

UNIVERSITE DE LA REUNION

UFR SANTE

Année : 2021

N° : 2021LARE085M

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Comment les médecins généralistes font-ils pour repérer
les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale à La Réunion ?**

Présentée et soutenue publiquement le 29 octobre 2021 à La Réunion

Par **Louise DELFARGUIEL**

Président du jury :

Monsieur le Professeur FRANCO Jean-Marc, spécialiste en médecine générale

Assesseurs :

Madame la Professeure DORAY Bérénice, spécialiste en génétique médicale

Monsieur le Docteur MAILLARD Thierry, spécialiste en médecine générale (Rapporteur)

Directeurs de Thèse :

Monsieur le Docteur LERUSTE Sébastien, spécialiste en médecine générale

Monsieur le Docteur SPODENKIEWICZ Michel, spécialiste en psychiatrie

TABLE DES MATIÈRES :

1	Préambule	9
1.1	Historique	9
1.2	Alcoolisme, un problème de santé publique	11
1.2.1	L'alcool à La Réunion	12
1.2.2	Comparaison avec la Métropole	13
1.2.3	Alcool chez les femmes	14
1.3	Rappel physiopathologie des troubles causés par l'alcoolisation fœtale	16
1.3.1	1 ^{er} trimestre de grossesse : phase d'organogénèse	17
1.3.2	A partir du 4 ^{ème} mois de grossesse, phase de croissance cérébrale intense	18
1.4	Définition et sémiologie des troubles causés par l'alcoolisation fœtale	19
1.4.1	Les Troubles neuro-développementaux liés à l'alcool	19
1.4.2	SAF complet ou partiel	20
1.4.4	Anomalies congénitale liées à l'alcool.....	22
1.5	Prise en charge TSAF La Réunion	22
2	Introduction.....	24
3	Matériel et méthode.....	27
3.1	Type d'étude	27
3.2	Population de l'étude	27
3.2.1	Echantillonnage.....	27
3.2.2	Recrutement des participants	28
3.3	Recueil de données	28
3.3.1	Les canevas	28
3.3.2	Les entretiens.....	29
3.4	Analyse des données	29
3.5	Critères de validité	30
3.5.1	Validité interne	30
3.5.2	Validité externe	30
3.6	Aspect éthique	30

4 Résultats	32
4.1 Déroulement des entretiens	32
4.2 Caractéristique de la population	33
4.3 Résultat de l'analyse qualitative	34
4.3.1 Difficultés de la prise en charge de la problématique de l'alcool	34
4.3.2 Prévention de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes	35
4.3.3 Le repérage du TSAF par les MG	36
5 Discussion	40
5.1 Politique et stratégie de prévention primaire et prise en charge de l'alcoolisme	40
5.2 L'alcool au féminin	40
5.3 Repérage du TSAF	41
5.4 Force de l'étude	47
5.5 Faiblesse de l'étude	48
5.6 Perspectives	48
6 Conclusion	49
7 Références bibliographiques	51
8 Annexes	56
8.1 Annexe 1 : Canevas d'entretien	56
8.2 Annexe 2 : Exemple d'entretien avec un MG	58
8.3 Annexe 3 : classification du SAF selon le professeur Dehaene	64
8.4 Annexe 4 : exemples de méthodes diagnostiques du TSAF	65
8.4.1 EMORY FAS diagnostic criteria (2000)	65
8.4.2 4-digit diagnostic code (2000)	66
8.4.3 4-digit diagnostic code (2004)	67
8.4.4 Canadian guidelines (2005).....	67
8.4.5 Institut of medicine, Criteria for Diagnosis of FASD (1996)	69
8.4.6 Proposed Clarification of the 1996 IOM Criteria for Diagnosis of FASD	69
(2005).....	69
8.5 Annexe 5 : exemple de questionnaires évaluant le risque d'addiction à l'alcool	71
8.5.1 T-ACE (Tolerance, Annoyed, Cut down, Eye-opener)	71
8.5.2 TWEAK (Tolerance, Worry about drinking, Eye-opener, Amnesia, Cut down on drinking) : Son utilité est validée chez les femmes enceintes	73

8.5.3 AUDIT (Alcohol Use Disorders Identification Test) : analyse la consommation d'alcool sur les 12 derniers mois	74
8.5.4 CAGE (Cut-down, Annoyed, Guilty, Eye-opener)	75
8.6 Annexe 6 : déclaration de conformité par la CNIL	76
8.7 Annexe 7 : présentation des membres du jury et des directeurs de la thèse	77
Le serment d'Hippocrate	78
Résumé	79

TABLE DES FIGURES ET TABLEAU:

Figure 1 : Quantité d'alcool par habitant âgé de plus de 15 ans et plus à La Réunion et en métropole en 2014 (litres d'alcools purs)	13
Figure 2 : Période de développement des différents organes et sensibilité correspondant aux effets d'une exposition à l'alcool.....	17
Figure 3 : Définition du TSAF.....	19
Figure 4 : Dysmorphie craniofaciale	21
Figure 5 : Photographies d'enfants atteints du SAF.....	21
Tableau n°1 : les caractéristiques de la population d'étude.....	33

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACLA : Anomalies congénitales liées à l'alcool

API : Alcoolisation ponctuelle importante

CAMSP : Centre d'action médico-social précoce

CMPEA : Centre médico-psychologique enfant et adolescent

CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

CPP : Comité pour la protection des personnes

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

DOM : Département d'outre-mer

IMP : Institut médico-pédagogique

MG : Médecin généraliste

PCO : Plateforme de coordination et d'orientation

SAF : Syndrome d'alcoolisation foétale

SAFp : Syndrome d'alcoolisation foétale partiel

SNC : Système nerveux central

TND : Trouble neurodéveloppementaux

TNDLA : Trouble neurodéveloppementaux liés à l'alcool

TSAF : Trouble du spectre de l'alcoolisation foétale

FAS : Fetal Alcohol Syndrome

1. Préambule

1.1 Historique

Chez les Grecs Anciens, la consommation d'alcool était formellement interdite aux jeunes mariés le soir de leurs noces, afin d'éviter la conception d'un enfant « *anormal* ».

Dans la Bible, Samson fut mis en garde par sa mère : « *Ne bois ni vin ni boisson fermentée, car tu vas concevoir un fils* » (1).

Au 17^{ème} siècle, Molière écrivait dans *Amphitryon*, (acte II, scène 3) : « *les médecins disent quand on est ivre que de sa femme on doit s'abstenir et que dans cet état il ne peut provenir que des enfants pesants et qui ne sauraient vivre* » mettant en cause l'alcoolisation paternelle (2).

Au 18^{ème} siècle, Les anomalies morphologiques et les retards mentaux congénitaux furent expliqués par les « impressions maternelles ». Il s'agissait là d'une théorie selon laquelle le fœtus s'imprègne des expériences des femmes enceintes. Le rôle de l'alcool n'était donc pas remis en cause à cette époque.

La fin du 19^{ème} siècle signe le début de l'intérêt des chercheurs et médecins pour les effets de la consommation d'alcool sur la descendance. La recherche de Sullivan, publiée en 1899 pourrait être considérée comme la première recherche « *épidémiologique* » sur les effets tératogènes de l'alcool. Basant son étude sur une population carcérale de femmes alcooliques, il mit en évidence le lien entre alcoolisme maternel, fausses couches, épilepsie et mortalité infantile. D'après Sullivan, l'alcool

agissait indirectement sur le fœtus par son action sur l'organisme maternel mais il aurait aussi un effet directement toxique (3).

En 1933, la fin de la prohibition aux États-Unis, signait du même coup la fin de l'intérêt scientifique pour les effets de l'alcool sur la descendance. Une période de silence autour de la toxicité fœtale de l'alcool débute suite à la première guerre mondiale. Beaucoup de médecins considéraient que l'alcool pendant la grossesse était non seulement sans danger mais même bénéfique aux futures mères. Consommé modérément, il favoriserait la détente et le sommeil et ouvrirait aussi l'appétit. Le seul problème que semblait poser l'alcool pendant la grossesse du point de vue médical était son apport calorique, une prise de poids excessive étant considérée comme dangereuse pendant la grossesse (3).

Dans les années 1950, les médecins découvraient même une nouvelle indication thérapeutique à l'alcool pendant la grossesse et s'en servaient en tant que tocolytique car il diminue les contractions qui auraient lieu avant le terme (3).

L'intoxication alcoolique du fœtus fut finalement décrite pour la première fois dans la thèse de Jacqueline Rouquette (psychiatre française) (4). Ces descriptions furent cependant davantage diffusées par le Dr Paul Lemoine (pédiatre français) et son équipe en 1968 (5). Il publiait « Les enfants des parents alcooliques » (5) après une étude réalisée sur 127 enfants nés de mères souffrant d'alcoolisme. Malheureusement, les comités de lecture des grandes revues médicales françaises n'ont pas accepté de publier cet article. Celui-ci fut donc publié dans une revue plus modeste ne permettant pas une diffusion efficace des résultats.

En France, il faut attendre 1970 pour que le Dr Philippe Dehaene (pédiatre dans le Service de néonatalogie, Centre hospitalier de Roubaix) documente avec précision les anomalies provoquées par la consommation d'alcool au cours de la grossesse (3).

En parallèle, les américains Smith et Jones à Seattle travaillaient sur le sujet en 1973. Ils décrivaient et publiaient dans *The Lancet*, une série de malformations spécifiques et d'anomalies du système nerveux central chez 11 enfants issus de mères alcooliques. Ils introduisaient le terme de « Fetal Alcohol Syndrome » (FAS) remplaçant ainsi l'expression « Funny Looking Kid », utilisé jusque-là par défaut aux Etats-Unis (6).

Dr Ann Streissguth directrice du *Fetal Alcohol and Drug Unit* (Unité sur les drogues et l'alcool fœtaux) à l'Université de Seattle était l'une des auteurs de l'article qui a défini originellement le syndrome d'alcoolisation fœtale. La collaboration du Dr Philippe Dehaene avec le Dr Streissguth a permis la reconnaissance définitive de ce syndrome (6).

1.2 Alcoolisme, un problème de santé publique

Malgré une baisse constante de la consommation au cours des dernières décennies, la France fait partie des pays les plus consommateurs d'alcool au monde. En 2017, les français consommaient en moyenne 11,5 litres d'alcool pur par an et par habitant de quinze ans et plus, soit l'équivalent de 2,5 verres standards par jour et par personne. Il existait toutefois des disparités importantes au sein de la population :

- 14 % des 18-75 ans ne consomment pas du tout d'alcool.
- 30 % des hommes consommaient de l'alcool entre une et trois fois par semaine contre 20 % des femmes.
- La consommation moyenne un jour type est de 2,8 verres parmi les hommes contre 1,8 parmi les femmes (7).

1.2.1 L'alcool à La Réunion

La Réunion fait partie des régions françaises les plus exposées aux conséquences liées à la consommation excessive d'alcool. Elle est marquée par une importante surmortalité masculine, une forte mortalité prématurée (avant 65 ans), ainsi qu'une surmortalité régionale comparée à la métropole. Sur la période de 2010 à 2012, la part des décès directement imputables à l'alcool représente 12% de l'ensemble des décès prématurés (avant 65 ans). (9).

La consommation d'alcool varie en fonction du sexe et de l'âge à La Réunion :
en 2014

8,1 % des hommes consommaient de l'alcool quotidiennement contre 2,5 % des femmes (8).

La fréquence de consommation quotidienne d'alcool augmente avec l'âge : les jeunes de 15-30 ans étaient davantage concernés par un usage plus ponctuel mais excessif de l'alcool (ivresse...) alors que la consommation d'alcool quotidienne était plus importante chez les 46-60 ans (8,4 %) et chez les 61-75 ans (8,2 %). Elle est mesurée à 3,9 % chez 31-45 ans et 2,2 % chez les 18-30 ans (8) (9).

La surconsommation d'alcool est liée à la structure sociale et culturelle réunionnaise avec en particulier, la place de l'homme créole dans la famille et la société, impacté par le fort taux de chômage entraînant une précarité sociale, ce qui favorise l'alcoolisation. Tout cela est aussi favorisé par le faible prix du rhum et de la bière ainsi que la multiplication des points de vente. En effet, une autre spécificité régionale vient du fait que la majeure partie de ces spiritueux sont des produits locaux: rhums et leurs dérivés issus de la filière canne qui bénéficient d'une fiscalité particulière, très réduite réservée aux Départements d'Outre-mer (DOM) lorsque ces produits sont vendus sur place (10)

1.2.2 Comparaison avec la Métropole

La consommation moyenne par habitant est bien plus basse à La Réunion qu'en métropole malgré un plus grand impact de l'alcool sur la société réunionnaise pour plusieurs raisons :

- Pourcentage de personnes abstinentes plus important qu'en métropole faisant baisser la moyenne de consommation par habitant.
- Un type de consommation qui diffère : à La Réunion la consommation hebdomadaire est d'environ 20 % bière, 19 % vin, 13 % rhum et la consommation quotidienne est d'environ 2 % vin et 3 % des autres alcools. En métropole, la consommation de vin est plus importante, ce qui augmente la moyenne d'alcoolisation par habitant. Par contre ils ont une consommation en alcool fort très inférieure (8).



Figure 1 : Quantité d'alcool par habitant âgé de plus de 15 ans et plus à La Réunion et en métropole en 2014 (litres d'alcools purs) (8)

Autres spécificités de La Réunion, malgré une consommation moyenne faible par habitant, il existe une morbi-mortalité majeure par ingestion massive d'alcool fort dans un contexte de carence nutritionnelle ; en particulier dans la jeune population (8).

En 2017, 22 passages quotidiens aux urgences étaient en lien direct avec l'alcool dans les services d'urgences de l'île, soit 4,6 % des passages annuels aux urgences toutes causes confondues (1,4 % France entière) (11).

Les décès causés par les principales maladies liées à l'alcool sont : les cancers des voies aéro-digestives supérieures, la cirrhose du foie, la psychose alcoolique et l'alcoolisme :

- Homme : à La Réunion, le taux de mortalité était de 68,3 pour 100 000 habitants, soit 38,8 % de plus que les autres régions.
- Femme : à La Réunion, le taux de mortalité était de 13,2 pour 100 000 habitants, soit 10,0 % de plus que les autres régions (11).

1.2.3 Alcool chez les femmes

Pour des raisons physiologiques, les conséquences sur le corps d'une ingestion d'alcool ne sont pas équivalentes entre un homme et une femme. Compte tenu d'une masse grasse plus importante chez la femme, le volume de distribution de l'éthanol dans la masse maigre est plus faible et entraîne une éthanolémie plus élevée pour une même quantité ingérée (12).

Les femmes sont moins consommatrices d'alcool que les hommes : 10 % des femmes de 18 à 64 ans déclarent consommer de l'alcool, contre 29 % des hommes. Elles sont également moins souvent ivres, bien que l'on assiste à un rapprochement des comportements entre les deux sexes chez les nouvelles générations (12).

Plusieurs facteurs de risques de consommation pathologiques sont mis en évidence : (13)

- L'hérédité : Lorsqu'il s'agit du premier degré d'hérédité, et s'il s'agit de la mère, ce facteur familial augmente de 2 à 4 fois les risques de maladie alcoolique chez la femme. À un degré moindre, les antécédents familiaux de dépression et de troubles anxieux chez les ascendants féminins constituent également des facteurs de risque. (14)

- Les antécédents psychiatriques et comorbidité : (15)
 - La dépression, trouble anxieux, syndrome de stress post-traumatique est souvent noté dans l'anamnèse des patientes et en particulier les violences sexuelles.
 - La « personnalité dépendante » au sens de la 5^{ème} version du Manuel statistique et diagnostique des maladies mentales (DSM-V) qui semble prédominer
 - D'autres conduites addictives sont souvent associées comme la dépendance tabagique et médicamenteuse et de troubles du comportement alimentaire.

