



HAL
open science

État des lieux des connaissances de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale des professionnels de santé dans l'Océan Indien et dans la Nouvelle-Aquitaine : Une enquête interrégionale

Soraya Daoudi

► To cite this version:

Soraya Daoudi. État des lieux des connaissances de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale des professionnels de santé dans l'Océan Indien et dans la Nouvelle-Aquitaine : Une enquête interrégionale. Sciences du Vivant [q-bio]. 2022. dumas-03884774

HAL Id: dumas-03884774

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03884774>

Submitted on 5 Dec 2022

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

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

**UNIVERSITÉ DE LA RÉUNION
UFR SANTÉ**

Année 2022

N°2022LARE067M

**THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE
Diplôme d'Etudes Spécialisées en Pédiatrie**

Titre de la Thèse :

**État des lieux des connaissances de l'ensemble des troubles
causés par l'alcoolisation fœtale des professionnels de santé dans
l'Océan Indien et dans la Nouvelle-Aquitaine : Une enquête
interrégionale**

Présentée et soutenue publiquement le 22/09/2022 à 17h à Bordeaux

Par Soraya DAUDI

Née le 28/08/1992

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Peter VON THÉOBALD

Assesseurs :

Madame la Professeure Bérénice DORAY

Rapporteure

Monsieur le Docteur SPODENKIEWICZ

Juge

Monsieur le Docteur Philippe CASTÉRA

Juge

Madame le Docteur Murielle RÉBOLA

Juge

Madame le Docteur Marie HUSSON

Juge

Directeur de thèse: **Monsieur le Docteur Frédéric VILLÉGA**

TABLE DES MATIÈRES

I. INTRODUCTION

II. ÉTAT DES LIEUX DES CONNAISSANCES DE L'ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE

II.1. Histoire et découverte de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale

II. 2. Toxicocinétique et mécanisme de toxicité de l'alcoolisation fœtale

II.2.1. Toxicocinétique de l'alcool

II.2.1.1. Absorption

II.2.1.2 Distribution

II.2.1.3 Métabolisme

II.2.2. Mécanisme de toxicité durant la grossesse et la période pré-conceptionnelle

II.2.2.1. L'éthanol : de la mère à l'enfant

II.2.2.2. L'éthanol : conséquences crânio-faciales et cérébrales en fonction de la période d'exposition

II.2.2.3. Exposition alcoolique maternelle et mécanismes de toxicité

II.2.3 Facteur modulant sévérité de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale

II.3. Prévalence du SAF et de l'ETCAF et répercussion économique

II.3.1. Prévalence du SAF et de l'ETCAF

II.3.2. Répercussion économique

II.4. L'ETCAF : Diagnostic et devenir au long cours.

II.4.1. Détection de l'alcoolisation durant la grossesse.

II.4.1.1. Facteurs de vulnérabilités d'une consommation inappropriée d'alcool

II.4.1.2. Détection de l'alcoolisation lors de l'interrogatoire

II.4.1.3. Détection de l'alcoolisation par le biais de questionnaires

II.4.1.4. Détection de l'alcoolisation par le biais de biomarqueurs

II.4.2. Évaluation clinique et paraclinique

II.4.2.1. La vérification des courbes anthropomorphiques

II.4.2.2. L'examen morphologique

II.4.2.3. Évaluation neurologiques

II.4.2.4. Évaluation cognitivo-comportementale

II.4.2.5. Profil neurocognitif

II.4.3. Classification diagnostic

II.4.4. Ressenti de l'enfant et de la famille, et devenir au long cours

II.4.4.1 Ressenti de l'enfant et de la famille

II.4.4.2. Parcours social et situation de vie

II.4.4.3. Parcours scolaire et professionnel

II.4.4.4. Parcours sociétaux et judiciaires

II.5. Les différentes actions et dispositifs de prévention disponible

III. MATÉRIELS ET MÉTHODES

III.1. Type d'étude

III.2. Critères de sélection des professionnels interrogés

III.3. Rédaction du questionnaire de l'enquête

III.4. Diffusion de l'enquête

III.5. Recueils des données et analyses statistiques

IV. RÉSULTATS

IV.1. La population

IV.1.1. Professions de santé représentées

IV.1.2. Structures d'activité des professionnels de santé

IV.1.3. Spécialités et surspécialités des pédiatres, médecins généralistes et sages-femmes

IV.1.4. Formation des professionnels de santé

IV.2. Connaissances des professionnels de santé sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale

IV.2.1. Questions générales sur l'ensemble des troubles liés à l'alcool

IV.2.2. Questions relatives au syndrome d'alcoolisation fœtale

IV.2.3. Question relative aux anomalies congénitales liées à l'alcool

IV.2.4. Questions relatives aux troubles du neurodéveloppement liés à l'alcool

IV.2.5. Questions relatives à l'orientation des enfants vers un spécialiste du diagnostic d'ETCAF

IV.3. Score global comparatif par profession et par région d'exercice

IV.4. Avis des professionnels de santé concernant leur formation

IV.5. Synthèse des commentaires des répondants

V. DISCUSSION

V.1. Synthèse et analyse des résultats

V.2. Limite de l'étude

VI. CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Similitudes et différences des profils neurocognitifs dans l'ETCAF et le TDAH.

Figure 2: Répartition des professions de santé en fonction de la région d'exercice.

Figure 3 : Répartition des lieux d'exercice en fonction de la spécialité toutes régions confondues.

Figure 4 : Spécialités en fonction de la région.

Figure 5 : Formations des professionnels de santé.

Figure 6 : Connaissance des facteurs de risque de l'ETCAF par profession et par région.

Figure 7 : Connaissance du SAF par profession et par région

Figure 8 : Connaissance de la dysmorphie par profession et par région.

Figure 9 : Connaissances des trois points cardinaux par profession et par région.

Figure 10 : connaissance des troubles neurologiques par profession et par région.

Figure 11 : Connaissance des anomalies congénitales par profession et par région.

Figure 12 : Connaissance du TNDLA par profession et par région.

Figure 13 : Connaissance des troubles cognitivo-comportementaux par profession et par région.

Figure 14 : Connaissance des conditions d'orientation vers un spécialiste par profession et par région.

Figure 15 : Décision d'orientation vers un spécialiste lorsqu'il s'agit d'une consommation paternelle.

Figure 16 : Taux de réponses correctes au questionnaire en fonction de la région d'exercice.

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Prévalence de l'ETCAF dans différentes régions de France.

Tableau 2 : Prévalence du SAF et de l'ETCAF dans différents pays du globe.

Tableau 3 : Dismorphie faciale de l'enfant.

Tableau 4 : Dismorphie faciale de l'adolescent et de l'adulte.

Tableau 5 : Profil neurocognitif de l'ETCAF et comparaison au TDAH et apparié au QI (73, 74, 93).

Tableau 6 : Critères diagnostiques du SAF, SAF partiel et TNDA.

Tableau 7 : Taux de réponses correctes concernant les facteurs de risque d'ETCAF.

Tableau 8 : Taux de réponses correctes concernant le SAF.

Tableau 9 : Taux de réponses correctes concernant la dismorphie faciale.

Tableau 10 : Taux de réponses correctes concernant les anomalies neurologiques.

Tableau 11 : Taux de réponses correctes concernant les anomalies congénitales liées à l'alcool.

Tableau 12 : Taux de réponses correctes concernant le TNDLA.

Tableau 13 : Taux de réponses correctes concernant l'orientation des enfants vers un spécialiste.

Tableau 14 : Scores globaux par profession dans chaque région.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

A : Attention	LOR Langage oral réceptif
ACLA : Anomalies congénitale	M : Mémoire
ADH : Alcool déshydrogénase	MILDECA : Mission Interministérielle de Lutte contre les Drogues Et les Conduites Addictives
ADN : Acide désoxyribonucléique	MT : Mémoire de travail
ALDH : aldéhyde déshydrogénase	NA : Nouvelle-Aquitaine
BDNF : Brain Derived Neurotrophic Factor	NGF : Nerve Growth Factor
CAMSP : Centre d'action médico- sociale précoce	NMDA : N-méthyl-D-Aspartate
CHU : centre hospitalier universitaire	NT : Neurotropine
CMP : Centre médico-psychologique	PMSI : programme de médicalisation systèmes d'informations
CORREAD : Coordination Régionale des Addictions et Grossesse	QI : Quotient intellectuel
CRAG : Centre Ressource Addictions	R-NMDA : Récepteur N-méthyl-D- Aspartate
CSAPA : Centre de Soins et de Prévention en Addictologie	SAF : Syndrome d'alcoolisation foétale
DAT : transporteur de la dopamine	SG : Semaine de gestation
ETCAF : Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foétale	SNC : Système nerveux central
FA : Fonction adaptative	T-ACE : Tolérance, Agacement, Cessation, Éveil
FAEE : « Fatty Acid Ethyl-Ester » ou Esther éthylque d'acide gras	TAG : Trouble anxieux généralisé
FASD : « fetal alcohol spectrum disorder »	TDAH : Trouble de Déficit de l' Attention et Hyperactivité
FE : Fonction exécutive	TDC : Trouble des conduites
GABA : Acide gamma-aminobutyrique	TNDLA : Troubles du neuro- développement liés à l'alcool
INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale	TOP : Trouble oppositionnel
IMC : Indice de masse corporelle	TPC : Tout professionnel confondu
IOM : « Institute of medicine »	V-C : Visuo-constructive
IRM : Imagerie par résonance magnétique	
LOE : Langage oral expressif	

I. INTRODUCTION

Initialement nommé embryofœtopathie alcoolique, le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) est découvert par Paul Lemoine en 1968 dans une étude incluant 127 enfants (1, 2). Il n'est malheureusement pas entendu par ses confrères, et, ce n'est qu'en 1973, grâce à Kenneth L. Jones et David W. Smith que les méfaits de la consommation maternelle d'alcool sur le fœtus pendant la grossesse furent reconnus par le monde médical (1, 3, 4, 5).

Le SAF est caractérisé par un retard de croissance, une dysmorphie faciale et des anomalies du système nerveux central (SNC) (2). Cependant, ce dernier n'est qu'une goutte dans un océan. En effet, il ne s'agit que d'une catégorie parmi le vaste ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF), et, qui plus est, la plus simple à diagnostiquer, car les signes physiques sont visibles dès la naissance (1, 6, 7).

Par ailleurs, les difficultés à poser le diagnostic restent incontestables et nécessitent une évaluation pluridisciplinaire notamment concernant les troubles neuro-développementaux liés à l'alcool (TNDLA) qui restent souvent diagnostiqués tardivement, parfois même à l'âge adulte (6, 7, 8).

Or, l'ETCAF est la première cause de déficience intellectuelle non génétique, totalement évitable (9), mais par la suite incurable. Ainsi, notre meilleur allié afin de lutter contre ce fléau aux conséquences médico-psychosociales et judiciaires dramatiques est la prévention (9). Il est actuellement prouvé que le diagnostic précoce d'ETCAF chez l'enfant améliore sa prise en charge, sa qualité de vie et, diminue l'impact à long terme de sa maladie (7, 10, 11). Il apparaît alors indispensable que tout professionnel de santé en lien avec la périnatalité, l'enfance ou l'adolescence soit formé, puisse évoquer ce diagnostic et l'orienter auprès d'experts de cette pathologie.

L'objectif de ce travail consiste dans un premier temps, à réaliser un état des lieux des connaissances basé sur la littérature scientifique. Dans cette partie, nous aborderons l'histoire et la découverte des effets néfastes de l'alcool, sa toxicocinétique et ses mécanismes de toxicité, la démarche diagnostique de l'ETCAF, ses données épidémiologiques et enfin, les actions préventives mises en œuvre.

Puis, dans un second temps, nous évaluerons les connaissances des professionnels de santé en lien avec la périnatalité, l'enfance et l'adolescence sur l'île de la Réunion et la Région aquitaine. Enfin nous discuterons des différents résultats, des stratégies de formation et d'information permettant une amélioration de la prise en charge globale de ces enfants.

II. ÉTAT DES LIEUX DES CONNAISSANCES DE L'ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE

II.1. Histoire et découverte de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foétale

Historiquement, plusieurs mises en garde sur les possibles effets néfastes de l'alcool sont retrouvées. En effet, dès l'antiquité, la consommation d'alcool est interdite aux jeunes mariés le soir de leur noce, craignant que l'enfant à naître ne soit malade (12). De même, Aristote a évoqué ce lien : « Les femmes stupides, ivres ou cruelles engendrent souvent des enfants comme elles ».

Dans l'Ancien Testament de la Bible, un ange avertit la mère de Samson : « Tu concevras et enfanteras un fils, maintenant soit vigilante, prie, ne bois ni vin ni boisson forte et ne mange pas d'aliment malpropre » (1, 12, 13).

Au XVIIIème siècle, l'artiste William Hogarth réalise deux estampes, l'une appelé « Gin lane » et l'autre « Beer street ». La première montre les méfaits d'une consommation excessive du « Gin » et met en premier plan, une mère alcoolisée laissant tomber son enfant. Les chercheurs retrouvent une similarité des traits du visage avec ceux qui peuvent être observés dans le SAF (Cf. Annexe 1).

Ce n'est qu'en 1989, après l'étude de Paul Lemoine, que Kenneth L. Jones et David W. Smith que les critères diagnostiques du SAF sont établis et réunis (4, 5, 6, 7, 8, 14) :

- un retard de croissance,
- une dysmorphie crânio-faciale pré ou postnatale,
- des anomalies du système nerveux central, des troubles neuro-développementaux et du comportement.

En 1996, l'Institut de médecine américaine (IOM) met en place la première classification des troubles liés à l'alcool qui se découpe en 4 catégories (6):

- le syndrome d'alcoolisation fœtal complet,
- le syndrome d'alcoolisation fœtal partiel,
- les anomalies neuro-développementales liées à l'alcool,
- les anomalies congénitales liées à l'alcool.

Les prémices du terme *Fetal alcohol spectrum disorder* (FASD) ou Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtal (TSAF) en 1999 sont probablement dus à Susan J. Astley et Sterlink K. Clarren (8). Ce code diagnostique à 4 chiffres permet de mesurer de façon plus objective l'importance des 4 principaux critères présents dans le SAF (Retard de croissance/dysmorphie/alcool/lésion SNC) et ainsi montre l'existence d'un continuum de possibilités (8) (Cf. Annexe 2).

Cette variation des conséquences de l'alcool sur le fœtus serait multifactorielle (14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21). Elle dépendrait de facteurs génétiques, et environnementaux, et de l'importance et du moment de l'intoxication pendant la grossesse. Par ailleurs, il semblerait que l'intoxication paternelle en période pré-conceptionnelle joue un rôle dans l'expression de l'ETCAF (26).

II. 2. Toxicocinétique et mécanisme de toxicité de l'alcoolisation fœtale

Les connaissances sur la cinétique de l'alcool dans l'organisme, de son introduction à son excrétion permettent une meilleure compréhension de ses potentiels mécanismes de toxicité sur la mère et l'enfant.

II.2.1. Toxicocinétique de l'alcool

II.2.1.1. Absorption

L'absorption se fait principalement dans l'intestin grêle et de l'estomac (14). Elle est influencée par la présence ou non d'un bol alimentaire dans l'estomac. En effet, lorsqu'il est présent, la vidange gastrique est ralentie, ainsi l'alcool restera plus longtemps dans l'estomac et sera donc moins absorbé au niveau intestinal (14). La vitesse d'absorption est alors augmentée par la vacuité gastrique. Par ailleurs un degré d'alcool supérieur à 20° entraînerait une contraction du pylore retardant la vidange gastrique ce qui ralentirait l'absorption (14). D'autres facteurs incrémentent sa cinétique notamment : une ingestion rapide, une consommation de boissons alcooliques chaudes ou contenant du gaz carbonique (14, 22).

II.2.1.2 Distribution

L'alcool se propage de façon plus importante au niveau des tissus très vascularisés comme le cerveau, le foie et les poumons. L'éthanol est une molécule hydrosoluble qui n'est pas stockée et ne diffuse pas dans les tissus adipeux. Ainsi, le taux de masse grasse a son influence sur l'alcoolémie : plus la proportion de masse grasse est élevée, plus le pic d'alcoolémie sera important (14).

Ainsi, pour une même boisson alcoolisée consommée et un poids corporel identique (14):

- la proportion de masse grasse étant plus importante chez la femme, l'alcoolémie sera plus élevée que chez l'homme (14),
- la proportion de masse grasse étant plus importante à partir de 30 ans, l'alcoolémie sera augmentée (14).

II.2.1.3 Métabolisme

L'alcool est métabolisé à 95% et les 5% restant sont directement excrétés par les reins, la sueur, la salive, les poumons et **le lait maternel**. Il existe 2 voies de métabolisation de l'éthanol :

- La voie oxydative (majoritaire) :

Il existe trois voies enzymatiques permettant l'oxydation de l'éthanol. La première se déroule dans le cytoplasme et fait intervenir l'alcool déshydrogénase (ADH). Il s'agit d'une métalloprotéine à zinc permettant d'oxyder l'éthanol en une molécule intermédiaire : l'acétaldéhyde. Cette réaction est également possible par le biais du cytochrome P450 2E1 dans le réticulum endoplasmique et, de façon minoritaire par la catalase dans les peroxysomes. Puis, ces acétaldéhydes sont ensuite transformés par l'aldéhyde déshydrogénase (ALDH) en acétate. Ces réactions d'oxydation sont à l'origine de deux produits toxiques, d'une part l'acétaldéhyde, métabolite intermédiaire très réactif dégradant la structure des protéines et de l'Acide désoxyribonucléique (ADN), et, d'autre part les radicaux libres (14, 15, 23).

- La voie non oxydative :

Lorsque la voie oxydative est dépassée, l'éthanol est transformé en esters éthyliques d'acides gras (soit « *Fatty Acid Ethyl-Ester* » FAEE) grâce aux FAEE synthétases au niveau hépatique, cardiaque et cérébral. Puis, le FAEE est dégradé en acides gras par la FAEE hydrolases. Les FAEE sont dégradés très lentement par l'organisme et peuvent ainsi être utilisés comme biomarqueurs sériques d'une alcoolisation ancienne. Par ailleurs, cette molécule entraînerait une apoptose cellulaire dans le modèle murin (23).

Après avoir pris connaissance des bases sur la cinétique du devenir de l'alcool dans l'organisme, nous allons pouvoir appréhender ses mécanismes de toxicité durant la grossesse.

II.2.2. Mécanisme de toxicité durant la grossesse et la période pré-conceptionnelle

II.2.2.1. L'éthanol : de la mère à l'enfant

L'alcool ingéré pendant la grossesse traverse la barrière placentaire et diffuse de façon passive au fœtus. Ainsi, les concentrations sanguines d'éthanol de la mère et du fœtus sont identiques (14, 24, 25).

Le système d'élimination fœtal est peu efficace et passe par trois mécanismes (25) :

- L'élimination rénale : l'éthanol se retrouve ainsi dans le liquide amniotique et il est réingéré par le fœtus (25).
- Le métabolisme hépatique : le foie du fœtus est qualifié d'« immature », car incapable de métaboliser de façon efficace l'éthanol n'ayant pas d'alcool déshydrogénase.
- Le métabolisme de la mère : il s'agit de la seule voie réellement efficace. Elle est dépendante du type d'alcoolisation, de facteurs génétiques, de l'âge maternel et de la proportion de masse grasseuse.

