

**UNIVERSITE DE LA REUNION
UFR SANTE**

Année : 2021

N° : 2021LARE049M

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Freins et motivations des médecins généralistes
réunionnais dans la prévention des troubles du spectre
de l'alcoolisation fœtale.**

Présentée et soutenue publiquement le *09/09/21* à *19 heures* à La Réunion

Par François BAELEN

JURY

Présidente :

Madame le Professeur Bérénice DORAY

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Jean-Marc FRANCO

Monsieur le Docteur Florian LEGRAND

Monsieur le Docteur Thierry MAILLARD (Rapporteur)

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Michel SPODENKIEWICZ

Co-directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Sébastien LERUSTE

Table des matières

PREAMBULE SUR LE SYNDROME D'ALCOOLISATION FOETALE	6
I. DEFINITIONS.....	6
II. HISTORIQUE	8
A. Une découverte ancienne, une prise de conscience tardive	8
B. L'alcoolisation foetale à La Réunion	11
III. PHYSIOPATHOLOGIE	13
A. Pharmacocinétique de l'éthanol.....	13
B. Toxicité de l'éthanol sur le fœtus	15
IV. ÉPIDEMIOLOGIE	15
A. L'alcool à La Réunion, un problème de santé publique	15
B. L'alcool chez la femme.....	16
C. Les Troubles du spectre de l'alcoolisation foetale	18
V. CONSEQUENCES.....	19
VI. DIAGNOSTIC	19
A. Importance du diagnostic	19
B. De nombreuses classifications et aides diagnostiques	19
C. Stratégie diagnostique à La Réunion	20
VII. PREVENTION	21
INTRODUCTION.....	23
MATERIELS ET METHODES.....	25
I. TYPE D'ETUDE.....	25
II. POPULATION	25
III. RECUEIL DES DONNEES	25
IV. ANALYSE DES DONNEES	26
V. ASPECTS ETHIQUES ET REGLEMENTAIRES	27
RESULTATS.....	28
I. CARACTERISTIQUES DES ENTRETIENS.....	28
A. Taux de réponse.....	28
B. Durée des entretiens	28
C. Description de la population interviewée.....	29
II. RESULTATS DE L'ANALYSE QUALITATIVE.....	32
A. Le médecin généraliste était au centre de la problématique alcool	32
B. Le médecin généraliste et les TSAF : des connaissances, peu de pratique.....	42
C. L'alcool au féminin et sa relation avec le médecin généraliste	49
D. Le médecin généraliste face à des politiques contradictoires	58
III. RESULTATS ISSUS DE LA REFLEXIVITE DU CHERCHEUR.....	62
DISCUSSION	65
I. PRINCIPAUX RESULTATS.....	65

II.	DISCUSSION DES RESULTATS ET COMPARAISON AVEC LA LITERATURE.....	66
A.	Le médecin généraliste était au centre de la problématique alcool	66
B.	Le médecin généraliste et les TSAF : des connaissances, peu de pratique.....	67
C.	L'alcool au féminin et sa relation avec le médecin généraliste	68
D.	Le médecin généraliste face à des politiques contradictoires	71
III.	FORCES ET FAIBLESSES DE L'ETUDE.....	73
A.	Forces de l'étude	73
B.	Faiblesses de l'étude.....	75
IV.	PERSPECTIVES	76
A.	Les campagnes de prévention : poursuivre le travail commencé.....	76
B.	Mieux impliquer les médecins généralistes dans les TSAF et l'addictologie	76
C.	Clarification des structures en place.....	77
D.	Alcool féminin : ouvrir le dialogue	78
E.	Réguler la promotion de l'alcool à La Réunion en s'inspirant d'autres pays	79
F.	Des travaux complémentaires	79
V.	CONCLUSION.....	80
	BIBLIOGRAPHIE	81
	ANNEXES	86

Table des figures

FIGURE 1 : DYSMORPHIES FACIALES DU SAF	6
FIGURE 2 : L'ENSEMBLE DES FORMES CLINIQUES QUI S'INTEGRENT DANS LES TSAF	7
FIGURE 3 : PUBLICITE DE L'UNION DES BRASSEURS.....	9
FIGURE 4 : DYSMORPHIES FACIALES APRES EXPOSITION PRENATALE SUR DES RATS.	10
FIGURE 5 : METABOLISME DE L'ALCOOL	14
FIGURE 6 : DUREE DES ENTRETIENS EN MINUTES.....	29
FIGURE 7 : ÂGE ET NOMBRE D'ANNEES D'EXERCICE DES PARTICIPANTS	30
FIGURE 8 : LIEU D'EXERCICE APPROXIMATIF DES PARTICIPANTS	30
FIGURE 9 : RESUME DES CARACTERISTIQUES DES PARTICIPANTS ET DES ENTRETIENS	31
FIGURE 10 : FREINS ET MOTIVATIONS DES MEDECINS GENERALISTES DANS LA PREVENTION DES TSAF	64

Liste des abréviations utilisées

4DDC : 4-digits diagnostic code

ACLA : Anomalies congénitales liées à l'alcool

API : Alcoolisations ponctuelles importantes

ARS-OI : Agence régionale de santé de l'Océan Indien

CAMSP : Centre d'action médicosociale précoce

CDC : Centers for disease control and prevention

CHU : Centre hospitalo-universitaire

CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique

CSAPA : Centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie

DOM : Département d'Outre-Mer

HAS : Haute Autorité de la santé

IOM : Institute of medicine

DRASS : Direction régionale des affaires sanitaires et sociales

MILDECA : Mission interministérielle de lutte contre les drogues et conduites addictives

OMS : Organisation mondiale de la santé

PCO : Plateforme de coordination et d'orientation

QI : Quotient intellectuel

RePère : Réseau périnatal Réunion

RPIB : Repérage précoce et intervention brève

SAF : Syndrome d'alcoolisation fœtale

SAFp : Syndrome d'alcoolisation fœtale partiel

SAOME : Réseau santé addiction Outre-mer

SNC : Système nerveux central

TNDLA : Troubles neurodéveloppementaux liés à l'alcool

TSAF : Troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale

I. DEFINITIONS

L'alcool, tératogène connu, perturbe principalement la neurogénèse. En fonction de la quantité consommée mais aussi de la période et de la durée d'exposition, les conséquences peuvent être très variables. Ainsi, selon le degré de sévérité, il existe de nombreuses formes cliniques que l'on regroupe sous le terme de Troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF).

L'exposition à l'alcool pendant la grossesse se traduit dans sa forme la plus grave par le Syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF). Il associe une dysmorphie craniofaciale (effacement de la lèvre supérieure, philtrum convexe, fentes palpébrales étroites) avec un retard de croissance (microcéphalie) et des troubles neurodéveloppementaux (retard psychomoteur, déficience intellectuelle, troubles du comportement).

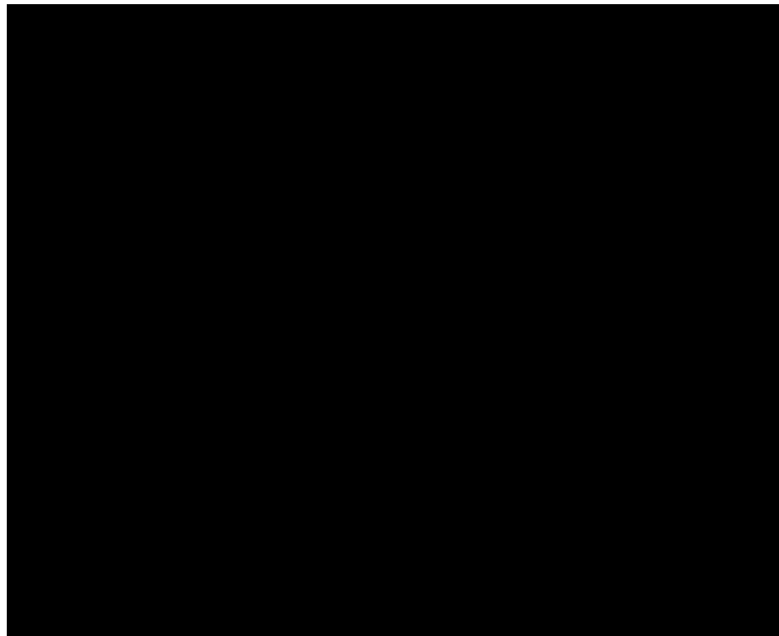


Figure 1 : Dysmorphies faciales du SAF

Source : Dr Susan Astley, University of Washington

Les formes incomplètes associant certaines de ces caractéristiques sont regroupées sous le terme de SAF partiel (SAFp). Les Troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (TNDLA) associent des anomalies neurologiques du développement du Système nerveux central (SNC) plus ou moins associées avec un retentissement cognitif ou comportemental. Enfin, les Anomalies congénitales liées à l'alcool (ACLA) témoignent de la tératogénèse de la consommation d'alcool.

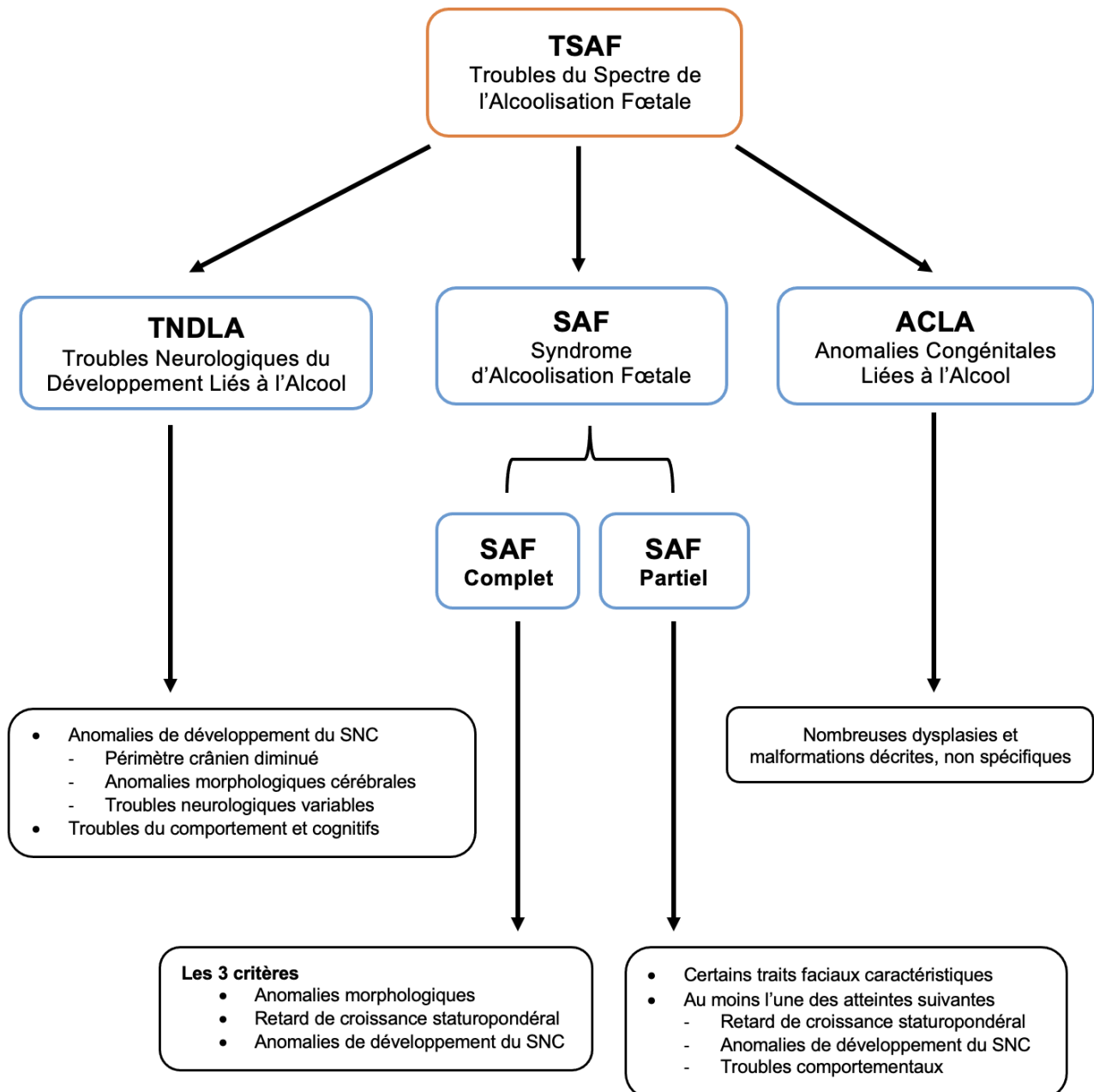


Figure 2 : L'ensemble des formes cliniques qui s'intègrent dans les TSAF

II. HISTORIQUE

A. Une découverte ancienne, une prise de conscience tardive

Cela fait déjà plusieurs siècles qu'un lien a été fait entre la consommation d'alcool et des malformations ainsi que des troubles du développement à la naissance.

Dès l'Antiquité, dans l'Ancien Testament, l'Ange de Yahvé prévient la future mère de Samson : « *Tu es stérile et tu n'as pas eu d'enfant, mais tu vas concevoir et tu enfanteras un fils. Désormais, prends bien garde ! Ne bois ni vin, ni boisson fermentée* ».

En 1725, en Angleterre, le Collège royal des médecins remarque que « *les enfants nés de mères consommant du Gin sont difformes, faibles et débiles* ».

En 1834, toujours en Angleterre, la Chambre des communes publie un rapport qui indique que « *les mères alcooliques tendent à mettre au monde des bébés qui semblent mal nourris, malingres et difformes* ».

En 1865, le Docteur LANCER, médecin français, rapporte que « *les enfants de parents alcooliques, lorsqu'ils ne décèdent pas en bas-âge, présentent des caractéristiques crâniofaciales et comportementales particulières* ».

En 1900, Maurice NICLOUX, biochimiste français, montre que la concentration d'alcool dans le sang du fœtus est égale à la concentration d'alcool dans le sang maternel.

Dans les années 1950, alors qu'il est recommandé de limiter les boissons spiritueuses, les boissons fermentées sont perçues comme hygiéniques, recommandées pour la santé : la bière est « *nourrissante* » témoigne une affiche publicitaire de l'Union des Brasseurs.



Figure 3 : Publicité de l'Union des Brasseurs

En 1957, Jacqueline ROUQUETTE, pédiatre française, décrit des traits morphologiques communs observables chez les enfants nés de mères alcooliques.

En 1958, le pédiatre français Paul LEMOINE débute un travail (1) sur une cohorte de 127 enfants nés de mères alcooliques. Il identifiera des anomalies communes : dysmorphies faciales, retard de croissance, retard intellectuel et psychomoteur ainsi que des malformations cardiaques. Le visage est selon lui si caractéristique « *qu'il permet d'affirmer sans connaissance de l'état de la mère que celle-ci est alcoolique* ». Ses travaux seront publiés en 1968 mais il faudra attendre 1984 pour qu'ils soient reconnus et récompensés par le prix Jellinek.

En 1973, deux pédiatres américains, David SMITH et Kenneth JONES (2) feront un travail similaire et caractérisent ainsi le « *Fetal Alcohol Syndrome* ». Cette fois-ci le retentissement est majeur sur la communauté scientifique.

Depuis, de nombreuses études ont montré la tératogénicité de l'alcool, notamment de façon expérimentale sur des modèles animaux. En 1977, Gerald CHERNOFF (3) étudie les conséquences de l'administration d'alcool sur des souris gestantes : il retrouve une augmentation de la mortalité pré-natale et surtout l'augmentation dose dépendante du risque de malformations à la naissance.

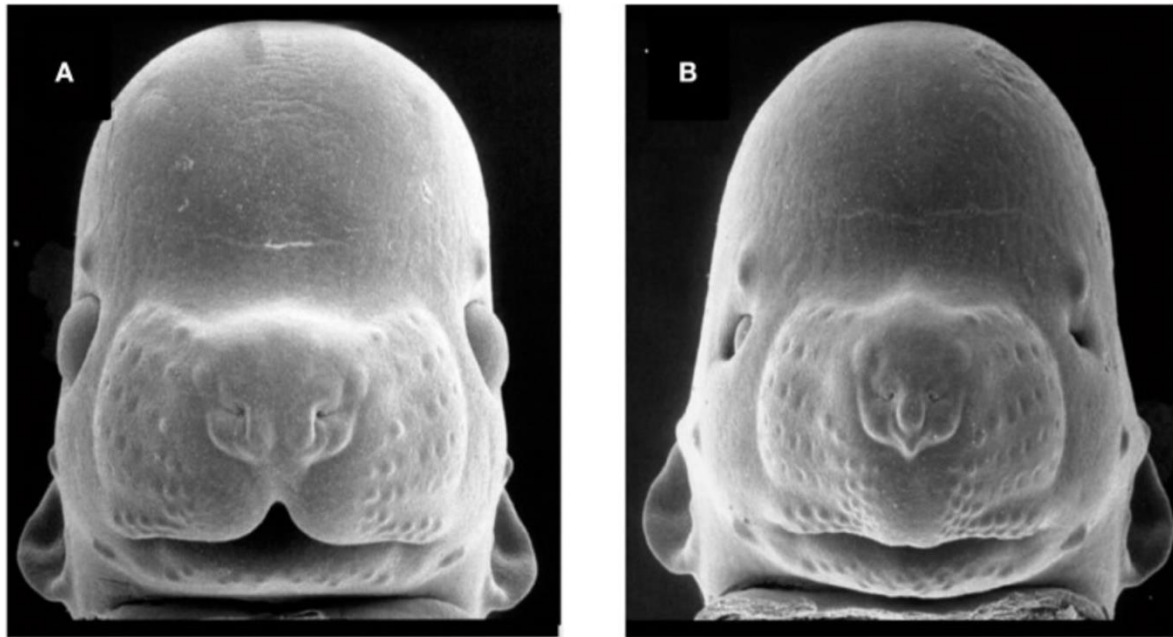


Figure 4 : Dismorphies faciales après exposition prénatale sur des rats.

Animal contrôle (A) comparé à un animal avec exposition pré-natale d'alcool (B). Anomalies morphologiques marquées avec : microcéphalie, fentes palpébrales fines, lèvre supérieure fine, quasi disparition du philtrum.

Source : Pr Kathie SULIK, Université Chapel Hill, Caroline du Nord

Ce n'est pourtant qu'en 2004 que l'Académie de Médecine reconnaît que, par l'intermédiaire du Professeur Roger NORDMANN, la consommation d'alcool pendant la grossesse représente « *la cause majeure de retard mental d'origine non génétique ainsi que d'inadaptation sociale de l'enfant* ». « *L'exposition prénatale de l'alcool représente un facteur de risque à tous les stades de la grossesse (...); risque commun à toutes les boissons alcoolisées et qui existe même lors des consommations ponctuelles* » (4).

A partir de 2006, plusieurs campagnes de prévention sont menées pour informer le grand public des conséquences de la consommation d'alcool pendant la grossesse : campagne « *zéro alcool pendant la grossesse* » et pictogramme notamment.

Plus récemment, en 2020, une commission d'experts publie un rapport introduisant le concept des 1 000 jours. C'est la période sensible pour le développement d'un enfant. Toute atteinte à ce développement aura des conséquences sur le bien-être d'un individu tout au long de sa vie. La prévention de la consommation d'alcool pendant la grossesse s'intègre dans ce concept des 1 000 premiers jours (5).

B. L'alcoolisation fœtale à La Réunion

À La Réunion, la problématique de la consommation d'alcool pendant la grossesse est identifiée depuis une quarantaine d'années.

Les premières observations de SAF ont eu lieu en 1976 : Jean-François LESURE, pédiatre français, en arrivant à l'Hôpital d'enfants de Saint-Denis, remarquait « *les mêmes têtes en matière d'alcoolisme materno-fœtal que dans le Nord de la France* » (6).

En 1983, 2 travaux de thèses concernaient l'observation du syndrome d'alcoolisme fœtal à La Réunion (7) (8).

