel inférieur à la normale, difficultés d'apprentissage (surtout mathématiques).

- Absence d'humour.

- Difficultés à s'organiser et à planifier des tâches.

- Troubles de la mémoire et difficultés à retenir les informations données à l'oral.

- Difficultés sociales : naïveté, manipulation par ses copains, immaturité, n'apprend pas de ses erreurs, difficultés à comprendre les émotions d'autrui ; absence de second degré.

- Comportement sexuel inapproprié.

- Maladresse, difficultés à coordonner ses mouvements.

PHOTO / DESSIN

Annexe 3 : Mail d'invitation aux professionnels experts

Madame, Monsieur,

Nous sommes deux internes de médecine générale et nous vous sollicitons aujourd'hui dans le cadre de notre travail de thèse sous la direction du Professeur Philippe Castera et de Madame Gaelle Dreveau, du Centre Ressources Addictions et Grossesse (CRAG).

Notre travail, de type « Recherche-Action », consiste à créer un outil de dépistage de l'Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale (ETCAF), destiné aux professionnels travaillant avec les enfants. Il s'agit donc de produire un outil simple proposant des signes faciles à repérer afin d'évoquer la possibilité d'un TCAF, ainsi que les orientations possibles pour un diagnostic étayé. Tout ceci dans la perspective d'acteurs de premier recours. Il se présentera, pour l'instant, sous un format flyer pour les moins de 3 ans et d'un autre pour les plus de 3 ans que vous trouverez en pièces jointes.

Nous nous permettons donc de vous contacter afin de vous proposer de participer au groupe expert de notre travail. Cela consiste à nous donner vos critiques et recommandations, selon un support de dix questions ci-joints, afin d'améliorer notre première version des deux flyers.

Dans un second temps, la version modifiée grâce à votre participation sera présentée à des professionnels de santé ou non, travaillant avec les enfants (médecins généralistes, puéricultrices, enseignants, sages-femmes, etc...) et soumis à leurs critiques.

Nous vous remercions de votre attention, et nous espérons beaucoup en votre participation.

Nous vous prions de croire, Madame, Monsieur, en l'assurance de nos plus cordiales salutations.

Victoire Huberdeau

Ariane Nayral

Annexe 4 : Questionnaires critiques des experts

Questionnaire critique sur le Flyer de moins de trois ans :

Voici nos questions concernant l'évaluation critique de notre flyer. Vous pouvez y rajouter directement vos remarques, en précisant bien la page du flyer.

- 1- Sur le flyer, de façon générale, y a-t-il des éléments qui vous gênent et devraient être supprimés ?
- 2- Sur le flyer, de façon générale, y a-t-il des éléments que vous souhaiteriez ajouter ?
- 3- Avez-vous relevé des erreurs, si oui lesquelles ?
- 4- Sur la présentation, avez-vous des modifications à proposer ?
- 5- Voyez-vous d'autres choses à ajouter ?

Questionnaire critique sur le Flyer de plus de trois ans :

Voici nos questions concernant l'évaluation critique de notre flyer. Vous pouvez y rajouter directement vos remarques, en précisant bien la page du flyer.

- 1- Sur le flyer de façon générale y a-t-il des éléments qui vous gênent et qui devraient être supprimés?
- 2- Sur le flyer, de façon générale, y a-t-il des éléments que vous souhaiteriez ajouter ?
- 3- Avez-vous relevé des erreurs, si oui lesquelles ?
- 4- Sur la présentation, avez-vous des modifications à proposer ?
- 5- Voyez-vous d'autres choses à ajouter ?

Annexe 5 : Flyer version 1

QUELLE PRISE EN CHARGE ?

En agissant tôt, ces difficultés de l'apprentissage peuvent être atténuées, et ainsi le handicap diminué. Plus la prise en charge est précoce, plus l'enfant peut s'adapter et progresser.

Il n'est jamais trop tard pour agir !

1. EVALUATION PERSONNALISÉE ET PLURIDISCIPLINAIRE

diagnostic via des outils d'évaluation et des questionnaires spécifiques réalisés par des pédiatres ou neuropédiatres, des neuropsychiatres, des pédopsychiatres, des neuropsychologues.

2. SUIVI ET ACCOMPAGNEMENT RÉGULIER ET MULTIDISCIPLINAIRE

équipe composée d'orthophonistes, psychomotriciens, orthoptistes, kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes, pédopsychiatres et pédiatres.

AFIN D'ÉVITER PLUS TARD :

- Déscolarisation, risque de marginalisation et difficultés d'insertion professionnelle
- Conduites à risque et criminalité : addictions, vols, délinquances, répercussions intra-familiales, TSAF lors des grossesses suivantes
- Maltraitance : négligences, violences
- Criminalité, enjeu économique

A QUI S'ADRESSER ?

Sans culpabiliser la famille et en dédramatisant... Et même dans l'incertitude...

POUR ORIENTER L'ENFANT :

Médecin généraliste qui adressera aux spécialistes : neuropédiatre, ORL, ophtalmologiste

Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) pour les suspicions de TND, sectorisée par département en 2021

Centre Médico Psychologiques (CMP) local et **Centre Médico Psycho-Pédagogique (CMPP)**

Centre Action Médico Sociale Précoce (CAMSP) départemental de 0 à 6 ans

Réseau Périnatalité Nouvelle Aquitaine de 0 à 7 ans - reseau.perinat@chu-bordeaux.fr www.rpna.fr

POUR AIDER LA FAMILLE :

Centre de Protection Maternelle Infantile de proximité

Pour parler d'alcool ou d'autres substances :

Coordination Régionale Addictions (COREADD Nouvelle Aquitaine)

Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie CSAPA à proximité

Pour en savoir plus : www.addictologie.com • www.addictutos.com

ASSOCIATIONS :

www.crag-na.com • safrance.com www.vivreaveclesaf.fr

TSAF

TROUBLES DU SPECTRE DE L'ALCOOLISATION FŒTALE

Repérer et orienter précocement les enfants de **MOINS DE 3 ANS**



1^{ère} cause de handicap mental d'origine non génétique

Y PENSER TÔT POUR AGIR TÔT !

COREADD
Coordination Régionale Addictions Nouvelle-Aquitaine

ars
Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine

TSAF : QU'EST-CE QUE C'EST ?

La consommation d'alcool pendant la grossesse est toxique pour le développement du futur bébé, en particulier pour son cerveau.

Les conséquences sont des troubles du neuro-développement (TND) dénommés : **Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale (TSAF)**.

- 1 enfant sur 100 !

La forme la plus sévère est appelée **Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF)** associant un retard de croissance et des traits faciaux caractéristiques, en plus des troubles neurodéveloppementaux. Des malformations peuvent être associées : cérébrales, cardiaques, ORL, squelettiques

- 1 enfant sur 1000 !



ZERO ALCOOL DÈS LE DÉSIR DE LA GROSSESSE CHEZ LES FUTURS PARENTS !

Toute consommation isolée ou régulière est une prise de risque... Y penser et ne jamais banaliser!

Certains **facteurs de vulnérabilité** sont associés à un risque d'alcoolisation pendant la grossesse, comme le tabagisme, les violences conjugales, la précarité, l'isolement, les poly-consommations de toxiques, un enfant atteint de TSAF dans la fratrie.

QUAND Y PENSER ?