- Les facteurs environnementaux : Le mariage semble être un facteur de mauvais pronostic pour les femmes, alors qu'il protège les hommes de l'alcool. L'environnement professionnel influe également sur les conduites des patientes. L'allongement de la vie des femmes est aussi un risque important. Elles sont plus exposées à vivre après le décès du conjoint, ce qui est un facteur dépressogène. C'est ainsi qu'il est possible de comprendre cette progression de la maladie à des âges de plus en plus avancés. (13) (14)

Une étude de l'observatoire français des drogues et des toxicomanies en 2017 met en évidence l'existence de risques spécifiques aux femmes, liés notamment à la stigmatisation dont font l'objet les femmes en difficulté avec l'alcool. Dans les représentations, l'alcoolisme au féminin est considéré, plus que chez les hommes, comme une « dépravation », une « tare », si bien que les femmes accèdent aux soins plus tardivement que les hommes, et avec des maladies généralement plus avancées. De plus, les femmes présentant un trouble de l'usage d'alcool sont davantage susceptibles d'être victimes de violences, et d'avoir des rapports sexuels non protégés. Enfin, les femmes vivant avec un conjoint présentant un usage nocif d'alcool sont plus souvent victimes de violences conjugales (16).

En 2014, chez les jeunes de 17 ans, la consommation d'alcool à La Réunion concernait davantage les garçons que les filles, à l'exception de certains usages d'alcool. Ainsi, pour l'expérimentation de l'alcool et celle de l'Alcoolisation Ponctuelle Importante (API), il n'y a pas de différenciation entre les sexes. Plus les usages sont réguliers ou répétés, plus les comportements sont masculins (10). Cependant, au fil des années, les écarts entre les garçons et les filles tendent à se réduire pour les usages réguliers, en particulier pour l'alcool. Selon les études de l'ORS, les femmes ont une plus faible consommation d'alcool que les hommes et sont 4 fois moins concernées par une consommation à risque chronique (8).

1.3 Rappel physiopathologie des troubles causés par l'alcoolisation fœtale

La barrière placentaire apparaît au cours de la 2^{ème} semaine de grossesse et va permettre via deux circulations parallèles d'exercer certaines fonctions indispensables au fœtus. L'alcool passe librement la barrière placentaire.

Le fœtus métabolise très faiblement l'alcool du fait de l'immaturation de son foie et de ses capacités enzymatiques. Le fœtus peut être intoxiqué par l'alcool contenu dans le liquide amniotique. Ce système clos a pour conséquence une exposition plus importante et plus longue chez le fœtus que chez la mère.

La sensibilité fœtale vis-à-vis du développement de ses différents organes et de l'exposition à l'alcool varie selon le terme de la grossesse (17) (18).

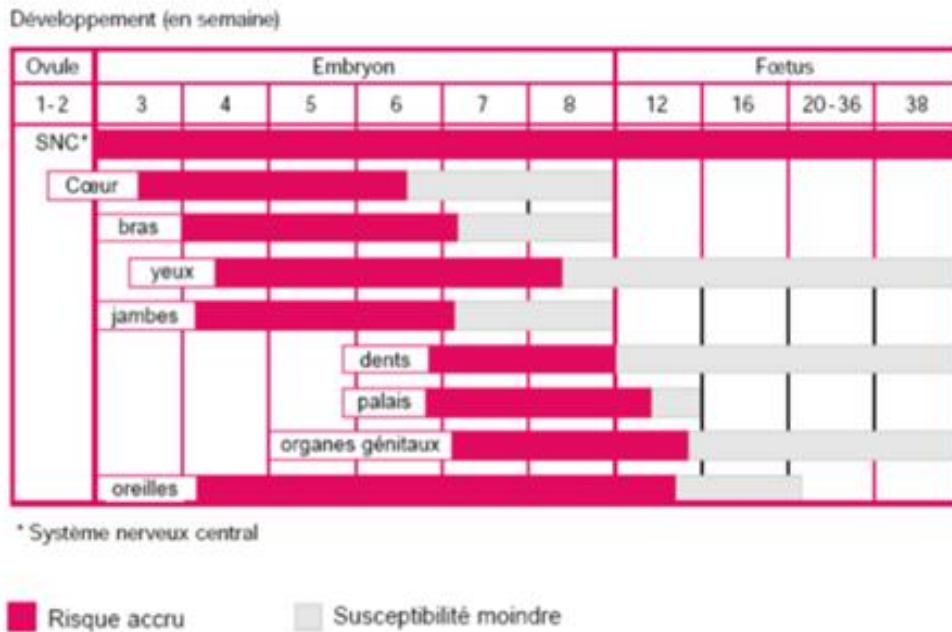


Figure 2 : Périodes de développement des différents organes et sensibilité correspondant aux effets d'une exposition à l'alcool (19)

1.3.1 1^{er} trimestre de grossesse : phase d'organogénèse

Pendant les 12 premiers jours de grossesse : c'est la loi du « tout ou rien ». Si l'embryon est exposé à des substances toxiques, soit une fausse couche survient, soit les cellules qui sont alors pluripotentes réparent les dommages causés.

Entre la 3^{ème} et la 8^{ème} semaine : les cellules se différencient pour former des organes. Pendant cette période, des malformations typiques telles que la dysmorphie cranio-faciale sont possibles. Elles résultent d'une anomalie de la formation des structures primitives du cerveau, en particulier de la crête neurale.

Jusqu'au quatrième mois, les neurones continuent à proliférer dans le cerveau primitif, après quoi, ils vont migrer vers la périphérie, en particulier dans le cortex cérébral (17) (18).

Une exposition à l'alcool perturbe la prolifération et la migration des neurones, pour conduire à la présence de cellules ectopiques dans différentes régions corticales

1.3.2 A partir du 4^{ème} mois de grossesse, phase de croissance cérébrale intense

Les neurones grossissent et se différencient, se traduisant par une augmentation significative de la taille du cerveau.

À ce stade, une exposition à l'alcool engendre des anomalies concernant la formation des synapses, un retard à la myélinisation ainsi qu'une perte des neurones. C'est durant cette période que se développeraient la plupart des troubles neurocomportementaux même si le système nerveux central fœtal reste sensible tout au long de la grossesse.

Il existe une relation dose-effet indéniable. Les très grandes consommations d'alcool provoquent presque constamment un syndrome d'alcoolisation fœtale. Il est cependant impossible de définir des seuils à partir desquels celui-ci surviendrait constamment.

Le principe de précaution indique donc que seule l'option « zéro alcool » soit médicalement raisonnable pendant la grossesse (17) (18) (19).

1.4 Définition et sémiologie des troubles causés par l'alcoolisation foétale

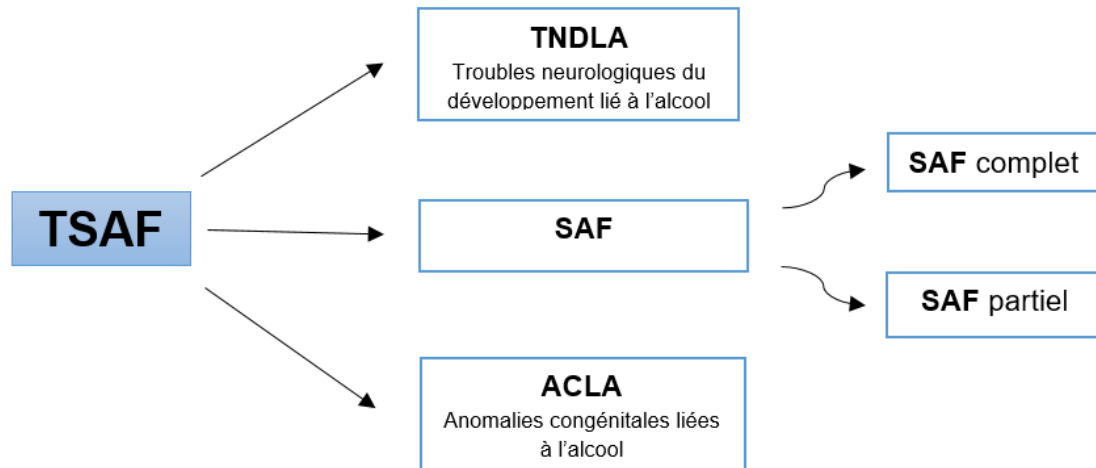


Figure 3 : Définition du SAF (20) (21) (22)

1.4.1 Les Troubles neuro-développementaux liés à l'alcool

Ce sont des troubles neurocomportementaux d'apparition souvent plus tardive (de l'enfance à l'adolescence). Il est possible d'observer : (23)

- Microcéphalie ou malformation cérébrales à l'imagerie
- Difficulté d'apprentissage scolaire
- Trouble neurologiques légers ou profond
- Baisse du QI
- Trouble de la communication verbale : expression et compréhension
- Déficience des fonctions exécutives
- Trouble de la mémoire
- Trouble de l'attention et hyperactivité
- Troubles de l'adaptation sociale et du comportement

Ils font le pronostic de la maladie car les TNDLA sont responsables des perturbations dans la scolarité, le chômage, les problèmes de santé mentale, les démêlés avec la justice, les comportements sexuels inappropriés... chez les personnes atteintes (20)

1.4.2 SAF complet ou partiel

Le syndrome d'alcoolisation fœtale ou SAF est dit « complet » s'il présente les 3 critères diagnostics requis : retard de croissance, dysmorphie crâniofaciale, TND (trouble neuro développemental). Le SAF est dit « partiel » quand il s'agit d'une forme plus modérée où tous ces critères ne sont pas réunis. (21)

Trois critères diagnostiques (22):

1- Retard de croissance

Présent dans 80 % des cas, il est le principal critère diagnostique du SAF. Il est dit « harmonieux » car il touche le poids, la taille et le périmètre crânien.

2- Dysmorphie crâniofaciale

Avec trois caractéristiques morphologiques principales :

- Fentes palpébrales rétrécies, fentes oculaires étroites, épicanthus, hypertélorisme
- Philtrum allongé, convexe,
- Lèvre supérieure mince et convexe

D'autres caractéristiques morphologiques peuvent être présentes :

- Menton petit, étroit, effacé par un rétrognathisme
- Front bas, bombé, étroit, parfois hirsute

- Arcades sourcilières aplaties
- Oreilles basses et décollées avec un bord supérieur horizontal
- Ensellure nasale prononcée, le nez court en trompette

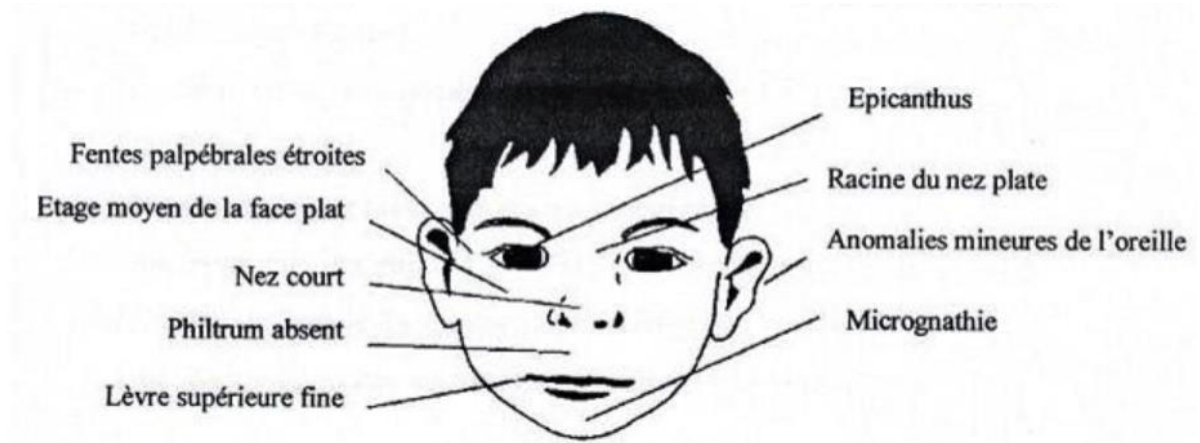


Figure 4 : Dysmorphie craniofaciale (24)

Figure 5 : Photographies d'enfants atteints du SAF de S.Astley (25)

- 1- Les troubles neuro-développementaux : (déjà décrits ci-dessus dans la sous partie 1.4.1)

1.4.4 Anomalies congénitale liées à l'alcool

Les malformations congénitales sont de l'ordre de 10 à 30 %. Elles se constituent au premier trimestre pendant la phase d'organogenèse par exemple des cardiopathies (communication interauriculaire et communication interventriculaire), des anomalies du système nerveux (spina bifida, hydrocéphalie, méningocèles, agénésie du corps calleux), des anomalies du squelette (synostose radio-cubitale et d'autres malformations non spécifiques (angiomes cutanés, fentes labiopalatines)... (23)

1.5 Prise en charge TSAF La Réunion

Associations :

REUNISAF de 2001 à 2013 : réseau de prévention de l'alcoolisation foetale créé en 2001 dont l'objectif était de diminuer le nombre d'individus présentant des TSAF par un meilleur repérage et un meilleur accompagnement des femmes en difficulté avec l'alcool et de leurs enfants, au sein d'un réseau de santé spécifique et par une sensibilisation de tout citoyen sur les dangers de l'alcool durant la grossesse. Cette mission s'est achevée le 31 mars 2013 suite à la réorganisation des Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA) à La Réunion. Depuis, l'association REUNISAF est devenue SAOME (Santé Addictions Outre-Mer) et porte un réseau régional d'addictologie en plus d'autres missions sur les addictions en général.

RePère (Le Réseau périnatal Réunion) a été constitué en mai 2001. Il a pour objectif d'améliorer la sécurité et la qualité de la prise en charge des femmes enceintes et des nouveau-nés et d'assurer une égale accessibilité à une offre de soins en périnatalité mieux connue et décloisonnée (26).

SAF France : association nationale qui œuvre pour la reconnaissance, la prévention et l'accompagnement des personnes porteuses de TSAF (27).

SAF Océan Indien a fait suite, dès 2011, à Réunisaf pour poursuivre la prévention des conséquences de l'alcool pendant la grossesse à La Réunion et dans l'Océan Indien prévention des conséquences de l'alcool pendant la grossesse (28).

Structures/centres/Plateformes d'aide à la prise en charge des TSAF : (26)

En fonction de la nature des retentissements (somatiques, cognitifs, psychomoteurs et/ou neurocomportementaux), les conclusions permettront d'orienter l'enfant vers :

- Institut Médico-Pédagogique (IMP)
- Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) qui gère aussi la Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) pour les TND
- Centre Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP)
- Centre Médico-Psychologique Enfant et Adolescent (CMPEA)
- Centre ressources ETCAF (Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Foétale)

Dans la majorité des cas, une rééducation paramédicale est nécessaire telle que l'orthophonie, l'ergothérapie, l'orthoptie, psychomotricité, kinésithérapie, éducateurs spécialisés...

2. Introduction

Les Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale (TSAF) regroupent les manifestations qui peuvent survenir chez un enfant dont la mère a consommé de l'alcool durant la grossesse ; plusieurs formes sont observées.

Le Syndrome d'alcoolisation fœtal (SAF) est dit « complet » s'il comporte un retard de croissance, une dysmorphie cranio faciale et des troubles neurodéveloppementaux. Il est dit « partiel » quand il s'agit d'une forme plus modérée où tous ces critères ne sont pas réunis (21)

Les troubles neurodéveloppementaux liés à l'alcool (TNDLA) se manifestent par une fréquence plus élevée de désordres psycho-affectifs et des troubles de l'adaptation en rapport avec des troubles de la mémoire, de l'attention, du comportement avec hyperactivité, de la socialisation avec difficultés dans les interactions sociales.

Les anomalies congénitales liées à l'alcool (ACLA) sont des malformations principalement cardiaques et musculosquelettiques conséquence d'une consommation d'alcool pendant le premier trimestre de grossesse (23).