Dans les années 1990, sous l'impulsion de la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS), plusieurs actions d'évaluation et de prévention ont été mises en place avec entre autres le soutien à la thèse du Dr Thierry MAILLARD dont le but était d'évaluer la prévalence du SAF à la maternité de Saint-Pierre en 1996 (9).

En 2001, l'association REUNISAF a été fondée. Le but était d'accompagner les femmes en difficultés avec l'alcool ainsi que leurs enfants. Cette association a été

reconnue par le Ministère de la Santé (Prix Bien Traitance) et récompensée par l'Académie de Médecine. D'autres structures sont ensuite apparues : les Centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA), le réseau Santé addiction Outre-mer (SAOME) ainsi que le Réseau périnatal réunion (RePère).

En 2004, la sénatrice réunionnaise Anne-Marie PAYET proposait l'amendement à l'origine de l'obligation du pictogramme de prévention alcool et grossesse sur l'ensemble des boissons alcoolisées commercialisées en France.

Fin 2014, l'Agence régionale de santé de l'Océan Indien (ARS-OI) préconisait la concertation des acteurs concernés pour dresser un état des lieux et l'élaboration d'une stratégie régionale de prise en charge des femmes en difficulté avec l'alcool ainsi que les enfants et adultes porteurs de TSAF.

En 2015, un programme de prévention et de prise en charge des TSAF a été proposé. Il souligne la nécessité majeure d'information du grand public, de formation des professionnels de santé et de coordination entre les nombreuses structures impliquées dans la problématique des TSAF à La Réunion.

Ce programme de prévention et de prise en charge était inscrit dans le cadre du plan gouvernemental 2013-2017 de la Mission inter-ministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives (MILDECA). La mesure 55 du plan gouvernemental de la MILDECA prévoyait l'élaboration d'un programme de prévention et de dépistage des TSAF dans une ou deux régions françaises : La Réunion était alors retenue comme première région expérimentale devant son implication et expérience sur cette problématique.

III. PHYSIOPATHOLOGIE

A. Pharmacocinétique de l'éthanol

L'éthanol est la molécule à la base de l'ensemble des boissons alcoolisées. C'est une molécule de petite taille composée d'une courte chaîne carbonée associée à un hydroxyle qui rend l'ensemble de la molécule soluble. C'est ainsi que l'éthanol pénètre la circulation sanguine par simple diffusion à travers le tube digestif (majoritairement au niveau du duodénum et du jéjunum).

Le pic d'alcoolémie est atteint dès 45 minutes pour un sujet à jeun et diffuse rapidement dans les différents organes. Il existe toutefois un effet de premier passage hépatique variable (5 à 20 %) selon les individus (10).

L'élimination de l'éthanol peut se faire de deux façons : l'essentiel du métabolisme oxydatif de l'éthanol a lieu au niveau du foie. Différents enzymes et mécanismes (alcool déshydrogénase, catalase, système microsomal, radicaux libres) permettent son oxydation en acétaldéhyde puis en acétate. L'acétate est ensuite libéré dans la circulation générale et oxydé en CO₂ et H₂O par les tissus extra-hépatiques. Il existe aussi des voies d'élimination plus accessoires où l'éthanol est excrété tel quel. Cette excrétion a lieu au niveau respiratoire (principe de l'alcootest) mais aussi au niveau rénal et sudoral ainsi que par le lait maternel. La vitesse d'élimination est elle aussi très variable d'un individu à l'autre.

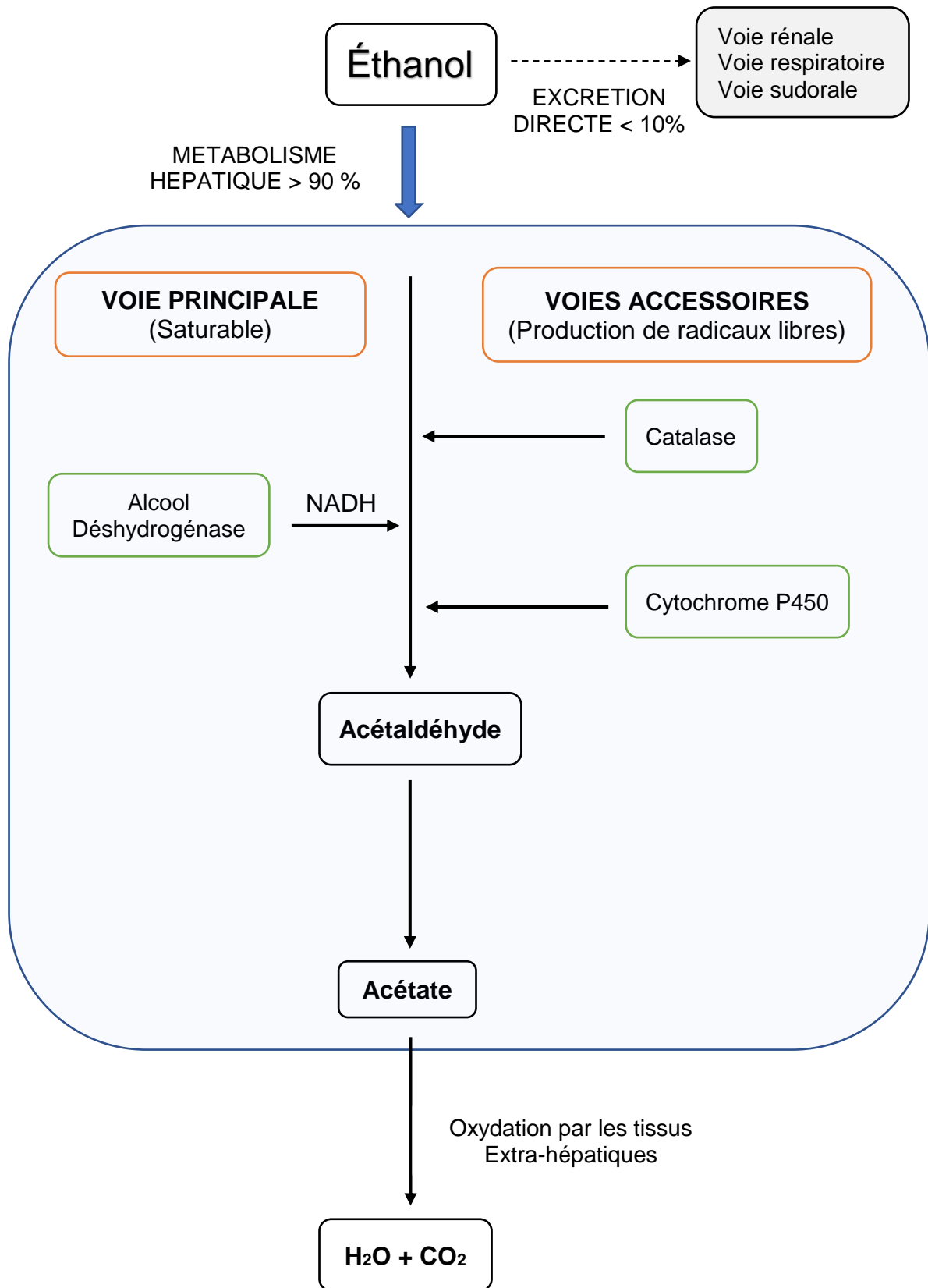


Figure 5 : Métabolisme de l'alcool

B. Toxicité de l'éthanol sur le fœtus

L'éthanol passe facilement la barrière placentaire et sa concentration entre le sang maternel et le sang fœtal s'équilibre rapidement. Le fœtus ne dispose que de très peu de possibilités de métabolisation de l'éthanol une fois qu'il pénètre la circulation sanguine fœtale. L'élimination repose alors principalement sur l'élimination maternelle de l'éthanol. Une partie de l'alcool fœtal est excrété sous forme urinaire dans le liquide amniotique. Cet éthanol amniotique peut ensuite être réabsorbé (directement avalé par le fœtus ou par passage transmembranaire placentaire) en augmentant ainsi potentiellement la durée d'exposition fœtale à l'éthanol (11).

L'alcool est un tératogène largement connu aujourd'hui, son tropisme étant avant tout neurologique. Des travaux plus récents suggèrent que l'alcool, en plus de son effet directement tératogène, perturberait aussi la programmation épigénétique du fœtus. La consommation d'alcool affecterait ainsi les processus de méthylation des gènes, permettant de réguler leur expression à un instant donné (12).

IV. ÉPIDEMIOLOGIE

A. L'alcool à La Réunion, un problème de santé publique

En 2017, 4,6 % des passages annuels dans les services d'Urgences de La Réunion toutes causes confondues sont directement en lien avec une consommation d'alcool. Cela représente 22 passages quotidiens aux urgences. Le motif d'admission le plus fréquent est l'intoxication éthylique (3,8 % de l'ensemble de l'activité des urgences contre 0,9 % en moyenne en France entière) (13).

La mortalité annuelle est aussi bien supérieure à la moyenne nationale : plus de 10 % des décès annuels sont causés par l'alcool, ce qui représente environ 450 décès par an à La Réunion. C'est plus de 3 fois la moyenne nationale et donc l'une des principales causes de mortalité évitable (13).

Le Bulletin de Santé Publique de janvier 2020 estime que 8,2 % des hommes consomment de l'alcool de façon quotidienne à La Réunion, contre 2,4 % des femmes (13).

B. L'alcool chez la femme

L'enquête périnatale de 2003, dont la population étudiée était des femmes à la fois de métropole et des Départements d'Outre-Mer (DOM), ne questionnait pas une seule fois sur la consommation d'alcool pendant la grossesse (14).

Dans l'enquête périnatale de 2010, 22,8 % des femmes déclaraient avoir consommé de l'alcool au moins une fois pendant la grossesse (19,7 % en excluant les femmes ayant bu de l'alcool avant de se savoir enceinte). Par ailleurs, 3,7 % des femmes interrogées déclaraient avoir consommé au moins une fois plus de 3 verres au cours d'une même occasion, pendant la grossesse (15).

L'enquête périnatale de 2016 montrait que les professionnels de santé semblaient prêter moins attention à la consommation d'alcool qu'à celle du tabac : 67 % des femmes déclaraient avoir été interrogées sur leur consommation d'alcool pendant la grossesse (contre 79,9 % sur le tabagisme) et 29,3 % disaient avoir reçu la recommandation de ne pas consommer d'alcool durant leur grossesse (contre 46,3 % pour le tabac) (16).

Le baromètre santé 2017 avait pour but d'évaluer entre autres la consommation d'alcool des femmes enceintes par un recueil à la fois prospectif et rétrospectif. Une femme enceinte sur 10 déclarait avoir consommé de l'alcool pendant la grossesse, même occasionnellement. Cette consommation d'alcool était aussi plus fréquente chez les femmes les plus âgées, mais aussi les plus diplômées. Par ailleurs, parmi les femmes enceintes, 58,9 % déclaraient que le médecin ou la sage-femme les suivant durant leur grossesse les avaient informées de l'impact éventuel de la consommation d'alcool sur la grossesse et leur enfant (contre les 29,3 % de l'enquête périnatale de 2016) (17).

En 2017, une enquête téléphonique (18) cherchait à évaluer les connaissances et perceptions des Français de plus de 15 ans sur la consommation d'alcool pendant la grossesse. Il en ressortait une meilleure connaissance du message « *zéro alcool* » même s'il restait beaucoup de progrès à faire en termes de sensibilisation :

- 44 % des interrogés déclaraient spontanément qu'il n'y avait pas de consommation d'alcool sans risque pour l'enfant (*contre 25 % en 2015, enquête identique*).
- 64 % savaient qu'un verre de vin ou de bière était tout aussi dangereux qu'un verre d'alcool fort (*contre 53 % en 2015*).
- 33 % savaient que l'alcool comportait des risques tout au long de la grossesse (*contre 20 % en 2015*).
- 21 % pensaient qu'il était conseillé de boire un petit verre de vin de temps en temps pendant la grossesse (*contre 27 % en 2015*).

Un autre indicateur important est l'existence d'Alcoolisations ponctuelles importantes (API) définies par la consommation de 6 verres ou plus d'alcool au cours d'une même occasion. L'enquête ESCAPAD de 2017 (19) évaluait les consommations de drogues lors de la journée citoyenne à l'aide d'un questionnaire anonyme. Elle estimait que seulement 16 % des jeunes filles n'avait jamais expérimenté l'alcool et que 63 % en consommaient de façon mensuelle. Les API étaient en hausse : 38 % des jeunes filles interrogées avaient présenté au moins une API dans le mois, un peu plus de 10 % au moins 3 fois par mois. Ces API peuvent aussi être à l'origine de comportements à risque : les grossesses chez mineures sont 8 fois plus fréquentes à La Réunion qu'en Métropole (20).

De manière générale, ces résultats épidémiologiques issus de données déclaratives posent la question d'une sous-estimation de la consommation d'alcool, notamment chez les femmes enceintes. De récentes études ont confronté ces données déclaratives à des biomarqueurs chez des femmes en post-partum immédiat :

- L'une basée sur l'analyse du méconium retrouvait des taux de d'ester d'acide gras et d'éthylglucuronide estimant une consommation d'alcool pendant la grossesse allant de 15 à 25 % en Ecosse, contre 3 % sur les données déclaratives (21).

- Une autre étude, espagnole cette fois, se basait sur la recherche capillaire d'éthylglucuronide. Elle indiquerait que seulement 35,3 % des femmes sont complètement abstinentes pendant la grossesse (22).

C. Les Troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale

L'incidence des TSAF est difficile à évaluer étant donnée la diversité des tableaux cliniques qui peuvent être engendrés. Au niveau mondial, l'incidence de la forme complète, le SAF, serait de 1 ‰ tandis que celle des TSAF serait de 1 % (23). Ces chiffres sont encore une fois probablement sous-estimés et varient aussi fortement d'un pays à un autre.

En 1996, Thierry MAILLARD, médecin généraliste, a réalisé une étude transversale à la maternité de Saint-Pierre à La Réunion. Il estimait alors l'incidence du SAF à 4,3 pour 1000 naissances (1,8 ‰ pour le SAF complet et 2,5 ‰ pour le SAF partiel) (9).

Toujours en 1996, la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales, en collaboration avec l'Observatoire régional de santé, réalisait une étude ayant pour but d'estimer la prévalence du SAF chez les enfants pris en charge dans les établissements médicosociaux de La Réunion : entre 7,1 % et 14,1 % (24).

Les TSAF sont la première cause évitable de handicap neuro-cognitif et d'inadaptation sociale. A titre de comparaison, la fréquence de la Trisomie 21 en France est estimée à une naissance sur 1 500 à 2 000 depuis le diagnostic anténatal donc maintenant plus rare que le SAF qui lui concernerait au moins une naissance sur 1 000.

V. CONSEQUENCES

Elles sont multiples avec notamment chez les enfants touchés un Quotient intellectuel (QI) inférieur à 70 dans 90 % des cas, un échec scolaire et un arrêt précoce du parcours scolaire. A l'âge adulte, 90 % des porteurs de SAF présentent des problèmes de santé mentale, 60 % des problèmes d'ordre judiciaire, 50 % ont des troubles du comportement sexuel, 70 % sont sans métier stable, 50 % sont internés ou incarcérés (25).

Le coût de prise en charge en France de la naissance à 20 ans est estimé à 520 000 euros par individu : soins néonataux, hospitalisations, prise en charge en Centre d'action médicosociale précoce (CAMSP), placements sociaux (26)... Derrière ce coût économique se cache bien sûr un coût humain impossible à évaluer.

VI. DIAGNOSTIC

A. Importance du diagnostic

Les formes cliniques étant nombreuses et la consommation d'alcool, notamment chez la femme, restant un sujet souvent considéré comme tabou, le diagnostic des TSAF est difficile. Il est pourtant primordial car, même s'il n'existe pas de traitement curatif, les enfants présentant des TSAF ont besoin d'une prise en charge globale et d'un accompagnement pluridisciplinaire afin de diminuer le handicap et la perte de chance. Un diagnostic précoce permet aussi d'identifier des familles vulnérables et d'éviter que des grossesses ultérieures soient impactées de façon identique par une consommation d'alcool.

B. De nombreuses classifications et aides diagnostiques

En 1996, les États-Unis demandent à l'Institute of medicine (IOM) de conduire une étude dont l'un des objectifs était d'établir des recommandations diagnostiques. Les critères IOM de 1996 (Annexe 1) distinguent ainsi le SAF avec ou sans

confirmation de l'exposition maternelle à l'alcool, le SAF partiel, et les autres effets liés à l'alcool (ACLA, TNDLA) (27).

Le « *4-digits diagnostic code* » (4DDC), publié par le Dr ASTLEY en 1997, est un outil diagnostique utilisé par de nombreuses équipes dans le monde. Il a l'avantage d'être simple, rapide et reproductible (Annexe 2).

En 2002, le Congrès des États-Unis demande au Centers for disease Control and prevention (CDC) de produire des recommandations diagnostiques à incorporer dans les ouvrages de formation médicale. Ces recommandations ne concerneront que la forme complète des TSAF puisque le CDC expliquait qu'il n'existait pas de critères acceptés de façon universelle concernant les autres formes de TSAF (28).

En 2005 sont publiés des guidelines canadiennes, révisées plus tard en 2015. Elles consistent en une harmonisation du 4DDC et des critères IOM, la recommandation d'avoir une équipe diagnostique pluridisciplinaire, l'importance d'une évaluation neurocomportementale poussée, la documentation de l'exposition prénatale à l'alcool, et la prise en compte de diagnostics différentiels (29).

C. Stratégie diagnostique à La Réunion

La stratégie diagnostique d'un enfant suspecté d'un TSAF peut varier selon les équipes. Depuis 2017, le Centre hospitalo-universitaire (CHU) de La Réunion est doté d'un centre de diagnostic de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale réparti sur 2 sites différents (l'un au nord à Saint-Denis, l'autre au sud à Saint-Pierre). Des enfants entre 6 et 18 ans y sont adressés et bénéficient d'une évaluation pluridisciplinaire ayant lieu sur plusieurs jours avec :

- De multiples consultations spécialisées : neuropédiatre, neuropsychologue, pédopsychiatre, orthophoniste, psychomotricien.
- La réalisation d'un bilan clinique et paraclinique à la recherche d'atteintes somatiques (échographies, IRM cérébrale, électro-encéphalogrammes...).

VII. PREVENTION

La prévention des TSAF passe bien évidemment par l'arrêt de la consommation d'alcool, même ponctuelle, dès le début de la grossesse. En effet, le taux d'alcool sanguin du fœtus est identique à l'alcoolémie maternelle. Des études ont réussi à montrer que même pour de très faibles consommations d'alcool, il était possible de retrouver de fines anomalies morphologiques à l'aide de photographies 3D (30). Il faut donc considérer aujourd'hui qu'il n'existe pas de dose seuil connue : c'est la politique du « *zéro alcool pendant la grossesse* ».

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la prévention peut être primaire, secondaire, ou tertiaire (31). En l'appliquant à la prévention des TSAF, on distingue ainsi :

- La prévention primaire : c'est l'ensemble des actes destinés à diminuer l'incidence d'une maladie, c'est-à-dire réduire l'apparition de nouveaux cas dans une population saine par la diminution des causes et des facteurs de risque. Il s'agit donc ici d'une part du développement d'actions de prévention à destination des jeunes et des adultes notamment avec des campagnes d'information grand public sur les méfaits de l'alcoolisation fœtale, et d'autre part le repérage des consommations d'alcool à risque par les professionnels de santé pour favoriser leur sevrage, de surcroît pendant la grossesse.
- La prévention secondaire, c'est déceler à un stade précoce des maladies qui n'ont pas pu être évitées par la prévention primaire. Dans notre cas il s'agit du repérage des enfants atteints de TSAF.
- La prévention tertiaire : c'est l'ensemble des moyens mis en œuvre pour éviter la survenue de complications mais aussi pour favoriser l'adaptation sociale et professionnelle. Dans notre cas il s'agit de la prise en charge globale et l'accompagnement des enfants atteints de TSAF.