POSSIBLE CONSOMMATION D'ALCOOL CHEZ LA MÈRE OU LE PÈRE, OU DANS UN CONTEXTE DE VULNÉRABILITÉ & PRÉSENCE D'UN OU PLUSIEURS SIGNES ÉVOCATEURS CHEZ L'ENFANT PARMIS LES SUIVANTS :

CHEZ LE NOURRISSON :

- **Petite tête** : périmètre crânien inférieur à la normale, voire microcéphalie
- **Troubles du tonus** : enfant mou, ne tient pas sa tête, retard à l'acquisition de la position assise puis debout
- **Difficultés d'apaisement et d'autorégulation** : pleurs fréquents, et difficultés à les maintenir dans les bras.
- **Difficultés d'alimentation** : troubles de la succion et déglutition précoce puis difficultés à mastiquer et à manger les morceaux
- **Troubles du sommeil** : difficultés d'endormissement et réveils fréquents
- **Troubles sensoriels** : réactions diminuées ou excessives au bruit, au toucher et à la lumière
- **Retard de croissance** : retard staturo-pondéral

QUAND Y PENSER ?

ET JUSQU'À 3 ANS :

- **Troubles de la motricité fine** : difficultés dans les jeux de coordination, d'équilibre et de ballon
- **Troubles du comportement** : agressivité, colères intenses et intolérance à la frustration
- **Troubles de l'alimentation** : sélectivité des repas, grignotage, refus des nouvelles textures
- **Difficultés de communication** : ne montre pas du doigt, vocabulaire pauvre, ne regarde pas les objets ou les personnes
- **Trouble de la socialisation et de l'autonomisation** : ne comprend pas les émotions des autres, difficultés à jouer avec les autres, enfant rejeté

TOUT TROUBLE DU DÉVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR DOIT ALERTER



QUELLE PRISE EN CHARGE ?

En agissant tôt, ces difficultés de l'apprentissage peuvent être atténuées, et ainsi le handicap diminué. Plus la prise en charge est précoce, plus l'enfant peut s'adapter et progresser.

Il n'est jamais trop tard pour agir !

1. ÉVALUATION PERSONNALISÉE ET PLURIDISCIPLINAIRE

diagnostic posé par des spécialistes dans les structures dédiées via des outils d'évaluation et des questionnaires spécifiques avec des pédiatres ou neuropédiatres, des neuropsychiatres, des pédopsychiatres, des neuropsychologues.

2. SUIVI ET ACCOMPAGNEMENT RÉGULIER ET MULTIDISCIPLINAIRE

équipe composée d'orthophonistes, psychomotriciens, orthoptistes, kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes, pédopsychiatres et pédiatres.

AFIN D'ÉVITER :

- Déscolarisation, risque de marginalisation et difficultés d'insertion professionnelle
- Conduites à risque et criminalité : addictions, vols, délinquance
- Répéculsions intra-familiales, TSAF lors des grossesses suivantes
- Maltraitance : négligences, violences
- Criminalité et enjeu économique

Selon une étude Américaine Jones KJ et al J. 61% ont abandonné ou ont été exclu du système scolaire ; 60% ont des problèmes de délinquance

A QUI S'ADRESSER ?

Sans culpabiliser la famille et en dédramatisant...
Et même dans l'incertitude...

POUR ORIENTER L'ENFANT :

Médecin généraliste qui adressera aux spécialistes : neuropédiatre, ORL, ophtalmologiste

Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) pour les suspicions de TND, sectorisée par département en 2021

Centre Médico Psychologiques (CMP) local et **Centre Médico Psycho-Pédagogique (CMPP)**

Centre Action Médico Sociale Précoce (CAMSP) départemental de 0 à 6 ans

Réseau Périnatalité Nouvelle Aquitaine de 0 à 7 ans - reseau_perinat@chu-bordeaux.fr
www.rpna.fr

POUR AIDER LA FAMILLE :

Centre de Protection Maternelle Infantile de proximité

Pour parler d'alcool ou d'autres substances :

Coordination Régionale Addictions (COREADD Nouvelle Aquitaine)

Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA) à proximité

Pour en savoir plus :
www.addictoclic.com • www.addictulos.com

ASSOCIATIONS :

www.crag-na.com • saffrance.com
www.vivreaveclesaf.fr

TSAF

TROUBLES DU SPECTRE DE L'ALCOOLISATION FŒTALE

Repérer et orienter précocement les enfants de **PLUS DE 3 ANS**



1^{ère} cause de handicap mental d'origine non génétique

Y PENSER TÔT POUR AGIR TÔT !

COREADD
Coordination Régionale Addictions Nouvelle Aquitaine

ars
ARS Nouvelle Aquitaine

TSAF : QU'EST-CE QUE C'EST ?

La consommation d'alcool pendant la grossesse est toxique pour le développement du futur bébé, en particulier pour son cerveau.

Les conséquences sont des troubles neurodéveloppementaux dénommés : Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale (TSAF).

- 1 enfant sur 100 !

La forme la plus complète est appelée Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF), associant un retard de croissance et des traits faciaux caractéristiques, en plus des troubles neurodéveloppementaux. Des malformations peuvent être associées : cérébrales, cardiaques, ORL, squelettiques, etc...

- 1 enfant sur 1000 !



ZÉRO ALCOOL DÈS LE DÉBUT DE LA GROSSESSE CHEZ LES FUTURS PARENTS !

Toute consommation isolée ou régulière est une prise de risque... Y penser et ne jamais banaliser!

Certains **facteurs de vulnérabilité** sont associés à un risque d'alcoolisation pendant la grossesse comme le tabagisme, les violences conjugales, la précarité, l'isolement, les polyconsommations de toxiques, un enfant atteint de TSAF dans la fratrie.

QUAND Y PENSER ?

POSSIBLE CONSOMMATION D'ALCOOL CHEZ LA MÈRE OU LE PÈRE, OU DANS UN CONTEXTE DE VULNÉRABILITÉ & PRÉSENCE D'UN OU PLUSIEURS SIGNES ÉVOCATEURS CHEZ L'ENFANT PARMI LES SUIVANTS :

Avant 3 ans: cf. plaquette dédiée.

SIGNES CLINIQUES 3-6 ANS :

- Troubles de l'attention : hyperactivité, difficulté à rester concentré, agitation motrice
- Troubles comportementaux : difficultés à réguler les émotions et à comprendre celles d'autrui intolérance à la frustration, impulsivité, difficultés à s'apaiser, enfant colérique
- Troubles du sommeil : dort peu et mal, difficultés d'endormissement, cauchemars
- Troubles du comportement alimentaire: mange trop vite, grignote, peu d'appétit, difficultés à manipuler les couverts et à goûter de nouvelles textures, difficultés à rester assis pendant les repas et sans crier
- Troubles de communication : retard d'acquisition du langage oral, difficultés de prononciation.
- Psychomotricité : maladresse, difficultés à coordonner ses mouvements
- Difficultés dans le repérage temporo-spatial: confond droite et gauche, se trompe dans les jours de la semaine
- Besoin de surveillance constantE

QUAND Y PENSER ?