En outre, ce toxique diffuse dans tous les tissus embryonnaires et fœtaux, et, cette agression est susceptible d'affecter tous les organes (cœur, reins, squelette, cerveau) avec cependant, des différences en fonction de la période d'exposition durant la grossesse. La cible préférentielle de l'alcool reste le cerveau, et ce, durant toute la période gestationnelle (14).

II.2.2.2. L'éthanol : conséquences crânio-faciales et cérébrales en fonction de la période d'exposition

Les modèles animaux et *in vitro* sont des modèles privilégiés afin d'appréhender les conséquences de l'exposition à l'éthanol durant la grossesse. En effet, les chercheurs peuvent contrôler tous les paramètres d'exposition et notamment choisir la période d'exposition souhaitée (14).

Le premier trimestre gestationnel s'étend de la première semaine de grossesse (SG) à la 13^{ème} SG. Lors des deux premières semaines de gestation, l'embryon exposé à l'alcool est soumis à la « loi du tout ou rien » (24) : soit l'embryon s'implante et la grossesse se poursuit, soit il meurt et il sera éliminé naturellement.

Sur modèle murin ce n'est qu'à partir du 7^{ème} jour de gestation soit la troisième semaine de gestation chez l'Homme que l'organogénèse débute, période durant laquelle l'éthanol sera responsable d'effets délétères, notamment de malformations crânio-faciales (fente palatine, micrognathie), mais également des anomalies cérébrales telles des holoprosencéphalies, des agénésies hypophysaires et des dysplasies/hétérotopies du cortex cérébral (14, 15, 16, 17).

Le 8^{ème} jour de gestation (équivalent de la quatrième semaine gestationnelle chez l'Homme) est marqué par la neurulation. Lors d'une exposition alcoolique à ce stade, il a pu être observé une hypoplasie cérébrale généralisée (à l'exception de région septale et hypophysaire) associée à une hyperplasie ventriculaire. Certaines zones cérébrales semblent plus vulnérables : l'hippocampe, le cervelet et le bulbe olfactif. Une imagerie tomodensitométrique retrouve par ailleurs une sténose des choanes et une hypoplasie du nerf optique (15, 16, 18).

Une exposition le 9^{ème} jour de gestation induit une augmentation significative de la largeur de la région septale, une hypoplasie cérébelleuse et un élargissement de tous les ventricules. De plus, de nombreuses zones d'un cerveau exposé à l'éthanol, (cortex cérébral, hippocampe et striatum) peuvent être considérablement déformées, mais sans hypoplasie (19).

Le deuxième trimestre s'étend de la 14^{ème} SG à la 26^{ème}. Durant cette période, les neurones prolifèrent puis migrent vers le cortex cérébrale permettant une différenciation des aires cérébrales (14). Cette migration est guidée par les cellules gliales radiaires. En présence d'éthanol, la morphologie de ces « guides » est modifiée perturbant la migration cellulaire (14).

Le troisième trimestre correspond à la phase de croissance cérébrale (14). Ainsi, les réseaux synaptiques se développent, les astrocytes et oligodendrocytes se multiplient. L'exposition à l'éthanol sera alors responsable d'un retard de myélinisation, d'une perte neuronale, d'une gliose réactionnelle et d'une diminution de la synaptogénèse (14).

Ainsi, le modèle animal combiné aux avancées de l'imagerie a permis de découvrir les effets de l'alcool à un moment précis sur le développement embryonnaire et fœtal. Les mécanismes de toxicité sont quant à eux également testés *in vivo* sur différents modèles animaux ou *in vitro* sur des modèles cellulaires et tissulaires.

II.2.2.3. Exposition alcoolique maternelle et mécanismes de toxicité

Il existe de nombreux mécanismes d'action de l'éthanol:

L'éthanol perturbe les mécanismes de neurotransmission. Une exposition prénatale diminuerait les concentrations de nombreux neurotransmetteurs, de récepteurs, de sites de recapture et altérerait la transduction du signal. Il provoque un dérèglement système GABAergique et glutamatergique en fonction du type d'intoxication (14):

- L'intoxication aiguë entrainerait une diminution du système excitateur médié par le glutamate. Lors de la synaptogenèse, il se pourrait que l'alcool induise une mort cellulaire dans plusieurs territoires cérébraux par le blocage des récepteurs glutamatergiques de type N-méthyl-D-aspartate (NMDA) associé à une hyperactivation des récepteurs GABAergiques (l'éthanol ayant les capacités de s'opposer aux effets neurotrophiques du glutamate) (14).
- L'intoxication chronique entrainerait plutôt une diminution du système inhibiteur.

Lors de fortes consommations d'alcool occasionnelles, le système GABAergique et glutamatergique se trouvent perturbés et le nombre de récepteurs NMDA (R-NMDA) augmente ainsi que la concentration en glutamate. Cette suractivation des R-NMDA entraîne une hyperactivité cérébrale transitoire responsable d'effet neurotoxique (14).

L'éthanol altère le fonctionnement des protéines d'adhésion jouant un rôle dans la migration neuronale et dans la formation des réseaux neuronaux (14).

L'éthanol empêche l'utilisation des nutriments de façon efficace entraînant de ce fait une carence nutritionnelle materno-fœtale. Par exemple, la transformation du rétinol (vitamine A) en acide rétinoïque est médiée par l'ADH. Cette enzyme étant mobilisée pour la dégradation de l'éthanol, la production d'acide rétinoïque s'en trouve diminuée ; or, ce dernier agit comme facteur de transcription et module l'expression de gènes impliqués dans l'embryogénèse et la différenciation (14, 20). Ainsi son déficit conduit à une apoptose des cellules des crêtes neurales et à une dysmorphie crânio-faciale (14, 20). L'alcool entraîne d'autres carences tel un déficit en vitamine B9 et en choline, toutes deux nécessaires au bon développement du tube neural, l'une ayant un rôle majeur dans la méthylation de gènes, l'autre dans la neurotransmission (20).

La dégradation de l'éthanol entraîne un stress oxydatif par production de radicaux libres. Ce sont des molécules très instables responsables d'altérations de l'ADN, des protéines et des lipides provoquant parfois une mort cellulaire (14).

L'éthanol entraîne une ischémie du fœtus par une vasoconstriction des vaisseaux ombilicaux, diminuant ainsi ses apports en oxygène et en nutriments. Lors de cette vasoconstriction, l'ischémie fœtale favorise la libération du glutamate. L'accumulation cérébrale de cet agent excitateur au niveau du récepteur NMDA est neurotoxique (14).

L'éthanol modifie l'expression des neurotrophines, de leurs récepteurs ainsi que de l'expression de leurs protéines de signalisation. Or, ces facteurs neurotrophiques sont des protéines jouant un rôle primordial dans le développement du SNC. En effet, ils régulent la migration, la croissance, la prolifération, la différenciation et la survie des cellules nerveuses (26). Ils en existent plusieurs, par exemple : *Nerve Growth Factor* (NGF), *Brain Derived Neurotrophic Factor* (BDNF) et de Neurotrophine -3 (NT-3) (26). Ils sont exprimés de façon importante dans l'hippocampe et du cortex cérébral (impliqués dans la plasticité cérébrale, associés aux apprentissages, et à la mémoire) (26). Ainsi, toute perturbation survenant sur ces facteurs dérégulerait le développement du système nerveux central du fœtus favorisant ainsi l'apoptose cellulaire et induisant une élimination anormale de cellules des crêtes neurales (26).

Cependant, cette dysrégulation des facteurs neurotrophiques ne serait pas uniquement présente lors d'une consommation maternelle durant la grossesse et des preuves croissantes rapportent des répercussions non négligeables sur la descendance lors d'une exposition alcoolique paternelle en période pré-conceptionnelle (26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34). Ceci pourrait en partie être expliqué par des phénomènes de modulation épigénétique (26, 29, 34).

II.2.2.4 Exposition alcoolique paternelle en période pré-conceptionnelle et mécanisme de toxicité

Bien que le mécanisme soit en cours d'exploration, la présence de modifications épigénétiques au niveau des gamètes masculins pourrait être une des hypothèses expliquant qu'une consommation alcoolique paternelle en période pré-conceptionnelle puisse entraîner des effets délétères sur l'enfant à naître (26, 27, 29, 30, 31, 32, 33, 34).

En effet, l'éthanol entraîne une altération de la méthylation de l'ADN en diminuant l'activité de l'ADN méthyltransférase. Ceci conduit à une hypométhylation de certains *locus* de l'empreinte du spermatozoïde et des gènes normalement « muets » seront exprimés par erreur. Cette hypométhylation est ensuite transmise via les cellules germinales à la descendance mâle et femelle. Ainsi, l'expression de nombreux gènes est modifiée au niveau cérébral (26, 29, 30). Par exemple dans le spermatozoïde exposé à l'alcool, le promoteur du gène codant pour le transporteur de dopamine (DAT) serait hyperméthylé. Ceci provoque une diminution de l'expression du DAT au niveau de cortex cérébral et du striatum ce qui pourrait entraîner un « Trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité » (TDAH) (33). De plus, certains chercheurs ont observé une modification du profil d'expression de microARN non codant dans les spermatozoïdes exposés à l'éthanol (34).

Cette exposition paternelle induisant des modifications épigénétiques ne serait donc pas anodine car elle :

- diminue le volume de sperme et la quantité de spermatozoïdes (28, 35),
- augmente le risque de fausse couche spontanée lors d'une assistance médicale à la procréation (28, 35),
- peut entraîner une microcéphalie chez le fœtus humain (32),
- peut entraîner des anomalies neurologiques et comportementales sur les modèles animaux tels que :
 - o un épaissement du néocortex (26, 30),
 - o une désorganisation des circuits neuronaux responsable de trouble de la coordination, de difficulté d'apprentissage, d'une hypoactivité motrice ou de « *TDAH-like* » (26, 30, 33),
 - o Une appétence à l'alcool modifiée chez la progéniture mâle pouvant être diminuée ou augmentée selon les études (26, 27, 31).

Ainsi, une consommation alcoolique paternelle en période pré-conceptionnelle serait responsable d'anomalies du SNC chez l'enfant à naître, et, celle-ci pourrait expliquer en partie la variabilité interindividuelle dans l'ETCAF. Par ailleurs, d'autres éléments jouent un rôle dans cette variabilité comme l'existence de facteur modulant la toxicité de l'alcool (14, 24).

II.2.3 Facteurs modulant sévérité de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foétale

L'effet toxique de l'alcool sur l'enfant à naître est directement lié à la manière et au moment de le consommer. Il est dépendant :

- du mode de consommation :

- la quantité d'alcool pur ingérée (14, 22, 24),
- la chronicité,
- la fréquence : c'est-à-dire d'épisodes occasionnels ou multiples (24),
- la présence de « *binge drinking* » : il s'agit du mode de consommation privilégié des jeunes dont le but est d'obtenir au plus vite les effets de l'ivresse. Il est défini comme une consommation d'au moins 6 verres en moins de deux heures chez la femme pour atteindre une alcoolémie de 0,8 g/L ou plus (36). Les enfants exposés en période prénatale à cette pratique auraient plus de risque de déficience mentale et 2,5 fois plus de risque d'avoir un comportement délinquant (21).

- du moment de consommation au cours de la grossesse,

- d'une consommation paternelle surajoutée en période pré-conceptionnelle,

- du polymorphisme génétique de l'ADH et de l'ALDH** (une des hypothèses émises par les chercheurs serait que la consommation d'alcool serait diminuée lorsqu'un individu est doté d'iso-enzymes de l'ADH transformant rapidement l'éthanol en acétaldéhyde, ce dernier étant responsable des effets désagréables ressentis lors de l'alcoolisation) (15),

- de l'état de santé maternel :

- l'âge maternel supérieur à 30 ans : d'une part le taux de masse grasse augmentant avec l'âge, les pics d'alcoolémie deviennent plus importants et, d'autre part, le métabolisme hépatique étant moins efficace, l'intoxication est plus longue (14, 15).
- la carence nutritionnelle : elle augmente l'apoptose cérébrale et diminue la teneur en myéline. Le degré de sévérité de l'ETCAF est corrélé à un faible indice de masse corporelle (IMC) (15).

- **d'une exposition simultanée à d'autres drogues et médicaments toxiques** : en effet, les mères buvant de l'alcool pendant la grossesse sont sujettes à une consommation inappropriée d'autres substances telles : le tabac, le cannabis, la cocaïne, les amphétamines, les opioïdes (incluant méthadone et buprénorphine). Toutes ces substances entraîneraient des risques à long terme sur le développement neurologique. La nicotine altérerait le fonctionnement neuronal notamment lors de tâche impliquant la réponse inhibitrice. Ce dysfonctionnement serait compensé par un recrutement neuronal plus important (37). Bien que lien de causalité entre la survenue de TDAH et la nicotine soit controversée, plusieurs études rapportent ce phénomène (38, 39). Une exposition prénatale au cannabis perturberait les fonctions exécutives, ainsi la mémoire de travail et la réponse inhibitrice seraient significativement réduites (40). Une étude récente réalisée sur des enfants exposés au cannabis en période prénatale, retrouve une augmentation du risque de troubles psychotiques, que cette consommation soit maternelle ou paternelle, ce qui souligne à nouveau le rôle de l'épigénétique (41). L'exposition prénatale à la cocaïne ou aux amphétamines sont quant à elles responsables d'une augmentation du taux de TDAH, de comportements sexuels à risque, de troubles anxieux et de l'humeur et induisent des troubles du langage et du raisonnement abstrait (42). Enfin, l'exposition prénatale aux opioïdes et notamment la méthadone provoquerait des troubles comportementaux, émotionnels, sensoriels, langagiers ainsi que des anomalies cérébrales structurelles (diminution du volume cérébral, des ganglions de la base, des *thalamus*, du cervelet) (43). Par conséquent une exposition prénatale à plusieurs substances toxiques multiplie les dysfonctionnements cérébraux et aggrave le devenir des enfants.

D'autres facteurs modulent la sévérité de l'ETCAF en dehors des facteurs influençant la toxicité de l'éthanol notamment : **l'environnement éducatif** dans lequel l'enfant se développe ainsi qu'un suivi médical rapproché lui apportant soutien et **prise en charge précoce** (11, 44).

Ainsi, il apparaît évident qu'une consommation d'alcool identique n'entraîne pas les mêmes effets sur la descendance d'un individu à l'autre (14-35). Il faut donc **promouvoir l'abstinence totale** (24). Cependant, 22,8 % des femmes enceintes consommeraient de l'alcool (45).

II.3. Prévalence du SAF et de l'ETCAF et répercussion économique

II.3.1. Prévalence du SAF et de l'ETCAF

La prévalence internationale et nationale de l'ETCAF est difficile à établir et plusieurs méthodes ont été utilisées afin de l'estimer :

- la surveillance passive permet le recueil de l'information via les registres, les dossiers médicaux (typiquement les données du programme de médicalisation des systèmes d'information [PMSI]),
- les études cliniques prospectives dans des centres spécialisés,
- la recherche active des cas d'ETCAF dans les écoles. Cette dernière est plus coûteuse et retrouve des prévalences plus élevées. Cependant, la recherche se produisant sur une population ciblée avec des caractéristiques particulières, la généralisation dans la population générale est impossible.

Les registres nationaux du PMSI entre 2006 et 2013 indiquent une prévalence **0,48 cas d'ETCAF pour 1000** naissances dont **0,07 cas de SAF pour 1000** naissances (45). Ces registres mettent également en évidence une importante disparité territoriale, avec en tête, La Réunion puis la Haute-Normandie (45) (Cf. Tab-1).

Régions	Prévalence de l'ETCAF
La Réunion (45)	1,22 ‰
Haute-Normandie (45)	1,02 ‰
Champagne-Ardenne (45)	0,90 ‰
Nord-Pas-de-Calais (45)	0,90 ‰
Aquitaine (45)	0,44 ‰
Poitou-Charentes (45)	0,51 ‰
Limousin (45)	0,43 ‰

Tableau 1 : Prévalence de l'ETCAF dans différentes régions de France (45).

Au niveau régional, des études prospectives ont pu être réalisées par exemple dans le sud de la Réunion (46). Dans cette étude se déroulant sur un an, tous les nouveau-nés étaient examinés et les mères interrogées en fonction du poids de l'enfant (< 10^{ème} percentiles). L'incidence du SAF était évaluée à **4,3 ‰** naissances (46). À la maternité de Roubaix entre 1975 et 1991, la prévalence était estimée à **2,3 ‰** des naissances (14).

En comparaison, le centre de contrôle et de prévention du SAF des États-Unis rapporté une prévalence de **0,1 à 1,5 ‰** de 1993 à 2002 (47).

La recherche active des cas d'ETCAF dans des écoles a été réalisée dans plusieurs pays (Cf. Tab-2).

Pays	Prévalence SAF (‰)	Prévalence ETCAF (%)
Canada (48)	0-2,8‰	1-3%
États- Unis (49)	0-3,3‰	1,1-5%
Afrique du Sud (50)	59-91‰	13,6-20,9 %
Italie (51)	3,7-7,4 ‰	2,3- 4,1 %

Tableau 2 : Prévalence du SAF et de l'ETCAF dans différents pays du globe.

En France, il n'existe aucune étude de ce type, mais en se référant au chiffre disponible pour les États-Unis, on peut suspecter une sous-estimation de la prévalence indiquée dans le PMSI.

Par ailleurs, une méta-analyse de 2017 a estimé la prévalence mondiale de l'ETCAF dans la population générale à **7,7 ‰** habitants (52).

II.3.2. Répercussion économique

Le coût annuel de l'ETCAF est difficile à estimer, car il dépend en grande partie de la prévalence. Une seule étude française a tenté d'évaluer le coût de prise en charge des enfants ayant un SAF de leurs naissances jusqu'à leur 6^{ème} année de vie (53). Les coûts ont alors été estimés à 122 821 euros par enfant. Ils comprenaient les soins médicaux ainsi que les placements sociaux jusqu'à l'âge de 6 ans (53). En extrapolant à la population générale et en supposant que la prévalence dans la population générale soit de 1/1000 naissances, le coût de prise en charge de ces enfants revenait à 86 millions d'euros de la naissance à leur 6^{ème} année de vie (53).

Une étude canadienne rapporte des coûts annuels bien plus élevés et décompose les dépenses de la façon suivante (54) :

- les coûts directs des soins de santé : ils englobent les soins aigus, soins psychiatriques, les hospitalisations, le dépistage, les traitements contre la dépendance, l'intervention des orthophonistes,
- les placements en famille d'accueil,
- le recours à une éducation spécialisée,
- les logements avec service de soins de longues durées,
- la prévention et la recherche contre l'ETCAF,
- le système judiciaire,
- la perte de productivité due à la morbidité et la mortalité prématurée (54).

Ainsi, le coût annuel de l'ETCAF au Canada est estimé entre **1,3-2,3 milliards de dollars canadiens** (54).