Il existe plusieurs questionnaires permettant d'évaluer une consommation d'alcool : TWEAK, T-ACE, AUDIT, AUDIT-c, CAGE, FACE. La traduction française du questionnaire T-ACE (Annexe 3) est considérée comme le questionnaire présentant

les meilleures sensibilité et spécificité pour le repérage des conduites d'alcoolisation chez la femme enceinte (32).

La Haute Autorité de santé (HAS) recommande chez les femmes enceintes ou en âge de procréer le repérage précoce des consommations d'alcool ainsi que les interventions brèves (RPIB) (33). Ces interventions brèves doivent être répétées et s'organiser sous la forme d'un entretien motivationnel qui a pour but d'amener une patiente vers un changement durable de comportement. L'attitude est empathique, ouverte à la discussion, sans confrontation directe. L'objectif est de mettre en évidence l'ambivalence de la patiente vis-à-vis de sa consommation d'alcool afin de l'amener progressivement vers un changement de comportement.

INTRODUCTION

Les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) représentent l'une des préoccupations majeures de santé publique à La Réunion. C'est la première cause de retard mental d'origine non génétique et de surcroît complètement évitable (4). Les atteintes sont irréversibles et nécessitent un accompagnement tout au long de la vie de la personne concernée. Ces atteintes se traduisent par des conséquences d'ordre judiciaire, éducatif, comportemental avec une véritable perte de chance. Les coûts estimés ne sont pas négligeables : 520 000 euros jusqu'à 20 ans et plus de 1,3 millions d'euros sur l'ensemble de la vie d'un individu atteint (26).

C'est dans ce contexte qu'un plan d'action régional a été mis en place par l'ARS-OI en 2015 (34). Ses objectifs sont la prise en charge et la prévention des TSAF à La Réunion, en s'articulant autour de 6 axes (Annexe 4) :

1. *Agir sur les comportements* : par des actions d'information, de prévention et de sensibilisation.
2. *Repérer les situations de consommation chez la femme* : formation initiale et continue des professionnels de santé et du médicosocial avec un module visant à favoriser la pratique du repérage précoce des situations de consommation chez les femmes en âge de procréer.
3. *Favoriser l'accès au diagnostic et à l'évaluation des TSAF et du SAF tout au long du parcours.*
4. *Renforcer la prise en charge et l'accompagnement des publics concernés ainsi que la coordination du parcours.*
5. *Création d'un Centre Ressources Régional sur l'alcoolisation fœtale.*
6. *Impliquer les partenaires institutionnels dans le pilotage régional du plan d'action.*

Concernant le volet de repérage des situations de consommation, l'ARS-OI, dans son rapport d'évaluation du Plan d'action régional de mars 2020, signalait le peu d'actions abouties de formations continues auprès des professionnels libéraux. Il existait un manque d'adhésion des médecins généralistes vis-à-vis des formations

proposées, ainsi qu'un manque d'efficacité des actions sur le repérage des femmes enceintes en situation de consommation (35).

Le médecin généraliste semble pourtant avoir, du fait de la relation prolongée qu'il entretient avec une patiente et son cercle familial, un rôle prépondérant dans la prévention et le repérage d'une consommation d'alcool, de surcroît pendant la grossesse. Dans ce contexte, il serait intéressant de comprendre comment se place le médecin généraliste réunionnais dans la prévention des TSAF, c'est-à-dire le repérage et la prise en charge des femmes en âge de procréer en situation de consommation d'alcool.

L'objectif de cette étude était donc de comprendre quels sont les freins et les motivations des médecins généralistes réunionnais dans la prévention des TSAF.

Cette thèse a été réalisée en collaboration avec un autre chercheur (Mme Louise DELFARGUIEL). L'objectif de sa thèse était d'appréhender la manière dont les médecins généralistes de La Réunion repèrent les personnes atteintes de TSAF et proposent une prise en charge adaptée, ainsi que de comprendre quelles sont les difficultés auxquelles ils sont confrontés.

MATERIELS ET METHODES

I. TYPE D'ETUDE

Il s'agissait d'une étude qualitative par entretiens semi-dirigés s'inspirant du principe de la théorisation ancrée.

II. POPULATION

L'échantillonnage raisonné a été construit sur les critères de diversité tenant compte de l'âge, du genre et du lieu d'exercice. Les critères d'inclusion étaient tous les médecins généralistes exerçant à La Réunion. Les critères d'exclusion étaient les médecins généralistes exerçant en soins non programmés de façon exclusive (SOS médecins, cabinets de garde). Le recrutement a été réalisé de manière aléatoire et complété par un recrutement par effet « boule de neige ».

III. RECUEIL DES DONNEES

Le recueil des données a été réalisé par des entretiens individuels semi-dirigés avec enregistrements audio. Ce recueil a été par ailleurs partagé avec un autre enquêteur, Mme Louise DELFARGUIEL, travaillant aussi sur la même thématique, son travail s'intéressant au repérage des enfants atteints de TSAF par les médecins généralistes (donc la prévention secondaire).

Les deux enquêteurs ont bénéficié d'une initiation à la recherche qualitative par les directeurs de thèse : principes de la recherche qualitative, élaboration du canevas d'entretien, animation des entretiens (36) (37).

La réalisation des entretiens devait avoir lieu de préférence au cabinet du médecin généraliste interviewé, avec la possibilité d'avoir recours à la visioconférence

(crise sanitaire, cabinet éloigné géographiquement, disponibilités incompatibles), auquel cas l'outil utilisé était *Google Meet*[®].

Un canevas d'entretien (Annexe 5) a servi de support pour guider les entretiens. Son élaboration initiale a été travaillée avec les directeurs de thèse. Il a été testé sur deux médecins généralistes n'ayant pas participé à l'étude. Le canevas débutait par une question dite « brise-glace » dont le but est de mettre en confiance la personne interviewée et de faire en sorte que ses réponses soient le reflet de sa propre vision de la problématique, de sa propre pratique. Le canevas était aussi accompagné de questions de relance permettant de rediriger l'entretien si nécessaire. Enfin, le canevas était évolutif et s'est enrichi au fur à mesure que les entretiens étaient réalisés.

IV. ANALYSE DES DONNEES

L'analyse des données a été faite par retranscription mot à mot des entretiens et analyse des verbatims en s'inspirant des principes de la théorie ancrée, encore appelée « *grounded theory* » (38). C'est une méthode de recherche qui permet de construire des hypothèses à partir des données récoltées lors des entretiens. Ces hypothèses ne sont donc pas prédéterminées mais apparaissent au fur et à mesure des différents entretiens. Le recueil de données et l'analyse de ces données ont ainsi été réalisés de façon concomitante. L'analyse a été réalisée à l'aide d'un logiciel d'analyse qualitative de données appelé *Nvivo*[®].

L'analyse a aussi fait l'objet d'une triangulation des données (répétition du codage à plusieurs) et les entretiens ont été jugés suffisamment nombreux lorsqu'une suffisance des données était acquise : c'est-à-dire qu'il n'y avait pas de nouvelle idée exprimée par les personnes interrogées.

V. ASPECTS ETHIQUES ET REGLEMENTAIRES

Pour participer à l'étude, un consentement oral préalable a été demandé. Une anonymisation des participants et des entretiens a été assurée par l'absence de tout critère discriminant ou identifiant.

Enfin, une déclaration au délégué à la protection des données de l'université (RGPD) ainsi qu'une déclaration à la Commission nationale de l'Informatique et des libertés (CNIL) ont été effectuées (MR003 ; Référence CNIL : 2219961 v 0).

RESULTATS

I. CARACTERISTIQUES DES ENTRETIENS

A. Taux de réponse

Vingt entretiens ont été réalisés entre le 2 novembre et le 16 décembre 2020 par deux enquêteurs différents. Chaque médecin généraliste répondant aux critères d'inclusion était contacté par téléphone. Une brève description du sujet de la thèse était faite, sans mentionner spécifiquement l'alcool ou le SAF : il s'agissait de participer à un entretien s'intéressant à la prévention en médecine générale. Si le médecin acceptait de participer, un rendez-vous était programmé au cabinet du médecin généraliste, ou par visioconférence pour trois participants.

L'inclusion se faisant par échantillonnage raisonné, nous avons tenté d'inclure des médecins généralistes d'âges, de sexe et de lieu d'exercice variés. Sur les 31 médecins contactés, 20 ont accepté de participer, correspondant à un taux de réponse de 64 %.

B. Durée des entretiens

La durée moyenne des entretiens était de 18,7 minutes. La durée minimale étant de 12 minutes et la durée maximale de 38 minutes.

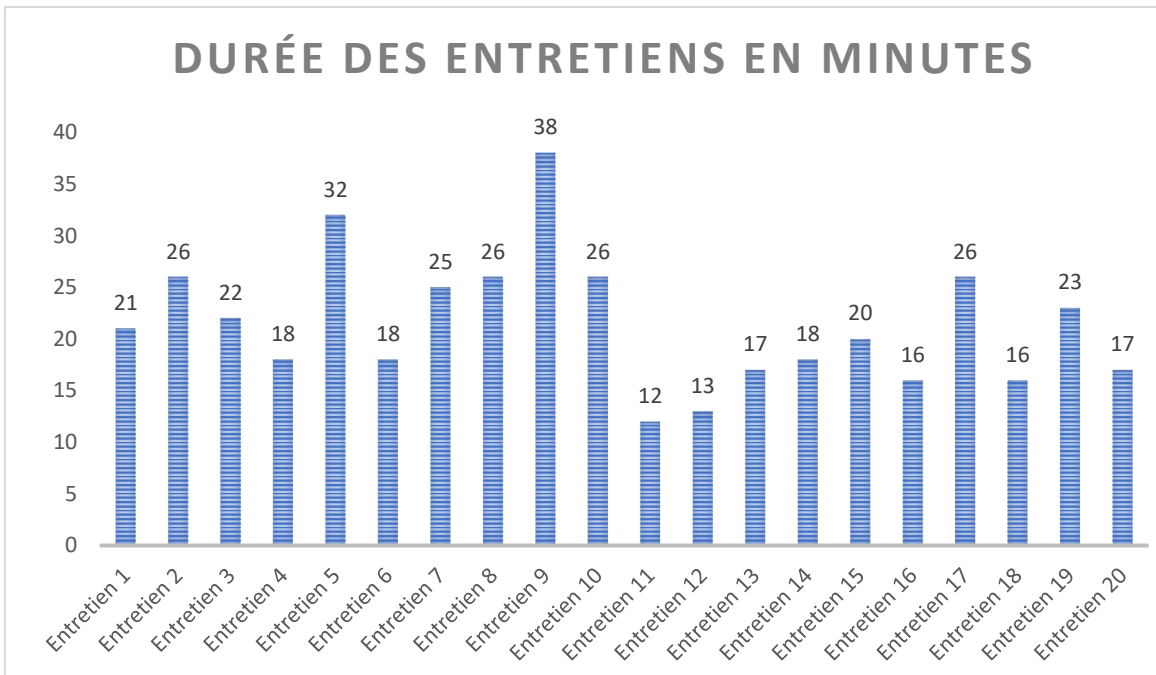


Figure 6 : Durée des entretiens en minutes

C. Description de la population interviewée

L'âge moyen des participants était de 47 ans. L'âge minimal étant de 30 ans et l'âge maximal de 67 ans. Sur les 20 participants, 12 étaient des hommes et 8 des femmes.

La moyenne d'années d'exercice était de 19 ans. Les médecins les moins expérimentés avaient deux ans d'expérience tandis que le plus expérimenté en avait 39.

ÂGE ET ANNÉES D'EXERCICE DES PARTICIPANTS

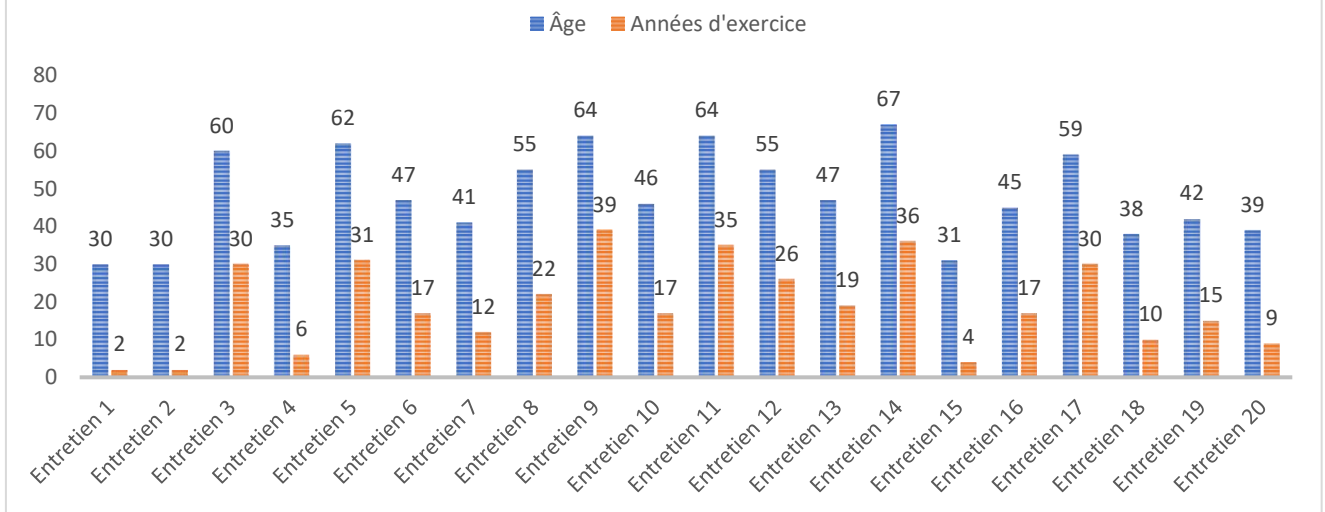


Figure 7 : Âge et nombre d'années d'exercice des participants

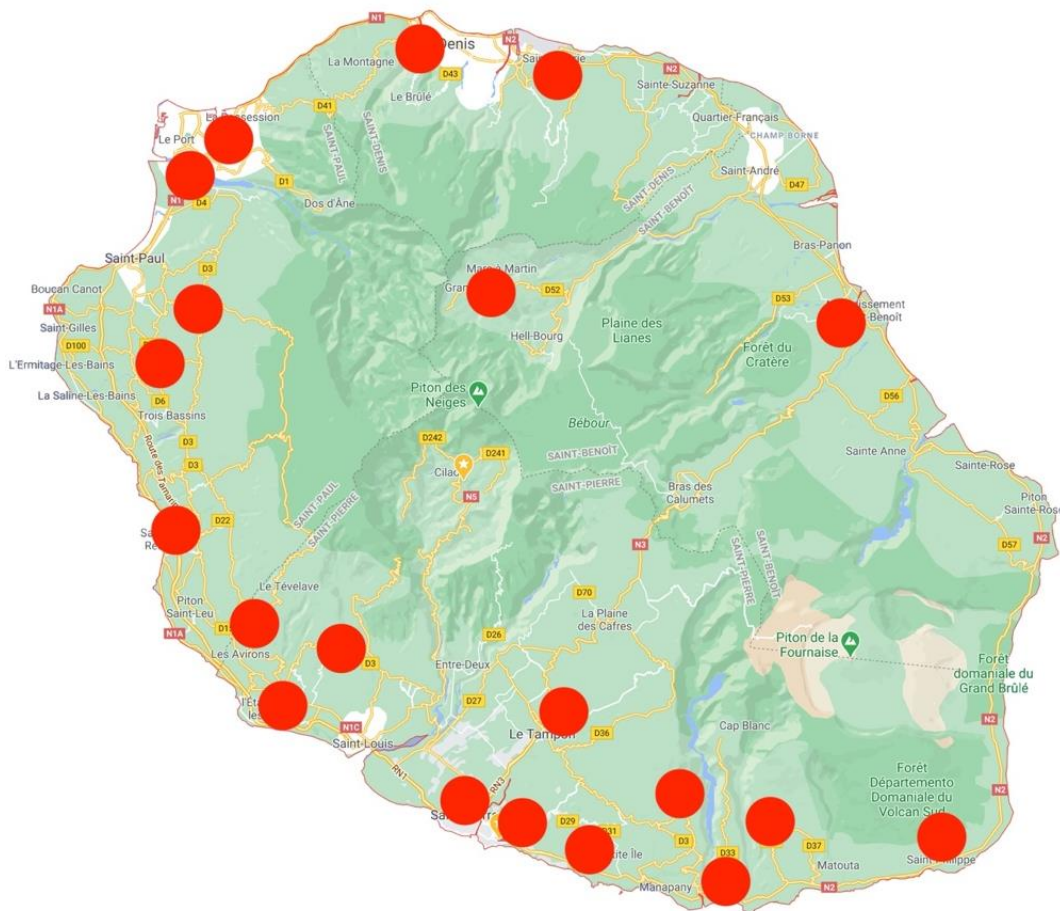


Figure 8 : Lieu d'exercice approximatif des participants

Entretiens	Sexe	Âge	Années exercice	Lieu	Type d'exercice	Durée entretien minutes
E1	H	30	2	La Saline les hauts	Remplaçant	21
E2	H	30	2	Tan Rouge	Association	26
E3	H	60	30	Les Avirons	Association	22
E4	F	35	3	Sainte-Marie	Association	18
E5	H	62	31	Saint-Denis	Association	32
E6	F	47	17	Grand-Bois	Association	18
E7	F	41	12	Saint-Pierre	Association	25
E8	F	55	22	Piton St-Leu	Association	26
E9	F	64	39	Saint-Benoit	Association	38
E10	H	46	17	Salazie	Installé seul	26
E11	H	64	35	Saint-Joseph	Association	12
E12	H	55	26	Le Tampon	Association	13
E13	F	47	19	Le Port	Association	17
E14	H	67	36	Le Port	Association	18
E15	H	31	4	Terre Sainte	Association	20
E16	F	45	17	Etang-Salé	Association	16
E17	H	59	30	Plaine des Grégues	Association	26
E18	F	38	10	Saint-Joseph	Association	16
E19	H	42	15	Saint-Joseph	Association	23
E20	F	39	9	Etang-Salé	Association	21

Figure 9 : Résumé des caractéristiques des participants et des entretiens

II. RESULTATS DE L'ANALYSE QUALITATIVE

A. LE MEDECIN GENERALISTE ETAIT AU CENTRE DE LA PROBLEMATIQUE ALCOOL

- De nombreuses situations amenaient la question de l'alcool
- Évaluation d'une consommation d'alcool
- Le médecin généraliste devant une consommation excessive d'alcool
- Des difficultés en addictologie

B. LE MEDECIN GENERALISTE ET LES TSAF : DES CONNAISSANCES, PEU DE PRATIQUE

- Des connaissances théoriques, mais souvent imprécises
- Un manque d'expérience unanime
- Une méconnaissance du parcours de soin

C. L'ALCOOL AU FEMININ ET SA RELATION AVEC LE MEDECIN GENERALISTE

- L'alcool féminin
- Le médecin généraliste et le suivi de grossesse
- La relation médecin-patiente conditionnait la prévention des TSAF

D. LE MEDECIN GENERALISTE FACE A DES POLITIQUES CONTRADICTOIRES

- Une reconnaissance des campagnes de prévention
- Les politiques facilitant l'accès à l'alcool à La Réunion étaient pointées du doigt

A. Le médecin généraliste était au centre de la problématique alcool

1) De nombreuses situations amenaient la question de l'alcool

Quand ils étaient interviewés sur les situations durant lesquelles ils interrogeaient un patient sur sa consommation d'alcool, c'était d'abord l'existence d'un bilan biologique perturbé qui revenait le plus souvent :

E1 : « *En pratique c'est vrai que j'ai tendance à l'aborder quand... ben suite à un bilan un petit peu anormal tu vois avec des petites modifications du bilan hépatique, alors même si c'est pas la cause mais souvent à ce moment tu l'abordes un peu... »*