SIGNES CLINIQUES S'AJOUTANT CHEZ LES PLUS DE 6 ANS :

- Retard scolaire : Difficultés d'apprentissage: difficultés avec l'abstrait comme les calculs, la grammaire, orthographe. Quotient intellectuel parfois inférieur à la normale
- Manque de second degré et parfois d'humour
- Troubles cognitifs : difficultés de compréhension des consignes notamment verbale, difficultés à s'organiser et à planifier des tâches, lenteur de compréhension et d'exécution
- Troubles de la mémoire à court terme
- Troubles de la socialisation et de l'autonomisation : facilement manipulable, immaturité, n'apprend pas de ses erreurs, ne distingue pas le vrai de l'imaginaire
- Familiarité excessive
- Se met en danger par naïveté ou envie de plaire, comportement sexuel inapproprié à l'adolescence

Annexe 6 : Grille d'évaluation des groupes de discussion

Concernant le flyer <3 ans :

Concernant le fond, y a-t-il selon vous des éléments à modifier ?

Relance 1 : Concernant le format, la fluidité, la facilité de compréhension du contenu

Relance 2 : concernant l'accessibilité du langage choisi, la pertinence de l'information (approfondir une partie, mieux définir certaines choses)

Concernant la forme, qu'avez-vous pensé de ces flyers ?

Relance 1 : au niveau du graphisme, du format choisi, des images

Relance 2 : au niveau des couleurs, des polices

Ces flyers vous ont-ils apporté des connaissances ?

Relance 1 : Avez-vous déjà été sensibilisé à ce trouble ? Avez-vous déjà conseillé le 0 alcool pendant la grossesse ?

Relance 2 : Vous sentez-vous maintenant plus à l'aise ? Vous sentez-vous capable d'orienter un enfant suspect de TCAF ?

Avez-vous trouvé ces flyers adaptés à votre pratique professionnelle ?

Relance 1 : Vont-ils modifier votre pratique clinique ? Le recommanderiez-vous à vos collègues ?

Relance 2 : que recherchez-vous sur ce genre de flyer ?

Concernant le flyer >3 ans :

1. Concernant le fond, y a-t-il selon vous des éléments à modifier ?

Relance 1 : Concernant le format, la fluidité, la facilité de compréhension du contenu

Relance 2 : concernant l'accessibilité du langage choisi, la pertinence de l'information (approfondir une partie, mieux définir certaines choses)

2. Concernant la forme, qu'avez-vous pensé de ces flyers ?

Relance 1 : au niveau du graphisme, du format choisi, des images

Relance 2 : au niveau des couleurs, des polices

3. Ces flyers vous ont-ils apporté des connaissances ?

Relance 1 : Avez-vous déjà été sensibilisé à ce trouble ? Avez-vous déjà conseillé le 0 alcool pendant la grossesse ?

Relance 2 : Vous sentez-vous maintenant plus à l'aise ? Vous sentez-vous capable d'orienter un enfant suspect de TCAF ?

4. Avez-vous trouvé ces flyers adaptés à votre pratique professionnelle ?

Relance 1 : Vont-ils modifier votre pratique clinique ? Le recommanderiez-vous à vos collègues ?

Relance 2 : que recherchez-vous sur ce genre de flyer ?

Annexe 7 : Flyers version 2

QUELLE PRISE EN CHARGE ?

En agissant tôt, ces difficultés d'apprentissage peuvent être atténuées, et ainsi le handicap diminué. Plus la prise en charge est précoce, plus l'enfant peut progresser et son entourage s'adapter en comprenant ses difficultés.

Il n'est jamais trop tard pour agir !

1. EVALUATION PERSONNALISÉE ET PLURIDISCIPLINAIRE

diagnostic via des outils d'évaluation et des questionnaires spécifiques réalisés par des pédiatres ou neuropédiatres, des neuropsychiatres, des pédopsychiatres, des neuropsychologues.

2. SUIVI ET ACCOMPAGNEMENT RÉGULIER ET MULTIDISCIPLINAIRE

équipe composée d'orthophonistes, psychomotriciens, orthoptistes, kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes, pédopsychiatres et pédiatres.

AFIN D'ÉVITER PLUS TARD :

- Déscolarisation, risque de marginalisation et difficultés d'insertion professionnelle
- Conduites à risque et criminalité : addictions, vols, délinquances, répercussions intra-familiale, TSAF lors des grossesses suivantes
- Maltraitance : négligences, violences
- Enjeu économique

Selon une étude Américaine (Jones KI et al.): 61% ont abandonné ou ont été exclus du système scolaire ; 60% ont des problèmes de délinquance

À QUI S'ADRESSER ?

Sans culpabiliser la famille et même dans l'incertitude...

POUR ORIENTER L'ENFANT :

Médecin généraliste ou **pédiatre** qui pourra adresser aux spécialités : neuropédiatre, ORL, ophtalmologiste

Centre de Protection Maternelle Infantile

Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) pour les suspicions de Troubles Neuro-Développementaux

Centre Médico Psychologiques - CMP
Centre Médico Psycho-Pédagogique - CMPP

Centre Action Médico Sociale Précoce - CAMSP

Réseau Périnatalité Nouvelle Aquitaine
reseau.perinat@chu-bordeaux.fr • rpna.fr

POUR AIDER LA FAMILLE :

Médecine scolaire et assistante sociale

POUR PARLER D'ALCOOL & AUTRES SUBSTANCES :

Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie - CSAPA

POUR EN SAVOIR PLUS :

addictologie.com : addictologues près de chez vous
addictutos.com : tutoriels de formation
coreadd.com

ASSOCIATIONS :

Centre Ressources Addictions & Grossesse :
crag-na.com

saffrance.com • vivreaveclesaf.fr

TSAF

TROUBLES DU SPECTRE DE L'ALCOOLISATION FŒTALE

Repérer et orienter précocement les enfants de **MOINS DE 3 ANS**



1^{ère} cause de handicap mental d'origine non génétique

Y PENSER TÔT POUR AGIR TÔT !

Plaquette destinée aux professionnels travaillant avec des enfants

COREADD
Coordination Régionale Addictions Nouvelle-Aquitaine

ars
Nouvelle-Aquitaine
Région Santé

TSAF : QU'EST-CE QUE C'EST ?

La consommation d'alcool pendant la grossesse est toxique pour le développement du futur bébé, en particulier pour son cerveau.

Les conséquences sont des troubles du neuro-développement (TND) dénommés : Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Foetale (TSAF).

→ 1 enfant sur 100

La forme la plus sévère est appelée **Syndrome d'Alcoolisation Foetale (SAF)** associant un retard de croissance et des traits faciaux caractéristiques, en plus des troubles neurodéveloppementaux. Des malformations peuvent être associées : cérébrales, cardiaques, ORL, squelettiques

→ 1 enfant sur 1000



ZÉRO ALCOOL DÈS LE DÉSIR DE LA GROSSESSE CHEZ LES FUTURS PARENTS !

Toute consommation isolée ou régulière est une prise de risque... Y penser et ne jamais banaliser!

Certains **facteurs de vulnérabilité** sont associés à un risque d'alcoolisation pendant la grossesse, comme le tabagisme, les violences conjugales, la précarité, l'isolement, les polyconsommations de toxiques, un enfant atteint de TSAF dans la fratrie.

QUAND Y PENSER ?