Il existe une relation dose-effet indéniable. Les très grandes consommations d'alcool provoquent presque constamment un syndrome d'alcoolisation fœtale. Il est cependant impossible de définir des seuils à partir desquels celui-ci surviendrait constamment (29). C'est pourquoi en France, en 2002, la Société française d'alcoologie recommande le « zéro alcool pendant la grossesse » (30), suivi par l'académie de médecine (31), le ministère de la santé (32), la haute autorité de santé (20) ...

Une méta-analyse publiée en 2017 par Popova et al, a estimé la prévalence de la consommation d'alcool pendant la grossesse, quelle que soit la quantité d'alcool

consommée à 9,8 % au niveau mondial, et la prévalence du SAF à près de 1 à 2‰ et le TSAF à 8‰. (33)

Entre 2006 et 2013 en France, le diagnostic de TSAF en période néonatale concernait 0,48‰ naissances, incluant 0,07‰ de SAF. Cette incidence est mal connue et probablement sous-estimée. Parmi les régions les plus touchées par ce syndrome, l'incidence du SAF serait estimée à La Réunion à 1,2‰ naissances (34).

Une étude réalisée en 1996 à la maternité de Saint Pierre ayant pour objectif de déterminer l'incidence du SAF à la Réunion estime que le SAF serait présent chez 4,3‰ des nouveau-nés au minimum, et environ 1,8‰ présenteraient un SAF complet contre 2,5‰, un SAF incomplet (35).

Le SAF est un problème majeur de santé publique. Il est considéré comme la première cause de handicap mental non génétique à la naissance et d'inadaptation sociale de l'enfant. Il est de surcroît entièrement évitable (33).

De nombreuses études réalisées, pour la plupart, au travers de questionnaires, montraient que les MG étaient peu enclins à aborder le problème de l'alcool pendant la grossesse. Les raisons étaient multiples : manque de temps, méconnaissance du syndrome par absence de formation, diagnostic difficile dû à la grande variabilité des symptômes, difficulté à aborder le sujet de l'alcool avec les patientes de peur qu'elles se sentent stigmatisées.

Un sentiment d'inutilité de la prévention et de la prise en charge des patientes ou des enfants présentant cette maladie était exprimé par les MG en raison du caractère non réversible des TSAF ainsi que d'une méconnaissance des structures de soins capable de prendre en charge les patients atteints de ce trouble (19) (36) (37).

L'objectif d'un repérage précoce des TSAF est d'instaurer une prise en charge spécifique sur le plan médico-psycho-social. Cette prise en charge permettrait d'atténuer le développement des « incapacités secondaires » subséquentes (par exemple, les perturbations dans la scolarité, le chômage, les problèmes de santé mentale, les démêlés avec la justice...) et de diminuer le coût de la prise en charge.

Le repérage précoce permettrait d'avoir une action préventive auprès des mères ayant un trouble de l'usage de l'alcool afin d'éviter une nouvelle grossesse sous alcool (1) (3).

Les études ont surtout exploré le repérage par les différentes professions (pédiatres, sages-femmes, psychiatres, ...). Très peu d'études s'intéressent aux difficultés que rencontrent les MG à repérer les patients présentant des TSAF, quand bien même, leur rôle dans le suivi auprès des familles les place en position centrale pour diagnostiquer précocement les troubles du neurodéveloppement.

Après avoir cherché dans la littérature, il n'existe pas d'études qualitatives publiées dans des revues à comité de lecture auprès des généralistes sur la question du TSAF. Cette thèse avait pour objectif de mieux comprendre la manière dont les MG de La Réunion faisaient pour repérer les personnes atteintes de TSAF et à quelles difficultés étaient-ils confrontés dans le repérage précoce des patients touchés par ce trouble et proposer une prise en charge adaptée.

Cette thèse fut réalisée en collaboration avec un autre chercheur (FB) dont le sujet de thèse était de comprendre quels étaient les freins et les motivations des MG réunionnais dans la prévention des TSAF.

3. Matériel et méthode

3.1 Type d'étude

Il s'agissait d'une étude qualitative transversale s'inspirant du principe de la théorisation ancrée.

3.2 Population de l'étude

Cette étude fut réalisée auprès d'un échantillon de MG thésés ayant une activité libérale et exerçant à La Réunion. Les critères d'exclusion étaient :

- refus de participer à l'étude
- MG non thésés
- MG ayant un mode d'exercice particulier ou exerçant en soins non programmés exclusifs.

3.2.1 Echantillonnage

L'échantillonnage fut raisonné, construit et adapté au fur et à mesure du travail afin de toucher une population diversifiée de médecin selon : l'âge, le genre, le nombre d'année, le type et le mode d'exercice, la localisation (Est, Ouest, Nord et Sud).

3.2.2 Recrutement des participants

Le recrutement a été réalisé de manière aléatoire puis par « effet boule de neige ». Chaque médecin a été contacté individuellement par téléphone ou par mail. Seuls les volontaires furent retenus pour la suite de l'étude

3.3 Recueil de données

Le recueil des données s'est déroulé par des entretiens individuels semi-directifs, en présentiel ou par visio conférence enregistrées. Deux chercheurs (LD, FB) ont mené les entretiens.

3.3.1 Les canevas

Deux canevas ont été réalisés par les deux chercheurs, à partir des données de la littérature sous la supervision des directeurs de thèse (SL, MS) avec pour seule différence la question « brise-glace ». Les canevas ont été élaborés, à l'aide de questions ouvertes, afin d'explorer comment les MG de La Réunion repéraient les TSAF (sujet de thèse de LD) et réalisaient la prévention de l'alcool pendant la grossesse (sujet de thèse de FB). Les deux thèses étant complémentaires, les entretiens ont été réalisés sur les deux sujets afin d'augmenter l'effectif de l'échantillon.

Le canevas a été préalablement testé avec trois médecins indépendants à l'étude. Au fur et à mesure des entretiens, les canevas ont été modifiés en fonction de l'émergence des concepts et de la construction de la théorie (annexe 1).

3.3.2 Les entretiens

Les entretiens ont été proposés préférentiellement sur le lieu de travail des participants. Les données personnelles (nom, prénom, etc...) des médecins participants n'ont pas été enregistrées afin de limiter le risque d'identification. Les entretiens furent retranscrits de façon anonyme et numérotés (MG 1, MG 2, etc...) (annexe 2)

Les entrevues débutaient par le recueil des caractéristiques sociodémographiques : âge, genre, nombre d'années d'exercice des participants. Ces caractéristiques étaient recueillies à visée descriptive.

La retranscription des entretiens a été réalisée par les deux chercheurs (LD, FB) à partir des enregistrements vocaux et mot-à-mot sur le logiciel de traitement de texte Word®.

3.4 Analyse des données

L'analyse a utilisé le principe de la théorisation ancrée. Les entretiens ont été codés à l'aide du logiciel d'analyse qualitative : Nvivo® version 11.3.

L'ensemble de l'entretien a été codé de manière ouverte dans un premier temps pour progressivement s'organiser en un codage axial. Au fur à mesure de cette analyse, une catégorisation de ces codages a fait émerger des concepts qui ont été mis en relation permettant la construction d'une modélisation.

3.5 Critères de validité

3.5.1 Validité interne

L'analyse des entretiens a été réalisée par les deux chercheurs (LD, FB) participant au recueil des données puis les résultats ont été analysés avec l'aide des directeurs de thèse (SL, MS) afin d'assurer la triangulation des données.

3.5.2 Validité externe

La population de l'étude constituait un échantillon diversifié de MG exerçant à La Réunion, permettant l'obtention d'une variance importante des points de vue.

La suffisance théorique des données a été recherchée au sein de la population de l'étude par la réalisation d'entretiens supplémentaires.

3.6 Aspect éthique

Au début de chaque entretien, l'animateur (LD ou FB) assurait l'anonymisation des données recueillies. Le consentement à la participation à l'étude et à l'enregistrement audio-visuel ou vocal des échanges était également recueilli à l'oral.

Tous les enregistrements audio-visuels et enregistrements vocaux furent détruits à l'issue de la retranscription afin de garantir l'anonymat des participants.

De plus, une étape d'anonymisation a été faite lors du traitement des données afin d'éviter toute saisie de données à caractère personnel.

Conformément aux décrets en vigueur, une demande de conformité à la méthode de référence (MR004) fut formulée auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) enregistrée sous le numéro 2219132v0 (annexe 6). Ce projet de thèse, mobilisant des méthodes des sciences humaines et sociales et interviewant des professionnels de santé, n'a pas été exigé de passage devant le comité pour la protection des personnes (CPP).

4. Résultats

4.1 Déroulement des entretiens

Initialement, 31 MG ont été contactés pour participer à cette étude. Finalement 20 entretiens ont été réalisés. Parmi les 11 MG restants, certains n'ont pas donné de nouvelles, d'autres ont répondu favorablement mais la poursuite du recueil de données n'était plus nécessaire car la suffisance théorique des données était atteinte.

Les 20 entretiens ont été menés par deux chercheurs (LD, FB), 10 par chercheur avec pour question brise-glace :

« Pourrais-tu me raconter la dernière consultation addicto que tu as réalisée ? » où

« Pourrais-tu me raconter la dernière consultation de grossesse que tu as réalisée ? ».

Tous les médecins avaient donné leur accord par oral pour l'enregistrement vidéo ou audio de l'entretien. Dix-sept entretiens se sont déroulés au cabinet médical des interviewés en face à face avec enregistrement par dictaphone. Trois se sont passés à distance par visioconférence avec enregistrement vidéo.

En moyenne, les entretiens duraient 21 minutes (12 minutes minimum et 38 minutes maximum).

Les entretiens ont été réalisés jusqu'à suffisance théorique des données. Cette suffisance est survenue au quinzième entretien. Les 5 derniers entretiens ont été réalisés afin de vérifier l'absence d'émergence de nouvelles données.

4.2 Caractéristique de la population

Au total 20 MG ont été interviewés. Leurs caractéristiques sont représentées dans le tableau suivant :

Tableau n°1 : les caractéristiques de la population d'étude

	Sexe	Age (années)	Années d'exercice	Lieu d'exercice	Temps d'entretien (Minutes)	Lieu d'entretien
MG 1	H	30	2	Saline les hauts	21	Cabinet médical
MG 2	H	30	2	Tan rouge	26	Cabinet médical
MG 3	H	60	30	Les Avirons	22	Cabinet médical
MG 4	F	35	3	Sainte Marie	18	Visio conférence
MG 5	H	62	31	Saint Denis	32	Cabinet médical
MG 6	F	47	17	Grand-bois	18	Cabinet médical
MG 7	F	41	12	Saint Pierre	15	Cabinet médical
MG 8	F	55	22	Piton St Leu	26	Cabinet médical
MG 9	F	64	39	Saint Benoit	38	Visio conférence
MG 10	H	46	17	Salazie	26	Visio conférence
MG 11	H	64	35	Saint Joseph	12	Cabinet médical
MG 12	H	55	26	Tampon	13	Cabinet médical
MG 13	F	47	19	Le Port	17	Cabinet médical
MG 14	H	67	36	Le Port	18	Cabinet médical
MG 15	H	31	4	Terre Sainte	20	Cabinet médical
MG 16	F	45	17	Etangs salé	16	Cabinet médical
MG 17	H	59	30	Saint Joseph	26	Cabinet médical
MG 18	F	38	10	Saint Joseph	16	Cabinet médical
MG 19	H	42	15	Saint Joseph	23	Cabinet médical
MG 20	F	39	9	Etangs salé	17	Cabinet médical

F = Femme ; H = Homme ; Visio conférence = enregistrement à distance par vidéo

Cette étude concernait 9 femmes et 11 hommes. L'âge moyen des médecins au moment des entretiens était de 44,65 ans (de 30 à 67 ans) avec en moyenne un nombre d'années d'exercice de 18,8 ans (2 ans minimum et 39 ans maximum).

4.3 Résultat de l'analyse qualitative

4.3.1 Difficultés de la prise en charge de la problématique de l'alcool

Dans l'ensemble les MG rapportaient des difficultés concernant la prise en charge d'un sevrage alcoolique en consultation avec de nombreuses expériences d'échecs de sevrage au cabinet, mais aussi après orientation en addictologie. « *Moi, j'ai des patients tous les jours, des patients avec qui on a essayé et on n'y est jamais arrivé jamais, jamais, jamais c'est Ils font des cures, ils reviennent, ils plongent, ils repartent.* » (MG 14), « *Mais sinon tous les patients que j'ai ... j'ai essayé d'envoyer dans des centres ça n'a été ... je ne sais pas, je ne peux pas dire que j'ai vraiment eu une grande réussite.* » (MG 18).

La notion de tabou de l'alcool dans la société, particulièrement chez les femmes entraînant un déni de la consommation des patientes était évoqué : « *Moi je pense justement que les femmes ne se livrent pas trop... c'est vrai que euh... l'on sent que c'est tabou chez les femmes plus que chez l'homme.* » (MG 15). Un déni des médecins, qui même conscient d'avoir des préjugés, disaient moins aborder le sujet et sous-estimer la consommation d'alcool dans cette population : « *On dit que l'alcoolisme est plus caché, plus secret chez les femmes, qu'elles en parlent moins et c'est vrai que du coup, c'est une problématique que j'aborde encore moins souvent avec les femmes* » (MG 19).

Les médecins exprimaient aussi un sentiment d'impuissance face aux injonctions paradoxales de la société en ce qui concerne la promotion de l'alcool à La Réunion : « *C'est sûr que même si t'as des affiches d'information sur l'alcool et la grossesse, t'en as beaucoup plus avec une dodo ou un isautier ! Donc bon... c'est compliqué...* » (MG 7) ou encore : « *Il y a plus de pub sur le rhum que sur le SAF...* » (MG 1).

Malgré cela, les campagnes de prévention de l'alcool étaient considérées par les médecins comme étant efficaces, conduisant à une bonne sensibilisation de la population concernant les dangers de l'alcool en général : « *On a l'impression qu'il y a quand même une meilleure connaissance de la part du grand public.* » (MG 11).

4.3.2 Prévention de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes

Dans l'ensemble les MG considéraient les patients comme étant bien sensibilisés sur l'importance de ne pas consommer d'alcool pendant la grossesse grâce aux campagnes de prévention de masse : « *Je pense qu'aujourd'hui la majorité des femmes savent qu'il ne faut pas consommer d'alcool pendant la grossesse... enfin, il y a quand même un paquet de messages qui passent ces derniers temps... à la radio, sur les panneaux publicitaires aussi...* » (MG 7).

L'alcool ainsi que le tabac, étaient souvent abordés au début de la grossesse à la première consultation puis moins, voir plus du tout au cours du suivi : « *Souvent à l'entretien de découverte de grossesse avec prescription des BHCG et puis après, on remet le petit carnet et là, on explique au niveau de l'alimentation, du tabac, de l'alcool, les risques pendant la grossesse.* » (MG 20).

Les médecins prônaient le zéro alcool pendant la grossesse : « *Je lui dis que là, à partir de maintenant, c'est zéro... il faut mettre la barre sur l'alcool* » (MG 6) ou encore « *La politique, c'est 0 alcool pendant la grossesse...* » (MG 2).

Dans l'ensemble, ils déploraient une diminution progressive des consultations de suivi de grossesse car elles devenaient du domaine des sages-femmes et des gynécologues : « *Les femmes enceintes, c'est vrai qu'on ne les voit pas tant que ça finalement. On les voit un peu de temps en temps ... ouais quand elles sont malades*

... enfin souvent, c'est plutôt les gynécologues qui les suivent » (MG 16) ou « Je ne suis pas beaucoup de grossesse... moins qu'avant. Les patientes se tournent plus vers les sages-femmes maintenant d'ailleurs, plus que les gynécologues » (MG 5). Ils avaient moins l'occasion de faire de la prévention en addictologie car le suivi des femmes enceintes, était « décousu ». Les MG seraient plutôt consultés par les patientes pour des maladies aiguës alors que les gynécologues et les sages-femmes assureraient leur suivi.