E7 : « *C'est un peu cliché mais déjà sur la bio quand j'ai des petites perturbations du bilan hépatiques... Euh... Des GGT... Ou encore un VGM augmenté je vais souvent poser la question à ce moment »*

E18 : « *La question de l'alcool, ça peut venir à partir de certains résultats biologiques... »*

La question de la consommation d'alcool revenait aussi souvent quand il s'agissait d'un nouveau patient :

E10 : « *Oui... comme le tabac, ça fait partie de mon petit truc de nouvelle consultation, y'a une petite fiche sur les consommations toxiques. »*

E18 : « *Quand c'est des nouveaux patients en fait, je leur pose toujours la question et quand je parle des antécédents, je parle toujours de la prise de l'alcool, de tabac ou d'autres drogues »*

E20 : « *Alors surtout au niveau des antécédents quand tu reprends un dossier, quand je vois des nouveaux patients je leur pose quand même de toute façon la question... »*

Mais aussi quand il s'agissait d'un patient avec des comorbidités ou dans le cadre de l'évaluation du risque cardiovasculaire :

E1 : « *quand je fais les facteurs de risque cardiovasculaire je glisse tabac et je glisse alcool en même temps parfois... »*

E20 : « *Après bah souvent quand se greffent des problèmes de tensions, de diabète, d'obésité, de sédentarité on glisse un petit peu la question de façon un peu informelle et puis on voit un petit peu la réponse aussi. »*

E2 : « *Et dans le suivi des maladies chroniques j'en profite pour en parler... »*

Les consultations dans le cadre d'un retrait ou d'une annulation de permis de conduire étaient aussi mentionnées :

E18 : « *Sauf qu'en fait, il avait eu un retrait de permis... Et du coup là il avait besoin d'une prise de sang pour voilà... Récupérer son permis. »*

E14 : « *La justice ou des retraits de permis donc ça c'est encore plus facile puisque là du coup, elles sont obligées de venir faire un bilan pour pouvoir récupérer leur permis »*

E10 : « *Euh et sinon en général... bon y'a des conditions légales aussi bien sûr, celui qui vient parce qu'il a perdu son permis de conduire (rires)... »*

La grossesse était aussi abordée spontanément par certains médecins :

E13 : « *Effectivement aussi pendant la grossesse c'est une question qu'on pose au tout début voilà... »*

E3 : « *J'aborde avec tous les patients, et systématiquement en tout début de grossesse... »*

E7 : « *Bon je l'ai dit tout à l'heure j'en parle bien sûr à la découverte d'une grossesse, avec le tabac ça va avec. Et quand tu remplis le carnet de grossesse... »*

La question de l'alcool peut venir aussi au décours d'un passage aux urgences ou d'une hospitalisation pour un motif lié à l'alcool :

E2 : « *Quand il est aussi sujet à hospitalisation ou passage aux urgences dans ce contexte-là, j'en parle beaucoup... »*

E4 : « *ou un passage à l'hôpital pour un motif lié à l'alcool... »*

Enfin, c'était parfois le patient qui abordait lui-même sa problématique d'alcool :

E15 : « *Souvent honnêtement la plupart des patients c'est eux qui m'en parlent en premier »*

E12 : « *Et parfois, c'est eux qui abordent la question. Donc ils me disent carrément qu'ils ont un problème... »*

En résumé :

Les médecins généralistes abordaient régulièrement la question de l'alcool lors de leurs consultations. La question de l'alcool revenait surtout lors du recueil des antécédents et du mode de vie d'un nouveau patient et devant un point d'appel biologique. Cette question se posait aussi devant des patients présentant des comorbidités, ou accompagnant le tabac dans l'évaluation du risque cardiovasculaire. D'autres situations étaient une consultation post retrait de permis ou encore un passage aux urgences en lien avec l'alcool.

Certains d'entre eux ont spontanément évoqué les risques des consommations d'alcool au décours de la grossesse.

2) L'évaluation d'une consommation d'alcool

Avant tout, il y avait pour les médecins interviewés la notion d'être direct quand il s'agit d'interroger sur une consommation d'alcool :

E1 : « *Je pense que j'irais assez cash du style : si ça ne vous gêne pas on peut parler un petit peu de votre consommation d'alcool ?* »

E12 : « *Je ne vais pas tourner autour du pot* »

E3 : « *C'est-à-dire que... c'est un peu comme pour le suicide, je demande aux gens : est-ce que vous avez des envies de suicide... et là c'est : est-ce que vous buvez de l'alcool et dans quelle proportion ?* »

Mais aussi l'importance d'être à l'aise avec l'abord de la problématique alcool :

E1 : « *Après je pense qu'il ne faut pas trop montrer non plus que tu es gêné d'en parler car si tu es gêné d'en parler ils vont aussi l'être* »

E3 : « *Moins le blocage vient de moi mieux c'est...* »

C'était avant tout sur la fréquence de consommation d'alcool que les médecins interviewés interrogeaient leurs patients, en opposant souvent une consommation occasionnelle, festive et une consommation quotidienne :

E1 : « *Enfin voilà voir si c'est une consommation d'alcool on va dire occasionnelle ou si c'est plus quelque chose de quotidien, de festif...* »

E3 : « *et surtout savoir si elles ont l'habitude de boire de l'alcool, savoir si c'est festif, pas festif savoir si ça va être difficile pas difficile* »

E2 : « *déjà savoir sa consommation quotidienne, enfin si c'est réellement un petit peu, c'est arrivé occasionnellement ou alors si c'est une consommation qui est plutôt de l'ordre d'un usage chronique, quotidien* »

Le type d'alcool consommé était bien détaillé par l'ensemble des médecins interviewés :

E9 : « *Et ce qu'ils boivent : si c'est une bière ou un rhum* »

E7 : « *Demander quels types de boissons, si c'est de la bière, si c'est du vin, si c'est de l'alcool fort, eh oui la bière est aussi un alcool, parfois c'est pas acquis pour tout le monde (rires)* »

E3 : « *Est-ce que c'est du vin, est-ce que c'est des alcools forts... Si on parle de bière je demande quelle bière : est-ce que c'est du 3, est-ce que c'est du 7* »

La notion de « verre d'alcool » a été mentionnée plusieurs fois :

E9 : « *Je sais plus les filles c'est un verre par jour et pas tous les jours et les garçons c'est 2 verres d'alcool et pas tous les jours* »

E7 : « *Ben avec tout ça il s'agit de savoir s'il y a une consommation excessive d'alcool, y'a une histoire de dose en gramme limite d'après l'ARS, sachant qu'un verre d'alcool standard c'est 10 grammes...* »

En revanche, les échelles standardisées d'évaluation d'une consommation d'alcool ne semblaient pas être utilisées par les médecins interviewés, avec une seule mention sans véritable utilisation en pratique courante :

E7 : « *Je sais qu'il y a des échelles pour évaluer une consommation d'alcool, des tests quoi... mais moi pour tout te dire je ne les utilise jamais dans ma pratique habituelle* »

En résumé :

L'évaluation d'une consommation d'alcool était d'abord faite par la fréquence de consommation, puis par le type d'alcool. Certains médecins utilisaient la notion de « verre d'alcool » mais n'utilisaient pas les échelles standardisées d'évaluation d'une consommation d'alcool en pratique quotidienne. Ils n'ont pas fait référence à l'utilisation d'outils particuliers destinés aux femmes enceintes.

3) Le médecin devant une consommation d'alcool excessive

Les médecins interviewés exprimaient l'importance de l'entretien motivationnel :

E1 : « *De ce que j'avais appris, en fait c'est l'entretien motivationnel c'est-à-dire que le patient doit lui-même trouver ses motivations donc en fait j'essaie d'ouvrir des portes le plus possible...* »

E7 : « *Si y'a pas la motivation de sevrage moi je peux pas faire grand-chose comme ça en une seule consultation... Donc oui la motivation c'est le plus important...* »

E14 : « *En fait ce qui est complexe dans cette consultation là c'est vraiment amener la personne à accepter une prise en charge...* »

Les interventions brèves étaient aussi au centre de la prise en charge d'une consommation excessive d'alcool :

E17 : « *Je l'ai un peu sensibilisé, lui ai expliqué ben voilà y'a un moment faut qu'il se rende compte que son foie n'est peut-être plus en mesure d'absorber, de supporter tout ce qu'il pouvait boire avant... »*

E1 : « *Je fais ce qu'ils appellent les intervention brèves »*

E14 : « *Mon travail c'est d'essayer de leur faire prendre conscience de de la situation dans laquelle ils sont »*

Avec rapidement, en cas de patient demandeur d'un sevrage en alcool, une orientation vers les confrères addictologues :

E14 : « *Souvent moi, je confie les patients à un addictologue en fait »*

E16 : « *Moi j'essaie d'orienter pas mal en addictologie parce-que... Même si c'est pas miraculeux... »*

E19 : « *et ensuite j'oriente car je ne me sens pas le feeling pour aider les gens qui ont une problématique d'alcool »*

En résumé :

Face à une consommation excessive d'alcool, le rôle du médecin généraliste était d'évaluer la motivation du patient pour un éventuel sevrage, de réaliser des interventions brèves pouvant l'aider à déclencher un changement de comportement, et d'orienter les patients demandeurs vers une prise en charge spécialisée.

4) Des difficultés en addictologie

Les consultations en lien avec la problématique alcool étaient jugées compliquées :

E4 : « *Déjà le tabac c'est pas facile mais l'alcool c'est très compliqué en dehors des addicto... »*

E14 : « *Parce que c'est vraiment c'est des consultations qui sont vraiment très compliquées, vraiment très compliquées euh... »*

E18 : « *Voilà, c'est des consultations qui sont pas simples et c'est pas des consultations qui se font en une seule fois... »*

Certains soulignaient clairement leurs lacunes dans ce domaine :

E17 : « *Je suis pas spécialisé dans l'addictologie »*

E7 : « *Alors moi honnêtement... Je ne suis pas très très bonne en addictologie... »*

E19 : « *Peut-être aussi parce que j'ai du mal avec la prise en charge donc du coup comme j'ai le sentiment que j'ai du mal à faire quelque chose, bah je vais pas déterrer quelque chose que je ne saurais pas gérer »*

Les résultats des prises en charge addictologiques étaient d'ailleurs peu satisfaisants pour les médecins interviewés :

E14 : « *C'est très spécial je pense, même déjà quand on voit les résultats que les addictologues ont hein on peut pas dire que ça soit une réussite à 100% déjà »*

E18 : « *J'ai essayé d'envoyer dans des centres ça n'a pas été... Je ne sais pas, je ne peux pas dire que j'ai vraiment eu une grande réussite. »*

L'abord même de l'alcool restait difficile pour beaucoup :

E1 : « *et ça c'est pas forcément facile d'arriver et de dire à un mec que t'as jamais vu ou un patient que t'as jamais vu et de lui dire... Bon hey ho au niveau de la consommation d'alcool, vous buvez beaucoup ? »*

E19 : « *Oui, de manière générale le fait d'aller chercher un sujet que les gens ne m'amènent pas, de l'intimité... Ça ne fait pas partie de mon comportement de médecin. »*

E14 : « *Comment l'aborder, bon euh... La grande difficulté »*

L'abord de l'alcool était souvent comparé à l'abord du tabac qui lui semblait plus facile :

E7 : « *Mais bon... C'est pas aussi simple que le tabac je trouve, y'a potentiellement plus de jugement. »*

E8 : « *Ouais... Ouais ouais le tabac c'est bien plus facile et en général elles le disent tout de suite. C'est moins honteux, y'a moins de connotation. »*

E9 : « *Le tabac c'est plus facile à aborder... L'alcool c'est plus compliqué... Tu bois ? Oui de temps en temps... C'est pas comme le nombre de cigarettes par jour. »*

Les médecins interviewés exprimaient aussi beaucoup de difficultés dans la prise en charge du sevrage d'alcool :

E17 : « *c'est plus difficile à aborder et encore plus à sevrer quoi... »* »

E9 : « *Le sevrage de gens qui sont alcoolisés... C'est très compliqué en médecine générale. »* »

E14 : « *Est-ce qu'en médecine générale y'a la place pour faire de l'addictologie et être vraiment performant c'est ça la difficulté en fait... »* »

En résumé :

Le médecin généraliste était confronté dans sa pratique à de nombreux défis en addictologie : l'abord de la question de l'alcool restait difficile, les consultations en lien avec l'alcool étaient jugées complexes. Beaucoup de médecins exprimaient leurs lacunes en addictologie. Les prises en charges addictologiques, mêmes spécialisées, étaient souvent jugées peu satisfaisantes.

B. Le médecin généraliste et les TSAF : des connaissances, peu de pratique

1) Des connaissances théoriques, mais souvent imprécises

Quand il s'agissait de décrire les symptômes des TSAF et notamment du SAF, c'étaient d'abord les anomalies morphologiques qui étaient mentionnées, mais leur description restait vague :

E1 : « *Il y a le euh... J'ai plus le nom, au-dessus les lèvres là je sais plus comment ça s'appelle... Puis y'a les yeux un peu bridés je crois... Pas bridés mais les paupières un petit peu refermés... »* »

E4 : « *C'est au niveau du visage... après je ne sais pas trop. »* »

E5 : « Sinon y'a aussi les dysmorphies... j'ai dit rétrognathie... Euh je sais plus quoi, l'épicanthus qui est petit il me semble, un truc comme ça... Mais bon je ne suis pas très bon là-dessus... »

Venaient ensuite les troubles neurologiques et/ou du comportement qui étaient bien décrits :

E13 : « mais en tout cas troubles du comportement type défaut de concentration, d'hyperactivité de choses comme ça... Des jeunes enfants enfin des futurs adultes qui seront un peu intolérants à la frustration »

E17 : « Après y'a les troubles du comportement, il y a les troubles de sociabilité, de socialisation qui sont connus... »

E7 : « Puis des problèmes de développement quoi, au niveau de l'école et tout ça... »

Le retard psychomoteur était aussi souligné par les médecins interviewés. Ils intégraient le SAF de façon plus générale dans les troubles neurodéveloppementaux :

E13 : « On fera notre travail d'alerte dès qu'on se rend compte qu'il y a un problème dans le... Un retard psychomoteur ou autre mais euh... Mais comme pour n'importe quoi j'veux dire pas plus le SAF qu'autre chose. »

E16 : « Enfin ça c'est pas le SAF mais souvent au moment de la scolarisation la maîtresse dit : c'est bizarre il ne parle pas autant que les autres enfants ça serait bien qu'il aille voir l'orthophoniste... »

E19 : « Par contre je pense que je suis suffisamment qualifié pour évaluer le développement de l'enfant, ce qui me fait l'orienter vers le spécialiste qui va faire son boulot de diagnostic

d'un trouble du développement, et dans le spectre du trouble du développement, il peut y avoir le SAF. »

De manière générale, la majorité des médecins interviewés estimait manquer de connaissances théoriques sur le sujet :

E1 : *« parce-que là ça fait longtemps que je ne me suis pas réinformé sur le SAF... »*

E13 : *« Qu'est-ce que j'en sais ? Euh... Pas grand-chose enfin pas en tout cas de quoi soutenir une thèse euh »*

E17 : *« Les gens connaissent pas et dans le milieu médical beaucoup de médecins ne savent pas ce que c'est... Ils en ont aucune idée... Ils savent pas... »*

E3 : *« J'en avais entendu parler mais je ne savais pas mettre des idées fortes dessus, je ne les avais pas. »*

Ils expliquaient avoir été peu formés sur le sujet, ou alors il y a longtemps :

E8 : *« Oula... la formation c'est loin. »*

E9 : *« Après on reçoit des informations avec l'ARS avec la Sécu, ça doit venir de là... Je ne suis pas allé à des formations sur le SAF... Si peut-être je ne sais plus... Ça fait longtemps. »*

E15 : *« Honnêtement je pense qu'à mon avis ceux qui sont diplômés depuis un certain temps ils ont pas eu trop trop là-dessus. »*

L'intérêt porté sur la problématique de l'alcool et des TSAF différait beaucoup d'un médecin à l'autre :

E17 : « *Donc j'ai plusieurs situations parce que moi mon expérience professionnelle et personnelle, m'a fait que je suis sensibilisé à ça, à l'alcool... »*

E13 : « *Non j'avoue que ça ne me passionne pas. Non mais c'est vrai ça mais voilà ensuite chacun ses... Son dada mais de là à aller apprendre par cœur tous les signes... »*

E19 : « *C'est vrai que moi j'en fais assez peu car mon collègue en fait beaucoup donc je ne suis pas pro actif sur le dépistage des troubles de l'alcool... »*

En résumé :

Les médecins généralistes avaient tous des connaissances concernant le SAF, mais celles-ci étaient bien souvent imprécises. Aucun ne parlait de formation récente et certains exprimaient par ailleurs leur désintérêt sur cette problématique.

2) Un manque d'expérience presque unanime

L'ensemble des médecins interviewés soulignait le peu de cas de TSAF rencontrés durant leur carrière :

E10 : « *Alors évidemment on doit en rater c'est sûr mais... Je ne sais pas trop... Ou alors c'est moi qui ne voit pas je dois pas être assez formé je ne m'en rend pas compte. »*

E16 : « *Donc c'est vrai si y'a pas, si on rencontre pas le cas dans notre patientèle, je vais pas forcément vérifier... »*

E19 : « *Après ce n'est pas quelque chose que j'ai tendance à repérer chez les bébés, alors que je fais quand même beaucoup de pédiatrie et de prévention chez les enfants. Ce n'est pas quelque chose que j'ai l'habitude de détecter. »*

E7 : « *Enfin voilà le SAF, j'en vois pas... Ou alors je les rate complètement...* »

Certains l'expliquaient par la sévérité très variable des TSAF :

E11 : « *La sémiologie n'est pas évidente d'emblée... Il n'y a pas écrit SAF euh... sur l'enfant.* »

E16 : « *Les troubles dus au SAF quand ils ne sont pas trop cognés ne sont pas tout de suite vus.* »

E19 : « *Du coup le diagnostic il va être fait là car en fait il est très difficile à faire quand c'est discret.* »

Le diagnostic était alors souvent tardif, notamment à l'apparition de difficultés scolaires :

E6 : « *Ouais alors... Moi j'ai du mal à le voir quand ils sont nourrissons... Pour moi ça commence surtout en maternelle... Souvent l'alerte c'est à l'école.* »

E7 : « *Il y a quelques années j'avais un enfant qui avait de véritables difficultés en CP... Le truc c'est que pour le reste son suivi était normal, rien de très alarmant...* »

E19 : « *Et après quand la situation est plus discrète, compliquée ça va se faire dans le développement de l'enfant donc ça va être plus tard en grandissant...* »

Les quelques cas de TSAF rencontrés concernaient des enfants déjà diagnostiqués :

E16 : « Repéré non... Là euh... Des patients... Euh non en général moi enfin... Les 2,3... Les 2 patients où j'ai dû avoir je sais pas combien... C'étaient des patients qui étaient... Que j'ai commencé à suivre où le diagnostic avait déjà été posé... »

E3 : « Alors c'est déjà arrivé mais le diagnostic avait déjà été fait avant parce qu'on s'est aperçu qu'il y avait un problème d'addiction avant... Donc ça avait été déjà recherché à l'hôpital. Elle est arrivée avec le diagnostic. »

En résumé :

Les médecins généralistes interviewés n'avaient finalement que très peu d'expérience pratique vis-à-vis des TSAF. Les formes cliniques étaient rarement faciles à diagnostiquer et ce diagnostic était alors souvent tardif, réalisé par d'autres structures devant des difficultés scolaires.