POSSIBLE CONSOMMATION D'ALCOOL CHEZ LA MÈRE OU LE PÈRE, OU DANS UN CONTEXTE DE VULNÉRABILITÉ & ASSOCIATION DE SIGNES ÉVOCATEURS CHEZ L'ENFANT PARMIS LES SUIVANTS :

CHEZ LE NOURRISSON :

- Petite tête : périmètre crânien inférieur à la normale, voire microcéphalie
- Troubles du tonus : enfant mou, ne tient pas sa tête, retard à l'acquisition de la position assise puis debout
- Difficultés d'apaisement et d'autorégulation : pleurs fréquents, et difficultés à les maintenir dans les bras
- Difficultés d'alimentation : troubles de la succion et déglutition précoce puis difficultés à mastiquer et à manger les morceaux
- Troubles du sommeil : difficultés d'endormissement et réveils fréquents
- Troubles sensoriels : réactions diminuées ou excessives au bruit, au toucher et à la lumière
- Retard de croissance : retard statur pondéral

QUAND Y PENSER ?

ET JUSQU'À 3 ANS :

- Troubles de la motricité fine : difficultés dans les jeux de coordination, d'équilibre et de ballon
- Troubles du comportement : agressivité, colères intenses et intolérance à la frustration
- Troubles de l'alimentation : sélectivité des repas, grignotage, refus des nouvelles textures
- Difficultés de communication : ne montre pas du doigt, vocabulaire pauvre, ne regarde pas les objets ou les personnes
- Trouble de la socialisation et de l'autonomisation : ne comprend pas les émotions des autres, difficultés à jouer avec les autres, enfant rejeté

TOUT TROUBLE DU DÉVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR OU DU LANGAGE DOIT ALERTE



QUELLE PRISE EN CHARGE ?

En agissant tôt, ces difficultés de l'apprentissage peuvent être atténuées, et ainsi le handicap diminué.

Plus la prise en charge est précoce, plus l'enfant peut progresser et son entourage s'adapter en comprenant ses difficultés.

Il n'est jamais trop tard pour agir !

1. ÉVALUATION PERSONNALISÉE ET PLURIDISCIPLINAIRE

diagnostic posé par des spécialistes dans les structures dédiées via des outils d'évaluation et des questionnaires spécifiques avec des pédiatres ou neuropédiatres, des neuropsychiatres, des pédopsychiatres, des neuropsychologues.

2. SUIVI ET ACCOMPAGNEMENT RÉGULIER ET MULTIDISCIPLINAIRE

équipe composée d'orthophonistes, psychomotriciens, orthoptistes, kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes, pédopsychiatres et pédiatres.

AFIN D'ÉVITER :

- Déscolarisation, risque de marginalisation et difficultés d'insertion professionnelle
- Conduites à risque et criminalité : addictions, vols, délinquance
- Répercussions intra-familiales, TSAF lors des grossesses suivantes
- Maltraitance : négligences, violences
- Enjeu économique

Selon une étude Américaine (Jones KL et al.) : 61% ont abandonné ou ont été exclus du système scolaire ; 60% ont des problèmes de délinquance

À QUI S'ADRESSER ?

Sans culpabiliser la famille et même dans l'incertitude...

POUR ORIENTER L'ENFANT :

Médecin généraliste ou pédiatre qui pourra adresser aux spécialistes : neuropédiatre, ORL, ophtalmologiste

Centre de Protection Maternelle Infantile

Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) pour les suspicions de Troubles Neuro-Développementaux

Centre Médico Psychologiques - CMP
Centre Médico Psycho-Pédagogique - CMPP

Centre Action Médico Sociale Précoce - CAMSP

Réseau Périnatalité Nouvelle Aquitaine
reseau.perinat@chu-bordeaux.fr • rpna.fr

POUR AIDER LA FAMILLE :

Médecine scolaire et assistante sociale

POUR PARLER D'ALCOOL & AUTRES SUBSTANCES :

Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie - CSAPA

POUR EN SAVOIR PLUS :

addictoclic.com : addictologues près de chez vous
addictutos.com : tutoriels de formation
coreadd.com

ASSOCIATIONS :

Centre Ressources Addictions & Grossesse :
crag-na.com

saffrance.com • vivreaveclesaf.fr

TSAF

TROUBLES DU SPECTRE DE L'ALCOOLISATION FŒTALE

Repérer et orienter précocement les enfants de **PLUS DE 3 ANS**



1^{ère} cause de handicap mental d'origine non génétique

Y PENSER TÔT POUR AGIR TÔT !

Plaquette destinée aux professionnels travaillant avec des enfants

CORE DD
Coordination Régionale Addictions Nouvelle-Aquitaine

ars
Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine

TSAF : QU'EST-CE QUE C'EST ?

La consommation d'alcool pendant la grossesse est toxique pour le développement du futur bébé, en particulier pour son cerveau.

Les conséquences sont des troubles neurodéveloppementaux dénommés : Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale (TSAF).

→ 1 enfant sur 100

La forme la plus complète est appelée Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF), associant un retard de croissance et des traits faciaux caractéristiques, en plus des troubles neurodéveloppementaux.

Des malformations peuvent être associées : cérébrales, cardiaques, ORL, squelettiques, etc...

→ 1 enfant sur 1000



ZÉRO ALCOOL DÈS LE DÉSIR DE LA GROSSESSE CHEZ LES FUTURS PARENTS !

Toute consommation isolée ou régulière est une prise de risque... Y penser et ne jamais banaliser!

Certains **facteurs de vulnérabilité** sont associés à un risque d'alcoolisation pendant la grossesse comme le tabagisme, les violences conjugales, la précarité, l'isolement, les poly-consommations de toxiques, un enfant atteint de TSAF dans la fratrie.

QUAND Y PENSER ?

POSSIBLE CONSOMMATION D'ALCOOL CHEZ LA MÈRE OU LE PÈRE, OU DANS UN CONTEXTE DE VULNÉRABILITÉ

& ASSOCIATION DE SIGNES ÉVOCATEURS CHEZ L'ENFANT PARMIS LES SUIVANTS :

Avant 3 ans : cf. plaquette dédiée.

SIGNES CLINIQUES 3-6 ANS :

- Troubles de l'attention : hyperactivité, difficulté à rester concentré, agitation motrice
- Troubles comportementaux : difficultés à réguler les émotions et à comprendre celles d'autrui intolérance à la frustration, impulsivité, difficultés à s'apaiser, enfant colérique
- Troubles du sommeil : dort peu et mal, difficultés d'endormissement, cauchemars
- Troubles du comportement alimentaire: mange trop vite, grignote, peu d'appétit, difficultés à manipuler les couverts et à goûter de nouvelles textures, difficultés à rester assis pendant les repas et sans crier
- Troubles de communication : retard d'acquisition du langage oral, difficultés de prononciation.
- Psychomotricité : maladresse, difficultés à coordonner ses mouvements
- Difficultés dans le repérage temporo-spatial: confond droite et gauche, se trompe dans les jours de la semaine
- Besoin de surveillance constante

QUAND Y PENSER ?