4.3.3 Le repérage du TSAF par les MG

Le repérage différerait selon l'expérience du médecin. Parmi les TSAF beaucoup considéraient le SAF comme étant un syndrome rarement vu en consultation de médecine générale : « Enfin voilà le SAF, je n'en vois pas... ou alors je les rate complètement... » (MG 7) ou « J'avoue que je n'en n'ai pas rencontré non plus beaucoup, on en parle beaucoup mais moi dans mon activité, j'en n'ai pas vu beaucoup » (MG 14). La faible prévalence du SAF entraînait un manque d'expérience des MG sur le sujet.

La plupart des MG disait ne pas penser à repérer ce syndrome malgré sa forte incidence à La Réunion. « 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 » (MG 19) ou « En fait je vais pas le repérer de façon systématique » (MG 3) ou encore « Je saurais pas les repérer non non non ... j'avoue que ça me passionne pas. » (MG 13).

Cette faible expérience génèrait une méconnaissance globale des signes permettant de repérer un TSAF : « Mais bon comment dire... le SAF ça reste un peu bizarre pour moi. Bon déjà c'est clair que j'ai l'impression de manquer de connaissances dans l'ensemble... » (MG 7) ou « C'est le syndrome foeto-alcoolique...

mais je ne saurais pas te le décrire » (MG 9). Cette méconnaissance était accentuée par la grande variabilité des symptômes le composant, ceux-ci étant souvent peu spécifiques : « Après, c'est probablement plus complexe... y'a plusieurs formes et c'est pas 1 ou 0 comme la trisomie 21 ou l'autisme. C'est polymorphe. » (MG 3) et « Ben oui, c'est très compliqué parce que, si c'est une forme historique où le gamin, il est déformé du visage mais n'y en a pas tant que ça » (MG 17).

Il était d'autant plus complexe de repérer ce syndrome que le temps d'une consultation est limité : *« C'est vrai que quand tu as une consultation où tu enchaînes, pour se poser des questions, il faut avoir le temps. » (MG 11) ou encore « c'est pas souvent facile et on ne les voit pas très longtemps les gamins ... » (MG 16).*

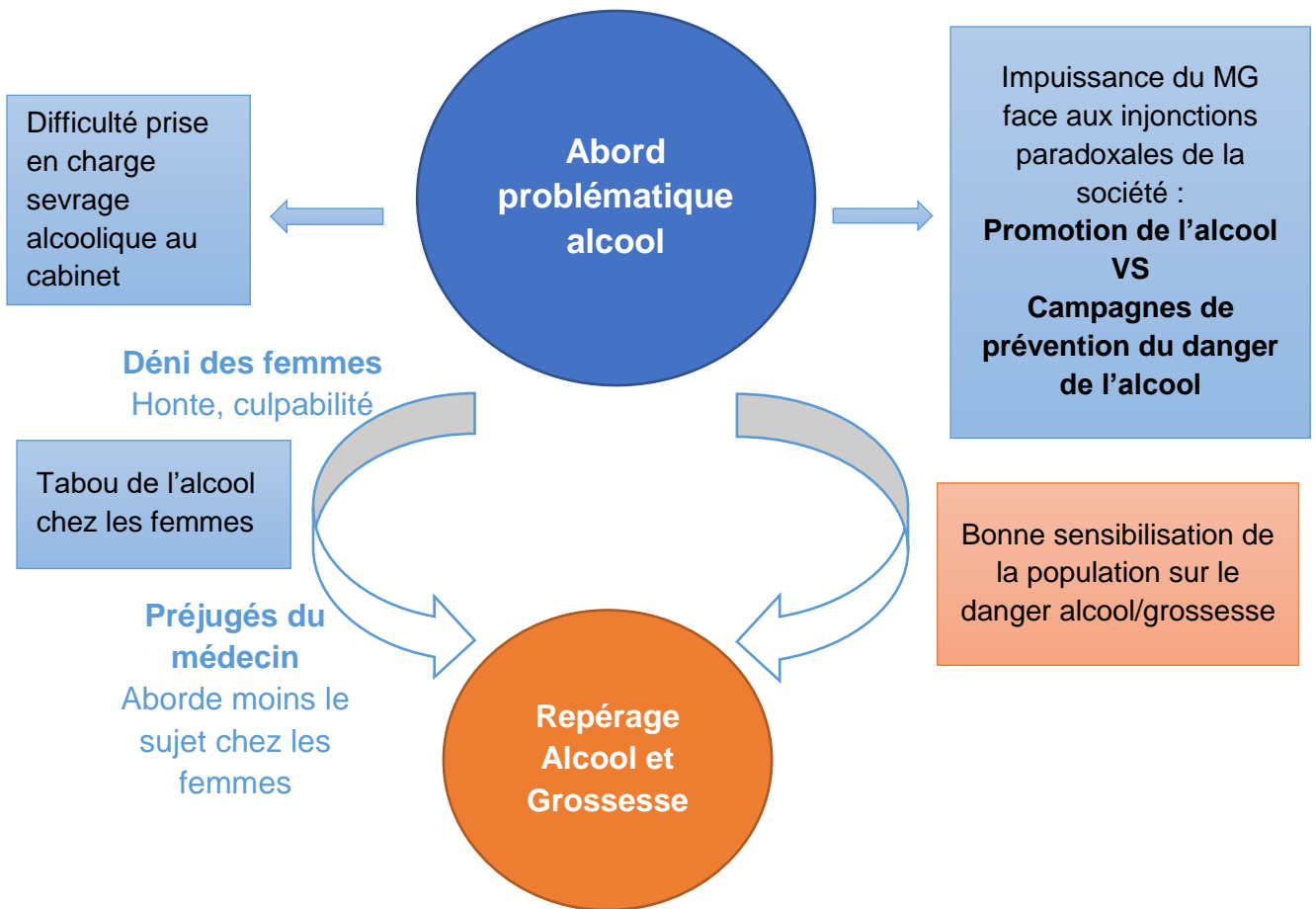
Dans l'ensemble les MG disaient manquer de formation sur le sujet : *« Ouh là, la formation c'est loin... » (MG 8) ou « Je n'ai pas l'impression d'être particulièrement formé maintenant » (MG 14).*

Le diagnostic de SAF était souvent réalisé en amont par d'autres professionnels de santé : *« Alors je n'en ai pas fait un diagnostic, dans le sens où les enfants que je connais qui en ont un, les diagnostics ont toujours été faits avant » (MG 19) et « Ils sont dépistés avant d'arriver chez le MG par le pédiatre en ville ou à l'hosto » (MG 1).*

Beaucoup avaient des doutes quant au parcours de soins une fois le diagnostic posé : *« Alors là, je suis bien embêté parce que.... Y'avait REUNISAF avant... et maintenant je ne sais plus... » (MG 6) et « Ah non, je ne les connais pas... peut-être l'hôpital d'enfant... non à froid je ne sais pas, il faudrait que je regarde je ne sais pas ! » (MG 9).*

Selon les participants, les objectifs des médecins devraient plutôt être axés sur le repérage des retards des acquisitions en général, afin d'orienter précocement l'enfant pour un diagnostic et une prise en charge adaptée : *« En tant que médecin*

généraliste, honnêtement, on fera notre travail d'alerte dès qu'on se rend compte qu'il y a un retard psychomoteur ou autre mais ... comme pour n'importe quoi je veux dire pas plus le SAF qu'autre chose » (MG 13) ou encore « Je suis 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. » (MG 19).



Alcool abordé au début de la grossesse : 0 alcool

Peu de suivi de grossesse: sages-femmes et gynécologues

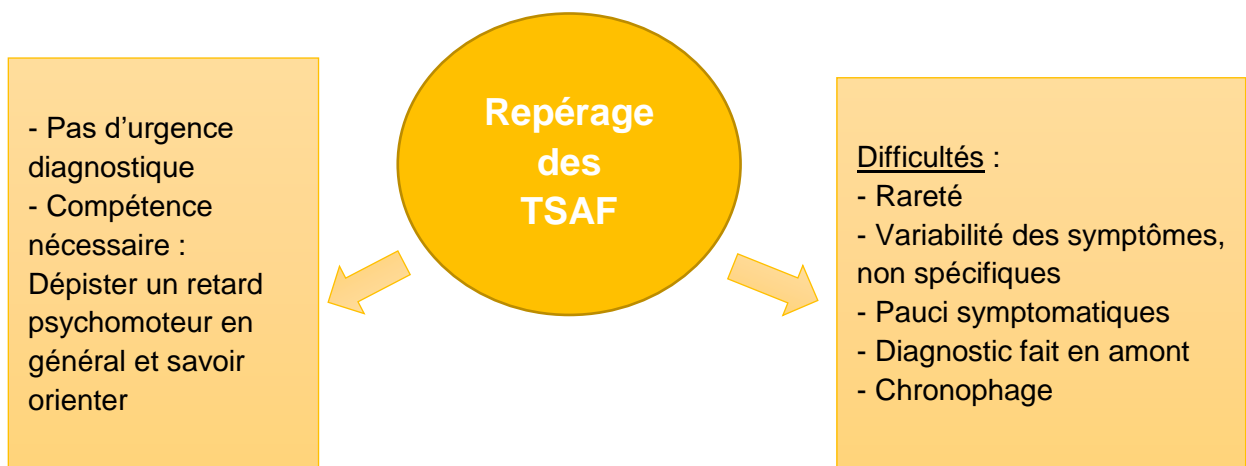
Parcours de soin Pluridisciplinaire

Expérience

Méconnaissance

Manque de formation Sur repérage et orientation

Peu de cas de SAF en consultation



5. Discussion

5.1 Politique et stratégie de prévention primaire et prise en charge de l'alcoolisme

Il apparaît que les MG ont des difficultés concernant la prise en charge d'un sevrage alcoolique en consultation. Ils rapportaient de nombreuses expériences d'échecs de sevrage au cabinet, mais aussi après orientation en addictologie.

Les campagnes de prévention primaire étaient considérées par les MG comme efficaces dans la mesure où la population paraît sensibilisée aux dangers de l'alcool en général. Malgré cela, les médecins exprimaient un sentiment d'impuissance face aux injonctions paradoxales de la société en ce qui concerne la promotion omniprésente de l'alcool à La Réunion rendant moins efficace les tentatives de prévention auprès des patients.

5.2 L'alcool au féminin

La plupart des médecins évoquait la notion de tabou de l'alcool dans la société, celui-ci étant particulièrement marqué pour les femmes. Les patientes étaient davantage dans le déni de leur consommation car boire de l'alcool pour une femme serait moins accepté que pour les hommes. Certains médecins disaient être, eux aussi, en proie à des préjugés. Ils pensaient sous-estimer les conduites addictives dans cette population en abordant moins spontanément le sujet avec leurs patientes femmes par rapport aux patients hommes.

Concernant les femmes enceintes, ils considéraient les patientes comme étant bien sensibilisées sur l'importance d'éviter de consommer d'alcool pendant la

grossesse grâce aux campagnes de prévention primaire. L'alcool et le tabac étaient ainsi souvent abordés en début de la grossesse lors de la première consultation où ils prônaient pour la plupart le « zéro alcool pendant la grossesse ». Ils avaient par contre tendance à ne plus rechercher la consommation des patientes durant le reste de la grossesse. Cela s'expliquait selon eux par une diminution progressive des consultations de suivi de grossesse car elles deviennent davantage du domaine des sages-femmes et des gynécologues. Les MG étaient donc plutôt consultés par les femmes enceintes pour des maladies aiguës alors que les gynécologues et sages-femmes assuraient le suivi et la prévention des toxiques.

5.3 Repérage du TSAF

Il différait selon l'expérience du médecin en question mais beaucoup considérait le SAF comme étant un syndrome qui, en dépit de sa forte incidence à La Réunion, reste rarement vu en consultation de médecine générale entraînant un manque d'expérience des MG sur le sujet. De plus, le diagnostic du SAF est souvent réalisé en amont par d'autres professionnels de santé.

Parmi les freins au repérage du TSAF, il existait une méconnaissance globale des signes permettant de repérer un TSAF avec une grande variabilité des symptômes le composant, ceux-ci étant souvent peu spécifiques de ce syndrome. Il était de plus, d'autant plus complexe de repérer ce syndrome car le temps d'une consultation est insuffisant.

Beaucoup avaient des doutes quant au parcours de soin une fois le diagnostic posé, ainsi que l'utilité de la prise en charge possible d'un syndrome non réversible avec les moyens disponibles actuellement sur La Réunion.

Au final les médecins disaient ne pas penser à repérer ce syndrome en particulier mais selon eux l'objectif d'un MG devrait plutôt être axé sur le repérage des retards des acquisitions toutes causes afin d'orienter précocement l'enfant dans le but d'avoir un diagnostic et une prise en charge adaptée.

Dans l'ensemble le manque de formation sur le SAF lors des études médicales ou de la pratique professionnelle se faisait ressentir avec une volonté d'être plus informé sur les signes à repérer, les méthodes diagnostiques mais aussi l'orientation et les différentes prises en charge possibles.

Exercer à La Réunion, c'est prendre en compte des particularités locales. Il est traditionnel dans la société réunionnaise de consommer de l'alcool pour des raisons sociales (fêtes de famille...) mais aussi thérapeutiques (alcool utilisé comme remède dans la médecine traditionnelle). Une étude réalisée auprès des femmes réunionnaises ayant des enfants atteints de TSAF avait permis de mettre en exergue un sentiment de honte et de culpabilité entraînant un déni de leur consommation d'alcool. En effet, les patientes racontaient avoir mis du temps avant de s'avouer que leur consommation était excessive et parler « d'alcoolisme ». Elles évoquaient différentes causes pour justifier cet alcoolisme comme un vécu difficile, voire un traumatisme, de la solitude, la naissance des enfants ou même la suspicion d'acte de sorcellerie (39). Ce déni chez les patientes réunionnaises rejoint les observations des MG de notre étude qui avaient d'autant plus de difficultés à dépister les conduites addictives car celles-ci étaient cachées par les patientes elles-mêmes.

Autre particularité de La Réunion abordée par les MG de notre étude est la promotion très présente de l'alcool sur l'île encourageant sa consommation. Tout cela est favorisé par le faible prix du rhum et de la bière ainsi que la multiplication des points de vente (10). L'impact majeur de ces campagnes publicitaires sur la population réunionnaise avait pour conséquence d'entraîner un sentiment d'inutilité de la

prévention chez les médecins généralistes (11). Ceci pourrait donc être un frein chez les MG dans leur rôle de prévention des effets néfastes de l'alcool car ils ne se sentent pas soutenus par les pouvoirs publics.

Une étude australienne révélait que les professionnels de santé ne faisaient pas systématiquement de la prévention de l'alcool pendant la grossesse car ils avaient le sentiment que les femmes enceintes connaissaient les effets néfastes de l'alcool sur le fœtus et par conséquent avaient arrêté d'en consommer (40). Cela rejoint nos résultats concernant le fait que les MG estimaient les campagnes de prévention efficaces et pensaient les patientes bien sensibilisées sur le sujet. Ils étaient aussi conscients d'avoir des préjugés sur la consommation d'alcool chez les femmes en général, entraînant une sous-estimation de l'alcoolisme dans cette population. Ils éprouvaient des difficultés à prendre en charge des consommations addictives chez les femmes et les orienter vers des services adaptés. Il existe pourtant des questionnaires reconnus d'aide au diagnostic d'une consommation d'alcool pathologique qui sont des outils de repérage pouvant être utilisés par les MG en consultation comme : FACE, l'AUDIT, T-ACE, TWEAK, CAGE (annexe 5) (41).