3) Une zone d'ombre : le parcours de soin et la prise en charge

La majorité des médecins ne connaissait pas les structures en place concernant la prise en charge et le diagnostic des TSAF à La Réunion :

E5 : « Bref, les réseaux, pour ce qui est de l'alcoolisme fœtal je ne connais pas les structures mais je saurais les trouver si j'en avais besoin »

E3 : « je sais qu'il y a des structures qui existent, je sais qu'il y a des associations qui existent... Sur le SAF il y avait une association à Saint-Leu à l'époque. »

E1 : « Et puis je demanderais un avis tout simplement pour voir quelle consultation prendre. Je ne sais pas si dans l'ouest y'a des consults... »

E7 : « *Sinon je ne sais pas trop, il doit y avoir une consultation à l'hôpital, il faudrait que je me renseigne. »* »

Le centre diagnostique des TSAF n'a été d'ailleurs cité qu'une seule fois :

E2 : « *Après si d'emblée j'ai une combinaison avec des anomalies morphologiques, des troubles du développement du langage ou des interactions, à ce moment je les enverrais vers le centre de référence SAF pour faire un bilan et une évaluation, quitte à ce que je me trompe mais au moins bon c'est fait quoi »* »

Sinon les médecins avaient plutôt tendance à se rapprocher des CAMSP :

E13 : « *et puis on va aller les orienter vers les CAMSP par exemple »* »

E12 : « *Oh si parce que je pense qu'ici il y a le CAMSP par exemple qui fait du bon boulot... »* »

E7 : « *Là comme ça je te dirais bien le CAMSP, ou un CMPEA... »* »

Pour certains l'intérêt de la prise en charge ne semblait pas évident non plus :

E20 : « *Disons que une fois que c'est fait malheureusement... C'est surtout de la prévention à faire avant, juste au début de la grossesse et puis même s'enquérir un peu pendant la grossesse. »* »

E13 : « *Et puis qu'est-ce qu'on en fait une fois qu'ils sont là quoi euh... Est-ce qu'ils ont droit à une ALD, est-ce qu'ils ont le droit à une prise en charge gratuite avec les CAMSP... »* »

Ils soulignaient aussi les délais des rendez-vous que ce soit en addictologie ou pour la prise en charge des enfants atteints de TSAF :

E6 : « *mais bon après les délais de rendez-vous sont énormes.* »

E7 : « *Et finalement il a été vu par le CAMSP, ça avait mis du temps mais au final y'avait un diagnostic de SAF qui avait été posé. Après les délais ça c'est autre chose.* »

E13 : « *Et puis là encore la problématique d'une femme... vers qui on peut se tourner quoi, le psychiatre on a des rendez-vous de 3 mois à 4 mois...* »

En résumé :

Il existait une perception de flou concernant le parcours de soin en cas de suspicion de TSAF : faut-il faire appel à un pédiatre, à l'hôpital, au CAMSP ? Les médecins interviewés n'avaient pas de certitude d'autant plus que certains n'étaient pas convaincus de l'intérêt d'une prise en charge.

C. L'alcool au féminin et sa relation avec le médecin généraliste

1) L'alcool féminin

L'alcoolisme était un sujet considéré comme encore plus tabou quand il concerne une femme :

E15 : « *On sent que c'est tabou chez les femmes plus que chez l'homme* »

E17 : « *Ben chez les femmes c'est encore plus compliqué parce que c'est beaucoup plus tabou chez les femmes...* »

E18 : « *Mais bon c'est pareil, c'est tabou chez les femmes enfin je ne sais pas ce qu'ont dit les autres mais c'est plus tabou chez les femmes que chez les hommes... »* »

E20 : « *Les hommes vont me le dire beaucoup plus aisément et la femme souvent c'est un peu plus tabou... En tout cas chez moi dans ma patientèle. »* »

Ce regard de la société était responsable d'un sentiment de honte et de culpabilité chez les patientes présentant une problématique avec l'alcool :

E18 : « *Parce que chez elles il y a toujours un peu ce sentiment de culpabilité quand même... »* »

E7 : « *Il doit y avoir beaucoup de culpabilité derrière ce genre de situation. »* »

Les médecins interviewés expliquaient qu'il existait un déni aussi plus marqué chez la femme lorsque que l'alcool est abordé :

E14 : « *donc une prise de conscience de la patiente... De réellement essayer de sortir de ce déni hein »* »

E4 : « *Ben c'est sûr que les femmes vont moins avouer les choses... »* »

E9 : « *En sachant qu'elles me donnent probablement de fausses réponses (rires) »* »

Les médecins interviewés s'accordaient ainsi à dire que la consommation d'alcool est plus cachée chez les femmes :

E14 : « *Moi je trouve qu'elles sont plus difficiles à... A débusquer en fait hein ces femmes-là et euh...* »

E15 : « *Honnêtement, je ne connais pas trop les pourcentages et les ratios concernant l'addicto femme/homme mais moi je pense justement que les femmes ne se livrent pas trop...* »

E17 : « *Mais les femmes, c'est très rare qu'une femme avoue son alcoolisme, c'est beaucoup plus caché chez une femme...* »

E18 : « *C'est quelque chose qui est plus masqué chez les femmes que chez les hommes euh...* »

Mais certains médecins reconnaissaient aussi que le déni de l'alcool féminin existait aussi de leur côté :

E19 : « *Et c'est vrai que du coup, c'est une problématique que j'aborde encore moins souvent avec les femmes...* »

E5 : « *mais moi je suis un peu de la vieille génération et je pense que j'ai tendance à plus souvent poser la question chez l'homme que chez la femme. Et c'est pas bien !* »

Ils faisaient remarquer une certaine vulnérabilité présente chez ces patientes malades de l'alcool :

E14 : « *Y'a une raison particulière mais bon souvent c'est des femmes qui vivent... Qui vivent des situations quand même difficiles hein...* »

E17 : « *dans une situation intenable... C'est-à-dire que c'est une femme battue euh... Bafouée, battue... Suite à un mari hyper violent en grande partie à cause de l'alcoolisme...* »

E7 : « *y'avait toujours un terrain à côté... Tu sais avec des problèmes de vie, parfois des violences conjugales... y'a quand même le côté anxiolytique de l'alcool. »*

En résumé :

Le tabou de l'alcool était encore bien encore ancré dans la société. Il concernait bien sûr les femmes malades de l'alcool mais aussi les médecins généralistes. Ce déni était responsable d'un sentiment de honte chez les patientes, ce qui rendait leur consommation d'alcool souvent cachée et plus difficile à dépister par les généralistes.

2) Le médecin généraliste et le suivi de grossesse

Une bonne partie des médecins interviewés interrogeaient systématiquement sur la consommation d'alcool d'une patiente en début de suivi de grossesse :

E7 : « *Bon je l'ai dit tout à l'heure j'en parle bien sûr à la découverte d'une grossesse, avec le tabac ça va avec. Et quand tu remplis le carnet de grossesse... »*

E3 : « *Alors en prévention oui je lui parle d'hygiène de vie notamment alcool tabac et médicaments »*

E20 : « *Donc c'est souvent au début de grossesse parce que l'on sait qu'au début de grossesse des fois il y a des risques donc c'est là qu'on insiste sur l'alcool mais aussi sur les autres domaines de prévention. »*

E11 : « *mais dès que je vois une femme enceinte je la sensibilise sur le fait qu'il ne faut pas qu'elle fume ni ne boive »*

D'autres ne l'abordaient pas systématiquement encore, ou alors plus tardivement dans la grossesse :

E14 : « *Non sincèrement non j'devrais l'faire mais j'le fais pas* »

E16 : « *Euh non pas spécialement, bah après je demande pas forcément systématiquement quand c'est des patients que j'connais et qu'je sais qu'y a pas d'alcool donc* »

E6 : « *Euh... L'alcool... En fait je l'aborde un peu tard car je n'en parle que quand je remplis le dossier de grossesse avec les résultats de la première prise de sang déjà... Et des fois elles sont déjà à 8-9 semaines hein...* »

La majorité des médecins interviewés donnait une brève information sur les risques encourus par le fœtus en cas de consommation d'alcool pendant la grossesse :

E15 : « *Quand on boit un peu d'alcool pendant la grossesse la moindre goutte peut favoriser des malformations chez l'enfant, avoir un retentissement au niveau de son développement cérébral* »

E16 : « *Voilà je leur dis que ça peut faire des malformations... Que les bébés peuvent être plus petits, qu'il peut y avoir des complications...* »

E19 : « *J'évoque le SAF, en général, je dis le mot « syndrome d'alcoolisation foétale » mais je ne rentre pas dans les détails.* »

E2 : « *De toute façon je lui explique que les risques pour l'enfant ils sont quand même importants. Elle a des risques pour elle-même mais j'appuie surtout sur les risques pour l'enfant, les complications que ça va entraîner sur le développement et tout ça.* »

Certains médecins ne faisaient plus de suivi de grossesse. Les patientes se faisaient alors suivre par un gynécologue ou une sage-femme :

E16 : « *Elles viennent nous voir mais le suivi de la grossesse moi j'en fais pas donc souvent je prescris la première prise de sang mais je... Enfin j'fais pas forcément de suivi... Voilà* »

E5 : « *Enfin bref, mais... Je ne suis pas beaucoup de grossesse... Moins qu'avant. Les patientes se tournent plus vers les sages-femmes maintenant d'ailleurs* »

E10 : « *Alors je vais lui rappeler que probablement ce n'est pas moi qui vais assurer le suivi de la grossesse... Ici c'est souvent pris en charge par les gynécologues ou les sages-femmes.* »

Le suivi n'était alors que ponctuel, pour des problèmes intercurrents souvent sans lien direct avec la grossesse :

E16 : « *Que des fois souvent quand elles sont enceintes, on les voit plus trop en fait les femmes enceintes hein donc on les voit un peu de manière ponctuelle mais des fois on les voit pas pendant 8 ou 9 mois hein donc...* »

E20 : « *Donc pas juste les généralistes parce que des fois les patientes enceintes sont suivies par le gynéco et je ne les revois pas du tout ou une fois de temps en temps* »

Certains médecins faisaient remarquer l'existence des consommations d'alcool antérieures au diagnostic de la grossesse :

E10 : « *Parce que ça souvent c'est une question « olala je savais pas que j'étais enceinte j'ai fait une fête... Qu'est-ce que je dois faire »... Donc là à ce moment ce que je fais c'est que je les rassure...* »

E19 : « *Enfin c'est compliqué parce qu'il y a tellement de femmes qui tombent enceinte à cause d'une soirée arrosée... »* »

E3 : « *et je leur demande si elles ont bu de l'alcool avant de savoir qu'elles étaient enceintes »* »

Et soulignaient la rareté des consultations pré-conceptionnelles :

E18 : « *Alors peut-être moins maintenant si j'y réfléchis mais jusqu'à une certaine époque, les femmes quand elles décidaient d'arrêter la pilule, elles venaient consulter... »* »

E7 : « *Je l'avais même vue en consultation pré-grossesse avec son conjoint... Et ça n'arrive pas tous les jours ça dans mon expérience... Avant c'était obligatoire... »* »

E7 : « *En tout cas c'est mieux de discuter du projet de grossesse avant plutôt qu'au moment où elle nous tombe dessus par surprise... entre guillemets. »* »

En résumé :

La majorité des médecins interviewés posait la question de la consommation d'alcool et donnait une brève information sur les risques encourus par le fœtus. Cette pratique n'était pas encore systématique pour d'autres. De plus, le suivi de grossesse était maintenant partagé entre le généraliste, le gynécologue et la sage-femme et certains généralistes n'en faisaient presque plus. La question de l'alcool devenait plus difficile à aborder lorsqu'il s'agissait de simples consultations ponctuelles pour un motif intercurrent sans véritable suivi.

3) La relation Médecin-Patiente conditionnait la prévention des TSAF

La confiance était considérée comme le socle de la relation médecin-patient permettant un dialogue ouvert :

E15 : « *Par contre pour les femmes, il faut vraiment construire une relation médecin-patient je trouve pour plus facilement avoir des informations sur l'addiction. »*

E10 : « *Une fois que t'es accepté t'es presque quelqu'un de la famille tu sais donc c'est vraiment une pratique à l'ancienne avec beaucoup de visite à domicile... C'est une très belle relation... »*

E10 : « *Après c'est sûr que quand tu as une relation de 15 ans avec des gens au même endroit... La relation elle est assez facile... »*

Avec l'importance d'être ouvert à la discussion et à l'écoute de ses patients :

E19 : « *Et quand les patients en parlent, je leur dis que je suis ouvert pour accueillir leurs inquiétudes, leurs demandes, leur questions... »*

E3 : « *Et puis euh la possibilité de me poser toutes les questions dont elle a envie, il n'y a pas de question idiote. »*

E15 : « *Moi je dis à la personne je suis ouvert pour parler de tout problème d'addiction il n'y a aucun souci et je pense j'ai juste ça mais ça change déjà la vision des gens. »*

E18 : « *Pas de culpabilité à leur faire porter mais par contre il y a déjà une écoute à avoir, et après si on peut les aider oui... »*

Les médecins interviewés soulignaient aussi l'importance de ne pas émettre de jugement à l'égard de leurs patients :

E5 : « *Les gens parlent volontiers quand on les interroge sans agressivité, sans jugement etc. »*

E19 : « *Quand les gens m'amènent un sujet, je peux parler de tout avec eux en essayant d'être le moins jugeant possible »*

E18 : « *Non, ce n'est pas une difficulté parce que... On va dire... J'essaye de ne pas porter de jugement sur ce qu'elles me disent parce que chacun a sa vie chacun à son... A eu un vécu »*

Et de ne pas avoir de discours moralisateur :

E12 : « *Et que moi je peux conseiller mais je ne suis sûrement pas un donneur de leçon. »*

E15 : « *Tu informes les gens en fait sans leur dire non il ne faut pas faire ça. C'est ça la prévention c'est informer, c'est pas être donneur de leçon en fait. »*

E18 : « *Après, quand je consulte ce style de patient, je ne suis pas là pour faire la morale ou quoi »*

L'importance d'être disponible dans le suivi de ses patientes :

E1 : « *Quitte à la revoir plus régulièrement si on pense qu'elle a une consommation à risque, à la faire venir une fois par semaine... »*

E5 : « *Et on peut en reparler la prochaine fois. Je les branche là-dessus et je leur dis que je parlerai de ça avec eux à chaque fois, je les lâche pas je suis vraiment chiant là dessus ! »*

E7 : « *mais le plus important... Euh c'est le suivi... Faut les revoir et en reparler régulièrement. »*

En résumé :

La relation médecin-patiente conditionnait les possibilités de prévention des TSAF par le médecin généraliste. Il s'agissait d'entretenir une relation de confiance, sans jugement, sans discours moralisateur, et d'être à l'écoute, ouvert à toute discussion avec sa patiente.

D. Le médecin généraliste face à des politiques contradictoires

1) Une reconnaissance des campagnes de prévention

Les médecins interviewés reconnaissaient la diversité des moyens engagés dans la prévention des TSAF :

E1 : « *Mais une prévention on va dire simple, elle est déjà un peu faite dans la population générale avec beaucoup de spots à la radio, des pubs... »*

E1 : « *En plus y'a les pictogrammes sur les bouteilles, c'est écrit partout voilà dès qu'il y a alcool et grossesse tu sais que ça va pas aller. »*

E7 : « *Enfin y'a quand même un paquet de messages qui passent ces derniers temps... à la radio, sur les panneaux publicitaires aussi... J'ai même vu un message zéro alcool pendant la grossesse en créole y'a pas si longtemps. »*

Avec notamment une amélioration de la communication sur le sujet ces dernières années :

E9 : « Oh ben parce que je pense qu'on en parle... Là y'a eu une information... Alors c'est vrai avant y'avait pas les informations qu'on a aujourd'hui... »

E15 « Et ça c'est pareil ça fait quelques années qu'on se dit au final ça c'est un gros problème de santé publique. Avant on n'en parlait pas quoi... Et là c'est en train de changer. »

E5 : « Si parce-qu'en plus on en parle beaucoup ici. C'est à la mode depuis 20 ans. »

Le message « zéro alcool pendant la grossesse » semblait être intégré par l'ensemble des médecins participants :

E17 : « C'est zéro alcool pendant la grossesse, c'est voilà... »

E2 : « on ne peut pas tout détecter non plus donc c'est bien pour ça que la politique c'est 0 alcool pendant la grossesse... »

E7 : « De toute façon c'est plutôt simple maintenant c'est zéro alcool pendant la grossesse... Moi je le dis toujours à la première consultation, enfin je pense... »

Avec notamment la notion d'absence de dose minimale toxique de l'alcool sur le fœtus :

E16 : « Voilà pas d'alcool pendant la grossesse même une petite dose ça peut avoir des effets secon... Des effets sur le bébé quoi voilà... »

E6 : « Que ce n'est pas une question de dose... Ça je le dis systématiquement... »

E1 : « *qu'on ne connaît pas la dose qui peut entraîner des complications pour l'enfant donc c'est 0* »

Pour les participants cette prévention en amont était essentielle :

E19 : « *Alors je pense qu'on est vraiment sur un sujet très grand public et que c'est essentiellement sur la communication très grand public que l'on peut faire des choses* »

E19 : « *Je pense qu'étant un problème de santé publique, c'est en faisant de la communication de masse que l'on y arrive quoi.* »

Le grand public était aujourd'hui considéré comme correctement informé des méfaits de l'alcoolisation pendant la grossesse :

E1 : « *Voilà et puis y'a eu des campagnes de prévention sur le SAF en plus, je pense que les gens en ont bien entendu parlé de ce syndrome...* »

E2 : « *en plus y'a beaucoup de campagnes d'information. On sait que l'alcool c'est pas bon pendant la grossesse* »

E11 : « *Enfin ils en ont entendu parler via les campagnes télé, radio qui sont régulières euh...* »

En résumé :

Les campagnes de prévention des TSAF étaient bien reçues par les médecins généralistes. Ils reconnaissaient une amélioration de la communication sur cette problématique. Les messages « *zéro alcool pendant la grossesse* » et « *pas de dose* »

minimale » étaient à la fois acceptés par les médecins et jugés comme connus des patientes.

2) Les politiques facilitant l'accès à l'alcool pointées du doigt

Un bon nombre de participants mettait en évidence la virulence des publicités faisant la promotion de l'alcool à La Réunion :

E1 : « *Enfin je sais pas si ça suffit, c'est sûr qu'il y a plus de pub sur le rhum que sur le SAF...* »

E7 : « *Et c'est sûr que même si t'as des affiches d'informations sur l'alcool et la grossesse, t'en as beaucoup plus pour une dodo ou un isautier !* »

E18 : « *Mais bon c'est un problème qui est global quand je vois qu'à La Réunion, on a le droit de faire de la publicité sur les routes, d'alcool...* »

E18 : « *Il y a encore des bouteilles qui coulent à flot sur les panneaux publicitaires.* »

Ils soulignaient le côté lucratif du commerce de l'alcool à La Réunion :

E17 : « *Tant que l'État tirera profit de l'alcool... On règlera jamais le problème de l'alcool...* »

E17 : « *A partir du moment où il y a des revenus conséquents de la vente d'alcool, on peut pas s'en sortir...* »

E7 : « *Mais le truc c'est que d'un côté on essaie de faire de la prévention chez les femmes enceintes et de l'autres bah tu vois l'alcool à La Réunion c'est presque complètement détaxé* »

Certains considéraient donc l'État comme responsable de la problématique :

E17 : « *Donc l'État est particulièrement responsable de ce qu'il se passe vis-à-vis de l'alcoolisme* »

E17 : « *L'État doit prendre ses responsabilités et... Mais vis-à-vis des lobbies viticoles* »

E18 : « *mais je ne vais pas me culpabiliser plus que ça parce que si les pouvoirs publics ne sont pas derrière nous... Je ne leur demande pas d'être derrière nous, mais au moins d'éviter certaines choses, c'est compliqué quand même.* »

En résumé :

Les médecins généralistes pointaient les politiques très ambivalentes menées par le gouvernement avec des campagnes de prévention qui restent malgré tout timides par rapport aux moyens faisant la promotion de l'alcool à La Réunion.

III. RESULTATS ISSUS DE LA REFLEXIVITE DU CHERCHEUR

Beaucoup de résultats m'ont semblés attendus et cohérents avec mes attentes, notamment les difficultés qu'éprouvent la majorité des médecins généralistes vis-à-vis de l'addictologie.