SIGNES CLINIQUES S'AJOUTANT CHEZ LES PLUS DE 6 ANS :

- Retard scolaire : Difficultés d'apprentissage: difficultés avec l'abstrait comme les calculs, la grammaire, orthographe. Quotient intellectuel parfois inférieur à la normale
- Troubles cognitifs : difficultés de compréhension des consignes notamment verbale, difficultés à s'organiser et à planifier des tâches, lenteur de compréhension et d'exécution, troubles de la mémoire à court terme
- Troubles de la socialisation et de l'autonomisation : facilement manipulable, immaturité, n'apprend pas de ses erreurs, ne distingue pas le vrai de l'imaginaire
- Troubles de la communication : familiarité excessive, manque de second degré et parfois d'humour
- Troubles comportementaux : se met en danger par naïveté ou envie de plaire, comportement sexuel inapproprié à l'adolescence

Annexe 8 : Mail d'invitation à la participation aux groupes de discussion

Madame, Monsieur,

Nous sommes deux internes de médecine générale et nous vous sollicitons aujourd'hui dans le cadre de notre travail de thèse sous la direction du Professeur Philippe Castera (Professeur associé de Médecine Générale et addictologue) et de Madame Gaëlle Dreveau (sage-femme et chargée du projet), du Centre Ressources Addictions et Grossesse (CRAG). Le CRAG porté par la Coordination Régionale de Nouvelle-Aquitaine (COREADD NA) est un projet expérimental développé dans deux régions en France (Nouvelle-Aquitaine et La Réunion).

Notre travail consiste à créer un outil de dépistage des enfants atteints de Troubles liés au Spectre de l'Alcoolisation Fœtale (TSAF), destiné aux professionnels en contact avec les enfants. La construction de ces outils est prévue dans une approche "bottom-up", cherchant à impliquer les acteurs de premier recours dès la conception. Il s'agit donc de produire un outil simple proposant des signes faciles à repérer afin d'évoquer la possibilité d'un TSAF, ainsi que les orientations possibles pour un diagnostic étayé. Il se présentera sous un format flyer pour les moins de 3 ans et d'un autre pour les plus de 3 ans que vous trouverez en pièces jointes.

Nous nous permettons donc de vous contacter afin de vous proposer de participer à un groupe de discussion pour la critique de la version 0 des flyers.

Dans un premier temps, la version initiale conçue à partir des données de la littérature et de l'expérience du CRAG a été soumise à l'évaluation critique d'experts spécialistes de ce trouble.

Nous avons ainsi obtenu une version modifiée que nous souhaitons vous présenter afin d'obtenir une nouvelle évaluation de ces flyers, qui seront, une fois terminés, dédiés à tous les professionnels en lien avec des enfants. Il s'agira d'en apprécier le fond et la forme pour s'assurer de leur acceptabilité et de leur lisibilité par tous les publics cibles.

Etant donné votre profession, vous êtes en contact régulier avec les enfants dont certains sont peut-être atteints de TSAF sans avoir été repérés, et donc vos critiques nous seront bénéfiques afin d'optimiser notre flyer.

L'étape suivante sera l'optimisation des flyers à la suite de vos retours puis leur distribution large en Nouvelle-Aquitaine, ainsi que la mise en ligne sur de nombreux sites appropriés.

Si vous acceptez, nous vous proposons ci-dessous plusieurs dates pour discuter lors d'une visioconférence, de courte durée (moins d'une heure), par groupe de 5 ou 6 participants, où nous recueillerons vos avis selon un questionnaire :

- lundi 25 janvier à 18h30
- mercredi 27 janvier à 12h45
- mercredi 27 janvier à 18h30
- jeudi 28 janvier à 21h00
- mercredi 3 janvier à 21h00

Veuillez nous indiquer quelle(s) date(s) vous convient, ou si vous êtes disponibles à aucune de ces dates.

Nous souhaitons enregistrer les échanges de la visioconférence par dictaphone et retranscrire ensuite l'enregistrement à des fins de recherche pour notre thèse, tout en respectant votre anonymat. Ainsi si vous l'acceptez, veuillez nous retourner par mail la demande d'autorisation des échanges et de l'exploitation des données enregistrés que vous trouverez en pièce jointe, préalablement complétée.

Vous trouverez donc en pièce jointe les 2 flyers ainsi que la demande de consentement d'enregistrement.

Nous vous enverrons quelques jours avant le lien pour la visioconférence, une fois les groupes focus formés.

Nous vous remercions de votre attention, et nous espérons beaucoup en votre participation.

Nous vous prions de croire, Madame, Monsieur en l'assurance de nos plus cordiales salutations.

Victoire Huberdeau et Ariane Nayral

Annexe 9 : Demande d'autorisation d'enregistrement des échanges et de l'exploitation des données enregistrées avec respect de l'anonymat

Bordeaux, le 15 janvier 2021

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 de notre projet sur la création de deux flyers portant sur le dépistage et l'orientation précoce des enfants atteints de Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale (TSAF) piloté par le Centre Ressources Addictions et Grossesse (CRAG), nous souhaitons enregistrer les échanges du focus-group lors de la réunion en visioconférence sur Zoom prévue prochainement. Cet enregistrement sera retranscrit à des fins de recherche pour notre thèse de médecine générale et permettra d'améliorer la conception de nos flyers qui seront distribués en Nouvelle-Aquitaine ainsi que mis en ligne sur de nombreux sites appropriés.

Notre intention est :

- d'enregistrer sur supports numériques audios les échanges lors de la visioconférence ;
- d'utiliser la retranscription de cet enregistrement à des fins de travaux de recherche dont l'objectif sera l'optimisation des flyers.

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 :
 - les transcriptions de ces données utiliseront des pseudonymes et remplaceront toute information pouvant porter à l'identification des participants ;
 - les bandes audios ne seront pas diffusées.

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

Je soussigné(e) ... autorise Victoire Huberdeau, Ariane Nayral et l'association du CRAG à enregistrer et à retranscrire l'entretien accordé dans le cadre et les conditions décrites ci-dessus.

Lieu et date :

Signature :

Victoire Huberdeau et Ariane Nayral, internes de médecine générale à l'Université de Bordeaux

Annexe 10 : Evolution de la démarche diagnostique

- Plusieurs classifications ont été proposées par des pédiatres comme le Professeur Lemoine pour la première fois puis le docteur Dehaene, qui a ouvert en 1979 la première consultation “mères buveuses, enfants atteints de fœtopathie alcoolique” à l'hôpital de Roubaix.
- Par la suite l'**Institute Of Medicine (IOM)** américain a publié de nouveaux critères en 1996, selon Stratton et coll (55).
- En 2004, une nouvelle stratégie diagnostique est élaborée par Astley et Clarren en créant un **Code Diagnostic à 4 chiffres**, à partir de données d'un réseau de cliniques (14). Les quatre chiffres du code représentent l'importance de l'expression des quatre principales caractéristiques diagnostiques du SAF, c'est-à-dire le retard de croissance, le phénotype facial, l'atteinte du système nerveux central et l'exposition prénatale à l'alcool. L'importance de l'expression de chaque caractéristique est cotée sur une échelle de Likert à quatre points (1 indiquant l'absence totale de la caractéristique et 4 indique son expression la plus forte). Ce code est toujours utilisé pour le dépistage, le diagnostic et le suivi aux Etats-Unis et Canada, couplé à la terminologie de l'IOM (88).
- Cette méthode diagnostique a été adoptée en 2005 dans les **lignes directrices canadiennes de Chudley** (3). Elles ont harmonisé les terminologies de l'IOM et du Code diagnostic à quatre chiffres.
- Les lignes directrices canadiennes ont été de nouveau **révisées en 2015** (12). L'ensemble des tableaux est ainsi regroupé sous le terme Trouble du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale qui regroupe deux catégories: avec et sans traits caractéristiques faciaux.