Les différentes études épidémiologiques laissent supposer que la prévalence de l'ETCAF ainsi que ses coûts annuels sont sous-estimés. Ce phénomène pourrait être expliqué par le caractère tabou de l'alcoolisation pendant la grossesse et le manque de sensibilisation des professionnels de santé induisant, ainsi un sous-diagnostic de cette pathologie. En effet, les professionnels de santé ont un rôle primordial dans le repérage des grossesses à risque et celui-ci commence par le dépistage de l'alcoolisation pendant la grossesse. Cela permettrait de mettre en place:

- un soutien maternel et une prise en charge des dépendances potentielles,
- un dépistage de la fratrie,
- un suivi rapproché pour l'enfant à naître.

Ce suivi rapproché et précoce permettrait d'amoinrir les incapacités secondaires présentes dans l'ETCAF (11, 44).

II.4. L'ETCAF : Diagnostic et devenir au long cours.

Poser le diagnostic d'ETCAF est complexe et requiert une équipe multidisciplinaire. En effet, ce diagnostic nécessite un temps de « dépistage anamnestique » de l'alcoolisation, puis d'une évaluation clinique et enfin d'une évaluation cognitive et comportementale (7, 55).

II.4.1. Détection de l'alcoolisation durant la grossesse.

II.4.1.1. Facteurs de vulnérabilités d'une consommation inappropriée d'alcool

Il existe plusieurs facteurs de vulnérabilités maternels d'une consommation inappropriée d'alcool comme (56, 57, 58):

- la représentation socioculturelle,
- l'attitude de l'entourage et du conjoint : l'existence d'un mésusage de l'alcool ou d'autres substances illicites chez un proche, les violences intraconjugales,
- le faible niveau socio-éducatif : précarité, chômage, exclusion sociale ; ou a contrario un très haut niveau social,
- une personnalité impulsive et une faible estime de soi,
- l'existence de troubles psychiatriques : trouble anxieux, bipolaire, dépressif, déficience intellectuelle ; ou de consommation d'autres toxiques,
- les antécédents d'évènement traumatique : maltraitance, abus dans l'enfance, incarcération,
- être porteuse de TCAF.

D'autres comportements maternels ou antécédents peuvent aiguiller le professionnel de santé par exemple : une déclaration tardive de grossesse, une grossesse non désirée ou peu suivies, ou encore avoir un enfant porteur de TCAF ou placé (58).

Ainsi, il est important que les professionnels de santé soient d'autant plus vigilants lors de la présence d'un ou plusieurs de ces facteurs (56, 57, 58).

II.4.1.2. Détection de l'alcoolisation lors de l'interrogatoire

Tous les professionnels de santé doivent s'enquérir des habitudes de consommation d'alcool des femmes en âge de procréer dès lors qu'elles n'ont pas de moyen de contraception ou lors d'un projet de grossesse (58). Il est important d'aborder cette question sans tabou afin de pouvoir leur expliquer les risques encourus pour le fœtus (58). Il va de soi qu'il ne faut ni les culpabiliser ni les stigmatiser. Une approche **bienveillante et sans jugement** est à promulguer.

Malheureusement, ce sujet n'est pas toujours abordé mettant mal à l'aise le professionnel. Parfois, la consommatrice ne sera pas encline à répondre. Certaines d'entre elles rapportent qu'elles n'ont plus confiance envers le système de santé, comme personne ne les a aidées plus jeunes, d'autres ont honte de leur dépendance à l'alcool (58). Il est donc crucial de nouer une relation de confiance afin que ces données apparaissent dans le dossier médical de la patiente.

II.4.1.3. Détection de l'alcoolisation par le biais de questionnaires

Afin d'améliorer le dépistage des femmes à risque d'une alcoolisation durant la grossesse des auto-questionnaires ont été créés, par exemple : le **T-ACE** (Tolérance, Agacement, Cessation, Éveil) (59, 60, 61). Il est constitué de quatre questions simples (Cf. Annexe 3). Il en existe d'autres : TWEAK et AUDIT (voir Annexe 4) (60). Ces outils permettraient un dépistage plus efficace des consommations à risque par rapport à l'interrogatoire seul. En effet, le T-ACE permettrait de dépister 69 à 89% des consommateurs à risque (59, 60).

II.4.1.4. Détection de l'alcoolisation par le biais de biomarqueurs

À présent, il existe des biomarqueurs mesurant la concentration des métabolites dérivant de l'éthanol par exemple, les FAEE et l'éthylglucuronide. Ils sont décelables au niveau des cheveux de la mère et du méconium du nouveau-né (62, 63). Cependant, leur utilisation en pratique reste controversée et soulève des questions éthiques. L'une d'elles concerne la détermination de la population cible de ces tests de dépistages. Il pourrait soit être proposé à toutes les femmes enceintes, soit uniquement aux femmes enceintes considérées à risque (63). Or, le dépistage généralisé aurait un mauvais rapport coût-efficacité. Le dépistage ciblé apparaît alors plus intéressant économiquement, mais risque de stigmatiser un pan de la population et de sous-identifier les cas dans l'autre pan (63).

Une fois la consommation d'alcool de la mère renseignée, cette dernière pourra être orientée vers des équipes pluridisciplinaires dotées d'addictologues, afin de la soutenir dans son projet de sevrage et cela durant toute la grossesse et au-delà. Cette grossesse à risque (prématurité, mort foétale), (28, 35, 64) nécessitera un suivi médico-psycho-social rapproché pour la mère ainsi que pour l'enfant à naître.

II.4.2. Évaluation clinique et paraclinique

À l'arrivée chez le spécialiste, ce dernier réalisera un examen clinique complet de l'enfant. Son objectif sera de vérifier si les anomalies constatées sont bien compatibles avec une exposition prénatale à l'alcool et d'exclure la présence d'autres troubles notamment génétiques (55).

Le tableau clinique du SAF est constitué d'un **retard de croissance**, de **malformations crânio-faciales**, de **lésions du SNC** et de **troubles cognitivo-comportementaux** (55). À noter, la preuve de l'alcoolisation fœtale n'est pas obligatoire au diagnostic de SAF, mais elle est nécessaire au diagnostic de TNDLA (voir tableau 6, partie II.4.3.).

Ainsi, l'évaluation clinique de l'enfant doit être systématisée et doit comprendre :

- une vérification des courbes anthropomorphiques,
- un examen morphologique et somatique complet,
- une évaluation neurologique clinique et paraclinique,
- une évaluation cognitivo-comportementale.

II.4.2.1. La vérification des courbes anthropomorphiques

La présence d'un retard de croissance prénatal et/ou postnatal est définie par une taille, un poids ou un IMC inférieur au dixième percentile (1, 55, 56). Ces paramètres peuvent s'aggraver, mais également se normaliser avec le temps (1, 55, 65).

Par ailleurs, le retard de croissance exige la prise en compte de variables confusionnelles, en effet il est conseillé d'utiliser des courbes de croissance spécifiques d'un groupe de population (l'ethnie), de prendre en considération la taille parentale et bien sûr l'état de santé de l'enfant (dénutrition, maladie chronique) (1, 55).

Le dernier paramètre anthropomorphique est la mesure du périmètre crânien. Ce dernier peut également être inférieur au dixième percentile dans le SAF.

II.4.2.2. L'examen morphologique

La recherche d'une dysmorphie est une étape clé du diagnostic du SAF, mais n'est pas chose aisée. L'avis d'un généticien ou d'un professionnel expérimenté apparaît indispensable. Cette dysmorphie faciale est caractérisée par trois signes cardinaux (55):

- les fentes palpébrales étroites,
- l'effacement du philtrum,
- la lèvre supérieure fine.

La présence de deux de ces signes permet de conclure à une dysmorphie faciale compatible avec le diagnostic de SAF. Le clinicien mesure ces signes cardinaux puis les compare à des guides (voir Annexe 5 et 6). En outre, il existe de nombreux signes dysmorphiques associés et non spécifiques dans le SAF (66). Lors de la croissance de l'enfant, la dysmorphie se modifie (65, 66, 67).

Signes discriminants	Signes associés
Lèvre supérieure fine	Micrognathie, palais ogival, fente labio-palatine
Effacement du philtrum	Anomalie de la dentition
Fentes palpébrales étroites	Strabisme, épicanthus, ptosis, hypertélorisme
Hypoplasie de l'étage moyen de la face	Racine du nez aplatie, narines antéversées
	Oreilles basses implantées, proéminentes. Pavillons malformés.

Tableau 3 : Dysmorphie faciale de l'enfant (65, 66, 67)

Lèvre supérieure fine
Effacement du philtrum
Fentes palpébrales étroites
Nez, racine du nez et menton élargis

Tableau 4 : Dysmorphie faciale de l'adolescent et de l'adulte (66, 67).

De plus, une méthode informatisée utilisant une image tridimensionnelle et détectant les caractéristiques faciales du SAF a été mise au point. La comparaison de cette dernière avec l'examen du généticien retrouve un taux de concordance élevé (16).

Enfin, l'examen morphologique est complété par des examens complémentaires de génétique (analyse chromosomique, analyse du génome par puce à ADN) du fait de l'existence de nombreux diagnostics différentiels (Cf. Annexe-7) (7).

II.4.3. Évaluation neurologique et cognitivo-comportementale

Dans l'ETCAF, ce sont les anomalies neurologiques et les troubles cognitivo-comportementaux qui auront le plus d'impact sur le long terme (65).

II.4.3.3. Évaluations neurologiques

L'enfant atteint d'un SAF présentera au moins une anomalie neurologique parmi les suivantes (55) :

- un périmètre crânien inférieur au 10ème percentile,
- une anomalie cérébrale structurelle,
- une épilepsie.

Ainsi, un enfant suspect d'ETCAF aura une imagerie par résonance magnétique (IRM) cérébrale à la recherche d'anomalies cérébrales structurelles telles (69, 70):

- une diminution globale du volume cérébral, de la substance grise et de la substance blanche (69, 70),
- une hypoplasie cérébelleuse,
- une déformation, hypoplasie et agénésie du corps calleux,
- une déformation et hypoplasie des noyaux gris centraux, des *thalami*, de l'hippocampe et de l'amygdale,
- Une diminution du volume du lobe frontal et pariétal.

Par ailleurs, aucune hétérotopie et dysplasie corticale n'ont pu être retrouvées sur les imageries réalisées sur l'Homme. Celles-ci ont soit été décrites lors d'autopsie, soit sur les modèles animaux (6, 17, 70, 71).

Une corrélation entre les structures lésées et les capacités cognitivo-comportementales est retrouvée, par exemple, une diminution du volume de l'hippocampe entraîne des difficultés de mémorisation de l'information verbale et spatiale (70). L'utilisation de l'IRM fonctionnelle chez l'individu atteint d'ETCAF a mis en évidence la présence d'aires cérébrales anormalement activées lors de la réalisation de tâches cognitives (69).

II.4.2.4. Évaluation cognitivo-comportementale

L'alcool, en dégradant certaines structures cérébrales, altère par la même occasion le fonctionnement cérébral et plus particulièrement les **fonctions cognitives**, l'**auto-régulation** et les fonctions adaptatives (7, 55, 72, 73, 74).

Ces fonctions peuvent être définies comme un ensemble de processus mentaux permettant de recevoir, sélectionner, stocker, transformer, élaborer et récupérer les informations venant de l'extérieur, mais également permettent de s'adapter et d'interagir avec autrui (72, 75, 76). Les critères de déficit cognitif regroupent plusieurs domaines tels :

- les fonctions intellectuelles,
- l'attention,
- les fonctions exécutives,
- les apprentissages : langage, mathématique,
- la mémoire,
- les fonctions visuo-constructives,
- les habiletés motrices,
- le fonctionnement adaptatif et la cognition sociale.

Ainsi, il est important d'évaluer les fonctions neurocognitives de l'enfant suspect d'ETCAF. Mais, ces épreuves ne peuvent être réalisées qu'à partir de 3 ans (55). En dessous de 3 ans, on vérifiera la présence d'un **retard psychomoteur** (55).

Les fonctions intellectuelles comprennent le raisonnement, les compétences verbales et visuelles, la mémoire de travail et la vitesse de traitement de l'information (77). Ces fonctions peuvent être mesurées, par exemple, par l'échelle de Wechsler communément appelé WISC-V (77). L'enfant réalise plusieurs épreuves et certaines d'elles (sept d'entre elles) permettent le calcul du quotient intellectuel (QI) global de l'enfant. Pour chaque épreuve, un score est calculé dont la moyenne est 100. Ainsi, un QI inférieur à 70 constitue un déficit intellectuel. Une diminution du QI est décrite chez les enfants atteints d'ETCAF mais reste inconstante. Dans les études, ce score variait de 20 à 120 avec une moyenne de 72 (73, 74). Parmi les enfants atteints, la moyenne des QI est la plus faible chez les personnes ayant un SAF, puis un SAF partiel et enfin, un TNDLA (73). Mais, le déficit intellectuel peut être retrouvé chez tout enfant ayant été exposé à l'alcool en période prénatale (73).

L'attention est la capacité à être en alerte face à son environnement. Elle peut être sélective, permettant ainsi de se focaliser sur une tâche en inhibant certains stimuli, ou partagée, permettant dans ce cas de traiter plusieurs informations simultanément. Cette compétence est altérée chez les enfants atteints d'ETCAF (73, 74). En effet, lors de traitement d'informations visuelles, ces derniers font plus d'erreurs d'omission, ils sont plus lents et moins précis (73). Le maintien de l'attention est également plus bref par rapport au témoin (73). En revanche, l'attention auditive semble moins affectée (78).

Les fonctions exécutives correspondent à un ensemble de processus permettant de s'adapter à des situations inhabituelles et nécessitant un plan d'action (79, 80). Elles font intervenir des sous-fonctions : la planification, l'inhibition, la flexibilité mentale, le jugement, l'autocritique ainsi que la mémoire de travail afin de résoudre un problème de façon efficace (79, 81). Lors de l'évaluation de ces sous-fonctions, l'on peut retrouver des déficits :

- La fluence verbale c'est-à-dire la capacité d'une personne à énumérer des mots sur une courte période est diminuée dans l'ETCAF (82). Il en existe deux types. La fluence verbale sémantique demande au sujet de fournir un maximum de mots d'une même catégorie, alors que la fluence orthographique requiert de générer un maximum de mots commençant par une même lettre (82). Bien que les deux fluences soient perturbées chez les enfants atteints d'ETCAF, la fluence orthographique serait plus déficitaire (73).
- L'inhibition est la capacité à supprimer une réponse en faveur d'une autre (73). Elle peut être évaluée par des tests, notamment le « Go/No-Go ». Lors de cette épreuve, si l'examineur tape une fois dans ses mains, le patient devra l'imiter (et donc taper une fois), mais s'il tape deux fois dans ses mains, le patient ne devra pas répondre au stimulus. Les patients atteints d'ETCAF ont des résultats similaires lors du « No-Go » par rapport au groupe contrôle, mais sont beaucoup lents lors du « Go » ce qui pourrait être compatible avec un déficit de l'inhibition (83).
- La planification est la capacité d'organiser de manière optimale une série d'actions pour atteindre un objectif (79). Cette faculté est altérée. En effet, ces derniers passent moins de temps à élaborer une stratégie avant d'agir, ce qui augmente le nombre d'actions nécessaires afin de résoudre un problème (84). Ce déficit de planification s'aggrave lorsque la tâche se complexifie (84).

- La conceptualisation ou l'élaboration de concepts nécessite d'identifier des relations dans un ensemble donné. Elle peut être testée par l'épreuve des similitudes. L'examineur cite un ensemble de mots, par exemple banane et kiwi, et le patient doit donner leur point commun. Les enfants ont des difficultés pour générer et identifier ces concepts. Ils commettent ainsi, plus d'erreurs et persévèrent dans leurs erreurs, témoignant également d'une flexibilité mentale bancale (73, 74).
- La mémoire de travail permet de retenir une petite quantité d'information pendant une durée limitée (79). Celle-ci est déficitaire dans l'ETCAF (73, 84).

Les apprentissages peuvent également être plus difficiles. En effet, leurs troubles se manifestent le plus souvent dans le domaine des mathématiques et du raisonnement visuo-spatial (l'abstrait) (74).

Le langage est un des domaines cognitifs le moins étudiés mais il semble que l'exposition prénatale à l'alcool ait un impact sur son développement. Ainsi, les enfants exposés auraient des difficultés d'articulations, du langage oral réceptif et expressif (syntaxe, sens figuré), mais également du langage écrit (lecture, orthographe, grammaire) (73, 74, 85, 86, 87). Les enfants semblent présenter des déficits globaux alors que les adolescents auraient plutôt des déficits spécifiques de la syntaxe (73). Ces derniers feraient de nombreuses erreurs grammaticales (88). Par ailleurs, une étude rapporte que l'exposition à l'éthanol associée à celle de la nicotine aggraverait le retard d'acquisition du langage (85). Le discours narratif (Création d'une histoire ou compréhension d'une histoire) est également perturbé par rapport aux enfants non exposés (86, 88).

La mémoire est la capacité à stocker des informations. On peut en distinguer deux types : la mémoire à court terme et la mémoire à long terme également appelée mémoire épisodique (88). Trois processus de base permettent l'utilisation de l'information sur le long terme. Le premier est l'encodage : l'information perçue est mise en mémoire. Le deuxième est le stockage : il s'agit d'une phase de consolidation. Le troisième est le rappel : elle permet la récupération de l'information qui a été encodée et stockée (89). En outre, il existe différents modes de traitement de l'information, par exemple, visuo-spatial, auditif et olfactif. Enfin, la mémoire peut être qualifiée de verbale (si l'information est composée de mots) ou non verbale.

Il est prouvé que les enfants exposés présentent des difficultés de mémoire verbale par rapport aux enfants non exposés (72, 73). L'apprentissage est plus lent, le rappel est laborieux. Ce déficit de mémorisation verbale persiste lorsque l'on tient compte du QI et donc n'est pas attribuable aux aptitudes intellectuelles (72, 73).

La mémoire non verbale (sous-domaine moins étudié) semble également altérée (73, 90, 91). La mémoire immédiate serait moins touchée que la mémoire différée (73, 90) et cela même après contrôle du QI (91). Le rappel spatial semble particulièrement perturbé (73). Par ailleurs, les modèles animaux suggèrent également une altération de la mémoire visuo-spatiale (73).

La perception visuo-constructive serait également concernée (73, 74). Afin de tester cette compétence, l'enfant doit recopier des formes géométriques plus ou moins complexes ; plus tard, il lui sera demandé de dessiner ses formes en utilisant uniquement sa mémoire. Lors du rappel, les enfants exposés ont plus de difficultés avec les détails de la construction plutôt qu'à sa forme globale (73). De plus, le déficit de mémorisation visuo-spatiale pourrait être la conséquence de ce déficit de perception visuo-spatiale. En effet, après prise en compte de ce déficit, aucune différence significative n'a été constatée concernant la mémorisation visuo-spatiale (73).