Un résultat plus surprenant : l'abondance de l'alcool avant ou en début de grossesse n'est pas encore systématique pour l'ensemble des médecins généralistes, et ce malgré les progrès faits ces dernières années en termes de prévention. Il est parfois tardif (lorsqu'il s'agit de remplir le carnet de grossesse) ou plus rarement complètement absent.

Le résultat qui me semble le plus pertinent est finalement le peu de patients porteurs de TSAF rencontrés par les médecins généralistes réunionnais dans leur carrière. Ce résultat contraste fortement avec les données épidémiologiques et peut

être faussement rassurant en soins primaires voire entrainer un désintérêt de la problématique : *pourquoi m'impliquer autant en prévention alors que les conséquences semblent rarissimes dans ma pratique ?*

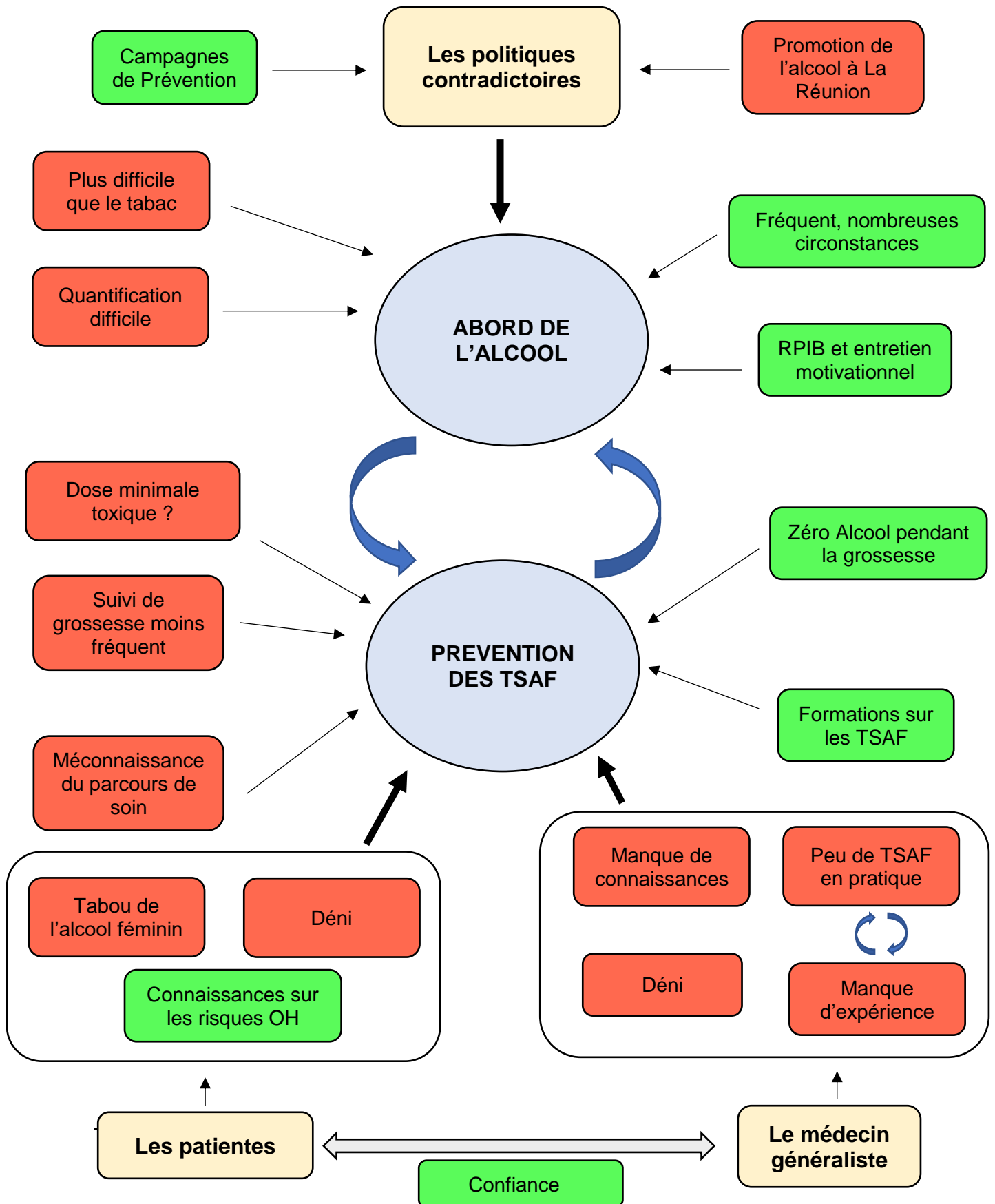


Figure 10 : Freins et motivations des médecins généralistes dans la prévention des TSAF

En rouge les freins et en vert les motivations dans la prévention des TSAF

I. PRINCIPAUX RESULTATS

L'ensemble des entretiens réalisés confirmait la place importante qu'occupe d'ores et déjà le médecin généraliste dans la prévention et le repérage des consommations d'alcool inappropriées. L'addictologie reste cependant une discipline complexe, s'accompagnant de nombreux défis.

Les médecins généralistes interviewés semblaient correctement sensibilisés à la problématique des TSAF. Les connaissances à ce sujet demeuraient pourtant souvent imprécises et peu de diagnostics de TSAF étaient finalement posés durant leur carrière. Par ailleurs, le suivi de grossesse était de plus en plus partagé entre différents professionnels de santé, et certains médecins généralistes n'en faisaient presque plus. L'abord de l'alcool n'était pas systématique en début de suivi de grossesse pour certains des médecins interviewés.

Imprégné dans la société, le tabou de l'alcool féminin existe toujours. Il existait aussi de façon inconsciente chez certains médecins. Il est probablement responsable d'une sous-évaluation de la consommation d'alcool chez les patientes.

Les campagnes de prévention des TSAF étaient bien reçues par les médecins interviewés, mais ils soulignaient l'ambivalence des instances gouvernementales qui facilitent la consommation d'alcool à La Réunion.

II. DISCUSSION DES RESULTATS ET COMPARAISON AVEC LA LITERATURE

A. Le médecin généraliste était au centre de la problématique alcool

L'alcool est une problématique incontournable pour le médecin généraliste. Le rôle du médecin généraliste semble aujourd'hui clairement identifié : repérage des consommations d'alcool à risque, interventions précoces, entretien motivationnel, orientation vers le spécialiste. Ce résultat est conforme aux tendances de l'évolution de la profession (39). Cependant, il persiste de nombreux freins à la réalisation de ces missions.

Les consultations d'addictologie sont jugées compliquées et les médecins expriment clairement leurs lacunes dans ce domaine. Ces lacunes de formation en addictologie sont également retrouvées lors de l'évaluation d'internes de médecine générale en fin de cursus, à l'aide d'un questionnaire (40). Ceci sous-entendrait déjà une formation initiale insuffisante.

L'abord même de l'alcool reste difficile pour certains médecins interviewés, ce qui représente un véritable frein au repérage des consommations à risque dans une patientèle. En 2018, parmi 445 patients dont 62 avec un mésusage d'alcool, 83 % déclaraient que leur médecin généraliste ne leur posait pas de question sur leur consommation d'alcool tout au long du suivi. Seulement 4,2 % de ces patients avaient parlé d'eux-mêmes d'alcool à leur médecin (41).

Les médecins interviewés expliquent que l'abord de l'alcool est plus difficile que l'abord du tabac. En 2017, sur un échantillon de 1414 médecins généralistes, 82 % déclaraient interroger au moins une fois une patiente pendant la grossesse sur leur éventuelle consommation de tabac. Le dépistage d'une consommation d'alcool au cours de la grossesse ne représentait que 61 % des médecins généralistes interviewés (42). De plus, la consommation personnelle du médecin généraliste influait négativement sa tendance à dépister une consommation d'alcool et son point de vue sur la problématique.

Aujourd'hui la société semble bien mesurer les risques du tabac et les mesures législatives augmentant les taxes sur ce produit sont nombreuses. Le tabac a une odeur marquée, la fumée dérange : sa consommation n'est pas cachée. A l'inverse, le discours social autour de l'alcool reste positif. L'alcool est ancré dans les mœurs françaises : il est associé à la convivialité et aux événements festifs. Sa consommation est banalisée et la frontière avec une consommation excessive n'est pas toujours évidente à déterminer (43).

Lors de nos entretiens, si certains médecins mentionnent l'intérêt des interventions brèves et de l'entretien motivationnel, aucun ne cite un quelconque questionnaire standardisé d'évaluation d'une consommation d'alcool. Se pose la question de leur pertinence dans la pratique effective du médecin généraliste.

Les guides de bonne pratique (comme les recommandations HAS) ne sont en général pas interactifs : ce sont des textes dont on espère que les généralistes les liront, et les appliqueront (44). De manière plus générale, il semblerait bénéfique d'adapter ces recommandations à la pratique des soins primaires.

B. Le médecin généraliste et les TSAF : des connaissances, peu de pratique

L'objectif des entretiens n'était pas d'évaluer de façon exhaustive les connaissances des médecins généralistes réunionnais sur les TSAF mais plutôt de comprendre comment ils se positionnent dans leur prévention.

Le SAF, comme nous l'avons vu auparavant, est une entité qui reste malgré tout récente. Tous les médecins interviewés ont des connaissances théoriques sur les TSAF. Cependant, ces connaissances restent souvent imprécises et focalisées sur la forme caricaturale des TSAF et ses anomalies morphologiques.

Les médecins interviewés soulignent leur manque de connaissances théoriques sur le sujet, en expliquant notamment n'avoir été que peu formés sur cette

problématique. L'ARS, dans son rapport 2020 du plan d'action sur les TSAF, expliquait de son côté le peu d'actions abouties en soulignant leur manque d'adhésion.

Ce manque d'adhésion a pu être retrouvé dans certains entretiens puisque l'intérêt porté reste très variable d'un médecin à l'autre, que ce soit sur la problématique de l'alcool ou plus précisément sur celle des TSAF.

Ce manque d'adhésion semble s'expliquer en grande partie par un manque d'expérience et de résultat exprimé par l'ensemble des praticiens interviewés. En effet, ils soulignent le peu de cas de TSAF rencontrés en pratique courante, contrastant avec les chiffres théoriques (au moins 1 % des naissances seraient atteintes d'un TSAF).

La diversité des formes cliniques, la sévérité variable des atteintes peuvent ainsi rendre le diagnostic et même sa suspicion difficiles. C'est un cercle vicieux : moins les médecins sont formés et sensibilisés aux TSAF, moins ils sont en mesure de repérer des enfants atteints. Plus les diagnostics sont rares, moins les médecins vont ressentir l'importance des mesures de prévention en amont.

Dans ce contexte, le plus souvent, les TSAF sont évoqués devant des difficultés scolaires : ce diagnostic tardif constitue en soi déjà une perte de chance pour l'enfant.

Enfin, il semble qu'une clarification soit nécessaire concernant le parcours de soin et les structures en place concernant le diagnostic et la prise en charge des TSAF.

C. L'alcool au féminin et sa relation avec le médecin généraliste

En 2021 et malgré les campagnes de prévention, il existe toujours une stigmatisation de l'alcoolisation féminine, avec un regard social très péjoratif. Un homme qui boit pourra alors être considéré comme « bon vivant » alors qu'une femme qui boit serait « irresponsable ». Les représentations sociales de l'alcool ont largement

été étudiées. De manière générale, la consommation d'alcool chez une femme est considérée de façon bien plus négative que chez l'homme. Une étude à ce sujet retrouvait une association forte entre alcoolisme et anxiété/dépression dans les 2 sexes (45). En revanche, l'alcoolisme masculin était souvent associé, en dehors des comportements à risque, aux contextes des consommations (fêtes, célébrations, match), et à « l'effet de groupe ». L'alcool masculin est d'abord vu comme social. L'alcool féminin en revanche est d'abord associé aux jugements négatifs : « *dégradant, décadent, pitoyable* ».

Les consommations excessives d'alcool chez les femmes s'intègrent bien souvent dans un contexte de vulnérabilité majeure : troubles anxieux, difficultés psychosociales majeures... Il en découle la peur d'être jugée, une culpabilité importante : la consommation d'alcool est souvent dissimulée. Le recours spontané au médecin est rare et le déni de l'alcool est un frein majeur à la prévention. L'enjeu du dépistage est pourtant primordial étant donné les risques encourus d'une consommation d'alcool, quelle qu'elle soit, pendant la grossesse.

Du côté du médecin généraliste, il persiste un sous-dépistage des consommations d'alcool chez les femmes, de surcroît pendant la grossesse. Sont notamment en cause leur propre perception du risque de l'alcoolisation fœtale et les représentations personnelles qu'ils ont de leurs patientes (46).

Même si les campagnes de prévention des dernières années ont pu permettre d'ouvrir parfois le dialogue, certains médecins nous expliquaient qu'ils ont toujours une tendance à être moins efficaces dans la prévention de l'alcool chez les femmes que chez les hommes : le déni existe d'un côté, comme de l'autre.

Si le message « *zéro alcool pendant la grossesse* » fait l'unanimité auprès des médecins interviewés, les pratiques diffèrent quand il s'agit de repérer une consommation d'alcool en début de grossesse : la majorité demandent systématiquement s'il existe une consommation d'alcool. Certains, sans demander directement, préfèrent rappeler brièvement les risques encourus par le fœtus en cas de consommation d'alcool. Enfin, quelques-uns ne l'abordent pas systématiquement,

ou alors assez tardivement dans le suivi de grossesse, notamment quand il s'agit de remplir le carnet de grossesse.

Un des freins relevés lors des entretiens est la multiplicité des acteurs du suivi de grossesse. Aujourd'hui, sans parler des grossesses à risques, une femme enceinte peut décider de se faire suivre par son médecin généraliste, mais aussi par un gynécologue ou une sage-femme. De fait, certains médecins généralistes expliquaient ne plus faire beaucoup de suivis de grossesse mais disaient plutôt intervenir de façon ponctuelle lors d'un événement intercurrent pendant la grossesse. La dernière enquête périnatale en 2016 (16) montre en effet que la place des médecins généralistes dans le suivi prénatal diminue : 19,3 % des femmes consultent un généraliste après la déclaration de grossesse (contre 23,8 % en 2010). Les consultations auprès d'une sage-femme libérale sont passées quant à elles de 16 % en 2010 à 25,2 % en 2016 (47). Pour la moitié des grossesses, l'acteur principal du suivi reste le gynécologue-obstétricien libéral. Il sera intéressant de confirmer cette tendance avec la prochaine enquête périnatale qui sera réalisée en 2021. Chaque patientèle est unique et certains médecins généralistes seront amenés à suivre plus de grossesses que d'autres. Cependant, la tendance globale laisse penser que le médecin généraliste est amené à suivre de moins en moins de grossesses. Devient-il alors moins efficace dans ses missions de prévention, par manque de pratique ?

Certains généralistes ont aussi fait remarquer la quasi-disparition des consultations pré-conceptionnelles. Autrefois, entre 1942 et 2008, le bilan prénuptial était obligatoire pour tous les mariages civils en France : les futurs époux devaient bénéficier obligatoirement de 2 consultations ainsi qu'un bilan biologique. L'objectif était la prévention : évaluation du risque de la grossesse, vaccinations, hygiène de vie, consommations de toxiques, supplémentation en acide folique... Une étude réalisée en 2015 sur 392 patientes montrait que seulement 15 % avaient eu recours à une consultation pré-conceptionnelle, et que cela concernait des patientes plutôt primipares avec un haut niveau socioprofessionnel (48). Cette consultation est pourtant une occasion privilégiée en termes de prévention avec notamment l'éducation sur l'importance de l'arrêt des consommations d'alcool dès le projet de grossesse. Sensibiliser les médecins généralistes mais aussi l'ensemble de la

population sur l'intérêt d'une telle consultation semble être un point important dans la prévention des TSAF.

Malgré ces freins, le médecin traitant reste l'acteur privilégié et principal intervenant pour la prévention des méfaits de l'alcool, dont les TSAF. La qualité de cette prévention s'appuie bien sûr une relation de confiance entre la patiente et son médecin. Cette confiance se gagne tout au long du suivi. Les médecins interviewés ont souligné l'importance d'être disponible et ouvert au dialogue. Il ne s'agit pas d'être dans le jugement ou d'avoir un discours moralisateur mais plutôt d'accompagner ces patientes et de leur proposer des solutions.

D. Le médecin généraliste face à des politiques contradictoires

Les médecins interviewés reconnaissent les efforts de sensibilisation du grand public réalisés au cours des dernières années : campagnes « *Alcool et grossesse, parlez-en à votre médecin* » ; « *Zéro alcool pendant la grossesse* ». Les moyens engagés pour toucher la population sont variés : panneaux publicitaires, affiches pour les cabinets médicaux (Annexes 6 et 7) ou les pharmacies, actions directes de prévention dans les lieux publics par les associations. Depuis 1999, le 9 septembre est d'ailleurs devenu la journée mondiale de sensibilisation au SAF. Cette journée est célébrée à La Réunion depuis 2002.

Les participants considèrent qu'aujourd'hui, la population est bien au courant des conséquences d'une consommation d'alcool pendant la grossesse. Pourtant, une recherche qualitative de 2015 (49) montrait que si presque toutes les femmes admettent qu'il est risqué de boire de l'alcool pendant la grossesse, la moitié ne savent pas précisément quels sont les risques encourus. Si les alcoolisations sont massives sont bien perçues comme dangereuses, le discours des patientes est bien plus ambivalent quand il s'agit de consommations plus rares. Aujourd'hui, aucune étude n'est en mesure de démontrer à partir de quel seuil de consommation d'alcool il existe un risque fœtal. C'est le principe de précaution qui dicte la politique du « *Zéro alcool pendant la grossesse* ». Cette zone d'ombre se manifeste dans le discours de

certaines patientes qui estiment que consommer « *un petit verre de temps en temps* » ne présente pas de risque pour le bébé à venir.

L'évolution des connaissances du grand public évolue de façon lentement favorable mais il semble qu'il reste encore du chemin à faire en termes de sensibilisation. Pour rappel, en 2017 sur un échantillon de 1 000 français de 15 ans et plus par entretien téléphonique (42) :

- 44 % estimaient qu'il n'y avait pas de consommation d'alcool sans risque pour le bébé.
- 25 % estimaient que la consommation comportait des risques seulement à partir d'un verre par jour.
- 21 % estimaient qu'il était conseillé de boire un petit verre de vin de temps en temps pendant la grossesse.

A côté de ces efforts de prévention, les médecins généralistes soulignaient l'ambivalence du gouvernement dans la prévention des conséquences de l'alcool : à La Réunion, la promotion de l'alcool est omniprésente. Elle est massive, permanente et intensifiée autour de périodes stratégiques : fêtes de fin d'année, versement des allocations... Les supports sont nombreux : affichages sur la voie publique, spots publicitaires radios, presse écrite, catalogues publicitaires mais aussi devantures de restaurants, camions de livraison. La sphère des réseaux sociaux est elle aussi envahie.

L'alcool est rapproché à l'identité réunionnaise à travers ces promotions : Le Rhum Charrette : « *Nout rhum* » ; « *La Réunion, une île, un rhum* » mais aussi Les Brasseries de Bourbon : « *La dodo lé la* ». Les noms des différentes bières sont choisis avec attention pour insister une fois de plus sur l'identité réunionnaise : « *Héritage* », « *Métisse* ».