Les critères sont :

- Une exposition prénatale à l'alcool est reconnue comme problématique à partir de 7 unités d'alcool par semaine OU à partir de deux épisodes avec au moins quatre verres lors d'une occasion.
- Les trois traits faciaux caractéristiques sont : les fentes palpébrales courtes inférieures au troisième percentile, le philtrum plat coté à 4 ou 5 sur l'échelle des Lips-Philtrum Guides de l'Université de Washington, la lèvre supérieure fine cotée à 4 ou 5 sur l'échelle.
- Le déficit est supérieur à 2 ET par rapport à la moyenne dans au moins trois domaines du système nerveux central: habileté motrice, neuroanatomie/neurophysiologie, cognition, langage, rendement scolaire, mémoire, attention, fonctionnement exécutif y compris le contrôle des impulsions et l'hyperactivité, régulation de l'affect, comportement adaptatif ou aptitude sociales ou communication sociale.

La nouvelle nomenclature est proposée ainsi:

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">- TSAF avec traits faciaux caractéristiques:<ul style="list-style-type: none">o 3 traits faciaux caractéristiques présentso ET exposition prénatale à l'alcool confirmée ou inconnueo ET preuve de déficience dans au moins trois des domaines du développement identifiés (OU chez les nourrissons et les jeunes enfants: preuve de microcéphalie) <p>A noter qu'une exposition prénatale à l'alcool connue comme absente ou inférieure aux seuils</p> |
|--|

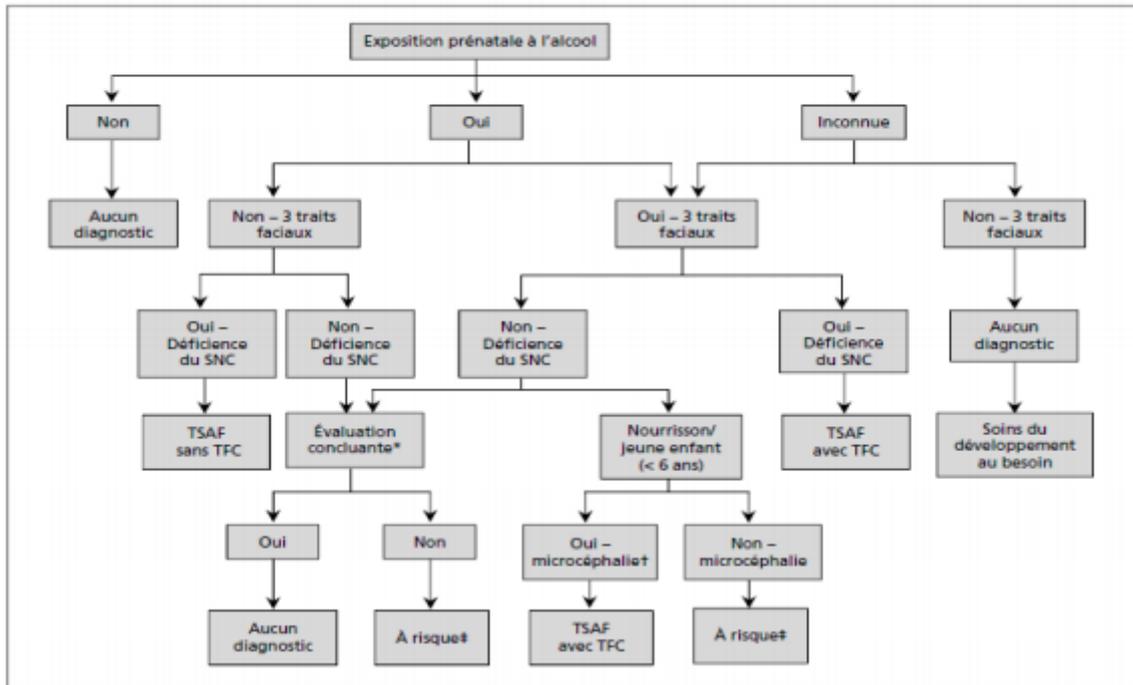
reconnus comme problématique interdit de poser le diagnostic. Le retard de croissance ou d'autres anomalies congénitales liées à l'alcool doivent être documentés si présents.

- TSAF **sans** traits faciaux caractéristiques :
 - Preuve de déficience dans au moins trois des domaines du développement neurologiques identifiés (OU microcéphalie)
 - ET confirmation de l'exposition prénatale à l'alcool avec estimation de la dose à un niveau connu pour son association avec les effets sur le développement neurologique

- **Risque** de trouble développemental et de TSAF lié à l'exposition prénatale à l'alcool:
 - Confirmation de l'exposition prénatale à l'alcool avec estimation de la dose à un niveau connu pour son association avec les effets sur le développement neurologique
 - ET il y a une certaine indication de trouble neurodéveloppemental avec une explication plausible du fait que les résultats de l'évaluation neurodéveloppemental n'ont pas rempli les critères de déficience substantielle, par exemple le patient étant trop jeune, ou l'évaluation étant incomplète
 - OU présente les trois traits faciaux caractéristiques mais à l'égard desquels on ne possède pas encore de documentation ou de preuve du respect du critère requis de la présence de déficiences dans trois domaines du développement neurologique ou plus ou d'une microcéphalie vraie.

Le retard de croissance ou d'autres anomalies congénitales liées à l'alcool doivent être documentés si présents.

TABEAU 7 — Algorithme de diagnostic du TSAF — Lignes directrices de 2015



Algorithme de diagnostic du trouble du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF). * Évaluation concluante = Le clinicien qui a réalisé l'évaluation neurodéveloppementale est satisfait que la séance rend réellement compte de la capacité de la personne et que les déficiences signalées ne sont pas le fait de circonstances atténuantes. Les évaluations peuvent ne pas être concluantes chez les enfants de moins de 6 ans, étant donné qu'on ne peut évaluer certains domaines avec confiance avant que la personne soit plus âgée ou étant donné la présence d'autres facteurs de confusion, comme un stress ou une maladie temporaire; voir le texte pour plus de renseignements.

En 2016, selon Germanaud et Toutain, cinq guides de référence sont actuellement reconnus. Aux critères de l'IOM de 1996, le code diagnostic à 4 chiffres en 2004 et les lignes directrices canadiennes de 2015 présentées précédemment, ils ajoutent les recommandations d'après les travaux de Bertrand et coll en 2004 du Centers of Disease Control and Prevention (13), ainsi que les critères de l'IOM révisés par Hoyme and coll en 2005 (11).

Annexe 11 : Flyers version définitive

QUELLE PRISE EN CHARGE ?

En agissant tôt, ces difficultés d'apprentissage peuvent être atténuées, et ainsi le handicap diminué. Plus la prise en charge est précoce, plus l'enfant peut progresser et son entourage s'adapter en comprenant ses difficultés.

Il n'est jamais trop tard pour agir !

1. DIAGNOSTIC PLURIDISCIPLINAIRE

posé par des spécialistes dans les structures dédiées via des outils d'évaluation et des questionnaires spécifiques avec des pédiatres ou neuropédiatres, des neuropsychiatres, des généticiens, des pédopsychiatres.