Finalement les MG participant à l'étude posaient la question de la consommation d'alcool lors de la première consultation de grossesse car c'est le moment où les consignes concernant les règles hygiéno-diététiques étaient données. Ils pouvaient s'aider du carnet de grossesse qui mentionne la consommation d'alcool (42). Dans l'ensemble ils prônaient le « zéro alcool pendant la grossesse » recommandé en France comme dans beaucoup d'autres pays, par exemple les Etats-Unis, le Canada ou l'Australie (20) (40) (43). En revanche, ils avaient tendance à ne plus reposer la question au cours du suivi de grossesse pour différentes raisons comme par exemple le fait que le suivi soit de plus en plus fréquemment réalisé par d'autres professions telles que les sages-femmes ou les gynécologues. Les MG recevaient donc les patientes principalement pour des maladies aiguës et non pour le suivi (36) (40). Il est important pour un MG de connaître la consommation de ses

patientes car « une exposition prénatale à l'alcool connue » fait partie des critères diagnostiques du TSAF dans de nombreuses méthodes diagnostiques (44) (annexe 4) d'où l'importance de faire un dépistage systématique auprès des patientes.

Les études réalisées en France comme à l'international s'accordaient à dire que les MG avaient un rôle central dans la prévention et le repérage du TSAF. Cependant, très peu de MG disaient avoir été confrontés au cours de leur carrière à des patients atteints de ces troubles. En conséquence, le manque d'expérience, fait qu'ils ne se sentaient pas compétents face à ce trouble (36) (37) (40). Ils étaient par ailleurs en demande de plus de formation sur le sujet (45). Cette méconnaissance du SAF est aussi décrite par les MG participant à l'étude, en effet, lors des entretiens ils utilisent toujours l'acronyme « SAF » pour décrire l'ensemble des troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale. Ce manque de précision dans les termes utilisés pourrait traduire un manque d'information ou l'effet délétère de l'absence de consensus autour de la dénomination précise de ce trouble dans les classifications nosographiques. Dans le DSM-V, le terme « TN-EPA » est présent dans la catégorie diagnostique 315.8 nommée « autre trouble neurodéveloppemental spécifié » (15) (35). La CIM 10 avec le code Q86.0 utilise : « Syndrome d'alcoolisme fœtal (dysmorphique) » (47). Le terme « ETCAF » était aussi fréquemment cité. Il est l'équivalent du TSAF utilisé au Canada (48) mais aussi à La Réunion (49).

Plusieurs tentatives de classifications ont aussi été proposées dans l'objectif d'évaluer le degré de sévérité des effets de l'alcool sur le fœtus : le Dr Dehaene parle de SAF type I, II, III, IV (annexe 3) selon l'importance de l'atteinte dysmorphique et la connaissance d'une exposition prénatale à l'alcool (50). Les lignes directrices canadiennes inspirées de la Classification selon l'Institute Of Medicine (51) (50) (annexe 4) parlent de TSAF comprenant les troubles du spectre de l'alcoolisation c'est-à-dire : SAF, SAF partiel, ACLA, TNDLA, TN-EPA (trouble neurodéveloppemental associé à l'exposition prénatale à l'alcool), TSAF avec traits faciaux caractéristiques, TSAF sans traits faciaux caractéristiques.

Cette liste non exhaustive de termes gravitant autour de l'acronyme « SAF » permet de mieux comprendre la difficulté des MG à identifier ce trouble dû à une absence de consensus en France et à l'international.

Notre étude concorde avec celles de la littérature concernant la difficulté de poser un diagnostic du TSAF. En effet, les professionnels de santé éprouaient des difficultés à repérer les TSAF du fait de la grande variabilité des symptômes et du manque d'outils diagnostiques standardisés, ce qui nécessiterait une équipe pluridisciplinaire et un temps de consultation plus long (37) (51) (40) (52).

Une étude ayant pour objectif de comparer 5 méthodes diagnostiques (44) (annexe 4) : EMORY FAS Clinic (2000), The 4-Digit System (2000) (53), Fetal Alcohol Syndrome: Guidelines for Referral and Diagnosis (2004) (54), Canadian Guidelines (2005) (51), Hoyme Modifications (2005) (55) aboutit à la conclusion qu'aucune méthode ne peut être qualifiée de meilleure que les autres dans le diagnostic des TSAF versus autres troubles neuro-développementaux mais aussi entre SAF, SAFp, TDNLA et qu'il serait intéressant de créer une méthode standardisée de diagnostic afin d'avoir une référence unique (51) (44).

Le manque ou la méconnaissance des structures spécialisées référentes et de l'aide qu'elles pouvaient apporter chez un patient atteint de TSAF étaient rapportés par les MG participant à notre étude ainsi que dans la littérature (33) (37) (47). Les MG de La Réunion vont spontanément orienter les suspicions de TND vers le CAMSP ou vers des professionnels paramédicaux tels que les orthophonistes, Psychomotriciens, ... Cependant ces structures et ces professionnels présentent une liste d'attente pour une première consultation de plus d'un an ; pouvant ainsi retarder la prise en charge d'un enfant à un âge crucial où une aide précoce aurait pu améliorer grandement le pronostic du trouble.

Les lésion neurologiques, conséquences d'une alcoolisation fœtale sont irréversibles. La guérison n'étant pas envisageable, l'urgence pour le MG est au

repérage et l'orientation afin d'obtenir une prise en charge la plus précoce possible avec pour objectif d'améliorer la qualité de vie de chaque patient atteint de TSAF (57).

La disponibilité des structures faisant partie du parcours de soins est donc reconnue comme étant un frein à ce repérage des TSAF. Les MG à La Réunion pourraient pourtant trouver conseil auprès de la PCO pour les TND (58), centre ressources ETCAF (49), ou d'associations dédiées pour orienter leurs patients mais ils n'en avaient pas connaissance.

Il est d'autant plus difficile d'améliorer le pronostic quand le diagnostic est fait tardivement, par exemple à l'âge adulte. D'ailleurs, dans notre étude, les MG mentionnaient très peu les adultes atteints de TSAF et parlaient plus fréquemment du repérage en population pédiatrique, laissant penser qu'il y a une sous-estimation de la prévalence de TSAF non diagnostiqué chez les adolescents et adultes. Le TSAF peut être responsable d'incapacités secondaires subséquentes comme par exemple les perturbations dans la scolarité, le chômage, les problèmes de santé mentale, les démêlés avec la justice, les comportements sexuels inappropriés, les addictions... Or même si une prise en charge est moins efficace car faite tardivement, un diagnostic de TSAF établi à l'âge adulte permettrait d'obtenir des aides (humaines, financières, juridiques...), d'améliorer la qualité de vie et par conséquent, le pronostic (20) (59). Il serait donc important de sensibiliser les MG sur l'importance du repérage du TSAF y compris à l'âge adulte.

Là où notre étude est originale et pertinente par rapport aux données de la littérature est que les MG, au travers des entretiens, soulevaient que leur rôle est plus important dans le repérage et l'orientation des enfants présentant des troubles neuro-développementaux en général que le TSAF lui-même. En effet, ils objectaient que concrètement un TSAF est difficile à diagnostiquer pour diverses raisons déjà discutées : manque de temps, de connaissances ou encore nécessité d'une équipe pluridisciplinaire. Néanmoins ils se sentaient compétents dans le repérage et

l'orientation d'enfants présentant des TND. D'ailleurs les 20 examens obligatoires de l'enfant remboursé à 100% par l'assurance maladie ainsi que l'utilisation du carnet de santé pourraient être une aide au repérage du retard dans les acquisitions.

Face à la complexité du diagnostic et de l'absence de consensus, il est pertinent de se poser la question : diagnostiquer un TSAF en médecine générale est-il vraiment utile ? Sensibiliser les MG au repérage et à l'orientation des TND en général serait-il plus pertinent ? Comment garantir un accès rapide à des structures et des professionnels de santé qui poseront le diagnostics ? Ou bien est-il possible de déterminer un consensus et une trame de repérage concernant le TSAF ?

5.4 Force de l'étude

Il existe peu d'études qualitatives publiées dans des revues à comité de lecture en France auprès des généralistes sur la question du TSAF ni au niveau international. C'est donc une des premières études réalisées sur le sujet qui est un véritable problème de santé publique à La Réunion. Par ailleurs le choix d'une étude qualitative avec des entretiens semi-directifs est le plus adapté à l'évaluation des représentations et des sentiments qu'une étude quantitative.

La suffisance théorique des données est atteinte au 15^{ème} entretien avec 5 entretiens supplémentaires pour s'en assurer. La triangulation des données a été réalisée par deux chercheurs ayant mené les entretiens et analysé les données avec l'aide de deux directeurs.

5.5 Faiblesse de l'étude

Le recrutement des participants se voulait réparti sur l'ensemble de La Réunion cependant les participants étaient plus concentrés dans l'ouest et le sud, reflétant ainsi la concentration des médecins à La Réunion. Ceci a pu entraîner un biais de sélection.

Certains médecins interviewés connaissaient les chercheurs, ce qui a pu entraîner un biais de désirabilité.

Tous les entretiens sauf trois ont été réalisés sur le lieu de travail des médecins entre les consultations ou en fin de journée ce qui a pu avoir une influence sur le temps et la qualité des entretiens.

Enfin la population interviewée des médecins pouvait avoir des réponses parfois un peu moins spontanées et plus réfléchies. Une attitude plus détendue était régulièrement observée à l'arrêt de l'enregistrement avec parfois des discussions plus spontanées sur le sujet de la thèse.

5.6 Perspectives

Cette thèse, réalisée en coopération avec un deuxième chercheur sur le repérage du TSAF et la prévention de l'alcool chez les femmes enceintes par les MG s'inscrit dans un travail plus large réalisé par le directeur et le co-directeur en vue d'élaborer un consensus des actions et prévention de l'alcool et de repérages à La Réunion avec un groupe d'experts lors d'une ronde Delphi. Elles ont pu soulever plusieurs pans de réflexions possibles :

- Former les MG au repérage précoce et à l'intervention par rapport à l'alcool en population générale et chez les femmes enceintes à La Réunion.
- Mettre l'accent sur le repérage et la coordination des parcours de soins des enfants présentant un TND toutes causes comprises.
- Repérer et orienter les suspicions de TSAF chez l'adulte.

6. Conclusion

La Réunion est le département français présentant le plus fort taux de prévalence documenté des TSAF faisant de ceux-ci un enjeu majeur de santé publique. Les MG ayant un rôle central dans l'orientation des patients, notre étude avait pour objectif de mieux comprendre leur pratique et leur ressenti concernant le repérage du TSAF.

Ceux-ci exprimaient des difficultés au repérage, conséquence d'un manque de connaissance et d'expérience sur le sujet mais aussi en raison de la difficulté de le diagnostiquer de par la grande variabilité et le manque de spécificité des symptômes le composant et l'absence de consensus concernant la classification et le diagnostic des TSAF.

Un autre frein mis en évidence était la nécessité d'avoir un parcours de soins bien identifié avec des délais raisonnables de consultation pour lequel les MG pourraient orienter leurs patients présentant un trouble neuro-développemental toutes étiologies confondues afin de recevoir un diagnostic et une prise en charge adaptée et précoce.

Les difficultés auxquelles étaient confrontées les MG rendent d'autant plus important le dépistage de l'alcoolisation pendant la grossesse, même si celui-ci est souvent difficilement avoué en particulier par les femmes et la question de la consommation pas toujours abordée par les MG. La prévention chez les femmes enceintes est une action majeure. Cela faisait l'objet d'une autre thèse réalisée par le deuxième chercheur (FB).

Ces études avaient donc pour objectif de donner la parole aux MG pour mieux comprendre les freins et leurs motivations dans le repérage et le dépistage des TSAF. L'ensemble des données obtenues seront discutées avec un groupe d'expert afin de

permettre la mise en place d'actions concrètes de formation, de prévention, et de repérage/dépistage à La Réunion, en tenant compte des contraintes de l'exercice de la médecine générale.

7. Références bibliographiques :

1. Varescon I, Gaugue-Finot J, Wendland J. Le syndrome d'alcoolisation fœtale : état de la question. *Psychotropes*. 2006;Vol. 12(1):11324
2. Tout Molière - Amphitryon - Acte 2. Disponible sur: <http://www.toutmoliere.net/acte-2,405350.html>
3. Schnegg Céline. Eprouver le risque « alcool et grossesse » entre recherche, clinique et santé publique - ArODES Disponible sur: <https://hesso.tind.io/record/3527?ln=fr>
4. Lemoine, P. (1994), The letter from Professor Lemoine. *Addiction*.
5. Lemoine P, H H, Borteyru JP, C MJ. Les enfants de parents alcooliques. Anomalies observées. A propos de 127 cas. 1968. 476482 p
6. Jones Kenneth L, Smith David W. Recognition of fetal alcohol syndrome in early infancy. *The Lancet*. 1973;302(7836):9991001.
7. Richard Jean-Baptiste, Andler Raphaël, Cogordan Chloé, Spilka Stanislas, Nguyen-Thanh Viêt. La consommation s'alcool chez les adultes en France en 2017. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/alcool/documents/article/la-consommation-d-alcool-chez-les-adultes-en-france-en-2017>
8. Les Réunionnais et l'alcool. Etat des lieux et spécificités. Présentation au Colloque régional de la FRAR "Pour un usage modéré et responsable de l'alcool" les 3 et 4 mars 2016- ORS La Réunion. Disponible sur: <https://www.ors-reunion.fr/les-reunionnais-et-l-alcool-etat-des-lieux-et-specificites-presentation-au.html>
9. TDB_Addictions_2015.pdf. Disponible sur: https://www.ors-ocean-indien.org/IMG/file/tableaux_bord/TDB_Addictions_2015.pdf
10. Ferrandiz D Médecine tropicale. Disponible sur: <http://medecinotropicale.free.fr/spe/alcoolisme.htm>
11. Raphael Andler, Frank A.G. Assogba, Oriane Broustal, Jessica Gane, Thibaut Goetsch, Dominique Jeannel, Romain Guignard,, Nadège Marguerite, Viet Nguyen-Thanh, Jean-Baptiste Richard, Elodie Terrien, Michel Vernay, Nicolas Vincent, Elsa Balleydier. Alcool. *Santé publique France*. 2020; Disponible sur: [file:///C:/Users/Client/Downloads/bsp_alcool_reunion_janvier_2020%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/Client/Downloads/bsp_alcool_reunion_janvier_2020%20(3).pdf)
12. médicale (Inserm) I national de la santé et de la recherche. Alcool : Effets sur la santé. Collect Expert Collect Inserm 2001. Disponible sur: <https://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/168>
13. Bouvet de la Maisonneuve F, Laqueille X. Alcoholic disease in women, what specificities?. *La Revue du Praticien*. 2019;69(2):179-82.