Le message sanitaire théoriquement obligatoire « *L'abus d'alcool est dangereux pour la santé. A consommer avec modération* » est bien souvent à peine lisible sur les affiches promotionnelles. Les contre publicités en faveur de la prévention de l'abus d'alcool sont exceptionnelles avec un rapport inférieur à un affichage pour

100 affichages promotionnels (50). Le pictogramme « *pas d'alcool pendant la grossesse* » n'est pas visible, contrastant avec les messages de prévention du tabac : en 2017, seulement 57% des personnes interrogées déclarent connaître l'existence « *d'une indication pour avertir le public des risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse* » sur toutes les bouteilles d'alcool. (18)

Sur le territoire français, la fiscalité des boissons alcoolisées s'articule autour de 3 volets :

- La TVA (non spécifique) : 19.6 % en métropole, 8.5 % à La Réunion.
- Le droit d'accise (spécifique) : selon le type d'alcool. Il augmente avec le degré d'alcool.
- La cotisation de Sécurité Sociale (spécifique) : pour les alcools titrés à plus de 18 %.

La production locale de rhum dans les DOM manque de compétitivité : surcoût de la canne, contraintes réglementaires liées aux normes sanitaires et environnementales... C'est dans ce contexte qu'en 2007, la Commission Européenne autorisait la France à appliquer un taux d'accise réduit sur le rhum traditionnel des DOM (réduction de 42 % par rapport aux autres alcools forts) : l'objectif était de préserver la filière « canne-sucre-rhum ». Cette autorisation a été reconduite en 2014 jusqu'au 31 décembre 2020. A partir de 2020, la fiscalité des spiritueux en Outre-Mer sera progressivement alignée sur celle de la métropole. La cotisation de Sécurité Sociale pesant sur les rhums produits et consommés dans les DOM augmentera progressivement sur une durée de 6 ans pour finalement atteindre le taux métropolitain.

III. FORCES ET FAIBLESSES DE L'ETUDE

A. Forces de l'étude

La méthode qualitative a été choisie pour la réalisation de cette étude, puisqu'il s'agissait d'évaluer des représentations personnelles concernant la prévention des

TSAF à La Réunion. L'objectif était de comprendre un comportement, en l'occurrence celui du médecin généraliste dans la prévention primaire des TSAF, c'est-à-dire le repérage des consommations d'alcool chez la femme enceinte ou en âge de procréer. C'est une question complexe pour laquelle la méthode qualitative semblait particulièrement adaptée. Il s'agit d'étudier des processus décisionnels, d'explorer quels étaient les obstacles rencontrés, la façon dont ils étaient perçus et surtout comment ils étaient surmontés. Dans la recherche qualitative, on s'intéresse donc au « pourquoi » et au « comment ».

C'était une étude originale car la position des médecins généralistes réunionnais sur ce sujet n'avait pas encore été explorée. Un travail similaire avait été réalisé mais sur une population métropolitaine (51).

En recherche qualitative, l'échantillon n'a pas pour vocation d'être représentatif de la population générale. Cependant, notre échantillon de 20 médecins généralistes essayait de refléter sa diversité : sexe, âge, années d'exercice, lieu d'exercice.

La réalisation « d'entretiens test » a permis d'adapter le canevas d'entretien et de mieux préparer les enquêteurs. Le recueil des entretiens a été réalisé par deux enquêteurs différents : cela a permis réaliser plus d'entretiens mais aussi de limiter de possibles biais impliquant les représentations personnelles des enquêteurs lors de la réalisation des entretiens.

Les entretiens étaient des entretiens individuels semi-dirigés. Cette méthode a été préférée à celle des « *focus group* » car donne plus de temps de réponse à la personne interviewée, évite un monopole de la parole et permet d'exprimer des idées potentiellement plus variées.

Vingt entretiens ont ainsi pu être réalisés. La suffisance des données a été obtenue au bout de 15 entretiens. Les 5 entretiens suivants n'ont fait qu'appuyer des idées déjà exprimées, sans apparition de donnée supplémentaire significative lors du codage.

La retranscription et l'analyse des entretiens a été faite en respectant les principes de la théorie ancrée : chaque entretien était analysé durant le recueil de données, ce qui a permis de construire les hypothèses au fur et à mesure et d'adapter ainsi les entretiens suivants.

Une triangulation des données entre les deux enquêteurs et les directeurs de thèse a permis de s'assurer de la qualité du codage. L'élaboration de la modélisation des résultats après le codage a elle aussi été réalisée en concertation avec les directeurs de thèse.

B. Faiblesses de l'étude

Aucun des deux enquêteurs n'avait d'expérience pratique antérieure dans la réalisation d'entretiens de recherche qualitative. Pourtant, la qualité même des entretiens va dépendre des compétences de l'enquêteur dans la conduction de ces entretiens : facultés relationnelles, capacités à intégrer les informations et de relancer la personne interrogée sans l'influencer. Les deux enquêteurs ont bénéficié d'une initiation à la recherche qualitative par les directeurs de thèse : principes de la recherche qualitative, élaboration du canevas d'entretien, animation des entretiens.

La formation et les expériences antérieures des chercheurs peuvent influencer les résultats. C'est d'autant plus vrai dans notre étude puisque les enquêteurs sont eux aussi des médecins généralistes qui pourraient parfaitement participer à ce type d'entretien. Ainsi, la connaissance préalable de certaines informations, ou la préexistence de représentations personnelles peuvent interférer avec le déroulement de l'entretien. Ce biais de subjectivité ne peut pas être complètement écarté en recherche qualitative. Nous avons cependant essayé de le limiter en explicitant les résultats sous forme de prise en compte de la réflexivité du chercheur.

Les entretiens ont été réalisés en majorité dans le cabinet du médecin interviewé. Dans certains cas, cela a pu poser quelques difficultés : certains entretiens

ont par exemple été brièvement interrompus à cause d'appels téléphoniques. Les entretiens se sont faits dans la grande majorité des cas à distance des consultations mais cela n'a pas toujours été possible. Certains entretiens se sont ainsi révélés plus pauvres que d'autres quand s'ajoutait la pression liée aux patients parfois nombreux en salle d'attente et la sensation de gêner pour l'enquêteur. Par ailleurs, trois des 20 entretiens ont été réalisés par vidéoconférence à cause de l'éloignement géographique. Ce mode de recueil peut théoriquement rendre plus difficile la retranscription des émotions mais en pratique, ces trois entretiens se sont avérés très riches.

IV. PERSPECTIVES

A. Les campagnes de prévention : poursuivre le travail commencé

Les médecins interviewés reconnaissent les efforts de sensibilisation du grand public réalisés au cours des dernières années. La population semblait mieux informée de l'importance d'une abstinence complète d'alcool pendant la grossesse. Il semble donc logique d'encourager la poursuite de ces missions de prévention à grande échelle. Se pose la question de l'information qui doit être donnée à la population : si les messages insistent bien sur le « *zéro alcool pendant la grossesse* », ils n'expliquent pas quelles sont les conséquences ultérieures possibles d'une consommation d'alcool pendant la grossesse. Mieux informer la population sur les conséquences de l'alcoolisation fœtale permettrait d'améliorer l'adhésion aux mesures préventives.

B. Mieux impliquer les médecins généralistes dans les TSAF et l'addictologie

L'ensemble des médecins interviewés expliquent qu'ils n'ont été que très peu formés sur la problématique des TSAF, ou il y a longtemps. Certains expriment même un désir de formation. Cela contraste avec le manque d'adhésion des médecins généralistes concernant les formations proposées, souligné par l'ARS-OI lors de la

réévaluation de son plan d'action régionale en 2020. D'autres médecins interviewés se sentent moins concernés, en grande partie à cause du faible nombre d'enfants atteints dans leur patientèle.

Se pose alors la question de l'attractivité et des modalités de ces formations : faut-il varier les supports d'information (webinaire, formations en ligne, diplôme inter-universitaire...) ? Serait-il plus judicieux d'intégrer les TSAF dans une formation plus large sur les troubles neurodéveloppementaux de l'enfant ?

Une autre piste serait la valorisation des consultations traitant d'une problématique addictologique. Ce sont des consultations souvent longues et complexes qui mériteraient une cotation spécifique à la hauteur de l'investissement nécessaire du médecin. Dans le cadre des tarifs conventionnels des médecins généralistes, certaines consultations sont déjà valorisées. On peut citer par exemple la première consultation de contraception et de prévention des maladies sexuellement transmissibles pour les jeunes mineures : 55,20 € soit 1,86 fois le tarif d'une consultation ordinaire (cotation GS). D'autres exemples : majoration de 27,60 € pour la consultation d'un patient avec de lourdes comorbidités en sortie d'hospitalisation (cotation G + MSH) ou encore la consultation pour les examens obligatoires du nourrisson (cotation COE) à J8, au 9^{ème} mois et au 24^{ème} mois : 55,20 €.

C. Clarification des structures en place

Aujourd'hui, il semble que l'organisation actuelle des structures s'occupant des TSAF reste très floue pour le médecin généraliste. Que ce soit dans la prise en charge addictologique d'une femme enceinte consommant de l'alcool, ou dans la prise en charge diagnostique d'un enfant présentant des troubles neurodéveloppementaux, les médecins ressentent le besoin d'une clarification du parcours de soin et l'accès aux prises en charges spécialisées, et ce dans des délais raisonnables.

La plateforme de coordination et d'orientation (PCO) s'adresse aux enfants de 0 à 6 ans pour lesquels l'entourage et/ou le médecin suspectent un possible trouble

neuro-développemental. A La Réunion, le site principal est à Saint-Louis (CAMSP Charles Isautier) avec deux antennes : l'une à l'Ouest et l'autre au Nord, respectivement Centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) de Saint-Paul et CMPP de Sainte-Suzanne.

Le centre diagnostique ETCAF de La Réunion est réparti en 2 sites (l'un au CHU Sud, l'autre au CHU Nord) et s'adresse aux enfants chez qui un TSAF est suspecté, à partir de l'âge de 6 ans.

Dans le cadre du plan d'action ARS-OI de 2015, un Centre ressources ETCAF a aussi été mis en place. Ses objectifs sont la diffusion de connaissances (amélioration de la formation des professionnels, actions de prévention et de sensibilisation, recensement des professionnels et structures existantes, production de référentiels), la surveillance épidémiologique et la recherche clinique des TSAF. Cette étude montre bien l'importance de ces missions de diffusion des connaissances aux médecins généralistes et notamment sur le parcours de soins. Des documentations à visée des professionnels sont disponibles en ligne (Annexes 8 et 9).

D. Alcool féminin : ouvrir le dialogue

Le tabou de l'alcool féminin existe toujours : du côté de la femme bien sûr mais aussi du côté du médecin généraliste. Il s'agit d'aller au-delà de tout préjugé et d'être systématique dans le repérage de ses patients. La consommation d'alcool devrait être une question systématique devant tout nouveau patient, homme comme femme. Mais surtout, cette question doit être réévaluée régulièrement au cours du suivi sans se fier « à sa propre impression ».

Le dépistage d'une consommation d'alcool au cours de la grossesse n'est pas encore systématique chez tous les médecins interviewés : soit il est complètement oublié, soit il intervient de façon plus tardive dans la grossesse notamment lors du remplissage du carnet de grossesse. Ce dépistage devrait pourtant intervenir dès la

connaissance de la grossesse, et mieux encore : dès qu'un projet de grossesse est évoqué. Il semble important de rappeler le rôle bénéfique d'une consultation pré-conceptionnelle en termes de prévention (vaccinations, consommations de toxiques, règles hygiéno-diététiques...)

Quand il s'agit d'évaluer une consommation d'alcool, il faut oublier les questions fermées et privilégier des questions plus ouvertes : « *quand avez-vous bu de l'alcool pour la dernière fois ?* ». De nombreux questionnaires standardisés peuvent être intégrés aux logiciels médicaux et faciliter cette évaluation.

E. Réguler la promotion de l'alcool à La Réunion en s'inspirant d'autres pays

Depuis la loi Evin en 1991, les politiques de régulation autour de l'alcool sont timides. La publicité faisant la promotion de l'alcool à La Réunion est estimée à 10 millions d'euros chaque année (50). En face, les messages de prévention n'ont que très peu de poids puisque l'on retrouve moins d'un affichage de prévention de l'alcool pour 100 affichages faisant la promotion de boissons alcoolisées.

Certains pays ont fait le choix d'interdire ou de restreindre sérieusement la publicité de l'alcool. Elle est par exemple interdite pour tous les alcools et sur tous les supports publicitaires en Norvège, en Pologne mais aussi, plus proche de chez nous en Afrique du Sud (50).

F. Des travaux complémentaires

Pour approfondir cette étude, il serait pertinent de répéter une étude similaire dans d'autres professions médicales faisant du suivi de grossesse : gynécologues, sages-femmes. Enfin, répéter dans le temps cette évaluation qualitative auprès des médecins généralistes serait aussi un moyen d'apprécier l'évolution de leur ressenti en fonction des moyens investis dans la prévention des TSAF à La Réunion.

V. CONCLUSION

Forte de ses acquis et expériences, La Réunion a la chance de se présenter comme une région pilote dans la prévention des TSAF. Il persiste cependant de nombreuses pistes d'amélioration comme le suggère cette étude. Certaines sont du ressort des médecins généralistes : être plus systématique dans le dépistage d'une consommation d'alcool, formations en RPIB, entretiens motivationnels, et sur les troubles neurodéveloppementaux dont les TSAF. D'autres sont du ressort des structures en place : poursuite des efforts de sensibilisation et de formation des professionnels de santé. Enfin, des décisions purement politiques s'avèrent nécessaires pour appuyer les efforts de prévention des TSAF.

BIBLIOGRAPHIE

1. Fillaut T, Hontebeyrie J, Douguet F. Un pédiatre nantais «découvreur» du syndrome d'alcoolisation foetale: le Dr Paul Lemoine (1917-2006). *Psychotropes*. 2017;23(1):9–29.
2. Jones K, Smith D. Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *Lancet Glob Health*. 1973 Nov 3;302(7836):999–1001.
3. Chernoff G. The fetal alcohol syndrome in mice: An Animal Model. *Birt Defects Res A Clin Mol Teratol*. 2010 Oct;88(10):811–7.
4. Nordmann R. Consommation d'alcool, de tabac ou de cannabis au cours de la grossesse. In: *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*. 2004. p. 519–21. (3; vol. 188).
5. Commission d'experts. *Les 1000 premiers jours*. In Ministère des Solidarités et de la Santé; 2020. p. 35.
6. Lesure JF. Syndrome d'alcoolisme foetal à l'île de La Réunion. *Nouv Presse Med*. 1980;9:1708–10.
7. Turri JP. A propos de 31 observations d'embryofoetopathie alcoolique à l'île de La Réunion. [Thèse pour le doctorat de médecine]. Faculté de médecine Pitié - Salpêtrière, Paris; 1983.
8. Gourlin de Parseval A. Syndrome d'alcoolisme foetal à l'île de La Réunion : A propos de 25 observations. [Thèse pour le doctorat de médecine]. Faculté de Rouen; 1983.
9. Maillard T. L'alcoolisation foetale à La Réunion : enquête transversale, à la maternité de Saint-Pierre, pendant l'année 1996 [Thèse pour le doctorat de médecine]. Faculté de médecine de Rouen; 1998.
10. Goullé J-P, Guerbet M. Éthanol: pharmacocinétique, métabolisme et méthodes analytiques. *Ann Pharm Fr*. 2015 Sep;73(5):313–22.
11. Heller M, Burd L. Review of ethanol dispersion, distribution, and elimination from the fetal compartment: Fetal Alcohol Exposure. *Birt Defects Res A Clin Mol Teratol*. 2014 Apr;100(4):277–83.
12. Ungerer M, Knezovich J, Ramsay M. In Utero Alcohol Exposure, Epigenetic Changes, and Their Consequences. *Alcohol Res*. 2013;35(1):37–46.
13. Santé Publique France. *La Réunion - Bulletin de Santé Publique*. 2020.
14. Ministère des Solidarités de la Santé et de la Famille, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. *Enquête Nationale Périnatale*. 2003.
15. Direction Générale de la Santé, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. *Enquête Nationale Périnatale*. 2010.
16. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques. *Enquête Nationale Périnatale*. 2016.
17. Santé Publique France. *Baromètre Santé Alcool et Tabac*. 2017.

18. Santé Publique France. *Alcool et grossesse : connaissances et perceptions des risques, visibilité du pictogramme*. 2017.
19. Observatoire Français des Drogues et des Toxicomanies. *Les drogues à 17 ans : analyse de l'enquête ESCAPAD*. 2017.
20. ARS Océan Indien, Caliez F. *Les grossesses chez les mineures à La Réunion*. 2012.
21. Abernethy C, McCall KE, 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 May;103(3):F216–20.
22. Gomez-Roig MD, Marchei E, Sabra S, Busardò FP, Mastrobattista L, Pichini S, et al. *Maternal hair testing to disclose self-misreporting in drinking and smoking behavior during pregnancy*. *Alcohol*. 2018 Mar;67:1–6.
23. Popova S, Lange S, Probst C, Gmel G, Rehm J. *Estimation of national, regional, and global prevalence of alcohol use during pregnancy and fetal alcohol syndrome: a systematic review and meta-analysis*. *Lancet Glob Health*. 2017 Mar;5(3):e290–9.
24. Serreau R, Maillard T, Verdier R, Bouchara L, Catteau C, Hervé C, et al. *Étude clinique et prévalence du syndrome d'alcoolisation foetale pris en charge dans les établissements médicosociaux de l'île de la Réunion*. *Arch Pédiatrie*. 2002 Jan;9(1):14–20.
25. Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM, Sampson PD, O'Malley K, Young JK. *Risk Factors for Adverse Life Outcomes in Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects*: *J Dev Behav Pediatr*. 2004 Aug;25(4):228–38.
26. Guyet-Job S, Chabrolle J-P, Toutain S. *Le syndrome d'alcoolisation foetale. Des coûts de prise en charge élevés les six premières années de vie*. *Alcoologie Addictologie*. 2012;34(2):97–104.
27. Brown JM, Bland R, Jonsson E, Greenshaw AJ. *The Standardization of Diagnostic Criteria for Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): Implications for Research, Clinical Practice and Population Health*. *Can J Psychiatry*. 2019 Mar;64(3):169–76.
28. US Department of Health and Human Services; Centers for Disease Control and Prevention; National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, National Task Force on Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effect. *Fetal Alcohol Syndrome: Guidelines for Referral and Diagnosis: (408452005-001)*. American Psychological Association; 2004.
29. 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*. *Can Med Assoc J*. 2016 Feb 16;188(3):191–7.
30. Muggli E, Matthews H, Penington A, Claes P, O'Leary C, Forster D, et al. *Association Between Prenatal Alcohol Exposure and Craniofacial Shape of Children at 12 Months of Age*. 2017;10.
31. Flajolet A. *Rapport Flajolet : la prévention*. Ministère des Solidarités et de la Santé; 2008.
32. Anglade C. *Alcool et grossesse, parlons-en. Guide à l'usage des professionnels*. Ministère des Solidarités et de la Santé; 2011.