2. SUIVI ET ACCOMPAGNEMENT RÉGULIER ET MULTIDISCIPLINAIRE

équipe composée d'orthophonistes, psychomotriciens, orthoptistes, kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes, pédopsychiatres et pédiatres.

AFIN D'ÉVITER PLUS TARD :

- Déscolarisation, risque de marginalisation et difficultés d'insertion professionnelle
- Conduites à risque et criminalité : addictions, vols, délinquances, répercussions intra-familiale, TSAF lors des grossesses suivantes
- Maltraitance : négligences, violences
- Enjeu économique

Selon une étude américaine (Jones KL et al.) : 61% des adolescents ont abandonné ou ont été exclus du système scolaire ; 60% ont des problèmes de délinquance

À QUI S'ADRESSER ?

Sans culpabiliser la famille et même dans l'incertitude...

POUR ORIENTER L'ENFANT :

Médecin généraliste ou pédiatre qui pourra adresser aux spécialistes : neuropédiatre, ORL, ophtalmologiste

Centre de Protection Maternelle Infantile

Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) pour les suspicions de Troubles Neuro-Développementaux

Centre Médico-Psychologique - CMP
Centre Médico Psycho-Pédagogique - CMPP

Centre Action Médico Sociale Précoce - CAMPS

Réseau Périnatal Nouvelle-Aquitaine
contact@rpna.fr • rpna.fr

POUR AIDER LA FAMILLE :

Vivre avec le SAF : vivreaveclesaf.fr

POUR PARLER D'ALCOOL & AUTRES SUBSTANCES :

Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie - CSAPA

POUR EN SAVOIR PLUS :

addictologic.com : addictologues près de chez vous

addictutos.com : tutoriels de formation

coreadd.com

saffrance.com

CENTRE RESSOURCES ADDICTIONS & GROSSESSE
crag-na.com

TSAF

TROUBLES DU SPECTRE DE L'ALCOOLISATION FŒTALE

Repérer et orienter précocement les enfants de **MOINS DE 3 ANS**



1^{ère} cause de handicap mental d'origine non génétique

Y PENSER TÔT POUR AGIR TÔT !

Plaquette destinée aux professionnels travaillant avec des enfants

COREADD
Coordination Régionale Addictions Nouvelle-Aquitaine

ars
Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine

TSAF : QU'EST-CE QUE C'EST ?

La consommation d'alcool pendant la grossesse est toxique pour le développement du futur bébé, en particulier pour son cerveau.

Les conséquences sont des troubles du neuro-développement (TND) dénommés : **Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale (TSAF)**.

→ 1 enfant sur 100

La forme la plus sévère est appelée **Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF)** associant un retard de croissance et des traits faciaux caractéristiques, en plus des troubles neurodéveloppementaux.

Des malformations peuvent être associées : cérébrales, cardiaques, ORL, squelettiques

→ 1 enfant sur 1000



ZÉRO ALCOOL DÈS LE DÉSIR DE LA GROSSESSE CHEZ LES FUTURS PARENTS !

Toute consommation isolée ou régulière est une prise de risque... Y penser et ne jamais banaliser!

Certains **facteurs de vulnérabilité** sont associés à un risque d'alcoolisation pendant la grossesse, comme le tabagisme, les violences conjugales, la précarité, l'isolement, les poly-consommations de toxiques, un enfant atteint de TSAF dans la fratrie.

QUAND Y PENSER ?

POSSIBLE CONSOMMATION D'ALCOOL CHEZ LA MÈRE OU LE PÈRE, OU DANS UN CONTEXTE DE VULNÉRABILITÉ

& ASSOCIATION DE SIGNES ÉVOCATEURS CHEZ L'ENFANT PARMIS LES SUIVANTS :

CHEZ LE NOURRISSON :

- Petite tête : périmètre crânien inférieur à la normale, voire microcéphalie
- Retard de croissance : retard statur pondéral
- Troubles du tonus : enfant mou, ne tient pas sa tête, retard à l'acquisition de la position assise puis debout
- Difficultés d'apaisement et d'autorégulation : pleurs fréquents, et difficultés à les maintenir dans les bras
- Difficultés d'alimentation : troubles de la succion et déglutition précoce puis difficultés à mastiquer et à manger les morceaux
- Troubles du sommeil : difficultés d'endormissement et réveils fréquents
- Troubles sensoriels : réactions diminuées ou excessives au bruit, au toucher et à la lumière

QUAND Y PENSER ?

ET JUSQU'À 3 ANS :

- Troubles de la motricité fine : difficultés dans les jeux de coordination, d'équilibre et de ballon
- Troubles du comportement : agressivité, colères intenses et intolérance à la frustration
- Troubles de l'alimentation : sélectivité des repas, grignotage, refus des nouvelles textures
- Difficultés de communication : ne montre pas du doigt, retard à l'apprentissage du langage, sont distrait par tout ce qui bouge
- Trouble de la socialisation et de l'autonomisation : ne comprend pas les émotions des autres, difficultés à jouer avec les autres, enfant rejeté

TOUT TROUBLE DU DÉVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR OU DU LANGAGE DOIT ALERTE



QUELLE PRISE EN CHARGE ?

En agissant tôt, ces difficultés de l'apprentissage peuvent être atténuées, et ainsi le handicap diminué. Plus la prise en charge est précoce, plus l'enfant peut progresser et son entourage s'adapter en comprenant ses difficultés.

Il n'est jamais trop tard pour agir !

1. DIAGNOSTIC PLURIDISCIPLINAIRE

posé par des spécialistes dans les structures dédiées via des outils d'évaluation et des questionnaires spécifiques avec des pédiatres ou neuropédiatres, des neuropsychiatres, des généticiens, des pédopsychiatres, des neuropsychologues.

2. SUIVI ET ACCOMPAGNEMENT RÉGULIER ET MULTIDISCIPLINAIRE

équipe composée d'orthophonistes, psychomotriciens, orthoptistes, kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes, pédopsychiatres et pédiatres.

AFIN D'ÉVITER :

- Décolarisation, risque de marginalisation et difficultés d'insertion professionnelle
- Conduites à risque et criminalité : addictions, vols, délinquance
- Répercussions intra-familiales, TSAF lors des grossesses suivantes
- Maltraitance : négligences, violences
- Enjeu économique

Selon une étude américaine (Jones KL et al.): 61% des adolescents ont abandonné ou ont été exclus du système scolaire ; 60% ont des problèmes de délinquance

À QUI S'ADRESSER ?

Sans culpabiliser la famille et même dans l'incertitude...

POUR ORIENTER L'ENFANT :

Médecin généraliste ou pédiatre qui pourra adresser aux spécialistes : neuropédiatre, ORL, ophtalmologiste

Centre de Protection Maternelle Infantile

Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) pour les suspicions de Troubles Neuro-Développementaux

Centre Médico-Psychologique - CMP
Centre Médico-Psycho-Pédagogique - CMPP

Centre Action Médico Sociale Précoce - CAMPS

Réseau Périnatal Nouvelle-Aquitaine
contact@rpna.fr • rpna.fr

POUR AIDER LA FAMILLE :

Médecine scolaire et assistante sociale
Vivre avec le SAF : vivreaveclesaf.fr

POUR PARLER D'ALCOOL & AUTRES SUBSTANCES :

Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie - CSAPA

POUR EN SAVOIR PLUS :

addictoclic.com : addictologues près de chez vous
addictutos.com : tutoriels de formation
coreadd.com
safrance.com

CENTRE RESSOURCES ADDICTIONS & GROSSESSE
crag-na.com

TSAF

TROUBLES DU SPECTRE DE L'ALCOOLISATION FŒTALE

Repérer et orienter précocement les enfants de **PLUS DE 3 ANS**



1^{ère} cause de handicap mental d'origine non génétique

Y PENSER TÔT POUR AGIR TÔT !