Les habiletés motrices sont impactées par l'exposition prénatale à l'alcool (73, 74). Les individus exposés présentent un déficit de contrôle de la motricité fine, d'équilibre postural, ainsi que de la coordination œil-main. Le déficit d'équilibre postural serait aggravé lorsque la voie d'entrée est somato-sensorielle (73). Le déficit de la motricité fine semble quant à elle plus sévèrement affecté que la motricité globale, bien qu'une étude rapporte un risque trois fois plus important de déficit en motricité globale chez les patients exposés (73).

Le fonctionnement adaptatif est l'ensemble des facultés nécessaires dans la vie quotidienne permettant à l'individu d'être autonome, d'avoir des relations sociales et de s'intégrer dans la société (73, 74). Ceci requiert de nombreuses compétences notamment des habiletés conceptuelles (langage, organisation, notion de temporalité, concept de mathématiques), des habiletés sociales (savoir-vivre, contrôle de l'impulsivité, jeu en groupe, connaissance des codes sociaux, cognition sociale) et des habiletés pratiques (prendre soin de soi, de son domicile).

Le comportement adaptatif peut être testé par le biais de l'échelle de VINELAND et comprend une évaluation de la communication, de la socialisation et des aptitudes du sujet dans la vie quotidienne (92). Or, ces trois domaines sont défaillants chez les personnes atteintes d'ETCAF et certains d'eux dépendent en grande partie des fonctions exécutives. Par ailleurs, le domaine le plus déficitaire est celui de la socialisation (73). En effet, la cognition sociale (capacité de donner du sens à eux-mêmes, aux autres, au monde qui les entoure) semble être défaillante. Les enfants exposés paraissent moins empathiques, présentent des difficultés à anticiper les conséquences de leurs actions et ne comprennent pas ce qui se passe dans la vie sociale ni comment ils devraient se comporter dans différentes situations (86). Ainsi, les sujets atteints d'ETCAF ont des difficultés à attribuer un état mental à autrui, à déduire ses intentions ainsi que ses émotions (74, 86). Les codes sociaux leur sont difficilement accessibles de telle sorte qu'ils peuvent être familiers avec les inconnus et sont facilement manipulables (74).

Cette dysfonction adaptative permet la compréhension des défis auxquels sont soumis ces enfants dans la vie quotidienne (maison, école, société). Celle-ci entraîne des échecs d'intégrations scolaires et sociales, des comportements inadaptés tels des comportements sexuels inappropriés, le recours aux drogues, une incapacité à l'autonomie, des démêlés avec la justice (73).

Par ailleurs, les enfants présentent des troubles d'autorégulation : troubles du sommeil, **troubles de comportement** et par conséquent, une augmentation du risque de troubles de la santé mentale (73, 74, 93). Les plus fréquents sont le TDAH, la dépression, le trouble anxieux, le trouble oppositionnel avec provocation, le trouble des conduites, les troubles de comportement alimentaire (73, 74, 93). En outre ils présentent ces troubles psychologiques même après pris en compte de l'âge et du niveau socioéconomique (73, 74, 93). Il existe un chevauchement phénotypique entre l'ETCAF et le TDAH (73). Des différences entre les deux diagnostics peuvent être appréciées et nous tenterons de les décrire ci-dessous (Voir partie II.4.2.5).

II.4.2.5. Profil neurocognitif

Si le diagnostic de SAF est plus facile à émettre, notamment grâce à la présence de signes dysmorphologiques, celui de TNDLA est bien plus difficile. En effet, la grande variété des troubles cognitivo-comportementaux, des comorbidités et l'absence d'information concernant la consommation d'alcool parentale compliquent le diagnostic. Ainsi, l'identification d'un profil neurocognitif a d'autant plus d'intérêt pour le diagnostic des individus porteurs d'un TNDLA. Ce profil neurocognitif doit être sensible afin d'identifier les individus exposés, mais également spécifique pour pouvoir exclure les individus qui n'ont pas été exposés (73). Cependant, l'ETCAF possède des points communs lorsqu'il est comparé au TDAH ou apparié au QI (73). Selon une étude, les mesures des **fonctions exécutives** et du **traitement visuo-spatiale** de l'information seraient les plus sensibles pour identifier l'exposition prénatale à l'alcool (73). Afin de tester la spécificité du profil, celui-ci a été comparé sur le plan du **QI** ou du **TDAH** (73, 81, 94).

Lors de l'appariement au QI, des similitudes sont constatées pour l'attention visuelle, la rétention de matériel verbal, les tâches verbales des fonctions exécutives, le contrôle de la motricité fine, les comportements d'intériorisation ainsi que pour le langage expressif et réceptif (73, 94). En revanche, les patients atteints d'ETCAF présentent plus de difficultés dans les domaines de **l'adaptation**, **l'apprentissage verbal** et de la **régulation du comportement** (73, 94).

Lors de la comparaison avec les individus porteurs de TDAH, des similitudes sont constatées notamment concernant les problèmes d'inhibition, d'impulsivité, d'hyperactivité et des fonctions exécutives (73). Cependant, l'ETCAF entraîne des déficits plus importants dans les domaines suivants (72, 81):

- planification,
- flexibilité lors de résolution de problème,
- fluence verbale,
- contrôle des interférences (réponse inhibitrice),
- déplacement de l'attention,
- mémoire de travail et encodage de l'information,
- cognition sociale et déduction des émotions du visage,
- arithmétiques.

Les enfants atteints de TDAH ont quant à eux plus de difficulté au niveau de la lecture, et de l'attention sélective et soutenue (73). La mémoire n'est également pas perturbée de la même façon : seul le rappel (rétention de l'information) est altéré chez les individus atteints de TDAH ; l'ETCAF entraînant des troubles de l'encodage ainsi que du rappel (73). Par ailleurs, les troubles psychiatriques apparaîtraient plus fréquemment dans l'ETCAF. En revanche, les troubles oppositionnels et les troubles anxieux généralisés sont plus souvent retrouvés dans le TDAH (73).

Ainsi, ces deux profils cognitifs se ressemblent et leurs différences doivent être connues par le clinicien spécialiste afin de poser un diagnostic non erroné.

Les deux tableaux suivants tentent de résumer le profil neurocognitif des individus porteurs d'ETCAF et comparent ces derniers au TDAH et à QI apparié (Cf. Fig-1 et Tab-5) (73, 74).

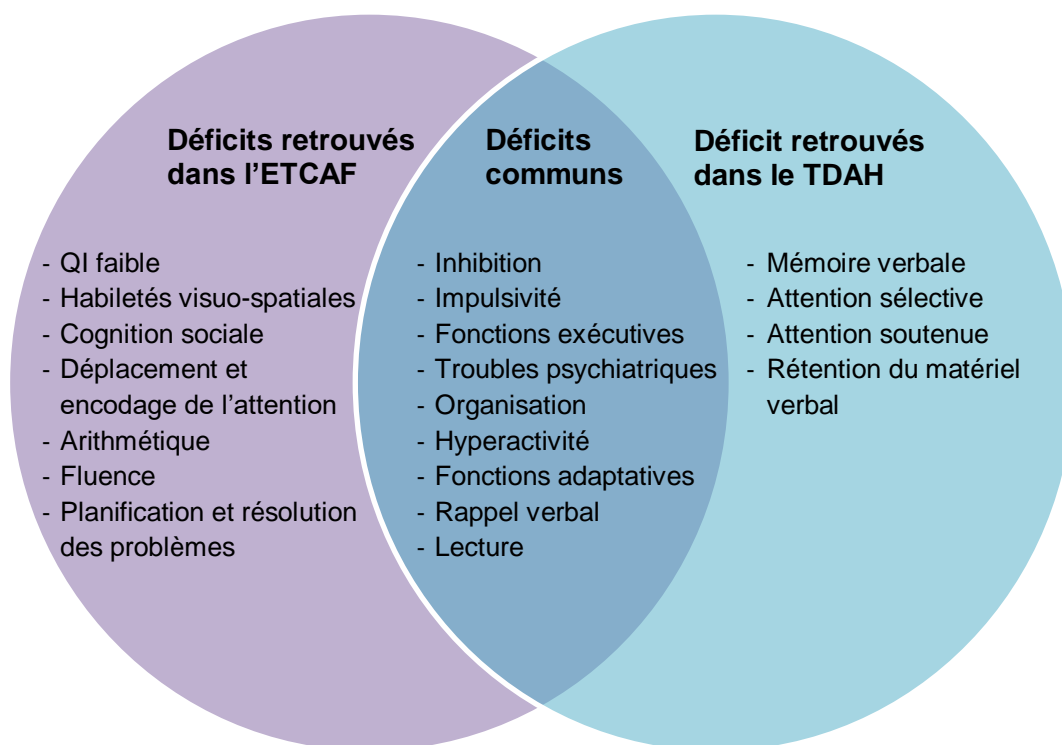


Figure 1 : Similitudes et différences des profils neurocognitifs dans l'ETCAF et le TDAH (73).

Domaines cognitifs	Déficit présent dans l'ETCAF	comparaison avec TDAH	Comparaison appariés au QI
Fonction intellectuelle	Déficit intellectuel possible SAF plus sévèrement impacté	QI ETCAF < QI TDAH	
Attention (A)	Établissement, organisation de l'attention Attention visuelle < Attention auditive Attention soutenue	- Déficit encodage de l'A > ETCAF - Déficit déplacement d'A > ETCAF - Déficit A sélective, soutenue > TDAH	Déficit A visuelle identique
Fonction Exécutive (FE)	Fluence verbal Inhibition Planification Elaboration de concept Mémoire de travail (MT) Flexibilité cognitive	TDAH et ETCAF = troubles des FE : Performance en Fluence > TDAH Performance en Planification > TDAH Performance en MT > TDAH Performance en Flexibilité > TDAH	Déficit des FE identiques
Langage	Articulation LOE et LOR Langage narratif (grammaire) Langage figuré Orthographe, lecture	Déficit lecture > TDAH	Déficit LOE, LOR identiques
Mathématiques	Arithmétique, raisonnement abstrait	Performance arithmétique > TDAH	
Mémoire (M)	Encodage de l'information verbale Rappel de l'information verbale Rappel de l'information non verbale	Pas de déficit d'encodage dans TDAH Rappel verbal identique	Déficit M verbale > ETCAF Rappel verbal identique Déficit M non verbale > ETCAF
Visuo-spatiale	Perception visuo-constructive (V-C)	Performance V-C > TDAH	
Motricité	Équilibre Coordination œil-main Motricité fine		Déficit motricité fine identique
Fonction adaptative (FA)	Communication Socialisation: sensibilité à la manipulation Organisation de la vie quotidienne La communication et socialisation s'aggravent au fil du temps	Trouble des FA dans les deux groupes Déficit cognition sociale > ETCAF Déficit déduction émotionnelle > ETCAF	Déficit FA > ETCAF
Auto-régulation	Impulsivité Sommeil Humeur (dépression) Comportement alimentaire Comportement (TDAH/TOP/TAG/TDC)	TOP > TDAH TAG > TDAH	

Tableau 5 : Profil neurocognitif de l'ETCAF et comparaison au TDAH et apparié au QI (73, 74, 93).
A : Attention ; FE : Fonctions exécutives ; MT : Mémoire de travail ; LOE : Langage orale expressif ; LOR : Langage oral réceptif. M : Mémoire ; V-C : Visuo-constructive ; FA : Fonction adaptative ; TOP : Trouble oppositionnel ; TAG : Trouble anxieux généralisé ; TDC : Trouble des conduites.

II.4.3. Classification diagnostique

Après que l'enfant suspect ait été examiné, passé les examens complémentaires et exécuté une batterie de tests neurocognitifs, les professionnels de santé se regroupent et organisent une réunion multidisciplinaire afin de poser un diagnostic définitif. Les différentes formes d'ETCAF sont présentées dans le tableau ci-dessous à partir des recommandations canadiennes de 2016 (55).

	SAF	SAF partiel		TNDLA
A- Confirmation de l'exposition à l'alcool en anténatal nécessaire au diagnostic	NON	NON PEA confirmée PEA non confirmée		OUI
B- Dysmorphie faciale (au moins 2 critères/3): - Fissures palpébrales courtes (\leq 10ème percentiles) - Lèvres supérieures fines - Philtrum effacé	OUI	OUI	OUI	NON
C- Retard de croissance pré et/ou postnatal - Poids ou taille \leq 10ème percentiles *	OUI	NON	NON	NON
D- Microcéphalie ou malformation cérébrale ou anomalie neurophysiologique (au moins une): - Périmètre crânien \leq 10ème percentiles - Anomalies cérébrales structurales - Crises convulsives non fébriles récidivantes	OUI	NON	OUI	NON
E- Troubles neuro-comportementaux <u>1- Chez les enfants de plus de 3 ans</u> a. Avec déficit cognitif - Déficit global (QI général, QI verbal, QI spatial \leq 1,5 DS) - Déficit cognitif \geq 1,5 DS (au moins 1 domaine) : Fonctions exécutives Déficit spécifique des apprentissages Troubles de la mémoire Trouble visuo-spatial b. Avec trouble du comportement +/- trouble cognitif - Déficit comportemental \geq 1,5 DS (au moins 2 critères) : Trouble de la régulation du comportement Trouble de la régulation de l'humeur Déficit d'attention Déficit de contrôle de l'impulsivité <u>2- Chez les enfants de moins de 3 ans</u> Retard de développement \geq 1,5 DS en dessous de la moyenne	OUI	OUI	OUI	OUI

Tableau 6 : Critères diagnostiques du SAF, SAF partiel et TNDLA (55).

* avec utilisation des courbes de croissance appropriées à l'ethnie et prendre en considération les paramètres anthropométriques des parents.

Par ailleurs, le diagnostic d'anomalie congénitale lié à l'alcool (ACLA) requiert les critères suivants (55) :

- une exposition prénatale à l'alcool documentée,
- une ou plusieurs malformations sévères retrouvées dans la littérature (voir ci-dessous) comme étant la résultante d'une exposition prénatale à l'alcool.

Ces malformations peuvent toucher plusieurs organes différents dont (55):

- le cœur (Communication inter-ventriculaire, inter-auriculaire, vaisseaux aberrants, et anomalies cono-troncales),
- le système squelettique (scoliose, synostose radio-ulnaire, anomalie de la segmentation vertébrale, anomalie d'amplitude articulaire),
- les reins (aplasie, hypoplasie ou dysplasie rénale, reins en fer à cheval, duplication urétérale),
- le système oculaire (strabisme, ptosis, anomalie des vaisseaux rétiniens, hypoplasie du nerf optique),
- le système auditif (perte de la conduction auditive).

Poser le diagnostic d'ETCAF, ainsi que la réalisation des épreuves neurocognitives sont importantes pour mettre en évidence les points forts et les points faibles de l'enfant. Ceci permet à l'équipe médicale de comprendre quels sont les besoins thérapeutiques de l'enfant et lui offrir une prise en charge adaptée dans le but d'améliorer son devenir au long cours (11).

II.4.4. Ressenti de l'enfant et de la famille, et devenir au long cours

Comme expliqué plus haut (II.4.3), les enfants atteints d'ETCAF ont des difficultés dans plusieurs domaines neurocognitifs dont les fonctions adaptatives.

Ces troubles entraînent des difficultés dans la vie quotidienne et des parcours de vie atypiques notamment au niveau social, scolaire et professionnel, sociétal et judiciaire.

II.4.4.1 Ressenti de l'enfant et de la famille

Les enfants atteints d'ETCAF sont tout à fait conscients de leurs problèmes et voici quelques-unes de leurs plaintes (10) :

- « je pense différemment des autres. Tout le monde rit de moi »,
- « ils attendent des choses de moi, que je ne peux pas faire. C'est très difficile de réaliser quelque chose. Pour les autres, c'est plus facile »,
- « ma mémoire se bloque, tout est nouveau. Chaque jour est un jour nouveau, toutes les choses que je réalise sont nouvelles, et ce, même si, je les ai déjà réalisées 1000 fois avant, cela reste nouveau ».

Leurs troubles entraînent une détresse et une culpabilité familiale, notamment par la présence de comportement violent et hyperactif. Mais, ce qui cause le plus d'inquiétude familiale est leur défaut de jugement et de compréhension des conséquences de leurs actes. En effet, leur famille les décrit comme des sujets facilement influencés par des individus peu recommandables. Ainsi, celle-ci se sent démunie face à l'incapacité de l'enfant à s'intégrer ou à interagir en société. En outre, elle rapporte un manque de connaissance de l'ETCAF dans le secteur médical, social, éducatif et judiciaire, si bien, qu'elle ne reçoit aucun soutien extérieur (10).

II.4.4.2. Parcours social et situation de vie

L'environnement dans lequel évoluent les enfants atteints d'ETCAF est souvent instable et même parfois hostile. Ils peuvent être soumis à des actes de négligences ou de maltraitance (95, 96). Ainsi, les services sociaux doivent intervenir afin de les protéger (95). Nombre d'entre eux ont vécu dans un orphelinat, une famille d'accueil ou une famille adoptive (95, 96). Une étude rapporte que 72 % des enfants ont vécu des changements de leur environnement de vie (allant de 1 à 6 ménages différents) (97). À l'âge adulte, ils sont dépendants de leur famille. Ils ont notamment besoin d'aide pour gérer leur argent, car ils ne comprennent pas sa valeur (97). Par ailleurs, la majorité d'entre eux restent célibataires (97).

II.4.4.3. Parcours scolaire et professionnel

Le parcours scolaire est perturbé (95, 96, 97). Tout d'abord, une partie d'entre eux commencent la primaire à un âge plus tardif (97). Ils étudient soit dans des écoles ordinaires soit dans des écoles spécialisées (97). Dans l'étude de Streissguth, environ 53 % des adolescents atteints d'ETCAF ont été suspendus de l'école, 29 % ont été expulsés, et 25 % ont abandonné l'école (96). Ainsi, certains quitteront le milieu scolaire sans avoir aucune qualification (95, 96, 97). D'autres s'inscriront en étude secondaire, mais une minorité d'entre eux seront diplômés du secondaire (95, 96, 97).

Au niveau professionnel, les individus ayant un ETCAF sont moins susceptibles de suivre une formation et parmi ceux suivant une formation, l'abandon n'est pas rare (96,97). Ce dernier est influencé par : une baisse de motivation, des problèmes relationnels avec les employés ou l'employeur (97). Dans l'étude de Freunschit constituée de 60 patients atteints d'ETCAF, 24% sont au chômage, 24% sont employés et 33% travaillent dans des ateliers protégés (97).

II.4.4.4. Parcours sociétal et judiciaire

Il apparaît clairement que les individus ayant un ETCAF ont des difficultés de relation interpersonnelle et nombre d'entre eux n'ont pas d'ami (97). Le plus inquiétant étant que leurs relations vont à l'encontre de leurs intérêts (10, 97). Ils se laissent facilement convaincre influencer et abuser par ce qu'ils appellent « leurs amis ».

Par ailleurs, ils peuvent être agressifs avec l'entourage (accès de colère, violence), mais également avec eux-mêmes. Ainsi, ils sont à risque de suicide et de tentative de suicide (95, 97, 98). Les problèmes rencontrés avec la justice sont divers : ils peuvent aussi bien être l'agresseur que la victime (95, 97). Ils sont tout à fait capables de commettre des délits, vol à l'arraché, cambriolage, mais également des crimes notamment des comportements sexuels déviants (96, 97). De plus, des études épidémiologiques rapportent une prévalence élevée d'individus atteints d'ETCAF dans les prisons et systèmes correctionnels (99, 100). Une étude rapporte 17,5% d'individus atteints d'ETCAF dans le système correctionnel (99), une autre estime que ces individus seraient 19 fois plus susceptibles d'aller en prison par rapport à la population générale (100).