33. Haute Autorité de santé. *Outil d'aide au repérage précoce et intervention brève : alcool, cannabis, tabac chez l'adulte*. 2014.
34. ARS La Réunion. *Plan d'action régional de prévention du syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) - Dossier de presse*. 2017 Sep.
35. ARS La Réunion. *Evaluation du processus du Plan d'action de prévention et de prise en charge de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale à La Réunion - Rapport final d'évaluation*. 2020 Février.
36. Aubin I. *Introduction à la recherche qualitative*. *Exercer*. 2008;(84):142–5.
37. Couture M. *La recherche qualitative : introduction à la théorisation ancrée*. *Interactions*. 2003;7(2):127–33.
38. Oude-Engberink A, Lognos B, Clary B, David M, Bourrel G. *The phenomeno-pragmatic analysis: a relevant method for qualitative research in health care*. *Exercer*. 2013;(105):4–11.
39. Beck F, Guignard R, Obradovic I, Gautier A, Karila L. *Le développement du repérage des pratiques addictives en médecine générale en France*. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique*. 2011 Oct;59(5):285–94.
40. Djengué A, Pham A-D, Kowalski V, Burri C. *L'alcoologie et les futurs médecins généralistes français: Évaluation des connaissances, des pratiques et de la formation reçue en fin d'internat*. *Psychotropes*. 2017;23(1):89.
41. Phan T, Yana J, Fabre J, Yana L, Renard V, Ferrat E. *Repérage de la consommation d'alcool à risque par les médecins généralistes: enquête auprès de patients en soins premiers*. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique*. 2020;68(4):215–25.
42. Andler R, Cogordan C, Pasquereau A, Buyck J-F, Nguyen-Thanh V. *The practices of French general practitioners regarding screening and counselling pregnant women for tobacco smoking and alcohol drinking*. *Int J Public Health*. 2018 Jun;63(5):631–40.
43. Caniard É. *Les addictions au tabac et à l'alcool*. *Journal Officiel de la République Française*; 2019.
44. Jm G, Re T. 2010;10:17. 9. Forsetlund L, Bjørndal A, Rashidian A, et al. *Continuing education meetings and workshops: effects on professional practice and health care outcomes*. *Cochrane Database Syst Rev* 2009, Issue 2. 2015;14:2.
45. Taschini E, Urdapilleta I, Verliac J-F, Tavani J-L. *Représentations sociales de l'alcoolisme féminin et masculin en fonction des pratiques de consommation d'alcool*. *Cah Int Psychol Soc*. 2015;Numéro107(3):435.
46. Coulomb L, Douguet F, Fillaut T, Hontebeyrie J, Vilbrod A. *Généralistes et sages-femmes libérales face au risque alcool chez la femme enceinte - quand les représentations influencent les pratiques*. *Interrogations - Revue pluridisciplinaire de sciences humaines et sociales*. 2019;29(In Vino Humanitas. Des usages du vin dans les sociétés.).
47. Gentric A. *Suivi de grossesse : avis des femmes sur le choix du professionnel de santé et la place du médecin généraliste [Thèse pour le doctorat de médecine]*. *Faculté de médecine de Nice*; 2013.

48. Paradis S, Ego A, Bosson J-L. *Preconception care among low-risk mothers in a French perinatal network: Frequency of utilization and factors associated.* *J Gynecol Obstet Hum Reprod.* 2017 Sep;46(7):591–6.
49. Brahic J, Thomas O, Dany L. *Alcool et grossesse : une recherche qualitative auprès de femmes enceintes.* *Cah Int Psychol Soc.* 2015;Numéro107(3):403.
50. Mété D, Fédération régionale d'Addictologie de La Réunion. *Lutter plus efficacement contre l'abus d'alcool à La Réunion.* 2015 Jan.
51. Lamblin S. *Place de la prévention de l'alcoolisation foetale faite par le médecin généraliste [Thèse pour le doctorat de médecine].* Faculté de médecine de Tours; 2014.

Le Serment d'Hippocrate

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont 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.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

Critères de diagnostic du syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) selon l'Institute of Medicine

1. SAF avec confirmation de l'exposition de la mère à l'alcool

- A. Exposition de la mère à l'alcool confirmée
- B. Présence d'anomalies caractéristiques des traits faciaux tels qu'un raccourcissement des fentes palpébrales et des anomalies de la région prémaxillaire (minceur de la lèvre supérieure, aplatissement du sillon naso-labial et aplatissement médiofacial).
- C. Retard de croissance avec au moins l'un des aspects suivants :
 - Petit poids à la naissance pour l'âge fœtal
 - Perte de poids avec le temps, non reliée à la nutrition
 - Poids insuffisant par rapport à la taille
- D. Anomalies neurologiques du développement du système nerveux central, au moins l'un des aspects suivants :
 - Petit périmètre crânien à la naissance
 - Anomalies structurales du cerveau (microcéphalie, agénésie partielle ou complète du corps calleux, hypoplasie cérébelleuse).
 - Troubles neurologiques légers à profonds tels qu'une déficience de la motricité fine, la surdité neurosensorielle, une mauvaise démarche en tandem, une mauvaise coordination œil-main

2. SAF sans confirmation de l'exposition de la mère à l'alcool

B, C et D comme ci-dessus

3. SAF partiel avec confirmation de l'exposition de la mère à l'alcool

- A. Exposition de la mère à l'alcool confirmée
- B. Présence de certaines traits faciaux caractéristiques
Avoir au moins l'un des critères suivants
- C. Présence d'un retard de croissance, au moins l'un des aspects suivants :
 - Petit poids à la naissance pour l'âge fœtal
 - Perte de poids avec le temps, non reliée à la nutrition
 - Poids insuffisant par rapport à la taille
- D. Anomalies neurologiques du développement du système nerveux central, au moins l'un des aspects suivants :
 - Petit périmètre crânien à la naissance
 - Anomalies structurales du cerveau (microcéphalie, agénésie partielle ou complète du corps calleux, hypoplasie cérébelleuse).
 - Troubles neurologiques légers à profonds tels qu'une déficience de la motricité fine, la surdité neurosensorielle, une mauvaise démarche en tandem, une mauvaise coordination œil-main
- E. Présence d'une série complexe d'anomalies comportementales ou cognitives incompatibles avec le développement et ne pouvant être expliquées par les antécédents familiaux ou le milieu seulement, telles que les difficultés d'apprentissage ; des déficiences dans le rendement scolaire ; un mauvais contrôle des impulsions ; des problèmes de perception sociale ; des déficiences dans le langage réceptif et expressif ; une capacité réduite d'abstraction ou de métacognition ; des déficiences particulières en mathématiques ; des problèmes de mémoire, d'attention ou de jugement.

Annexe n°1 : les critères diagnostiques du SAF selon l'IOM (1996)

Rang	Retard de croissance	Anomalies morphologiques faciales	Troubles neurologiques	Exposition à l'alcool intra-utero
4	Sévère Taille et poids en dessous du 3 ^{ème} centile	Sévère : les 3 Fissures palpébrales Effacement du philtrum Lèvre supérieure amincie	Avérés Atteinte morphologique du SNC	Risque important Exposition confirmée à des doses importantes
3	Modéré Taille et poids en dessous du 10 ^{ème} centile	Modéré : 2 sur 3	Probables Dysfonction significative dans au moins 3 domaines	Risque notable Exposition confirmée mais doses inconnues ou moins importantes.
2	Léger Taille ou poids en dessous du 10 ^{ème} centile	Léger : 1 sur 3	Possibles Dysfonction significative mais dans moins de 3 domaines	Risque inconnu Exposition non confirmée.
1	Aucun Taille et poids supérieurs au 10 ^{ème} centile	Absent	Improbable Pas d'anomalie morphologique ou de trouble neurologique	Pas de risque Absence d'exposition confirmée.

Annexe n°2 : le 4-digits diagnostic code, publié en 1997 par le Dr ASTLEY

QUESTIONNAIRE T-ACE	
<u>T</u>olerance	<p>How many drinks does it take to make you feel high?</p> <p>0. Less than or equal to 2 drinks. 1. More than 2 drinks</p> <p><i>Combien de verres d'alcool consommez-vous avant d'en ressentir l'effet ?</i></p>
<u>A</u>nnoyance	<p>Have people annoyed you by criticizing your drinking?</p> <p>0. No 1. Yes</p> <p><i>Avez-vous déjà été agacée par une remarque concernant votre consommation d'alcool ?</i></p>
<u>C</u>ut Down	<p>Have you felt you ought to cut down your drinking?</p> <p>0. No 1. Yes</p> <p><i>Avez-vous déjà envisagé de diminuer votre consommation d'alcool ?</i></p>
<u>E</u>ye Opener	<p>Have you ever had a drink first thing in the morning to steady your nerves or to get rid of a hangover?</p> <p>0. No 1. Yes</p> <p><i>Avez-vous déjà bu de l'alcool le matin pour démarrer la journée ou pour vous remettre d'une soirée arrosée ?</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> • T : 2 points s'il faut plus de 2 verres avant d'en ressentir les effets • ACE : 1 point pour chaque réponse positive <p>Un total de 2 points ou plus oriente vers une problématique avec l'alcool et nécessite des explorations approfondies.</p>	

Annexe n°3 : le T-ACE, un questionnaire standardisé d'évaluation d'une consommation d'alcool, validé pendant la grossesse

Axe 1 : Agir sur le comportement par des actions d'information, de prévention et de sensibilisation de proximité

Développement d'actions de prévention à destination des jeunes et des adultes, en relai des campagnes d'information grand public sur les méfaits de l'alcoolisation prénatale.

Axe 2 : Favoriser le repérage des situations de consommation chez la femme

- Intégration, dans la formation initiale et continue des professionnels de santé et du médicosocial, d'un module visant à développer les connaissances sur l'alcoolisation fœtale et la pratique du repérage précoce des situations de consommation chez les femmes en âge de procréer.
- Généraliser le recours à l'entretien prénatal précoce.
- Impliquer les équipes de liaison et de soins addictologiques dans les maternités.
- Inclure une offre de soins addictologiques dans les centres de santé sexuelle.

Axe 3 : Favoriser l'accès au diagnostic et à l'évaluation des enfants et des adultes porteurs de troubles liés à l'alcoolisation fœtale

- Formation des professionnels de la naissance au dépistage des nouveaux nés concernés.
- Intégration de la question de l'exposition prénatale à l'alcool dans le bilan des troubles des apprentissages.
- Mise en œuvre de plateformes d'évaluation et de diagnostic du SAF et des TCAF.

Axe 4 : Organiser l'accompagnement des femmes en difficulté avec l'alcool et des enfants et adultes porteurs de troubles liés à l'alcoolisation fœtale ainsi que la coordination des parcours

- Mise en place pour les femmes, d'une filière addictologique dédiée, pourvue notamment d'équipes mobiles pour aller à la rencontre de celles qui sont le plus éloigné du système de soins.
- Développement de programmes d'éducation thérapeutique spécifiques intégrant la présence de patientes expertes.

Axe 5 : Créer un Centre ressources régional ayant des missions d'expertise, de coordination des acteurs et de centralisation des informations relatives à l'observation et à la surveillance des troubles liés à l'alcoolisation fœtale

- Elaboration d'outils et de référentiels à destination des professionnels facilitant ainsi le travail de coordination.
- Centralisation des données d'observation et de surveillance pour favoriser le développement de la recherche.
- Poursuite des activités de coopération régionale et internationale.

Axe 6 : Impliquer les partenaires institutionnels dans le pilotage régional du plan d'action

Installation d'une instance régionale de pilotage pour mettre en œuvre et suivre la déclinaison du plan.

Annexe n°4 : missions du plan d'action régional de prévention des TSAF (ARS OI)

FREINS ET MOTIVATIONS DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES DANS LA PRÉVENTION ET LE REPÉRAGE DES TSAF À LA RÉUNION

Présentation de l'enquêteur et proposition de tutoiement.

Questions administratives :

- Âge et genre
- Nombre d'années d'exercice
- Mode d'exercice : seul, associé, maison médicale, PMI...
- Lieu d'exercice

Question brise-glace

Peux-tu me raconter ce que tu as évoqué lors de la dernière consultation d'annonce de grossesse ?

Thèmes à aborder

- Tu m'as parlé de l'alcool... de manière plus générale, comment abordes-tu cette question ?
Chez qui... à quel moment... comment
- En cas de consommation d'alcool, que fais-tu en pratique ?
Interventions brèves, messages clés donnés...
- Quelle est ton approche à ce sujet quand il s'agit d'une femme enceinte ?
Spécificités du repérage chez la femme enceinte
- Que t'évoque la consommation d'alcool chez une femme enceinte ?
Représentations des généralistes sur les TSAF
- Quelle est ton approche pour repérer les conséquences d'une alcoolisation fœtale après la naissance ?
Suivi psychomoteur, statur pondéral...
- Quelles sont les difficultés que tu as éprouvées concernant cette prévention et ce repérage ?

Relances

- Signes corporels d'encouragement
- Demande d'explication : *quand tu dis ; qu'entends-tu par ; par exemple ?*
- Le jeu de la naïveté : *ça va te paraître idiot comme question mais...*
- Les reformulations : *donc selon toi ; tu penses donc que ; si je comprends bien*
- La technique du reflet : *cela semble te déplaire ; tu n'as pas l'air satisfait*
- La gestion des silences

Annexe n°5 : le canevas d'entretien initial



PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN OU À VOTRE SAGE-FEMME



☎ 0 980 980 930
ALCOOL INFO SERVICE.FR
7/7, DE 8 H À 2 H. APPEL ANONYME ET NON SURTAXÉ.



Annexe n°6 : affiche de prévention à destination des cabinets médicaux

Zéro alcool pendant la grossesse **C'EST TROP DIFFICILE ?**

PARLONS-EN :

ALCOOL-INFO-SERVICE.FR

7j/7 de 8h à 2h. Appel anonyme et non surtaxé 0 980 980 930



RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

Santé
publique
France

FRANCE 3000

Annexe n°7 : une autre affiche, de nombreux autres modèles sont disponibles



Centre Ressources ETCAF

Ensemble des Troubles Causés par
l'Alcoolisation Foetale

**Un centre
pour aider les familles
et les professionnels**

Notre équipe :

“ Un centre à La Réunion,
des Ressources **pour**
chaque Réunionnais ”

Bérénice DORAY

Professeur de génétique
Directrice du Centre

Denis LAMBLIN

Pédiatre et Directeur délégué aux réseaux
de proximité et à la coopération régionale,
nationale et internationale

Barbara DELMOTTE

Chargée de mission

Karine JOSSE et Annick MAILLOT

Educatrices spécialisées

Thierry BAFINAL

Secrétaire



**Une première
en France**

Annexe n°8 : présentation du Centre Ressources ETCAF

Les missions



Schéma d'intervention

Pour travailler ensemble autour des familles à risque

DIFFUSER LES CONNAISSANCES

Recenser les ressources et les formations sur l'ETCAF disponibles à La Réunion.

Améliorer la formation des professionnels du Médical, du Médico-Social, du Social, de l'Éducation et de la Justice.

Produire et diffuser les référentiels de repérage des situations à risque, de diagnostic et prise en charge de l'enfant et de l'adulte porteurs de TCAF et d'accompagnement des familles.

Contribuer aux actions de prévention en milieu scolaire par la production de référentiels d'intervention.

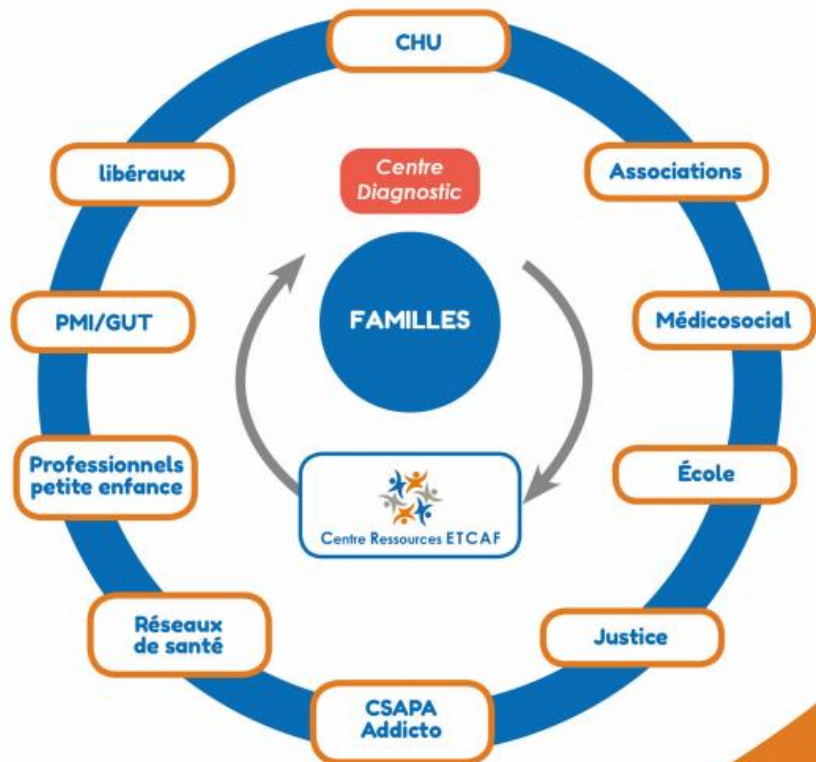
RECHERCHE ET SURVEILLANCE

Participer à la surveillance épidémiologique en lien avec l'ARS Océan Indien et l'agence nationale de santé publique.

Impulser et coordonner la recherche clinique et épidémiologique en lien avec le CHU de La Réunion, l'Université et les autres structures de recherche.

COOPÉRATION

Développer la coopération régionale, nationale et internationale avec les professionnels concernés par la thématique de l'ETCAF.



Annexe n°9 : les missions du Centre Ressources ETCAF



Annexe n°10 : nuage de mots à partir des verbatims les plus fréquents lors des entretiens

FREINS ET MOTIVATIONS DES MEDECINS GENERALISTES REUNIONNAIS DANS LA PREVENTION DES TSAF

Introduction

Les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) représentent la première cause de retard mental d'origine non génétique. Les atteintes sont irréversibles et nécessitent un accompagnement tout au long de la vie. Cette cause est évitable. Le médecin généraliste (MG) semble avoir un rôle important dans la prévention des TSAF. Pourtant, l'Agence régionale de santé signale des lacunes dans le repérage des consommations d'alcool notamment chez les femmes enceintes, ainsi qu'un manque d'adhésion aux formations proposées sur les TSAF.

Méthode

Une recherche qualitative a été réalisée par entretiens individuels semi-dirigés. L'échantillonnage et le recrutement des MG a été réalisé de manière aléatoire et complété par « effet boule de neige ». Etaient exclus les MG qui exerçaient en structure de soins non programmés exclusifs. Après retranscription, l'analyse des verbatim a été réalisée selon les principes de la théorisation ancrée.

Résultats

Vingt entretiens ont été réalisés entre novembre et décembre 2020 par deux enquêteurs. Les MG exprimaient des difficultés dans l'abord même de l'alcool et dans la prise en charge d'une consommation excessive. Ils avaient des connaissances théoriques imprécises sur les TSAF et un manque d'expérience pratique vis-à-vis des TSAF. Il persistait un tabou concernant l'alcool au féminin, tant chez la patiente que chez le MG. Les politiques contradictoires de l'Etat étaient pointées du doigt : campagnes de prévention des TSAF timides par rapport à la promotion de l'alcool.

Conclusion

Inciter les MG à ouvrir le dialogue avec la femme et le couple sans tabou par un repérage précoce et une intervention brève. Mieux former les professionnels et clarifier le parcours de soin.

Discipline : Médecine Générale

Mots-clés : Médecins généralistes ; alcoolisation fœtale ; SAF ; prévention ; La Réunion

PREVENTING FASD IN REUNION ISLAND: OBSTACLES AND MOTIVES FACED BY GENERAL PRACTITIONERS

Background

Fetal alcohol spectrum disorders (FASD) are the leading cause of non-genetic intellectual disability. The damage caused, while completely preventable, is irreversible and requires lifelong support. The general practitioner (GP) appears to have an important role in preventing FASD. However, the Regional Health Agency reports shortcomings in tracking alcohol consumption, especially among pregnant women, and a lack of interest in the trainings offered on FASD.

Method

A qualitative research was carried out by conducting semi-structured individual interviews with GPs. The participants were selected randomly or following the snowball sampling method. GPs who worked only in unscheduled care services were excluded. After transcribing the interviews, a verbatim analysis was performed according to the principles of grounded theory.

Results

Twenty interviews were conducted out between November and December 2020 by two investigators. GPs expressed unease in approaching alcohol and in managing excessive drinking behaviors. They had an imprecise theoretical knowledge and a lack of practical experience with FASD. They also showed little knowledge of the care pathway. Both the patients and GPs were dealing with a taboo when talking about women's alcohol consumption. Conflicting government policies were pointed out as FASD prevention initiatives were overshadowed by alcohol promotion campaigns.

Conclusion

GPs should interact openly, without judgement, with women and couples using early detection and short-term intervention. GP should also be better trained on FASD and have a clearer understanding of the care pathway.

Discipline: General Medicine

Keywords: General practitioner ; fetal alcoholism ; FASD ; prevention ; Reunion Island