Plaquette destinée aux professionnels travaillant avec des enfants

COREADD
Coordination Régionale Addictions Nouvelle-Aquitaine

ars
Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine

TSAF : QU'EST-CE QUE C'EST ?

La consommation d'alcool pendant la grossesse est toxique pour le développement du futur bébé, en particulier pour son cerveau.

Les conséquences sont des troubles neurodéveloppementaux dénommés : Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale (TSAF).
→ 1 enfant sur 100

La forme la plus complète est appelée Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF), associant un retard de croissance et des traits faciaux caractéristiques, en plus des troubles neurodéveloppementaux.

Des malformations peuvent être associées : cérébrales, cardiaques, ORL, squelettiques, etc...
→ 1 enfant sur 1000



ZÉRO ALCOOL DÈS LE DÉSIR DE LA GROSSESSE CHEZ LES FUTURS PARENTS !

Toute consommation isolée ou régulière est une prise de risque... Y penser et ne jamais banaliser!

Certains **facteurs de vulnérabilité** sont associés à un risque d'alcoolisation pendant la grossesse comme le tabagisme, les violences conjugales, la précarité, l'isolement, les poly-consommations de toxiques, un enfant atteint de TSAF dans la fratrie.

QUAND Y PENSER ?

POSSIBLE CONSOMMATION D'ALCOOL CHEZ LA MÈRE OU LE PÈRE, OU DANS UN CONTEXTE DE VULNÉRABILITÉ

& ASSOCIATION DE SIGNES ÉVOCATEURS CHEZ L'ENFANT PARMI LES SUIVANTS :

Avant 3 ans : cf. plaquette dédiée.

SIGNES CLINIQUES 3-6 ANS :

- Troubles de l'attention : hyperactivité, difficulté à rester concentré, agitation motrice
- Troubles comportementaux : difficultés à réguler les émotions et à comprendre celles d'autrui, intolérance à la frustration, impulsivité, difficultés à s'apaiser, enfant colérique
- Troubles du sommeil : dort peu et mal, difficultés d'endormissement, cauchemars
- Troubles du comportement alimentaire : mange trop vite, grignote, peu d'appétit, difficultés à manipuler les couverts et à goûter de nouvelles textures, difficultés à rester assis pendant les repas et sans crier
- Troubles de communication : retard d'acquisition du langage oral, difficultés de prononciation
- Psychomotricité : maladresse, difficultés à coordonner ses mouvements
- Difficultés dans le repérage temporo-spatial : confond droite et gauche, se trompe dans les jours de la semaine
- Besoin de surveillance constante

QUAND Y PENSER ?

SIGNES CLINIQUES S'AJOUTANT CHEZ LES PLUS DE 6 ANS :

- Retard scolaire :
- Difficultés d'apprentissage : difficultés avec l'abstrait comme les calculs, la grammaire, l'orthographe
- Quotient intellectuel parfois inférieur à la normale
- Troubles cognitifs : difficultés de compréhension des consignes notamment non verbales, difficultés à s'organiser et à planifier des tâches, lenteur de compréhension et d'exécution, troubles de la mémoire à court terme
- Troubles de la socialisation et de l'autonomisation : facilement manipulable, immaturité, n'apprend pas de ses erreurs, ne distingue pas le vrai de l'imaginaire
- Troubles de communication : familiarité excessive, manque de second degré et parfois d'humour
- Troubles comportementaux : se met en danger par naïveté ou envie de plaire, comportement sexuel inapproprié à l'adolescence

Annexe 12 : Serment Médical

Au moment d'être admis(e) 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 leurs 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.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu(e) 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 déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Résumé

Titre : Création d'outils d'aide au repérage et à l'orientation d'enfants atteints de Troubles liés au Spectre de l'Alcoolisation Fœtale

Contexte : Les Troubles du Spectre liés à l'Alcoolisation Fœtale (TSAF), première cause de retard mental d'origine non génétique, résultent de l'exposition prénatale à l'alcool. On observe une insuffisance de repérage de ces enfants atteints de TSAF en raison d'une méconnaissance du sujet par les professionnels. Or, pris en charge de façon précoce et personnalisée par une équipe pluridisciplinaire spécialisée, ces enfants font preuve d'un potentiel d'adaptation et on observe une amélioration de leurs handicaps.

Objectif : Créer un outil d'aide au repérage et à l'orientation des enfants atteints de TSAF afin de faciliter ce dépistage à tous les professionnels travaillant avec les enfants.

Méthode : Etude qualitative : création d'une version 0, basée sur les données actuelles de la science, exposée à un groupe expert, puis secondairement adaptée à leurs critiques afin d'attester de la validité scientifique, créant ainsi la version 1. Présentation de la version 1 à des groupes de discussions représentant notre population cible. Adaptation de la version 1 selon la synthèse de leurs critiques, créant ainsi la version 2, attestant de son applicabilité pratique.

Résultat : Obtention de deux flyers (un pour les moins de 3 ans, un pour les plus de 3 ans) contenant les informations pertinentes relatives au TSAF, applicables en soins premiers, et offrant un accès simplifié de par son format, permettant le repérage et l'orientation des enfants TSAF.

Conclusion : Création de deux flyers permettant d'optimiser le repérage et les orientations des enfants TSAF selon les ressources territoriales.

Mots clés : Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale - Syndrome neurodéveloppemental dû à une exposition prénatale à l'alcool - Diagnostic - Orientation - Soins de santé primaire.

Abstract

Title : Creation of tools to help identify and guide children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders

FASD, the leading cause of non-genetic mental retardation, results from prenatal exposure to alcohol. There is insufficient identification of children with FASD due to professionals' lack of knowledge on the subject by professionals. However, with early and personalized care by a specialized multidisciplinary team, these children have the potential to adapt and improve their disabilities.

Our goal was to create a tool to help identify and guide children with FASD in order to facilitate this screening for all professionals working with children.

We carried out a qualitative study : first, we created version 0 based on current scientific data, which we submitted to an expert group. Then, we adapted to their reviews in order to attest to the scientific validity, creating version 1. Second, we presented version 1 to discussion groups representative of our target population. We synthesized their critiques, creating the final version, attesting to its practical applicability.

We obtained two flyers (for children under 3 and over 3 years old) containing relevant information relating to FASD, applicable to primary care, and offering simplified access due to their format.

Thus, we have created two flyers in order to optimize identification and potential referral of children with FASD according to the territorial resources.

Keywords : Fetal alcohol spectrum disorders - Neurodevelopmental syndrome due to prenatal alcohol exposure - Diagnosis - Primary care.

Intitulé et adresse de l'U.F.R. : Université de Bordeaux des sciences de la santé et de la médecine