Cependant, ils sont également victimes d'infraction pénale : abus sexuel, viol, violence morale et physique, extorsion de fonds et prostitution forcée (95, 97). Dans l'étude de Freunsch, seuls 24% des patients ne sont pas victimes de crime, d'abus ou de menace (97).

Ainsi, après avoir exposé les conséquences dramatiques de l'ETCAF sur le long terme, nous allons exposer quelques notions préventions relatives à cette maladie totalement évitable.

II.5. Les différentes actions et dispositifs de prévention disponibles

Depuis la description du SAF en 1968, différentes actions de prévention ont émergé.

Le 9 septembre 1998, une journée mondiale de sensibilisation au SAF est créée. Cette journée, fixée au 09/09 pour rappeler les 9 mois de la grossesse, est l'occasion de rappeler qu'une consommation d'alcool même minime présente un risque pour le développement du fœtus (101).

En 2001, L'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) recommande aux femmes enceintes de ne pas consommer d'alcool lors d'une grossesse (36, 102).

Parallèlement, à la Réunion les docteurs Lamblin et Maillard créent le premier réseau français dédié spécifiquement à la prévention du SAF : REUNISAF (103). Ce projet novateur vise à accompagner les femmes en difficultés avec l'alcool et leurs enfants. Il sera soutenu par plusieurs organismes (Direction Régionale des Affaires Sanitaires et sociales, conseil général et sécurité sociale) et rejoint par plusieurs institutions (Réseau périnatal, Centre de Soins d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie [CSAPA]), et, Réseau Santé Addiction Outre-Mer (104).

En 2002, la société française d'alcoologie publie ses premières recommandations dans lesquels elle conseille (102):

- la formation des professionnels de santé,
- l'information du grand public,
- d'effectuer des entretiens afin de détecter une potentielle consommation d'alcool chez la femme pendant la grossesse.

En 2004, est adoptée la première loi de santé publique relative à l'alcool et grossesse (loin°2004-806). Ainsi, trois nouveaux articles sont adoptés (102):

- l'article 45 : début des campagnes de sensibilisation du syndrome d'alcoolisation fœtale.
- l'article 49 : obligation d'informer annuellement les collégiens et lycéens sur les conséquences de l'alcool sur le fœtus,
- l'article 50 : Enseignement obligatoire durant la formation initiale et continue des professionnels de santé et médicosociaux des conséquences de l'alcool chez le femme enceinte.

Cette même année, un nouveau décret est adopté grâce à la sénatrice réunionnaise Anne-Marie Payet. Cet arrêté oblige d'apposer sur toute boisson alcoolisée (102, 104, 105):

- le pictogramme « pas d'alcool pendant la grossesse » (voir Annexe 8),
- ou cette phrase: « la consommation de boissons alcoolisées pendant la grossesse, même en faible quantité, peut avoir des conséquences graves sur la santé de l'enfant » (102, 104, 105).

Malheureusement, souvent, seul le pictogramme en taille réduite est apposé sur les boissons alcoolisées. En mars 2017, une mesure d'agrandissement du logo est proposée, mais celle-ci ne sera pas acceptée suite aux protestations de la filière viticole. En 2020, au congrès Albatros, Professeure Bérénice Doray (Directrice du Centre ressource ETCAF de La Réunion) propose un nouveau pictogramme inspiré du logo allemand plus dynamique, sans connotation d'interdiction représentant une femme enceinte, informée, refusant un verre de boisson alcoolisée (106) (Cf. Annexe-9).

En 2006, le ministère de la Santé instaure un carnet de maternité permettant d'accompagner les femmes enceintes comportant notamment des informations concernant la problématique de l'alcool (102).

Le plan gouvernemental de 2013-2016 de la Mission Interministérielle de Lutte contre les Drogues Et les Conduites Addictives (MILDECA), nomme La Réunion et la région Aquitaine comme les deux régions expérimentales afin de mettre en place un centre ressource dédié à la prévention de cette pathologie (107). De plus, la MILDECA lance une campagne nommée « Zéro alcool pendant la grossesse » (108).

Ces deux plans d'action peuvent se décliner en 5 principaux axes (104, 109) :

- agir sur le comportement de la population générale par des actions d'information du grand public et le public scolaire sur les méfaits de l'alcool pendant la grossesse,
- améliorer le repérage des situations de consommation chez la femme en proposant des formations aux professionnels de santé, en impliquant les équipes d'addictologie, en favorisant la consultation pré-conceptionnelle,
- favoriser l'accès au diagnostic des TCAF en dépistant précocement les situations à risque, en formant les professionnels de santé, en abordant la question de l'alcool lors de troubles des apprentissages et en mettant en place deux plateformes dédiées aux diagnostics de l'ETCAF,
- organiser l'accompagnement des femmes dépendantes à l'alcool (ou d'autres toxiques) et des individus porteurs de TCAF. Coordonner leur parcours de santé,
- créer un centre ressource ETCAF ayant un rôle de diffusion des connaissances, de surveillance épidémiologique, de coordination des différents acteurs (Centre hospitalier universitaire, Protection maternelle infantile, CSAPA, Réseau de santé, école, justice, associations).

À noter qu'aucune plateforme diagnostic n'existe en région Aquitaine. La seule présente en France hexagonale est située à Paris à l'hôpital Robert-Debré (101).

Grâce à ces dispositifs, plusieurs outils de prévention sont disponibles sur internet, notamment sur les sites du Centre Ressource Addictions et Grossesse (CRAG), du centre ressources ETCAF et des différentes associations dont voici quelques exemples :

- les outils de prévention primaire : ils permettent d'éviter l'apparition de nouveaux cas en informant la population générale des risques encourus par l'alcoolisation fœtale (campagnes d'information, Pictogramme). Ainsi, sur les sites du CRAG, de Vivre avec le SAF et de santé publique France, des affiches, des dépliants, un album, sont mis à dispositions (Annexes 10-11),
- les outils de prévention secondaire : Ceux-ci permettent un dépistage précoce afin de limiter l'expression des signes dus à l'alcoolisation fœtale en mettant en place un accompagnement dans le but de construire un environnement plus favorable au développement de l'enfant. Cependant pour pouvoir les orienter précocement, il faut être formé au dépistage de consommation d'alcool et avoir des connaissances plus ou moins approfondies sur le sujet. Ainsi, des outils sont disponibles sur l'espace professionnel du site du CRAG comme des vidéos expliquant les conséquences de l'alcoolisation fœtale (110), des auto-questionnaires T-ACE, TWEAK et AUDIT (Voir Annexe 3 et 4) ainsi qu'un annuaire des addictologues de la région. Par ailleurs, des formations sont également proposées. D'autres sites proposent des guides et une fiche mémo pour aider les professionnels de santé à aborder la question de l'alcool pendant la grossesse (58, 111). Deux plaquettes de repérage du TCAF (une chez les moins de 3 ans, une chez les 3 à 6 ans) à l'attention des professionnels de santé ont été réalisées par la CORREAD (voir Annexe 12 et 13). Enfin, un guide pour les parents et les aidants a été édité par l'association Vivre avec le SAF (disponible sur le site internet dans l'onglet ressource, intitulé guides pratiques).

Deux questions pourraient être abordées concernant ces outils : sont-ils utilisés et suffisent-ils à une prise de conscience généralisée ?

En effet, prenons l'exemple des affiches : pour qu'elles aient un quelconque impact sur la population, il faudrait qu'elles soient affichées dans des lieux publics ou au moins dans les cabinets médicaux, et cela ne semble pas être appliqué.

De plus, une enquête réalisée sur « Opinionway » en 2020 révèle des chiffres alarmants. En effet, seuls 42% des Français de métropole connaissent l'ETCAF contre 43% dans les départements et régions d'outre-mer (DROM) (pour le SAF : 49% des Français de métropole contre 46% des Français d'outre-mer avec de meilleures connaissances en Bretagne [70%] et à La Réunion [60%]). La Nouvelle-Aquitaine est loin d'être épargnée et seul **25% des sondés** connaissent l'existence de l'ETCAF contre **34%** pour le SAF. Par ailleurs, il semble que les troubles dus à la consommation d'alcool pendant la grossesse soient mieux connus dans les DROM (5,2 troubles cités en moyenne contre 3,9 dans l'hexagone). **61%** des sondés de l'hexagone pensent que le manque d'information est la raison principale de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Dans les DROM, ce manque d'information serait au même niveau que les problèmes sociétaux (41% pour la méconnaissance, 43% addiction à l'alcool, 38% en raison de traumatismes et/ou des violences conjugales) (101, 112).

De plus, La Réunion affiche le meilleur niveau d'information (67%). Ceci peut s'expliquer par un travail de sensibilisation et d'accompagnement depuis plus de 30 ans (112). Ainsi, il est rapporté 250 actions SAFTHON durant l'année 2021 en France dont 88 sur l'île de La Réunion reflétant son engagement dans ce combat (113). Depuis sa création en 2016, le Centre Ressource de la Réunion a sensibilisé plus de 6000 étudiants et formé plus de 4000 étudiants. Plus de 200 enfants de 5 à 18 ans ont pu bénéficier d'un diagnostic au Centre Diagnostique (114).

Devant les résultats alarmants de la population générale malgré l'existence de dispositifs de prévention, nous nous sommes questionnés sur les connaissances des professionnels de santé dans l'Océan Indien et en Nouvelle-Aquitaine malgré la présence de formation disponible.

III. MATÉRIELS ET MÉTHODES

III.1. Type d'étude

Il s'agit d'une enquête descriptive et comparative des connaissances sur l'ETCAF des professionnels de santé dans la région Océan Indien et Nouvelle-Aquitaine réalisée sur une période de quatre mois de septembre 2021 à janvier 2022.

L'objectif principal de l'étude était d'établir un état des lieux des connaissances des différents professionnels de santé en lien avec la périnatalité, l'enfance et l'adolescence sur l'ETCAF en Océan Indien et Nouvelle-Aquitaine.

L'objectif secondaire de l'étude était de comparer les connaissances des professionnels de santé de la région Océan Indien avec celles des professionnels de la région Nouvelle-Aquitaine.

III.2. Critères de sélection des professionnels interrogés

Tout professionnel de santé exerçant dans la région Océan Indien ou Nouvelle-Aquitaine, en lien avec la période périnatale, l'enfance ou l'adolescence était inclus dans l'étude sous condition d'une complétion entière du questionnaire.

Les professionnels non en lien avec ces trois périodes de l'enfance, n'exerçant pas dans une de ces deux régions ou n'ayant pas complété totalement le questionnaire étaient exclus.

III.3. Rédaction du questionnaire de l'enquête

Le questionnaire électronique « *Drag'n Survey* » présentait un message d'introduction afin d'expliquer l'objectif principal de l'étude. Certaines questions pouvaient obtenir des réponses multiples.

Ce questionnaire libre et anonyme était divisé en 4 parties :

- (1) Les questions de 1 à 6 recueillaient les informations générales sur le répondant.
- (2) Les questions de 7 à 16 évaluaient les connaissances sur l'ETCAF. Chaque question était constituée de plusieurs items.
- (3) La question 17 recueillait l'opinion du répondant concernant sa formation.
- (4) La dernière partie était consacrée aux difficultés soulevées par les professionnels de santé.

Les questions fermées étaient rédigées et relues par Monsieur Frédéric Villéga, neuropédiatre au centre hospitalier universitaire (CHU) de Bordeaux, ainsi que par Madame Stéphanie Robin, neuropédiatre au CHU Nord de La Réunion et exerçant sur la plateforme diagnostic ETCAF (Cf. Annexe-14).

III.4. Diffusion de l'enquête

Le questionnaire électronique a été envoyé à « *l'association réunionnaise de pédiatrie ambulatoire* », au « *groupement des pédiatres de la gironde* », au « *réseau périnatal* » de Nouvelle-Aquitaine, au « *réseau périnatal* » de la Réunion ainsi qu'aux responsables des formations « *Soirée Félix* » de La Réunion. Il a également été distribué *via* les réseaux sociaux des internes de médecine générale et de pédiatrie de l'Océan Indien, de la Nouvelle-Aquitaine. Chaque confrère était invité à diffuser le questionnaire dans sa région d'exercice.

Le premier mail a été envoyé le 18 septembre 2021 avec une relance à 1 mois d'intervalle. La dernière relance a eu lieu le 18 janvier 2022.

III.4. Recueils des données et analyses statistiques

Les réponses aux questions fermées ont été extraites du logiciel vers un tableau Excel puis exprimées sous forme de valeurs absolues et de pourcentages. Des analyses statistiques par test ANOVA-1 et t-test ont été réalisées à partir des données normalisées en pourcentage grâce au logiciel GraphPad Prism 9[©]. Une différence est considérée comme significative lorsque p est inférieur à 0,05. Les commentaires ont été analysés puis rapportés de façon synthétique.

Un score global a été élaboré pour chaque répondant dans le but de comparer la région Océan Indien et la région Nouvelle-Aquitaine en fonction des professions.

La cotation suivante a été utilisée :

- 1 point a été attribué par réponse vraie
- 1 point a été retiré par réponse fausse
- Aucun point n'est attribué si le répondant ne se prononce pas.

Par ailleurs, aucun point n'a été retiré ou attribué au répondant lorsque la réponse dans la littérature scientifique n'était pas claire.

Ces scores globaux ont permis la réalisation de statistique descriptive : minimale, maximale, moyenne et médiane.

IV. RÉSULTATS

IV.1. La population

Nous avons obtenu au total 650 réponses dont 503 complétées totalement. Parmi ces derniers 48 ont été exclues, le répondant n'exerçant ni dans la région Océan Indien ni Nouvelle-Aquitaine ainsi que les non professionnels de santé. Nous avons ainsi eu un total de 458 répondants (193 exerçant dans la région Océan Indien et 265 dans la Nouvelle-Aquitaine).

IV.1.1. Professions de santé représentées

La population étudiée est composée de 35 internes de pédiatrie, 84 pédiatres, 23 internes de médecine générale, 63 médecins généralistes dont 4 formateurs, 35 gynécologues, 179 sages-femmes, 24 infirmiers et puéricultrices, 3 auxiliaires de puériculture, 4 psychologues et enfin d'un soignant de chaque profession : psychomotricien, kinésithérapeute, ergothérapeute, diététicien, pharmacien, généticien, radiologue et otorhinolaryngologiste (Cf. Fig-2).

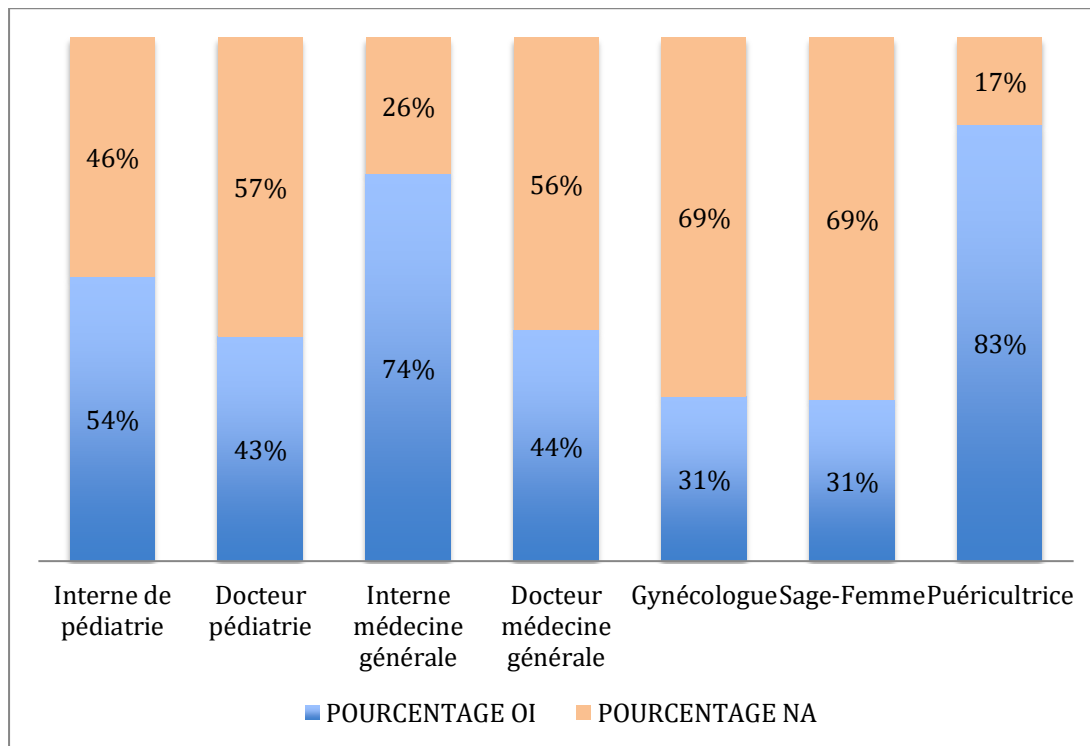


Figure 2: Répartition des professions de santé en fonction de la région d'exercice.
Représentation des praticiens qui ont un effectif supérieur à 4.

IV.1.2. Structures d'activité des professionnels de santé

Les professionnels de santé exercent leur activité dans des structures différentes. Les internes ont été exclus de cette analyse, le lieu d'exercice étant variable de façon semestrielle (Cf. Fig-3).

Le taux de répondant exerçant en PMI est plus important dans la région Nouvelle-Aquitaine (28%) par rapport à la région Océan Indien (8%). En revanche, le taux de répondant exerçant en libéral est plus élevé dans la région Océan Indien (46% contre 28%). Le taux de répondant exerçant à l'hôpital est de 60% dans les deux régions.