14. Limosin F. Clinical and biological specificities of female alcoholism. *L'Encephale*. 2002;28(6 Pt 1):503-9.
15. Crocq M-A, Guelfi J-D. DSM-5: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 5e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015.
16. François, Beck, Ivana, Obradovic, Christophe, Palle, et al. Usages de drogues et conséquences : quelles spécificités féminines ? Disponible sur: <https://www.ofdt.fr/BDD/publications/docs/eftxfbx3.pdf>
17. inserm-alcool-effets-prenataux.pdf Disponible sur: <https://www.safocanindien.org/wp-content/uploads/2016/01/inserm-alcool-effets-prenataux.pdf>
18. médicale (Inserm) | national de la santé et de la recherche. Alcool : Effets sur la santé. Collection Expertise collective Inserm. Les éditions Inserm; 2001. Disponible sur: <https://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/168>
19. Damien Subtil, Alain, Fourmaintraux, Philippe Dehaene. Alcool pendant la grossesse: tératogène et neurotoxique. Disponible sur: [file:///C:/Users/Client/AppData/Local/Packages/microsoft.windowscommunicationsapps_8wekyb3d8bbwe/LocalState/Files/S0/3065/Attachments/MG_2004_652_611\[9082\].pdf](file:///C:/Users/Client/AppData/Local/Packages/microsoft.windowscommunicationsapps_8wekyb3d8bbwe/LocalState/Files/S0/3065/Attachments/MG_2004_652_611[9082].pdf)
20. troubles_causes_par_lalcoolisation_foetale_reperage-_rapport_delaboration. HAS, Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-03/troubles_causes_par_lalcoolisation_foetale_reperage-_rapport_delaboration.pdf
21. Schröter H. L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : Mise à jour diagnostique. *Paediatr Child Health*. 2010;15(7):4578
22. Gynécologie Obstétrique - CNGOF 2015 ; Collection (Les Référentiels des Collèges) ; Elsevier Masson. Disponible sur: <http://www.cngof.net/E-book/GO-2016/index.html>
23. Célia Cheminal-Lecland, MG, 18570 Trouy, Gilbert Souweine, professeur associé de médecine générale, DMG, université Claude-Bernard–Lyon I, 69373 Lyon Cedex 08, Colette Marcand, MG alcoologue, CCAA Lyade-C2A, 69003 Lyon. Alcool et grossesse : le généraliste en première ligne. Disponible sur: [file:///C:/Users/Client/AppData/Local/Packages/microsoft.windowscommunicationsapps_8wekyb3d8bbwe/LocalState/Files/S0/3065/Attachments/MG_2010_833_32\[9083\].pdf](file:///C:/Users/Client/AppData/Local/Packages/microsoft.windowscommunicationsapps_8wekyb3d8bbwe/LocalState/Files/S0/3065/Attachments/MG_2010_833_32[9083].pdf)
24. Blackburn C, Atkinson T. Foetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD): raising awareness in early years settings. *Br J Spec Educ*. 2010;37:1229.
25. Qu'est-ce que le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF)? | Vitalité. Disponible sur: <https://www.vitalitenb.ca/fr/points-de-service/centres-de-sante-et-cliniques/centre-dexcellence-en-trouble-du-spectre-de-lalcoolisation-foetale-tsaf/quest-ce-que-le-trouble-du-spectre-de-lalcoolisation-foetale-tsaf>
26. Le SAF à La Réunion ... Une situation bien décrite ... mais des données (...) - Addicthèque. Disponible sur: <http://peidd.fr/spip.php?article9034#Pr%C3%A9v>

27. Qui sommes-nous ?. SAF France. Disponible sur: <https://safrance.com/qui-sommes-nous/>
28. SAF Ocean Indien - Prévention des conséquences de l'alcool pendant la grossesse. SAF Ocean Indien. Disponible sur: <https://www.safocceanindien.org/>
29. Dehaene P, Fourmaitaroux A, Subtil D, Damien Alcool pendant la grossesse : tératogène et neurotoxique | La Revue du Praticien. Disponible sur: <https://www.larevuedupraticien.fr/archive/alcool-pendant-la-grossesse-teratogene-et-neurotoxique>. 2004;18(652);611
30. « Zéro alcool pendant la grossesse », un message pour tous. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2020/zero-alcool-pendant-la-grossesse-un-message-pour-tous>
31. L'alcoolisation foetale – Académie nationale de médecine | Une institution dans son temps. Disponible sur: <https://www.academie-medecine.fr/lalcoolisation-foetale/>
32. Santé M des S et de la, Santé M des S et de la. L'addiction à l'alcool [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/addictions/article/l-addiction-a-l-alcool>
33. Stella Laporal¹, Virginie Demiguel¹, Chloé Cogordan², Yaya Barry¹, Irina Guseva Canu¹, Véronique Goulet¹, et al. Surveillance des troubles causés par l'alcoolisation foetale: analyse des données du programme de médicalisation des systèmes d'information en France entre 2006 et 2013. 2018; Disponible sur: file:///C:/Users/Client/Downloads/42013_spf00000360.pdf
34. Avis d'experts relatif à l'évolution du discours public en matière de consommation d'alcool en France organisé par Santé publique France et l'Institut national du cancer. Disponible sur: [/liste-des-actualites/avis-d-experts-relatif-a-l-evolution-du-discours-public-en-matiere-de-consommation-d-alcool-en-france-organise-par-sante-publique-france-et-l-insti](https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/avis-d-experts-relatif-a-l-evolution-du-discours-public-en-matiere-de-consommation-d-alcool-en-france-organise-par-sante-publique-france-et-l-insti)
35. Maillard T. L'alcoolisation foetale à la Réunion: enquête transversale, à la maternité de Saint-Pierre, pendant l'année 1996: Université de Rouen Normandie; 1998
36. Howlett H, Mackenzie S, Strehle E-M, Rankin J, Gray WK. A Survey of Health Care Professionals' Knowledge and Experience of Foetal Alcohol Spectrum Disorder and Alcohol Use in Pregnancy. Clin Med Insights Reprod Health. 2019;13:1179558119838872
37. Peardon E, O'Leary C, Bower C, Elliott E. Impacts of alcohol use in pregnancy--the role of the GP. Aust Fam Physician. 2007;36(11):9359
38. 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;9(1):1420.

39. Pourchez L. L'alcoolisme au féminin à l'île de la Réunion. *Ethnol Francaise*. 2002;Vol. 32(4):68997.
40. Crawford-Williams F, Steen M, Esterman A, Fielder A, Mikocka-Walus A. "If you can have one glass of wine now and then, why are you denying that to a woman with no evidence": Knowledge and practices of health professionals concerning alcohol consumption during pregnancy. *Women Birth*. 2015;28(4):32935.
41. Outils d'évaluation pour les addictions | Cairn.info. Disponible sur: <https://www.cairn.info/traite-d-addictologie--9782257206503-page-321.htm>
42. Carnet de santé maternité (ou carnet de grossesse). Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F17365>
43. Margaux Leroy-Creutz, Jeanne Fresson, Sophie Bedel, Alain Miton. Alcool et grossesse en Lorraine : étude des pratiques professionnelles et aide au repérage. Université de Lorraine; 2015 Disponible sur: <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732726>
44. Coles CD, Gailey AR, Mulle JG, Kable JA, Lynch ME, Jones KL. A Comparison Among 5 Methods for the Clinical Diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Alcohol Clin Exp Res*. 2016;40(5):10009.
45. Needs assessment and current practice of alcohol risk assessment of pregnant women and women of childbearing age by primary health care professionals - PubMed. 2008;15(2):e214-22 Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18515922/>
46. American Psychiatric Association, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux – DSM-5, Elsevier Masson, Paris, 2015. Disponible sur: <https://psyclinices.files.wordpress.com/2020/03/dsm-5-manuel-diagnostique-et-statistique-des-troubles-mentaux.pdf>
47. CIM-10 Version:2008. Disponible sur: <https://icd.who.int/browse10/2008/fr#/Q86.1>
48. Canada A de la santé publique du. Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : Foire Aux Questions. 2005. Disponible sur: <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/enfance-adolescence/programmes-initiatives/ensemble-troubles-causes-alcoolisation-tale-etcaf/foire-questions.html>
49. Centre Ressources ETCAF – Un centre pour aider les familles et les professionnels. Disponible sur: <https://etcaf3.favron.org/>
50. Les différentes classifications de l'ETCAF - Ortho-SAF. Disponible sur: <http://www.ortho-saf.com/classifications-etcaf.php>
51. Chudley AE, Conry J, Cook JL, Looock C, Rosales T, LeBlanc N. Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic. *CMAJ Can Med Assoc J*. 2005;172(5 Suppl):SF1-21.

52. Looock C, Conry J, Cook JL, Chudley AE, Rosales T. Identifying fetal alcohol spectrum disorder in primary care. *CMAJ*. 2005 Mar 1;172(5):628-30.
53. Astley SJ, Clarren SK. Diagnosing the full spectrum of fetal alcohol-exposed individuals: introducing the 4-digit diagnostic code. *Alcohol Alcohol*. 2000 Jul-Aug;35(4):400-10.
54. Stokowski LA. Fetal alcohol syndrome: new guidelines for referral and diagnosis. *Adv Neonatal Care*. 2004;4(6):324.
55. Hoyme HE, May PA, Kalberg WO, Kodituwakku P, Gossage JP, Trujillo PM, et al. A Practical Clinical Approach to Diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Clarification of the 1996 Institute of Medicine Criteria. *Pediatrics*. 2005;115(1):3947.
56. George MA, Hardy C. Addressing FASD in British Columbia, Canada: analysis of funding proposals. *J Popul Ther Clin Pharmacol*. 2014;21(3):e338-45.
57. Burd L, Cotsonas-Hassler TM, Martsolf JT, Kerbeshian J. Recognition and management of fetal alcohol syndrome. *Neurotoxicol Teratol*. 2003;25(6):6818.
58. La Plateforme de Coordination et d'Orientation - Fondation Père Favron. Disponible sur: <https://www.favron.org/la-plateforme-de-coordination-et-dorientation>
59. Temple VK, Ives J, Lindsay A. Diagnosing FASD in adults: the development and operation of an adult FASD clinic in Ontario, Canada. *J Popul Ther Clin Pharmacol J Ther Popul Pharmacol Clin*. 2015;22(1):e96105

8. Annexes

8.1 Annexe 1 : Canevas d'entretien

Freins et motivations des médecins généralistes dans la prévention et le repérage des TSAF à La Réunion

Renseignement sur le médecin :

Nombre d'années d'exercice ?

Mode d'exercice ? Seul, associé, maison médicale, PMI...

Lieu d'exercice ?

Canevas initial

Question brise-glace

- Pouvez-vous me raconter la dernière consultation dans laquelle vous avez fait de la prévention en addictologie ?

Ou

- Pouvez-vous me raconter le déroulement de la dernière consultation de grossesse que vous avez faite ?

Thèmes :

- En général, comment abordez-vous la question d'une consommation d'alcool ?

Chez qui... à quel moment... comment

- En cas de consommation d'alcool, que faites-vous en pratique ?

Interventions brèves, messages clés donnés...

- Quelle est votre approche à ce sujet quand il s'agit d'une femme enceinte ?

Spécificités du repérage chez la femme enceinte

- Que vous évoque la consommation d'alcool chez une femme enceinte ou en âge de procréer ?

Représentations des généralistes sur les TSAF

- Quelle est votre approche pour repérer les conséquences d'une alcoolisation foétale ?

Suivi psychomoteur, staturopondéral...

Canevas final

Question brise-glace

- Pouvez-vous me raconter la dernière consultation dans laquelle vous avez fait de la prévention en addictologie ?

Ou

- Pouvez-vous me raconter le déroulement de la dernière consultation de grossesse que vous avez faite ?

Thèmes :

- En général, comment abordez-vous la question d'une consommation d'alcool en population générale ?

- En cas de consommation d'alcool, que faites-vous en pratique ?

- Etes-vous à l'aise dans la prise en charge d'un sevrage alcoolique ?

- Avez-vous une approche différente entre homme et femme ? Selon la réponse : l'alcool serait-il plus accepté chez les hommes ? culpabilité plus fréquente chez les femmes ?

- Quelles informations allez-vous donner à une femme enceinte pendant sa grossesse ?

- Faites-vous de la prévention ? au début de grossesse ? au cours du suivi ?

- Trouvez-vous difficile d'aborder la question de l'alcool chez une femme enceinte ?

- Suivez-vous beaucoup de grossesses ? Si non pour quelles raisons ?

- Les patientes connaissent-elles les effets néfastes de l'alcool sur la grossesse ?

- Que vous évoque la consommation d'alcool chez une femme enceinte ou en âge de procréer ?
 - Avez-vous déjà été confronté à un patient ayant un SAF ?
 - Quelle est votre approche pour repérer les conséquences d'une alcoolisation foétale?
 - Pouvez-vous me donner des signes qui vous font évoquer un SAF ?
 - Pensez-vous avoir les compétences pour repérer un SAF ? si non pourquoi ?
 - Que faites-vous en cas de suspicion de SAF ?
- As-tu déjà eu des formations sur le sujet du SAF ?
- Penses-tu que les MG sont bien formés sur le sujet ?
- Comment penses-tu que l'on pourrait améliorer la prévention de l'alcool chez les femmes enceintes ? et le repérage du SAF ?

8.2 Annexe 2 : Exemple d'entretien avec un MG

Entretien N°9

Pourrais-tu me raconter la dernière fois où tu as fait une consultation addicto ?

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 et quand les patients en parlent je leur dis que je suis ouvert pour accueillir leurs inquiétudes, leurs demandes, leur questions voilà mais je précise que mon associé est plus qualifié que moi dans la démarche pour les aider... après alors j'essaye de me remémorer la dernière fois que j'ai parlé d'alcool... on va dire que j'ai un patient en tête donc du coup voilà les patients que j'ai en tête, ce sont des patients qui ont des histoires longues avec l'alcool et c'est pas une introduction à l'addicto, ce sont des patients qui ont déjà des parcours compliqués et qui reviennent une énième fois sur le sujet soit parce qu'ils ont rechuté, soit parce qu'ils n'ont jamais quitté en fait mais qu'ils tiennent à venir en

parler de temps en temps alors voilà quoi... donc là pour l'instant, j'ai répondu à côté de ta question mais enfin ma position sur le sujet elle est comme ça.

D'accord et comment tu abordes la question de l'alcool avec tes patients ?

Ba comme je disais, moi je l'aborde assez rarement directement... principalement si les gens évoquent un souci alors parfois ce que l'on a, c'est la famille qui vient signaler donc surtout ici où on a une patientèle assez familiale, parfois, à l'occasion d'une consultation quand le patient concerné n'est pas là, un proche nous dit qu'il a un problème et moi, il m'arrive de mettre une petite note dans le dossier pour à l'occasion d'une consultation, savoir qu'il y a ce souci et l'aborder à l'occasion d'une consultation pouvoir aborder le sujet euh.. Quand je l'aborde, je le fais rarement de manière directe... on parle plutôt des rapports avec les autres parce que du coup, c'est souvent quelqu'un de ma famille qui a rapporté le problème et j'essaie de savoir s'il y a des conflits avec un proche, dans la famille, si voilà et qu'elles peuvent être les raisons qui conduisent à ces conflits...

Ok et alors quand il s'agit de femme, as-tu une approche différente ?

Alors mon approche n'est pas différente, après c'est vrai que souvent, on dit que l'alcoolisme est plus caché, plus secret chez les femmes, qu'elles en parlent moins et c'est vrai que du coup, c'est une problématique que j'aborde encore moins souvent avec les femmes mais du fait que je ne sois pas pro-actif chez les hommes, finalement quand le sujet se présente, il se présente de la même manière. Il se présente moins souvent chez les femmes puisque je ne vais pas le chercher et qu'elles ont tendance à le cacher mais je l'aborde de la même façon...

Chez les femmes qui ont un désir de grossesse ou qui sont enceintes abordes-tu le sujet ?

Ouais, par contre c'est vrai qu'avec ma pratique de gynéco là, du coup, je parle d'alcool. En général quand je parle d'alcool avec une femme enceinte ou qui souhaiterait l'être, je l'aborde plutôt de manière générale euh... sans poser spécifiquement la question de la consommation de la dame, je signale les dangers et les risques de l'alcool autour de la grossesse et je dis à la dame que si elle se sent concernée, on peut en parler et que l'on peut travailler sur le sujet

mais je ne pose pas la question pour savoir si elles ont une consommation d'alcool ou pas, si elles ont arrêté, si elles envisagent d'arrêter ou pas...

Donc toi tu leur expliques juste les effets de l'alcool ?

Ouais, en fait quand on parle de conception on va parler du tabac, de l'alcool de l'acide folique, de l'hygiène de vie en générale, du compagnon aussi. Voilà et du coup la question de l'alcool est là en disant que voilà, l'alcool c'est toxique pour le fœtus et qu'il faut faire très attention mais il n'y a pas de question spécifique sur la consommation de la dame.