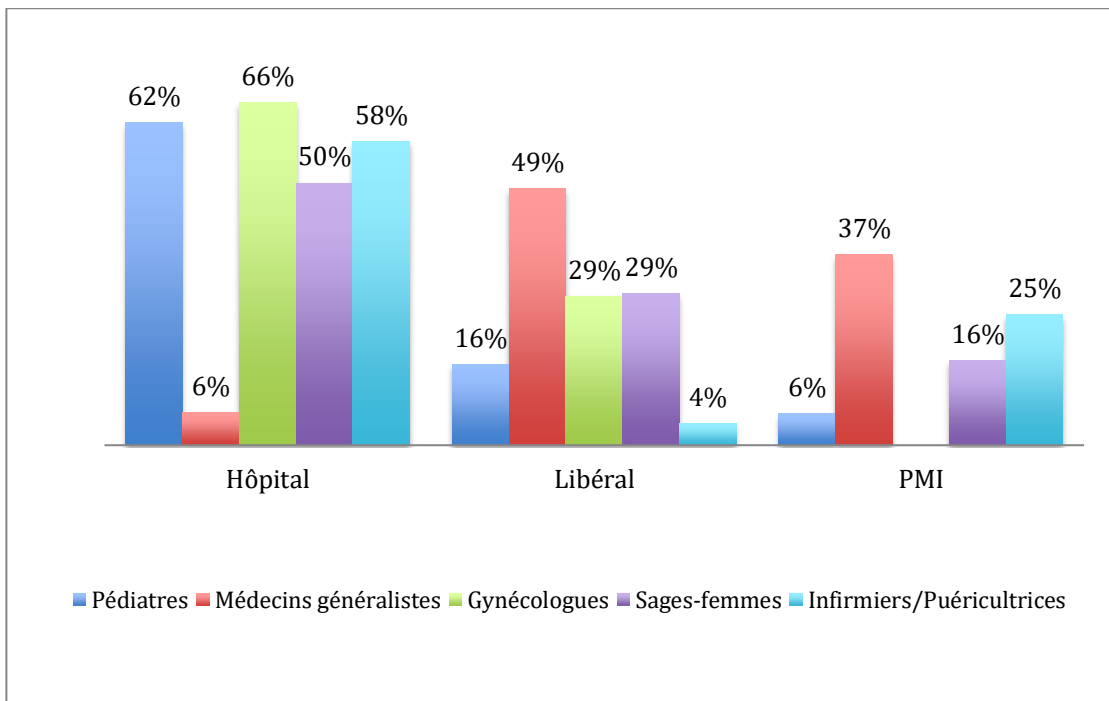


Figure 3 : Répartition des lieux d'exercice en fonction de la spécialité toutes régions confondues. Représentation des praticiens qui ont un effectif supérieur à 4 et représentation des structures qui ont plus de 6% de praticien dans une profession.

IV.1.3. Spécialités et surspécialités des pédiatres, médecins généralistes et sages-femmes

L'analyse des spécialités en fonction de la région d'exercice retrouve 88 % des pédiatres, 19 % des médecins généralistes et 18 % des sages-femmes avec une spécialité ou surspécialité. Les spécialités les plus représentées sont la néonatalogie, la réanimation/urgence pédiatrie, l'échographie obstétricale ainsi que la neurologie pédiatrie (Cf. Fig-4).

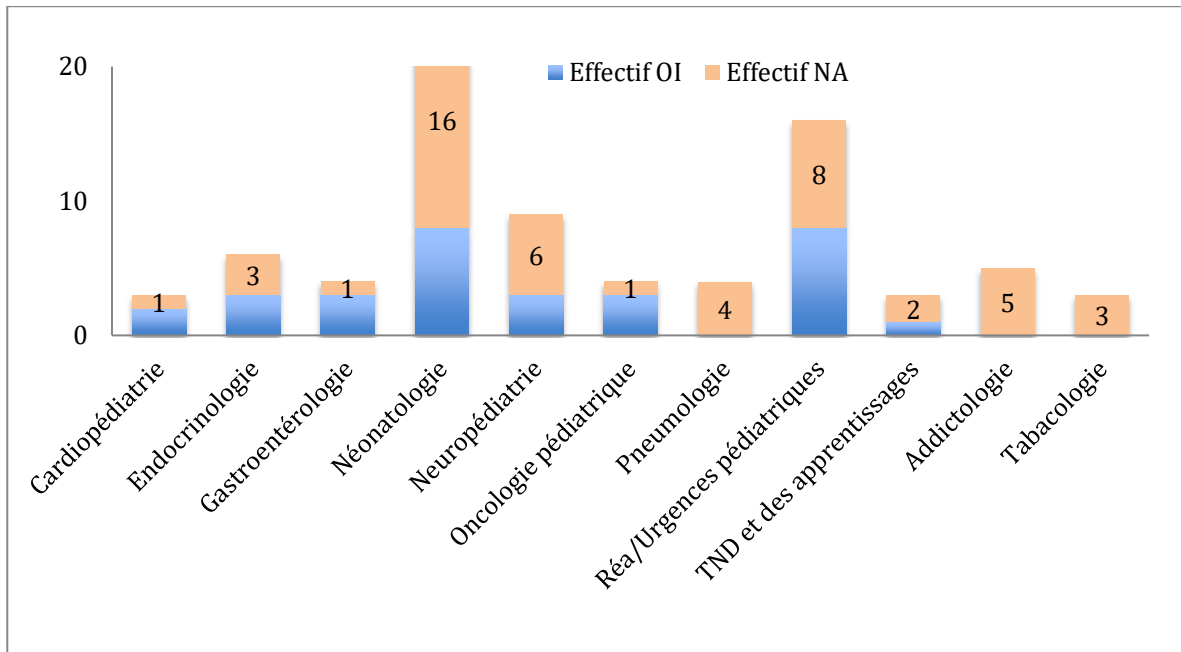


Figure 4 : Spécialités en fonction de la région (surspécialités avec plus de 4 réponses).

IV.1.4. Formation des professionnels de santé

Au total, 79% des professionnels de santé ont reçu au moins une formation sur l'ETCAF (OI : 78% ; NA : 80%).

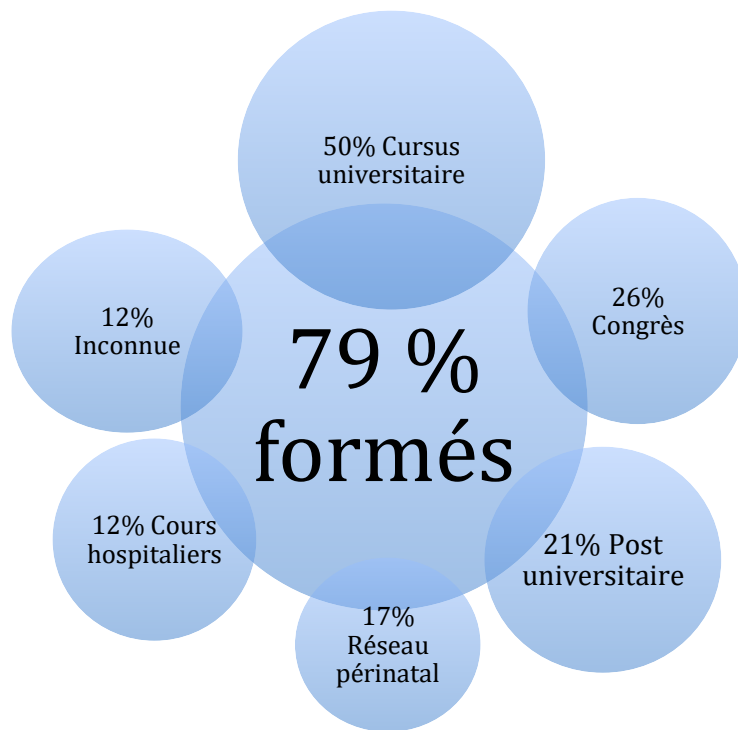


Figure 5 : Formations des professionnels de santé.

IV.2. Connaissances des professionnels de santé sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale

IV.2.1. Questions sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale

Concernant l'existence d'un seuil d'alcoolisation maternel sans risque, 93% des professionnels de santé rapportent qu'il n'en n'existe pas, 5% pensent le contraire et 2% ne se sont pas prononcés. Les données sont comparables entre la région Océan Indien et Nouvelle-Aquitaine.

Concernant les facteurs de risque de survenue d'ETCAF, 59% des répondants rapportent qu'une carence nutritionnelle, 47 % que le comportement paternel et 45% qu'une consommation paternelle d'alcool en préconceptionnel en sont un. Seuls 19% des sondés pensent qu'un âge maternel supérieur à 30 ans est un facteur de risque. Enfin, 16% ne se sont pas prononcés (OI : 7% ; NA : 22%) (Cf. Tab-7).

FACTEURS DE RISQUE	REPOSES CORRECTES (%)	
	OI	NA
Carence Nutritionnelle	60	57
Age > 30 ans	13	23
Comportement paternel	55	40
Consommation paternelle en pré-conceptionnel	51	32

Tableau 7 : Taux de réponses correctes concernant les facteurs de risque d'ETCAF.

IV.2.2. Questions relatives aux connaissances du syndrome d'alcoolisation fœtale

Au total, 30% des professionnels de santé rapportent que le SAF est une des catégories de l'ETCAF alors que 65% pensent qu'il englobe toutes les catégories de l'ETCAF. 72% rapportent qu'il peut être partiel ou complet. Enfin, 2 % des répondants ne se sont pas prononcés (OI : 2% ; NA : 2%) (Cf. Tab-7).

Concernant les critères obligatoires afin de réaliser le diagnostic de syndrome d'alcoolisation fœtale complet, 84 % des répondants rapportent qu'une dysmorphie faciale, 71% qu'un trouble cognitivo-comportemental et 66% qu'un retard de croissance sont obligatoires au diagnostic. Seuls 30% rapportent qu'une anomalie

neurologique est nécessaire. 14% des répondants ne se sont pas prononcés concernant la nécessité d'une confirmation d'une consommation d'alcool durant la grossesse et 47% pensent à juste titre qu'une suspicion est suffisante (Cf. Tab-8).

SAF	REPONSES CORRECTES (%)	
	OI	NA
Catégorie parmi les autres	32	29
Peut être complet ou partiel	72	71
Dysmorphie faciale	81	86
Retard de croissance en pré/postnatal	68	63
Trouble cognitivo-comportementaux	75	68
Suspicion d'exposition suffisante	54	42
Anomalie neurologique	30	31

Tableau 8 : Taux de réponses correctes concernant le SAF.

Concernant la dysmorphie faciale et plus particulièrement la présence des trois signes cardinaux dans le syndrome d'alcoolisation fœtale (fissures palpébrales étroites, effacement du philtrum et lèvre supérieure étroite), 39% des répondants rapportent la présence de ces trois signes (OI : 40% ; NA : 39%), 42% rapportent deux de ces signes (OI : 46% ; NA : 40%), 12% rapportent un seul de ces signes (OI : 10% ; NA : 14%) enfin 6% n'en rapportent aucun (OI 4% ; NA : 8%) (Cf.Tab-9).

DYSMORPHIE	REPONSES CORRECTES (%)	
	OI	NA
Hypertélorisme	36	37
Lèvres supérieures fines	85	84
Hypoplasie de l'étage moyen	13	22
Fentes palpébrales étroites	50	47
Macroglossie	89	81
Grandes oreilles	15	9
Effacement du philtrum	87	79
Palais ogival	11	14
Racine du nez aplati	54	40
Prognathisme	9	9

Tableau 9 : Taux de réponses correctes concernant la dysmorphie faciale.

Concernant les anomalies neurologique, 44% des répondants rapportent qu'il peut exister une épilepsie, 24% une agénésie du corps calleux et enfin 17% une hypoplasie de l'hippocampe. Pour chacun des items de la question les répondants de l'Océan Indien toute profession confondue ont un taux de réponse correcte plus important (Cf.Tab-10).

Pour les items "dysplasie corticale" (item C) et "hypoplasie de la région pituitaire" (item F) nous avons choisi de ne les pas prendre en compte car ces anomalies n'ont pas été décrites chez un enfant vivant ; elles ont soit été décrites chez l'animal, soit sur autopsie.

TROUBLES NEUROLOGIQUES	REponses CORRECTES (%)	
	OI	NA
Epilepsie	49	38
Syndrome neurogène périphérique	65	48
Agénésie du corps calleux	48	28
Syndrome pyramidal	67	49
Augmentation du volume cérébral	75	58
Hypoplasie de l'hippocampe	19	14
Hyperplasie cérébelleuse	65	54

Tableau 10 : Taux de réponses correctes concernant les anomalies neurologiques.

IV.2.3. Question relative aux anomalies congénitales liées à l'alcool

Au total, 39% de l'ensemble des répondants rapportent une communication inter-ventriculaire ; 33%, une communication interauriculaire ; 27%, une hypoplasie du nerf optique et des reins en fer à cheval ; 25%, une anomalie cono-troncale et enfin 13%, une duplication urétérale. On retrouve 39% des répondants qui ne sont pas prononcés (OI : 25 % ; NA : 48%) (Cf. Tab-11). Les répondants toute profession confondue de l'Océan Indien ont à nouveau un taux de bonne réponse plus important pour chaque item de la question.

ACLA	REPONSES CORRECTES (%)	
	OI	NA
Reins en fer à cheval	36	22
MAKP	68	47
CIV	49	33
CIA	40	28
Emphysème pulmonaire	68	46
Duplication urétérale	15	12
Angiome hépatique	61	42
Hypoplasie du nerf optique	32	25
Anomalie cono-troncale	30	21
RVPA	60	45
Valve de l'urètre postérieur	66	47

Tableau 11 : Taux de réponses correctes concernant les anomalies congénitales liées à l'alcool.

IV.2.4. Questions relatives aux troubles du neurodéveloppement liés à l'alcool

Concernant les troubles du neurodéveloppement liés à l'alcool, 30 % pensent à tort qu'un retard de croissance est indispensable et 35% qu'il existe une dysmorphie faciale. Par ailleurs, 75% des répondants rapportent la nécessité d'un trouble cognitif ET/OU du comportement alors que 10% pensent qu'un trouble cognitif ET du comportement sont nécessaires. 30% pensent à juste titre qu'une confirmation d'exposition prénatal à l'alcool est obligatoire. 20% ne se sont pas prononcés concernant la nécessité d'une confirmation d'exposition prénatale à l'alcool (OI = NA : 20%) (Cf. Tab-12).

Concernant le profil cognitivo-comportemental présent dans le syndrome d'alcoolisation fœtale et dans le TNDLA, les connaissances entre les deux régions semblent relativement similaires à l'exception des items « influençabilités » et « difficultés des interactions sociales » où les proportions de réponses correctes sont plus importantes dans la région Océan Indien (Cf. Tab-12).

TNDLA	REPONSES CORRECTES (%)	
	OI	NA
GENERALITES		
Dysmorphie faciale	63	50
Trouble cognitif ET/OU comportementaux	80	72
Retard de croissance pré/post natal	55	45
Confirmation de EPA obligatoire	20	20
TROUBLES COGNITIVO-COMPORTEMENTAUX		
Proportion plus importante de TDAH	91	91
Bonne capacité d'intégration	95	92
Difficultés des apprentissages	96	92
Difficultés des interactions sociales	76	58
Influçabilité	33	23
Troubles visuo-spatiaux	35	35

Tableau 12 : Taux de réponses correctes concernant le TNDLA.

IV.2.5. Questions relatives à l'orientation des enfants vers un spécialiste du diagnostic d'ETCAF

Il semble que les professionnels de l'Océan Indien orienteront plus facilement vers un spécialiste en cas de consommation d'alcool chez le père lorsque l'enfant présente une dysmorphie faciale ou lorsque la situation sociale laisse suspecter une exposition prénatale à l'alcool (Cf-Tab-13).

ORIENTATION	REPONSES CORRECTES (%)	
	OI	NA
Dysmorphie faciale et consommation d'alcool suspectée chez la mère	95	89
Dysmorphie faciale et consommation d'alcool suspectée chez le père	40	22
Retard psychomoteur isolé	87	86
Retard psychomoteur et consommation d'alcool suspectée	87	80
TDAH isolé	77	78
Difficultés scolaires et situation sociale laissant suspecter d'une EPA	72	65
Difficultés scolaires isolées	93	90
Suspicion d'exposition prénatale à l'alcool	30	20

Tableau 13: Taux de réponses correctes concernant l'orientation des enfants vers un spécialiste.

IV.3. Comparaison des connaissances des différentes professions selon la région

IV.3.1 Score global comparatif par profession et par région d'exercice

Ce score est créé afin de permettre une comparaison par profession entre la région Océan Indien et la région Nouvelle-Aquitaine.

La moyenne obtenue par les pédiatres de ces deux régions est comparable, contrairement à celle obtenue par les médecins généralistes et les sages-femmes. En effet, celles-ci sont supérieures dans l'Océan Indien. Le score minimal a été obtenu dans la région Nouvelle-Aquitaine et le score maximal dans la région Océan Indien. Le tableau 14 présente les résultats des connaissances de l'ETCAF par profession.

Résultats par profession	pédiatres OI	pédiatres NA	Médecins généralistes OI	Médecins généralistes NA	Sages-femmes OI	Sages-femmes NA	TPC OI	TPC NA
Minimal	10	8	10	6	6	3	6	3
Maximal	31	30	26	22	25	29	31	30
Moyenne	19,8	20	17,7	13,9	16,3	14	17,8	15,7
Médiane	19,5	19,5	18	13	16	14	18	15

Tableau 14 : Scores globaux par profession dans chaque région.

IV.3.2 Comparaison des connaissances entre les différentes professions par analyse statistique

Nous avons recherché s'il existe une différence significative entre les pédiatres, les médecins généralistes, les sages-femmes selon la région d'exercice pour chaque question du questionnaire (Cf.Fig-6 à 16).

Concernant les connaissances des facteurs de risque, aucune différence significative n'est mise en évidence. Elles sont relativement équilibrées chez les pédiatres, les médecins généralistes des deux régions étudiées ainsi que pour les sages-femmes de l'OI (Cf. Fig-6).

Au niveau des connaissances liées au SAF, aucune différence significative n'est retrouvée entre les différentes professions (Cf. Fig-7).

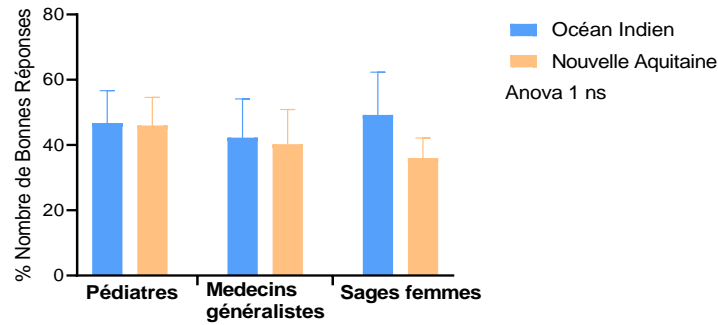


Figure 6 : Connaissance des facteurs de risque de l'ETCAF par profession et par région.

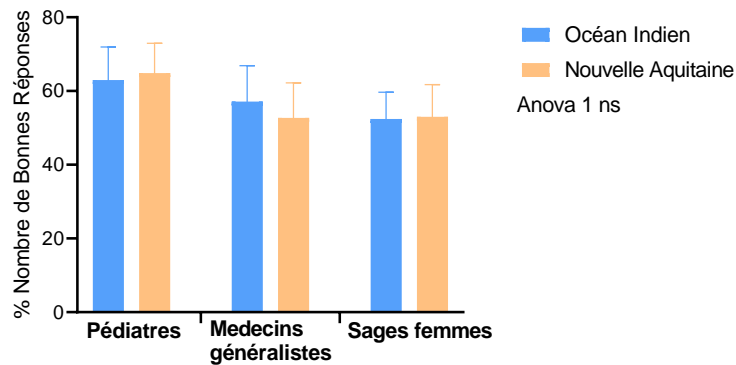


Figure 7 : Connaissance du SAF par profession et par région

Concernant les connaissances de la dysmorphie faciale et notamment des points cardinaux (Lèvre supérieure fine, fentes palpébrales étroites et effacement du philtrum), aucune différence significative n'est retrouvée. Pour les pédiatres, le taux de réponses correctes est plus important en NA, cependant il est meilleur chez les médecins généralistes et sages-femmes de l'OI (Cf. Fig-8 et Fig-9).

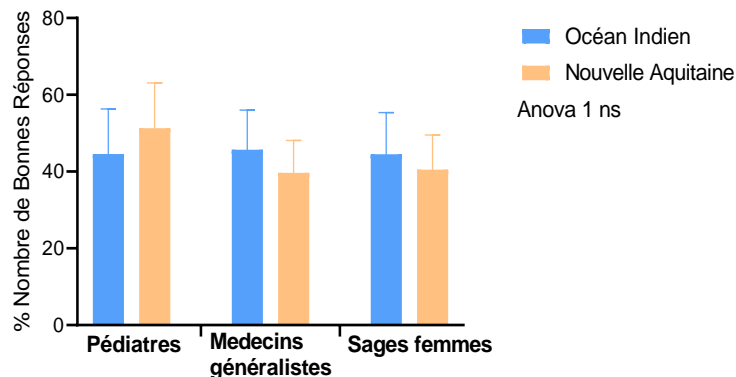


Figure 8 : Connaissance de la dysmorphie par profession et par région.

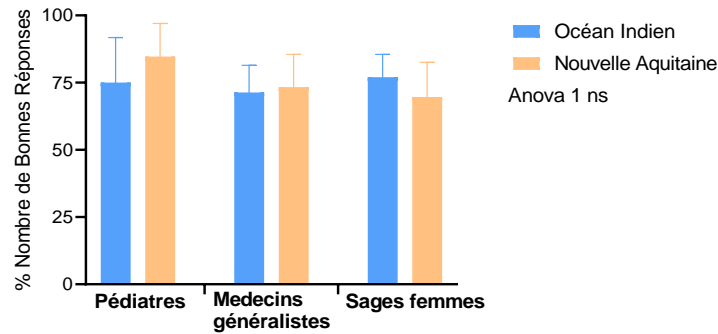


Figure 9 : Connaissances des trois points cardinaux par profession et par région.

Concernant les troubles neurologiques, une différence significative est retrouvée entre les pédiatres, les sages-femmes de la NA. Par ailleurs, le taux de bonnes réponses est plus important en OI pour chaque profession (Cf. Fig-10).

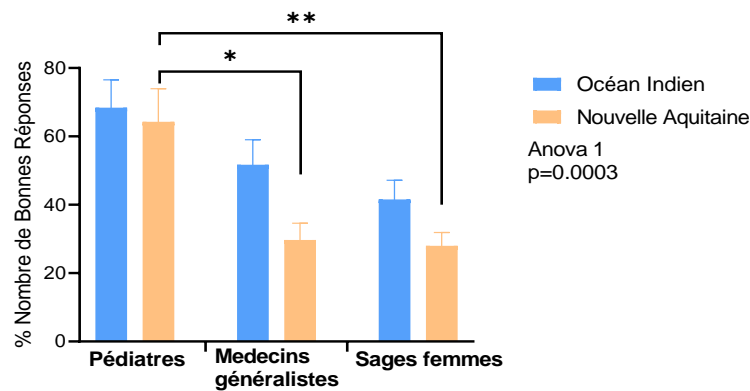


Figure 10 : connaissance des troubles neurologiques par profession et par région.

Concernant les anomalies congénitales, il existe une différence significative entre les pédiatres et les sages-femmes de l'océan Indien mais pas avec les médecins généralistes de l'Océan indien. En Nouvelle-Aquitaine, une différence significative est retrouvée entre les pédiatres, les sages-femmes et les Médecins généralistes. Le taux de bonnes réponses est à nouveau plus élevé en OI, et ce, pour chaque profession (Cf. Fig-11).

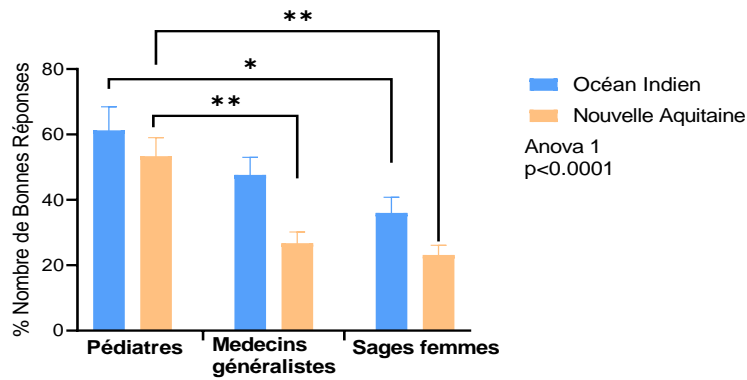


Figure 11 : Connaissance des anomalies congénitales par profession et par région.

Concernant les connaissances sur le TNDLA, sur les troubles cognitivo-comportementaux, aucune différence significative n'est retrouvée. Les résultats sont meilleurs en OI (Cf. Fig-12 et Fig-13).

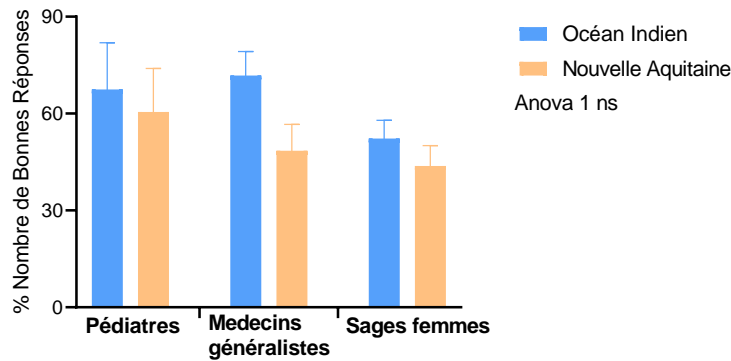


Figure 12 : Connaissance du TNDLA par profession et par région.

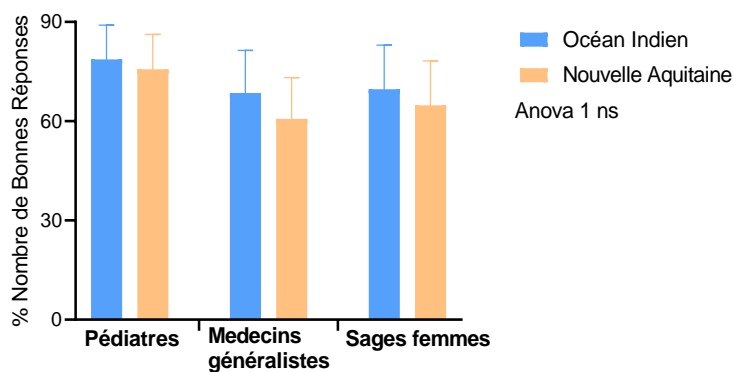


Figure 13 : Connaissance des troubles cognitivo-comportementaux par profession et par région.

Enfin, aucune différence significative n'est retrouvée pour la question relative à l'orientation vers un spécialiste. Les meilleurs résultats sont retrouvés chez les pédiatres de la NA. Cependant, les médecins généralistes et sages-femmes de l'OI ont un taux de réponses correctes plus importants que ceux de la NA (Cf. Fig-14 et 15).

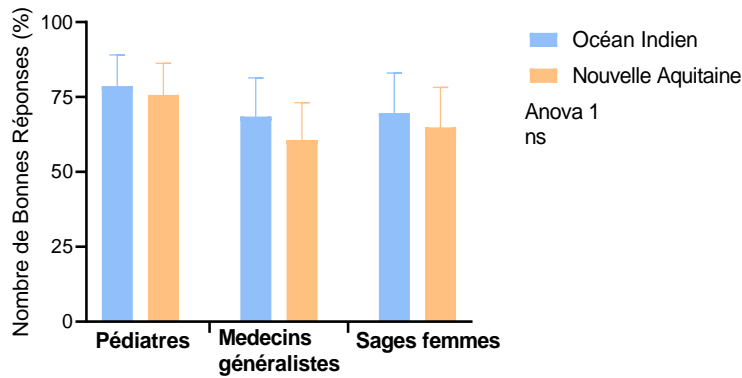


Figure 14 : Connaissance des conditions d'orientation vers un spécialiste par profession et par région.

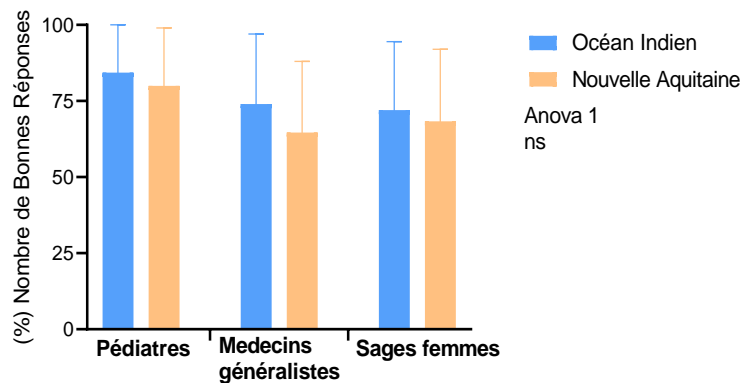


Figure 15 : Décision d'orientation vers un spécialiste lorsqu'il s'agit d'une consommation paternelle.

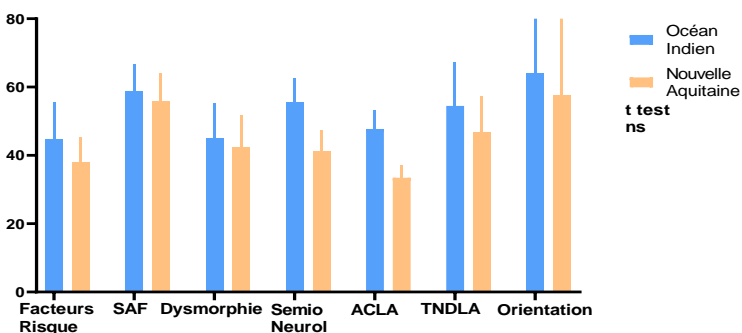


Figure 16 : Taux de réponses correctes au questionnaire en fonction de la région d'exercice.

IV.4. Avis des professionnels de santé concernant leur formation

Au total, 80% des répondants pensent ne pas être assez formés concernant l'ETCAF, 10% des répondants pensent avoir été assez formés et 10% des répondants ne se sont pas prononcés. Les pourcentages sont similaires entre les deux régions.

IV.5. Synthèse des commentaires des répondants

La remarque revenant le plus souvent est « le peu de formation sur le sujet » dans la région Nouvelle-Aquitaine. La plupart rapporte une unique heure de cours afin d'aborder toute la problématique.

Une *doula* de Nouvelle-Aquitaine rapporte un manque d'accès aux formations sur ce sujet. En effet, elles accompagnent les futures mères et familles parfois à risque mais ne savent pas vers qui les orienter. Des professionnels se sentent impuissants et ne savent pas comment accompagner les familles.

Évidemment des professionnels de santé se sentent suffisamment formés pour mener à bien leur mission auprès des mères. D'autres ont, semble-t-il, des difficultés pour aborder le sujet de l'alcool. Le parcours de soin ne paraît pas clair pour tous les professionnels de Nouvelle-Aquitaine. Certains d'entre eux ne savent pas vers qui orienter les mères mais également les enfants pour lesquels ils suspectent une alcoolisation fœtale. Certains confient qu'un centre ressource et diagnostic pourrait être utile notamment pour le diagnostic de TNDLA. Par ailleurs, une personne rapporte qu'il s'agit d'une pathologie rare.

La plupart des professionnels de santé ont l'impression que le grand public est peu informé, peu sensibilisé et que cette méconnaissance est d'autant plus grande dans le milieu viticole.

Une sage-femme rapporte que la plupart des mères qu'elle rencontre en consultation stoppent leur consommation d'alcool dès lors que le test de grossesse devient positif et cela même s'il s'agit d'un projet de grossesse bien construit et non d'une grossesse inopinée. Ainsi, le fœtus est exposé à plusieurs reprises durant les deux premiers mois de grossesse.

V. DISCUSSION

V.1. Synthèse et analyse des résultats

L'objectif de ce travail était de décrire les connaissances sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale chez les professionnels de santé en lien avec la périnatalité, l'enfance et l'adolescence en région Océan Indien (OI) et Nouvelle-Aquitaine (NA) puis de les comparer par profession et par région.

En quelques années, l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale est devenu une problématique plus médiatisée : « dans l'air du temps ». Il y a peu, une étude sur « Opinionway » révélait les connaissances du grand public sur cette problématique et les plus mauvais résultats se trouvaient en région Nouvelle-Aquitaine. Il nous a alors paru intéressant de comparer les connaissances des professionnels de santé entre NA et OI.

Dans l'ensemble, la plupart des professionnels ont reçu au moins une formation sur l'ETCAF, cependant, celle-ci serait le plus souvent unique et dispensée durant la vie étudiante. Le recours à une formation supplémentaire semble difficile dans la région NA.

Le diagnostic de SAF semble mieux connu des professionnels de santé, bien que la nécessité d'anomalies neurologiques soit tout de même mal connue. Par ailleurs, peu de personnes interrogées semblent savoir que l'alcoolisation fœtale peut entraîner un prognathisme à l'adolescence ou à l'âge adulte (65). En effet, la morphologie du visage se modifie ce qui pourrait expliquer la difficulté de poser le diagnostic chez l'adulte atteint de syndrome d'alcoolisation fœtale (64, 65).

La plupart des professionnels semblent savoir que l'alcool est un toxique tératogène pour le fœtus et les malformations les plus connues sont celles touchant le cœur.

Mais, le plus grand défi pour les professionnels de santé est d'orienter ces enfants et notamment les formes dites « TNDLA » qui sont les plus difficiles à diagnostiquer. En effet, cette forme est uniquement constituée de troubles cognitifs et/ou comportementaux sans aucune autre caractéristique physique (pas de dysmorphie ni retard de croissance) ce qui ne semble pas évident pour les professionnels interrogés. Certains de leurs troubles semblent bien acquis notamment la survenue

de troubles du comportement de type TDAH mais également de troubles des apprentissages. Paradoxalement, les répondants pensent moins aux troubles des interactions sociales, l'influçabilité et les troubles visuo-spatiaux qui font partie intégrante de leur profil cognitivo-comportemental et ont des répercussions négatives à long terme (73, 74).

Le facteur de risque le moins connu des professionnels de santé est l'âge maternel supérieur à 30 ans et ceci est d'autant plus vrai dans l'OI. En revanche, les professionnels exerçant en OI paraissent plus sensibilisés sur la participation paternelle dans la survenue de l'ETCAF. En effet, le comportement du partenaire joue un rôle primordial à la fois lors d'un sevrage maternel mais également afin d'éviter une consommation occasionnelle (35). Par ailleurs, des preuves croissantes rapportent qu'une consommation paternelle en pré-conceptionnel seraient à l'origine de mutation épigénétique chez l'enfant et pourrait au minimum être un facteur aggravant d'ETCAF (26, 27, 29, 30, 31, 32, 33, 34). Ainsi, il est pertinent de transmettre également aux pères de ne pas consommer d'alcool dès lors qu'il existe un projet de grossesse. Le Professeur Doray, généticienne au CHU Nord de la Réunion et Directrice du Centre Ressources TSAF (ex ETCAF) soutient la transmission d'un nouveau message par les campagnes d'information : « Zéro Alcool pendant la grossesse et dès le projet de grossesse chez future Maman ET futur Papa » (104).

Parallèlement, comme l'a confié une sage-femme, la plupart des mères rencontrées en consultation ont consommé de l'alcool à plusieurs reprises jusqu'à un éventuel test de grossesse positif ce qui prouve un manque d'information du grand public. Or, le souhait de l'informer ne fait pas l'unanimité, notamment auprès des alcooliers comme le montre le refus catégorique d'augmenter la taille du logo sur les boissons alcoolisées (104). Depuis peu, l'association SAFTHON a créé le label « amis des mamans et des bébés » afin que des entreprises puissent d'une part afficher leur soutien auprès de cette cause et d'autre part accompagner financièrement des mères et leurs enfants en difficulté avec l'alcoolisation foetale.

Au vu de l'existence d'outils de dépistage (tutoriel, plaquettes) destinés aux professionnels de santé, il ne semble pas qu'en créer un nouveau soit la stratégie à privilégier. Cependant, les diffuser massivement par mail *via* les réseaux périnataux serait judicieux afin qu'ils soient connus d'un plus grand nombre et d'en faciliter leur accessibilité.

Pour une meilleure prise en charge des mères et de leurs enfants, il faudrait que le parcours de soin soit clair pour tous les professionnels de santé et que ces derniers sachent les orienter rapidement vers une structure diagnostic adaptée dès qu'il subsiste un doute d'exposition prénatale à l'alcool. Cependant, il existe peu de spécialistes de la pathologie dans l'hexagone, et la seule plateforme diagnostique se situe à Paris à l'hôpital Robert-Debré (101). Il va de soi que tous les enfants de France hexagonale ne peuvent pas y être orientés. À la Réunion, ces enfants pour lequel il existe un doute sont soit directement orientés vers un généticien spécialiste, soit directement vers une des deux plateformes diagnostiques. Ce parcours diagnostic semble bien intégré par les professionnels réunionnais.

En Nouvelle-Aquitaine, bien qu'il existe le Centre Ressource Addiction et Grossesse, le parcours diagnostic est moins visible et les praticiens semblent moins savoir quand et où orienter les mères en difficulté avec l'alcool et leurs enfants.

Toutes ses difficultés autour du diagnostic, de l'orientation et de la prise en charge de l'ETCAF justifient la nécessité d'une plateforme dans la région NA composée d'une équipe pluridisciplinaire et spécialisée (dont un médecin spécialiste de la pathologie), coordonnant le parcours de soins des mères et de leurs enfants. Cette plateforme serait d'autant plus utile pour les adolescents et jeunes adultes suspects d'ETCAF qui sont actuellement sans ressource. Elle pourrait également s'articuler avec le projet COCON qui sera opérationnel en 2023. Ce dernier a pour but de repérer le plus précocement possible des troubles du neuro-développement chez les nouveau-nés vulnérables (dont les nouveau-nés exposés à l'alcool) via l'utilisation d'un cahier de suivi informatisé par des professionnels de santé formés. Le suivi de ses enfants s'effectuera en fonction du niveau de vulnérabilité soit par le biais de consultation pluridisciplinaire au CAMPS (pour les SAF complets), soit des consultations hospitalières ou libérales spécialisées (pour les SAF partiels), soit en consultation libérale ou PMI spécialisée (pour les nouveau-nés exposés à l'alcool sans signe clinique) (115). Ainsi, ce projet pourrait être complémentaire à la plateforme diagnostic ETCAF afin de repérer et orienter précocement les enfants pour lesquels un doute un diagnostic d'ETCAF est suspecté.