Pour les conséquences de l'alcool, tu leur dis quoi ?

J'évoque le SAF, en général, je dis le mot « syndrome d'alcoolisation fœtale » mais je ne rentre pas dans les détails. Je dis que ça provoque des dégâts sur le fœtus avec des conséquences sur son développement intellectuel. Et puis aussi, je parle de fertilité parce que l'alcool altère la fertilité. Enfin c'est compliqué parce que il y a tellement de femmes qui tombent enceinte à cause d'une soirée arrosée ...

D'accord. Est-ce que tu trouves ça difficile de faire de la prévention sur l'alcool chez les femmes ?

Je dirais que c'est un sujet assez difficile de manière générale. Comme je le disais, je n'aborde pas le sujet et c'est vrai que c'est alors probablement dans mon comportement de médecin euh... de manière générale je ... alors évidemment, on se donne toujours le beau rôle, alors voilà je respecte la vie des gens, c'est leur vie, c'est leur problème. S'ils sont avertis des dangers et ba voilà, c'est leur problème en quelque sorte et du coup je ne vais pas forcément les chercher. Du coup, c'est difficile probablement parce que j'ai du mal à aborder le sujet donc.... Si je ne trouvais pas ça difficile, je le ferais probablement ...

Difficile d'aborder le sujet chez les gens ?

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. Quand les gens m'amènent un sujet, je peux parler de tout avec eux en essayant d'être le moins jugeant possible, de n'avoir pas de tabou ni de surprise quand on t'annonce un gros truc et c'est des fois bien compliqué. Donc, je peux accueillir tous les sujets, je dis aux gens que je peux parler de tout voilà... je peux parler au début ou en fin de conversation quand on rencontre quelqu'un, on peut parler de sexe, de drogue, d'alcool, de violence conjugale, de tout mais je le présente dans un caractère général sans dire : « avez-vous un problème avec l'alcool ? » et donc c'est vrai que ne pas aller chercher spécifiquement le problème, c'est parce que j'ai du mal tout simplement... 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, ba je vais pas déterrer quelque chose que je ne saurais pas gérer.

Donc au niveau de la prise en charge...

Bon, sur la prise en charge je suis non jugeant, j'accueille le problème et la souffrance telle qu'il est et ensuite j'oriente car je ne me sens pas le feeling pour aider les gens qui ont une problématique d'alcool. Depuis que mon collègue est au cabinet, c'est pratique puisque j'oriente au bureau d'à côté, voilà sinon après aux consultations d'addicto.

Tu parlais du syndrome d'alcoolisation fœtale, ça t'arrive d'en repérer ?

Alors je n'en ai pas fait un diagnostic dans le sens où les enfants que je connais qui en ont un, les diagnostics ont toujours étaient faits avant, ce sont des diagnostics qui sautent aux yeux, vus dès la maternité et au vu de la problématique sociale on savait dès la grossesse qu'il y avait des problèmes. 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.

Et que recherches-tu comme signe du SAF ?

En fait, principalement, c'est l'aspect du faciès c'est à peu près tout ce qui m'oriente. Enfin ce qui m'orienterait principalement parce que je te dis que je ne les repère pas en fait ...

Il y a-t-il une raison à ça ? une raison pour laquelle tu ne les repères pas particulièrement ?

En fait il y a deux choses, je pense que les syndromes évidents sont dans des problématiques sociales qui sont repérées à l'avance pour une partie importante euh... 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, on va pouvoir avoir des enfants qui ont un trouble du développement et là, on les oriente vers les CAMSP ou en pédiatrie. Du coup le diagnostic il va être fait là car en fait il est très difficile à faire quand c'est discret. Identifier que c'est ça le problème c'est quand même compliqué. Donc quand il y a un trouble du développement et que c'est un diagnostic un peu fin, un peu difficile je l'oriente.

Et sur une suspicion de SAF tu arrives à aborder l'alcool pendant la grossesse avec la maman ?

Enfin dans les situations ... c'est-à-dire que tout à l'heure, je disais que je n'abordais pas directement le sujet mais si il se présente, ça ne me pose pas de problème de l'aborder.

Ok si il y a une demande de la personne en face surtout...

Ou de l'environnement.

As-tu l'impression d'être bien formé sur le SAF ?

Alors spécifiquement sur le sujet, pour porter le diagnostic de SAF je pense que je ne suis pas qualifié correctement 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. Donc finalement en mission de repérage, je pense que je suis qualifié.

Donc pas trop de difficulté pour le SAF parce que tu penses pouvoir repérer un trouble du développement en général puis l'orienter ?

Ouais, on peut dire ça comme ça. Après on se bouge quand on a un doute, c'est une question éternellement débattue de l'urgence diagnostique. Surtout quand on ne peut pas corriger le problème initial quoi. Après la prise en charge est hyper importante, elle va transformer la vie du gamin donc elle est essentielle mais des fois, on a quand même en médecine de manière générale un problème sur l'urgence de faire un diagnostic. Tu m'excuses, je fais une petite digression sur le dépistage des troubles auditifs chez l'enfant. On se précipite à la maternité pour faire un dépistage de la surdité le 3ème jour c'est vraiment discutable...

Tu verrais des choses à améliorer sur la prévention chez les femmes et le repérage des SAF ?

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 donc : campagnes de pub, affichages, messages directement sur les bouteilles, faire quelque chose sur le sujet. En Australie ou aux USA la vente d'alcool est dédiée dans des magasins spécifiques, tu te présentes avec ta carte d'identité et donc ça modifie beaucoup le parcours de consommation... c'est des choses comme ça que l'on pourrait peut-être faire. Après nous, on a un travail de relais de l'information auprès du public mais de façon spécifique, ciblée etc. Je pense qu'étant un problème de santé publique, c'est en faisant de la communication de masse que l'on y arrive quoi.

Ok du coup sur le repérage du SAF tu vois des choses à améliorer ?

Peut-être en parler plus effectivement. Ouais plus en parler...

8.3 Annexe 3 : classification du SAF selon le professeur Dehaene

SAF type I : Enfants avec un ou deux traits de la dysmorphie caractéristique.

SAF type II : Enfants ayant l'ensemble des 4 signes dysmorphiques caractéristiques du SAF : rétrécissement des fentes palpébrales, écrasement de la racine du nez avec retournement de l'extrémité, philtrum indistinct et convexe, hypoplasie de la mâchoire inférieure.

SAF type III : Enfants atteints d'une dysmorphie sévère dite caricaturale, d'un retard de croissance et d'une réduction du périmètre crânien d'au moins 2,5 écart type, et de plusieurs autres malformations

SAF type IV : Enfants de mères alcooliques, suspects à la naissance de dysmorphie sans confirmation ultérieure

8.4 Annexe 4 : exemples de méthodes diagnostiques du TSAF

8.4.1 EMORY FAS diagnostic criteria (2000)

Emory Neurodevelopmental Exposure Clinic FAS Diagnostic Criteria			
Name:	Medical Record #:		
DOB:	DOE:		
Alcohol Exposure: []			
Maternal report.....	[]		
Urine toxicology screen from birth/hospital records.....	[]		
DFCS Home study reports.....	[]		
Maternal drug/alcohol treatment.....	[]		
Alcohol-related medical problems	[]		
Legal problems associated with alcohol use.....	[]		
Reliable report of a consistent pattern of alcohol use	[]		
"Registered alcoholic" from Russia.....	[]		
Growth Deficiency: []			
Birth weight percentile.....	[]		
Birth length percentile.....	[]		
Current weight percentile.....	[]		
Current height percentile.....	[]		
Dysmorphia: []			
Dysmorphia Score.....	[]		
Narrative disqualifier:			
CNS Damage: []			
CATEGORY 1:			
Birth Head circumference percentile (< 2 yrs).....	[]		
Head circumference Percentile.....	[]		
CT/MRI Abnormality Past.....	[]		
CT/MRI Present.....	[]		
Cognitive/Intellectual Ability.....	[]		
Visual-spatial Ability.....	[]		
CATEGORY 2: []			
Graphomotor Skills.....	[]		
Math Skills.....	[]		
Executive Function Skills.....	[]		
Working Memory.....	[]		
Processing Speed.....	[]		
Memory Organizational Skills.....	[]		
Learning/Encoding Deficit.....	[]		
Other (list: _____) []			
Exposure: [] No exposure [] Unknown [] Alcohol Exposure			
Diagnosis: [] No alcohol dx [] ARND [] pFAS [] FAS			

8.4.2 4-digit diagnostic code (2000)

				3	4	4	4		
Severe	Severe	Definite	(4)		X	X	X	(4)	High risk
Moderate	Moderate	Probable	(3)	X				(3)	Some risk
Mild	Mild	Possible	(2)					(2)	Unknown
None	None	Unlikely	(1)					(1)	No Risk
Growth Deficiency	FAS Facial Features	CNS Damage		Growth	Face	CNS	Alcohol		Prenatal Alcohol

A.

B.

4-Digit Diagnostic Code Grid

				3	2	4	4		
significant	severe	definite	(4)	■	■	X	X	(4)	high risk
moderate	moderate	probable	(3)	X	■	■	■	(3)	some risk
mild	mild	possible	(2)		X	■	■	(2)	unknown
none	absent	unlikely	(1)					(1)	no risk
Growth Deficiency	FAS Facial Phenotype	Brain Damage		Growth	Face	Brain	Alcohol		Prenatal Alcohol

Nomenclature Key

■	sentinel physical findings	■	static encephalopathy	■	alcohol exposed
■	neurobehavioral disorder	■	alcohol exposure unknown		

8.4.3 4-digit diagnostic code (2004)

Cote	Retard de croissance	Traits faciaux caractéristiques du SAF	Lésion cérébrale ou dysfonction	Exposition à l'alcool pendant la grossesse
4	Important Taille et poids inférieurs au 3 ^e percentile	Très marqués Tous les trois traits : lfp de 2 ou plus ET sous la moyenne Lèvre mince : cotée 4 ou 5 Sillon naso-labial : coté 4 ou 5	Certaine Preuve structurale ou neurologique	Risque élevé Exposition à de hauts niveaux confirmée
3	Modéré Taille et poids inférieurs au 10 ^e percentile	Modéré Généralement 2 des 3 traits	Probable Déficience importante dans 3 domaines ou plus	Un certain risque Exposition confirmée Niveau d'exposition inconnu ou coté sous 4
2	Léger Taille ou poids inférieurs au 10 ^e percentile	Léger Généralement 1 des 3 traits	Possible Preuve de déficience, mais cotée sous 3	Inconnue Présence ou absence d'exposition non confirmée
1	Aucun Taille et poids supérieurs au 10 ^e percentile	Absents Aucun des 3 traits	Peu probable Aucune preuve structurale, neurologique ou fonctionnelle de déficience	Aucun risque Absence d'exposition de la conception à la naissance confirmée

Nota : fp = longueur de la fente palpébrale; ET = écart-type.

8.4.4 Canadian guidelines (2005)

Diagnostic criteria for FAS, partial FAS and ARND
<p>1. The criteria for the diagnosis of fetal alcohol syndrome, after excluding other diagnoses, are:</p> <ul style="list-style-type: none"> A. Evidence of prenatal or postnatal growth impairment, as in at least 1 of the following: <ul style="list-style-type: none"> a. Birth weight or birth length at or below the 10th percentile for gestational age. b. Height or weight at or below the 10th percentile for age. c. Disproportionately low weight-to-height ratio (= 10th percentile). B. Simultaneous presentation of all 3 of the following facial anomalies at any age: <ul style="list-style-type: none"> a. Short palpebral fissure length (2 or more standard deviations below the mean). b. Smooth or flattened philtrum (rank 4 or 5 on the lip-philtrum guide). c. Thin upper lip (rank 4 or 5 on the lip-philtrum guide). C. Evidence of impairment in 3 or more of the following central nervous system domains: hard and soft neurologic signs; brain structure; cognition; communication; academic achievement; memory; executive functioning and abstract reasoning; attention deficit/hyperactivity; adaptive behaviour, social skills, social communication.

- D. Confirmed (or unconfirmed) maternal alcohol exposure.
- 2. The diagnostic criteria for partial fetal alcohol syndrome, after excluding other diagnoses, are:
 - A. Simultaneous presentation of 2 of the following facial anomalies at any age:
 - a. Short palpebral fissure length (2 or more standard deviations below the mean).
 - b. Smooth or flattened philtrum (rank 4 or 5 on the lip-philtrum guide).
 - c. Thin upper lip (rank 4 or 5 on the lip-philtrum guide).
 - B. Evidence of impairment in 3 or more of the following central nervous system domains: hard and soft neurologic signs; brain structure; cognition; communication; academic achievement; memory; executive functioning and abstract reasoning; attention deficit/hyperactivity; adaptive behaviour, social skills, social communication.
 - C. Confirmed maternal alcohol exposure.
- 3. The diagnostic criteria for alcohol-related neurodevelopmental disorder, after excluding other diagnoses, are:
 - A. Evidence of impairment in 3 or more of the following central nervous system domains: hard and soft neurologic signs; brain structure; cognition; communication; academic achievement; memory; executive functioning and abstract reasoning; attention deficit/hyperactivity; adaptive behaviour, social skills, social communication.
 - B. Confirmed maternal alcohol exposure.
- 4. The term alcohol-related birth defects (ARBD) should not be used as an umbrella or diagnostic term, for the spectrum of alcohol effects. ARBD constitutes a list of congenital anomalies, including malformations and dysplasias and should be used with caution

8.4.5 Institut of medicine, Criteria for Diagnosis of FASD (1996)

<p>Syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>SAF avec confirmation de l'exposition de la mère à l'alcool*</i> <ol style="list-style-type: none"> 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 dans la région prémaxillaire (p. ex., minceur de la lèvre supérieure, aplatissement du sillon naso-labial, et a médiofacial) C. Retard de croissance, au moins dans l'un des aspects suivants : <ul style="list-style-type: none"> • 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 dans l'un des aspects suiv <ul style="list-style-type: none"> • petit périmètre crânien à la naissance • anomalies structurales du cerveau (p. ex., microcéphalie, agénésie partielle ou complète du corps calleux, l cérébelleuse) • troubles neurologiques légers ou profonds (en fonction de l'âge), tels qu'une déficience de la motricité fine, neurosensorielle, une mauvaise démarche en tandem, une mauvaise coordination œil-main 2. <i>SAF sans confirmation de l'exposition de la mère à l'alcool</i> <ol style="list-style-type: none"> B, C et D comme ci-dessus 3. <i>SAF partiel avec confirmation de l'exposition de la mère à l'alcool</i> <ol style="list-style-type: none"> A. Exposition de la mère à l'alcool confirmée* B. Présence de certains des traits faciaux caractéristiques <p>Soit C, D ou E</p> C. Présence d'un retard de croissance, au moins dans l'un des aspects suivants : <ul style="list-style-type: none"> • poids à la naissance peu élevé pour l'âge fœtal • perte de poids avec le temps, non reliée à la nutrition • poids insuffisant par rapport à la taille D. Présence d'anomalies neurologiques du développement du SNC, par ex., <ul style="list-style-type: none"> • petit périmètre crânien à la naissance • anomalies structurales du cerveau (p. ex., microcéphalie, agénésie partielle ou complète du corps calleux, l cérébelleuse) • troubles neurologiques légers ou profonds (en fonction de l'âge), tels qu'une déficience de la motricité fine, 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 niveau de ne pouvant être expliquées par les antécédents familiaux ou le milieu seulement, telles que des difficultés d'aj 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 c particulières en mathématiques; ou des problèmes de mémoire, d'attention ou de jugement.
--

8.4.6 Proposed Clarification of the 1996 IOM Criteria for Diagnosis of FASD (2005)

<p>I FAS With Confirmed Maternal Alcohol Exposure (requires all features A–D)</p> <p>A Confirmed maternal alcohol exposure</p> <p>B Evidence of a characteristic pattern of minor facial anomalies, including ≥2 of the following</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Short palpebral fissures (≤10th percentile) 2. Thin vermilion border of the upper lip (score 4 or 5 with the lip/philtrum guide) 3. Smooth philtrum (score 4 or 5 with the lip/philtrum guide)
--

C Evidence of prenatal and/or postnatal growth retardation

1. Height or weight \leq 10th percentile, corrected for racial norms, if possible

D Evidence of deficient brain growth or abnormal morphogenesis, including \geq 1 of the following

1. Structural brain abnormalities
2. Head circumference \leq 10th percentile

II. FAS without confirmed Maternal alcohol Exposure

IB, IC, and ID, as above

III . Partial FAS With Confirmed Maternal Alcohol Exposure (requires all features, A–C)

A Confirmed maternal alcohol exposure

B Evidence of a characteristic pattern of minor facial anomalies, including \geq 2 of the following

1. Short palpebral fissures (\leq 10th percentile)
2. Thin vermilion border of the upper lip (score 4 or 5 with the lip/philtrum guide)
3. Smooth philtrum (score 4 or 5 with the lip/philtrum guide)

C One of the following other characteristics

1. Evidence of prenatal and/or postnatal growth retardation
 - a. Height or weight \leq 10th percentile corrected for racial norms, if possible
2. Evidence of deficient brain growth or abnormal morphogenesis, including \geq 1 of the following
 - a. Structural brain abnormalities
 - b. Head circumference \leq 10th percentile
3. Evidence of a complex pattern of behavioral or cognitive abnormalities inconsistent with developmental level that cannot be explained by genetic predisposition, family background, or environment alone
 - a. This pattern includes marked impairment in the performance of complex tasks (complex problem solving, planning, judgment, abstraction, metacognition, and arithmetic tasks); higher-level receptive and expressive language deficits; and disordered behavior (difficulties in personal manner, emotional lability, motor dysfunction, poor academic performance, and deficient social interaction)

IV Partial FAS Without Confirmed Maternal Alcohol Exposure

IIIB and IIIC, as above

V ARBD (requires all features, A–C)

A Confirmed maternal alcohol exposure

B Evidence of a characteristic pattern of minor facial anomalies, including \geq 2 of the following

1. Short palpebral fissures (\leq 10th percentile)
2. Thin vermilion border of the upper lip (score 4 or 5 with the lip/philtrum guide)
3. Smooth philtrum (score 4 or 5 with the lip/philtrum guide)

C Congenital structural defects in \geq 1 of the following categories, including malformations and dysplasias (if the patient displays minor anomalies only, \geq 2 must be present): *cardiac*: atrial septal

defects, aberrant great vessels, ventricular septal defects, conotruncal heart defects; *skeletal*: radioulnar synostosis, vertebral segmentation defects, large joint contractures, scoliosis; *renal*: aplastic/hypoplastic/dysplastic kidneys, "horseshoe" kidneys/ureteral duplications; *eyes*: strabismus, ptosis, retinal vascular anomalies, optic nerve hypoplasia; *ears*: conductive hearing loss, neurosensory hearing loss; *minor anomalies*: hypoplastic nails, short fifth digits, clinodactyly of fifth fingers, pectus carinatum/excavatum, camptodactyly, "hockey stick" palmar creases, refractive errors, "railroad track" ears

VI ARND (requires both A and B)

A Confirmed maternal alcohol exposure

B At least 1 of the following

1.Evidence of deficient brain growth or abnormal morphogenesis, including ≥ 1 of the following

a.Structural brain abnormalities

b.Head circumference ≤ 10 th percentile

2.Evidence of a complex pattern of behavioral or cognitive abnormalities inconsistent with developmental level that cannot be explained by genetic predisposition, family background, or environment alone.

a.This pattern includes marked impairment in the performance of complex tasks (complex problem solving, planning, judgment, abstraction, metacognition, and arithmetic tasks); higher-level receptive and expressive language deficits; and disordered behavior (difficulties in personal manner, emotional lability, motor dysfunction, poor academic performance, and deficient social interaction)

8.5 Annexe 5 : exemple de questionnaires évaluant le risque d'addiction à l'alcool

8.5.1 T-ACE (Tolerance, Annoyed, Cut down, Eye-opener)

- Simple test spécialement conçu pour être utilisé auprès de femmes enceintes.
- Il prend environ une minute.
- Il identifie correctement la majorité (70%) des femmes qui ont une consommation à risque pendant la grossesse. Très bonne balance entre sensibilité et sensibilité.
- Son utilisation est validée chez les femmes enceintes. La validité varie d'une population / ethnicité à l'autre.

T-ACE	Questions	Points
<i>Tolerance</i>	Combien de verres devez-vous prendre pour ressentir les premiers effets de l'alcool (avant la grossesse)? _____ (3 ou plus = 2 points)	
<i>Annoyed</i>	Avez-vous déjà été importuné par des gens qui vous critiquaient au sujet de votre consommation? (oui = 1 point)	
<i>Cut down</i>	Ressentez-vous parfois le besoin de réduire votre consommation? (oui = 1 point)	
<i>Eye-opener</i>	Prenez-vous parfois un verre le matin dès votre levée du lit? (oui = 1 point)	

Source : Sokol RJ, Martier SS, Ager JW. « The T-ACE questions: practical prenatal detection of risk-drinking », *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, vol. 160, n° 4, 1989, p. 863-870.

- Chaque réponse « plus de deux verres » à la question de tolérance et « Combien de verres devez-vous prendre pour ressentir les effets de l'alcool? » est cotée 2 points.
- Chaque « oui » aux 3 questions supplémentaires est coté 1 point.
- **Un score de 2 ou plus sur 5 indique une consommation à risque**

8.5.2 TWEAK (Tolerance, Worry about drinking, Eye-opener, Amnesia, Cut down on drinking) : Son utilité est validée chez les femmes enceintes.

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

Source : Russell M. « New assessment tools for risk drinking during pregnancy: T-ACE, TWEAK and Others », *Alcohol Health and Research World*, vol. 18, n° 1, 1994, p. 55-61.

- Une réponse positive à la question sur l'inquiétude est cotée 2 points.
- Chaque réponse positive aux 3 dernières questions est cotée 1 point.
- **Evaluée sur une échelle de 7 points, la patiente qui obtient un score total de 2 points ou plus est susceptible d'avoir une consommation à risque.**

8.5.3 AUDIT (Alcohol Use Disorders Identification Test) : analyse la consommation d'alcool sur les 12 derniers mois.

QUESTIONS	0	1	2	3	4
1. Combien de boissons contenant de l'alcool consommez-vous ?	Jamais	1 fois par mois ou moins	2 à 4 fois par mois	2 à 3 fois par semaine	4 fois ou plus par semaine
2. Combien de verres contenant de l'alcool consommez-vous un jour typique où vous buvez ?	1 ou 2	3 ou 4	5 ou 6	7 ou 9	10 ou plus
3. Combien de fois vous arrive-t-il de boire 6 verres d'alcool ou plus lors d'une même occasion ?	Jamais	Moins d'1 fois par mois	1 fois par mois	1 fois par semaine	Chaque jour ou presque
4. Au cours de l'année écoulée, combien de fois avez-vous constaté que vous n'étiez plus capable d'arrêter de boire après avoir commencé ?	Jamais	Moins d'1 fois par mois	1 fois par mois	1 fois par semaine	Chaque jour ou presque
5. Au cours de l'année écoulée, combien de fois votre consommation d'alcool vous a-t-elle empêché de faire ce qui était normalement attendu de vous ?	Jamais	Moins d'1 fois par mois	1 fois par mois	1 fois par semaine	Chaque jour ou presque
6. Au cours de l'année écoulée, combien de fois avez-vous dû boire un verre d'alcool dès le matin pour vous remettre d'une soirée bien arrosée ?	Jamais	Moins d'1 fois par mois	1 fois par mois	1 fois par semaine	Chaque jour ou presque
7. Au cours de l'année écoulée, combien de fois avez-vous eu un sentiment de culpabilité ou des remords après avoir bu ?	Jamais	Moins d'1 fois par mois	1 fois par mois	1 fois par semaine	Chaque jour ou presque
8. Au cours de l'année écoulée, combien de fois avez-vous été incapable de vous souvenir ce qui s'était passé la veille parce que vous aviez trop bu ?	Jamais	Moins d'1 fois par mois	1 fois par mois	1 fois par semaine	Chaque jour ou presque
9. Vous êtes-vous blessé(e) ou avez-vous blessé quelqu'un parce que vous aviez bu ?	Non		Oui, mais pas dans les 12 derniers mois		Oui, au cours des 12 derniers mois
10. Est-ce qu'un proche, un médecin ou un autre professionnel de la santé s'est déjà préoccupé de votre consommation d'alcool et vous a conseillé de la diminuer ?	Non		Oui, mais pas dans les 12 derniers mois		Oui, au cours des 12 derniers mois
Score total					

- **Moins de 6 pour une femme ou moins de 7 pour un homme : votre consommation est à un risque « faible » ou « anodin ».**
- **Entre 6 et 12 pour une femme ou 7 et 12 pour un homme : on est en présence d'une consommation à risque ou à problème.**
- **Au-delà de 13, pour une femme ou un homme : le risque d'alcoolodépendance peut être soupçonné.**

8.5.4 CAGE (Cut-down, Annoyed, Guilty, Eye-opener).

Répondre aux 4 questions suivantes :

- 1) Vous êtes-vous déjà senti coupable au sujet de votre consommation d'alcool?
- 2) Avez-vous déjà ressenti le besoin d'abaisser votre consommation d'alcool?
- 3) Avez-vous déjà eu le besoin d'alcool dès le matin pour vous sentir en forme?
- 4) Votre entourage vous a-t-il déjà fait des remarques au sujet de votre consommation d'alcool?

- **Si vous avez répondu "Oui" à une de ces questions, vous êtes à risque d'avoir des conséquences négatives liées à la consommation d'alcool.**
- **Si vous avez répondu "Oui" à au moins 2 questions, il est fort probable que votre consommation d'alcool soit excessive et problématique. Soyez vigilant(e), vous encourez de graves problèmes de santé**

8.6 Annexe 6 : déclaration de conformité par la CNIL



Référence CNIL :

2219131 v 0

Déclaration de conformité

au référentiel de méthodologie de référence MR-004

reçue le 30 août 2020

Madame Louise DELFARGUIEL
UNIVERSITE DE LA REUNION
SITE DE L'IES BP350
97448 SAINT PIERRE CEDEX

ORGANISME DECLARANT

Nom :	UNIVERSITE DE LA REUNION	N° SIREN/SIRET :	199744780 00297
Service :	UFR SANTE	Code NAF ou APE :	8542Z
Adresse :	SITE DE L'IES BP350	Tél. :	0262359090
CP :	97448	Fax. :	
Ville :	SAINTE PIERRE CEDEX		

Par la présente déclaration, le déclarant atteste de la conformité de son/ses traitement(s) de données à caractère personnel au référentiel mentionné ci-dessus.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier ou par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, la conformité de ce(s) traitement(s).

Fait à Paris, le 31 août 2020

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

3 Place de Fontenoy, TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07 - 01 53 73 22 22 - www.cnil.fr

Les données personnelles nécessaires à l'accomplissement des missions de la CNIL sont conservées et traitées dans des fichiers destinés à son usage exclusif. Les personnes concernées peuvent exercer leurs droits Informatique et Libertés en s'adressant au délégué à la protection des données de la CNIL via un formulaire en ligne ou par courrier postal.

Pour en savoir plus : <https://www.cnil.fr/donnees-personnelles>

8.7 Annexe 7 : présentation des membres du jury et des directeurs de la thèse

Jury :

Pr FRANCO jean Marc, PUMG de l'université de La Réunion, spécialiste en médecine générale.

Pr DORAY Bérénice, PUPH de l'université de La Réunion, spécialiste en génétique médicale.

Dr MAILLARD Thierry, spécialiste en médecin généraliste.

Directeurs de thèse :

Dr LERUSTE Sébastien, MCUMG de l'université de La Réunion, spécialiste en médecine générale.

Dr SPODENKIEWICZ Michel, MCUPH de l'université de La Réunion, spécialiste en psychiatrie.

Le serment d'Hippocrate

“Au moment d’être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d’être fidèle aux lois de l’honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J’interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l’humanité.

J’informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n’exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l’indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l’intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l’intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

Je préserverai l’indépendance nécessaire à l’accomplissement de ma mission. Je n’entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J’apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu’à leurs familles dans l’adversité.

Que les hommes et mes confrères m’accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j’y manque.

RESUME

Titre : Comment les médecins généralistes font-ils pour repérer les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale à La Réunion ?

RESUME

Introduction : le troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) est la première cause de handicap mental non génétique et d'inadaptation sociale de l'enfant. Il est entièrement évitable. Les recommandations nationales préconisent le zéro alcool pendant la grossesse. La Réunion est le département français le plus touché avec une prévalence des SAF estimée de 1,2‰ naissances. La prévalence du TSAF n'est pas connue. Son pronostic est grandement amélioré par une prise en charge précoce médico-psychosociale. L'objectif de cette étude était de comprendre comment les médecins généralistes (MG) faisaient pour repérer le TSAF à La Réunion.

Méthode : étude qualitative utilisant une approche par théorisation ancrée, par entretiens semi-directifs auprès de médecins généralistes.

Résultat : Vingt entretiens ont été réalisés. Les MG rapportaient des freins au repérage des TSAF : manque de connaissance, d'expérience, consultations longues, symptômes peu spécifiques et très variables avec une absence de consensus concernant la classification et la méthode de diagnostic impliquant la mobilisation d'une équipe pluridisciplinaire. Ils ne pensaient pas à repérer le TSAF chez l'adulte et doutaient de l'utilité de la prise en charge, ce trouble étant irréversible. A l'inverse, ils se sentaient compétents pour repérer les troubles neuro-développementaux toutes causes confondues mais s'inquiétaient du délai long de la charge spécialisée. Ils constataient un déni de l'alcool plus prononcé chez les femmes. Le repérage de leur consommation d'alcool n'était pas toujours réalisé systématiquement pendant la grossesse.

Conclusion : la promotion et la formation au repérage et la coordination des parcours de soins des enfants présentant des troubles neuro-développementaux toutes causes confondues sont à privilégier.

Mots-clé : trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale, médecin généraliste, diagnostic précoce, La Réunion

Title : How do general practitioners identify Fetal Alcohol Spectrum Disorders in Reunion Island?

ABSTRACT

Background: Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) is the leading cause of non-genetic mental disability and social maladjustment in children. It is entirely preventable. The national recommendations recommend zero alcohol during pregnancy. Reunion Island is the most affected French department with an estimated FAS prevalence of 1.2‰ births. The prevalence of FASD is not known. Its prognosis is greatly improved by early medico-psychosocial management. The objective of this study was to understand how general practitioners (GPs) did to identify FASD in Reunion Island.

Method: Qualitative study using a grounded theory approach, through semi-structured interviews with general practitioners.

Results: Twenty interviews were conducted. The GPs reported obstacles to the identification of FASD: lack of knowledge and experience, lengthy consultations, non-specific and highly variable symptoms, and a lack of consensus concerning the classification and method of diagnosis involving the mobilization of a multidisciplinary team. They did not think to identify FASD in adults and doubted the usefulness of treatment, as this disorder is irreversible. Conversely, they felt competent to identify neurodevelopmental disorders of all causes but were concerned about the long delay in specialized care. They noted a more pronounced denial of alcohol use among women. The identification of their alcohol consumption was not always carried out systematically during pregnancy.

Conclusion: promotion and training in the identification and coordination of care for children with neurodevelopmental disorders of all causes should be given priority.

Discipline : general practice

Keywords : fetal alcohol spectrum disorder, general practitioner, early diagnosis, Reunion island