Par ailleurs, cette étude semble démontrer des disparités de connaissance sur le sujet entre les professionnels de santé de ces deux régions. Bien qu'il n'y ait pas de différence significative entre les connaissances des praticiens de l'OI et de la NA, les résultats ont tendance à être supérieurs dans la région Océan indien dans toutes les professions à l'exception des pédiatres qui ont des résultats similaires. Il n'est pas rare que les pédiatres de la Nouvelle-Aquitaine aient des résultats identiques voire supérieure aux pédiatres de l'OI. Cependant, systématiquement les résultats des sages-femmes et des médecins généralistes de la NA sont inférieures à ceux de l'OI. Ainsi, les sages-femmes et médecins généralistes semblent mieux formés et informés sur cette pathologie en Océan Indien. En effet, il existe à la Réunion des moyens d'information plus poignant notamment des témoignages de mère réunionnaises racontant leur parcours, et, surtout le Centre Ressource de la Réunion, mène depuis 2016 un travail remarquable de formation des professionnels certes de santé, mais aussi du médico-social, du social de l'Education Nationale et de la Justice (114, 116). En NA, il semble exister une plus grande disparité de connaissance entre ces trois corps de métier : pédiatres, sages-femmes et médecins généralistes. Ceci pourrait refléter un manque de sensibilisation et d'accessibilité aux formations chez les sages-femmes et médecins généralistes de la Nouvelle-Aquitaine.

V.2. Limite de l'étude

La principale limite de notre étude est la représentativité des réponses. En effet, il n'a pas été possible de recueillir avec précision le nombre total de professionnels de santé en lien avec la périnatalité, l'enfance et l'adolescence dans la région Océan Indien et celle de la Nouvelle-Aquitaine.

D'autre part, il n'a pas été possible de récupérer l'ensemble des adresses mails des différents professionnels et nous comptons sur la collaboration des réseaux, des associations et des répondants afin de diffuser le questionnaire à leur confrère. En conséquence, il existe un biais d'auto-sélection.

Par ailleurs, malgré qu'il ait été relu à plusieurs reprises par des pédiatres, il se peut que certaines questions puissent malheureusement être incomprises de certains des participants. De plus, le fait que le questionnaire soit unique, des questions peuvent paraître non adaptées et trop spécialisées par rapport à la profession interrogée entraînant un biais de réponse en l'absence de connaissance sur la question. Le fait que les réponses soient suggérées peut également modifier les résultats et réveiller les connaissances oubliées des professionnels ce qui n'aurait pas été le cas avec des questions ouvertes.

VI. CONCLUSION

L'analyse du niveau de connaissances sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale des professionnels de santé en Océan Indien et Nouvelle-Aquitaine illustre une hétérogénéité du savoir par région et par profession. Les réponses à un questionnaire dédié aux professionnels de santé concernés ont pu mettre en exergue des difficultés sur le terrain. On note notamment en Nouvelle-Aquitaine des difficultés d'accès aux formations, des difficultés de compréhension du parcours de soins et des difficultés d'information du grand public.

Grâce à l'engagement des associations et des centres ressources, des actions de prévention de plus en plus nombreuses ont pu voir le jour : sensibilisation dans les collèges, interviews des mères d'enfants porteurs, accompagnement et soutien des mères et leurs enfants au long cours, formation initiale intégrée dans le cursus universitaire médical, formation continue des professionnels impliqués, label d'entreprise.

Bien qu'il y ait de plus en plus de professionnels sensibilisés aux problèmes liés à l'alcoolisation fœtale, il reste un long chemin à parcourir d'autant qu'il s'agit d'un diagnostic difficile. Diffuser massivement les outils de dépistage pré-existants, mettre en place d'une plateforme diagnostique s'articulant avec le projet COCON en région Nouvelle-Aquitaine semblent indispensables afin de dispenser des soins précoces, optimisés et adaptés.

BIBLIOGRAPHIE :

1. Brown JM, Bland R, Jonsson E, Greenshaw AJ. A Brief History of Awareness of the Link Between Alcohol and Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Can J Psychiatry*. 2019 Mar; 64(3): 164-168.
2. Picherot G. Foetopathie alcoolique: A propos de Paul Lemoine. *Arch Pediatr*. 2008 Jun; 15(5): 506-507.
3. Jones KL, Smith DW, Ulleland CN, Streissguth AP. Pattern of malformation in offspring of chronic alcoholics mothers. *Lancet* 1973 Jun 9; 1(7815): 1267-71.
4. Jones KL, Smith DW, Streissguth AP, Myriantopoulos NC. Outcome in offspring of chronic alcoholic women. *Lancet*. 1974 Jun 1; 1(7866):1076-8.
5. Jones KL, Smith DW. The Fetal Alcohol Syndrome. *Teratology*. 1975 Aug; 12(1): 1-10.
6. Stratton KR, Howe CJ, Battaglia FC. Fetal alcohol Syndrome: Diagnosis, Epidemiology, Prevention, and Treatment. Washington DC: National Academy Press; 1996.
7. Chudley AE, Conry J, Cook JL, Looock C, Rosales T, LeBlanc N; Public Health Agency of Canada's National Advisory Committee on Fetal Alcohol Spectrum Disorder. Fetal alcohol disorder: Canadian guidelines for the diagnosis. *CMAJ*. 2005 Mar 1 ; 172(5 suppl): S1-S21.
8. 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.
9. Nordmann R. Consommation d'alcool, de tabac ou de cannabis au cours de la grossesse. *Bull. Acad. Natle Méd*. 2 mars 2004 (188): 519-521.
10. Domeij H, Fahlström G, Bertilsson G, Hultcrantz M, Munthe-Kaas H, Gordh CN, Helgesson G. Experiences of living with fetal alcohol spectrum disorders: A systematic review and synthesis of qualitative data. *Dev Med Child Neurol* 2018 Aug; 60(8): 741–752.
11. Reid N, Dawe S, Shelton D, Harnett P, Warner J, Armstrong E, LeGros K, O'Callagan F. Systematic Review of Fetal Alcohol Spectrum Disorder Interventions Across the Life Span. *Alcohol Clin Exp Res*. 2015 Dec; 39(12): 2283-95.
12. Titran M, Gratiass L. À sa santé! Pour une prise de conscience des dangers de l'alcool pendant la grossesse. Albin Michel 2005.

13. Livre des juges. Dans: Ancien testament 13:4.
14. Institut national de la santé et de la recherche médicale. Alcool : effet sur la santé. Les Editions Inserm 2001. [En ligne]. [cité le 13 décembre 2021]. Disponible sur : https://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/154/exp_col_2003_alcool.pdf?sequence=1.
15. Jones KL. The effects of Alcohol on fetal Development. Birth Defects Res C Embryo Today. 2011 Mar ; 93(1): 3-11.
16. Murawski NJ, Moore EM, Thomas JD, Riley EP. Advances in Diagnosis and Treatment of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: From Animal Models to Human Studies. Alcohol Res. 2015; 37(1): 97-108.
17. Godin EA, O'Leary-Moore SK, Khan AA, Parnell SE, Ament JJ, Dehart DB, Johnson BW, Allan Johnson G, Styner MA, Sulik KK. Magnetic resonance microscopy defines ethanol-induced brain abnormalities in prenatal mice: effects of acute insult on gestational day 7. Alcohol Clin Exp Res. 2010 Jan; 34(1): 98-111.
18. Parnell SE, O'Leary-Moore SK, Godin EA, Dehart DB, Johnson BW, Allan Johnson G, Styner MA, Sulik KK. Magnetic resonance microscopy defines ethanol-induced brain abnormalities in prenatal mice: effects of acute insult on gestational day 8. Alcohol Clin Exp Res. 2009 Jun; 33(6): 1001-11.
19. Parnell SE, Holloway HT, O'Leary-Moore SK, Dehart DB, Paniaqua B, Oguz I, Budin F, Styner MA, Johnson GA, Sulik KK. Magnetic resonance microscopy-based analyses of the neuroanatomical effects of gestational day 9 ethanol exposure in mice. Neurotoxicol Teratol. 2013 Sep-Oct; 39: 77-83.
20. Ballard MS, Sun M, Ko J. Vitamin A, folate, and choline as a possible preventive intervention to fetal alcohol syndrome. Med Hypotheses. 2012 Apr; 78(4): 489-93.
21. Bailey BN, Delaney-Black V, Covington CY, Ager J, Janisse J, Hannigan JH, Sokol RJ. Prenatal exposure to binge drinking and cognitive and behavioral outcomes at age 7 years. Am J Obstet Gynecol. 2004 Sep; 191(3): 1037-43
22. Addiction Suisse. L'alcool dans le corps – effets et élimination. [En ligne]. [cité le 13 décembre 2021]. Disponible sur : https://www.addictionsuisse.ch/fileadmin/user_upload/DocUpload/alcool_corps.pdf.
23. Attignon E, Rouach H, Blanc E. Bases moléculaires des effets toxiques de l'alcool. Cah Nutr Diététique. 2015; 50(2): 84-93.

24. Rapport et avis de l'académie nationale de médecine sur l'alcoolisation foetale. 22 mars 2016.
25. Burd L, Blair J, Dropps K. Prenatal alcohol exposure, blood alcohol concentrations and alcohol elimination rates for the mother, fetus and newborn. *J Perinatol*. 2012 Sep; 32(9): 652-9.
26. Carito V, Ceccanti M, Ferraguti G, Coccurello R, Ciafrè S, Tirassa P, Fiore M. NGF and BDNF Alterations by Prenatal Alcohol Exposure. *Curr Neuropharmacol*. 2019; 17(4): 308-317.
27. Finegersh A, Homanics GE. Paternal alcohol exposure reduces alcohol drinking and increase behavioral sensitivity to alcohol selectively in male offspring. *PLoS One* 2014 Jun 4; 9(6): e99078.
28. Borges E Jr, Braga DPAF, Provenza RR, Figueira RCS, Iaconelli A Jr, Setti AS. Paternal lifestyle factors in relation to semen quality and in vitro reproductive outcomes. *Andrologia*. 2018 Nov; 50(9): e13090.
29. Ouko LA, Shantikumar K, Knezovich J, Haycock P, Schnugh DJ, Ramsay M. Effect of alcohol consumption on CpG methylation in the differentially methylated regions of H19 and IG-DMR in male gametes: implications for fetal alcohol spectrum disorders. *Alcohol Clin exp Res*. 2009 Sep; 33(9): 1615-27.
30. Conner KE, Bottom RT, Huffman KJ. The Impact of Paternal Alcohol Consumption on Offspring Brain and Behavioral Development. *Alcohol Clin Exp Res*. 2020 Jan; 44(1): 125-140.
31. Rompala GR, Finegersh A, Slater M, Homanics GE. Paternal preconception alcohol exposure imparts intergenerational alcohol-related behaviors to male offspring on a pure C57BL/6J background. *Alcohol*. 2017 May; 60: 169-177.
32. Zuccolo L, DeRoo LA, Wills AK, Davey Smith G, Suren P, Roth C, Stoltenberg C, Magnus P. Pre-conception and prenatal alcohol exposure from mothers and fathers drinking and head circumference: results from the Norwegian Mother-Child Study (MoBa). *Sci Rep*. 2016 Dec 23; 7: 39535.
33. Kim P, Choi CS, Park JH, JooSH, Kim SY, Ko HM, Kim KC, Jeon SJ, Park SH, Han SH, Ryu JH, Cheong JH, Han JY, Ko KN, Shin CY. Chronic exposure to ethanol of male mice before mating produces attention deficit hyperactivity disorder-like phenotype along with epigenetic dysregulation of dopamine transporter expression in mouse offspring. *J Neurosci Res*. 2014 May; 92(5):658-70.

34. Rompala GR, Mounier A, Wolfe CM, Lin Q, Lefterov I, Homanics GE. Heavy Chronic Intermittent Ethanol Exposure Alters Small Noncoding RNAs in Mouse Sperm and Epididymosomes. *Front Genet.* 2018 Feb 8; 9: 32.
35. McBride N, Johnson S. Fathers' Role in Alcohol-Exposed Pregnancies: Systematic Review of Human Studies. *Am J Prev Med.* 2016 Aug; 51(2): 240-248.
36. Inserm. Alcool & Santé : Lutter contre un fardeau à multiples visages. [En ligne]. 25/10/2021. [cité 23 décembre 2021]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/alcool-sante/>
37. Longo CA, Fried PA, Cameron I, Smith AM. The long-term effects of prenatal nicotine exposure on response inhibition: an fMRI study of young adults. *Neurotoxicol Teratol.* 2013 Sep-Oct; 39: 9-18.
38. Dong T, Hu W, Zhou X, Lin H, Lan L, Hang B, Lv W, Geng Q, Xia Y. Prenatal exposure to maternal smoking during pregnancy and attention-deficit/hyperactivity disorder in offspring: A meta-analysis. *Reprod Toxicol.* 2018 Mar; 76: 63-70.
39. Tiesler CM, Heinrich J. Prenatal nicotine exposure and child behavioural problems. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2014 Oct; 23(10): 913-29.
40. Smith AM, Mioduszecki O, Hatchard T, Byron-Alhassan A, Fall C, Fried PA. Prenatal marijuana exposure impacts executive functioning into young adulthood: An fMRI study. *Neurotoxicol Teratol.* 2016 Nov-Dec; 58: 53-59.
41. Bolhuis K, Kushner SA, Yalniz S, Hillegers MHJ, Jaddoe VVW, et Al. Maternal and paternal cannabis use during pregnancy and the risk of psychotic-like experiences in the offspring. *Schizophr Res.* 2018 Dec; 202: 322-327.
42. Smith LM, Santos LS. Prenatal exposure: The effects of prenatal cocaine and methamphetamine exposure on the developing child. *Birth Defects Res C Embryo Today.* 2016 Jun; 108(2): 142-6.
43. Mactier H, Hamilton R. Prenatal opioid exposure - Increasing evidence of harm. *Early Hum Dev.* 2020 Nov; 150: 105188.
44. May PA, Tabachnick BG, Gossage JP, Kalberg WO, Marais AS, Robinson LK, Manning MA, Blankenship J, Buckley D, Hoyme HE, Adnams CM. Maternal factors predicting cognitive and behavioral characteristics of children with fetal alcohol spectrum disorders. *J Dev Behav Pediatr.* 2013 Jun; 34(5): 314-25.
45. Laporal S, Demiguel V, Cogordan C, Barry Y. 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. [En ligne]. Septembre 2018 [cité 25 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.sante-publiquefrance.fr/determinants-de-sante/alcool/documents/rapport-synthese/surveillance-des-troubles-causes-par-l-alcoolisation-foetale-analyse-des-donnees-du-programme-de-medicalisation-des-systemes-d-information-en-fra>
46. Maillard T, Lamblin D, Lesure JF, Fourmaintraux A. Incidence of fetal alcohol syndrome on the southern part of Réunion Island (France). *Teratology*. 1999 Aug;60(2):51-2.
 47. O'Leary LA, Ortiz L, Montgomery A, Fox DJ, Cunniff C, Rutenber M, Breen A, et Al ; FASSNetII. Methods for surveillance of fetal alcohol syndrome: The Fetal Alcohol Syndrome Surveillance Network II (FASSNetII) - Arizona, Colorado, New York, 2009 - 2014. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol*. 2015 Mar;103(3):196-202.
 48. Popova S, Lange S, Poznyak V, Chudley AE, Shield KD, Reynolds JN, Murray M, Rehm J. Population-based prevalence of fetal alcohol spectrum disorder in Canada. *BMC Public Health*. 2019 Jun 28;19(1):845.
 49. May PA, Chambers CD, Kalberg WO, Zellner J, Feldman H, Buckley D, Kopald D, et Al. Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders in 4 US Communities. *JAMA*. 2018 Feb 6;319(5):474-482.
 50. May PA, Blankenship J, Marais AS, Gossage JP, Kalberg WO, Barnard R, De Vries M, et Al. Approaching the prevalence of the full spectrum of fetal alcohol spectrum disorders in a South African population-based study. *Alcohol Clin Exp Res*. 2013 May;37(5):818-30.
 51. May PA, Fiorentino D, Gossage JP, Kalberg WO, Hoyme HE, Robinson LK, et Al. Epidemiology of FASD in a province in Italy: Prevalence and characteristics of children in a random sample of schools. *Alcohol Clin Exp Res*. 2006 Sep;30(9):1562-75.
 52. Lange S, Probst C, Gmel G, Rehm J, Burd L, Popova S. Global Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorder Among Children and Youth: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Pediatr*. 2017 Oct 1;171(10):948-956.
 53. Guyet-Job S, Chabrolle JP, & Toutain S.,. (2012). Le syndrome d'alcoolisation foetale. Des coûts de prise en charge élevés les six premières années de vie. *Alcoologie Et Addictologie*, 34(2), 97-104. Consulté à l'adresse <https://www.alcoologie-et-addictologie.fr/index.php/aa/article/view/497>

54. Popova S, Lange S, Burd L, Rehm J. The Economic Burden of Fetal Alcohol Spectrum Disorder in Canada in 2013. *Alcohol Alcohol*. 2016 May;51(3):367-75.
55. Hoyme HE, Kalberg WO, Elliott AJ, Blankenship J, Buckley D et al. Updated Clinical Guidelines for Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Pediatrics*. 2016 Aug; 138(2): e20154256.
56. Hawkins JD, Catalano RF, Miller JY. Risk and protective factors for alcohol and other drug problems in adolescence and early adulthood: implications for substance abuse prevention. *Psychol Bull*. 1992 Jul; 112(1): 64-105.
57. Lugonja S, Pantic I, Domic I, Milovanovic T. Alcohol Use By Women in Serbia- A First Report. *Alcohol Alcohol*. 2021 Oct 29; 56(6): 689-694.
58. Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. Alcool et grossesse, parlons-en. [En ligne]. Juin 2011. [cité le 23/12/2021]. Disponible sur: <https://www.federationaddiction.fr/app/uploads/2011/06/guide-alcool-et-grossesse.pdf>.
59. Sokol RJ, Martier SS, Ager JW. The T-ACE questions: practical prenatal detection of risk-drinking. *Am J Obstet Gynecol*. 1989 Apr; 160(4): 863-8; discussion 868-70.
60. Burns E, Gray R, Smith LA. Brief screening questionnaires to identify problem drinking during pregnancy: a systematic review. *Addiction*. 2010 Apr; 105(4): 601-14.
61. Fline-Barthes MH, Vandendriessche D, Gaugue J, Urso L, Therby D, Subtil D. Psychosocial vulnerability and substance use screening during pregnancy: Evaluation of a composite auto-questionnaire versus usual medical questioning. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*. 2015 May; 44(5): 433-42.
62. Pragst F, Yegles M. Determination of fatty acid ethyl esters (FAEE) and ethyl glucuronide (EtG) in hair: a promising way for retrospective detection of alcohol abuse during pregnancy? *Ther Drug Monit*. 2008 Apr; 30(2): 255-63.
63. Zizzo N, Di Pietro N, Green C, Reynolds J, Bell E, Racine E. Comments and reflections on ethics in screening for biomarkers of prenatal alcohol exposure. *Alcohol Clin Exp Res*. 2013 Sep; 37(9): 1451-5.
64. Bailey BA, Sokol RJ. Prenatal alcohol exposure and miscarriage, stillbirth, preterm delivery, and sudden infant death syndrome. *Alcohol Res Health*. 2011;34(1):86-91.

65. Agence de santé publique du Canada. L'évaluation et le diagnostic de l'ETCAF chez les adultes. [En ligne]. 2010 [cité 23 décembre 2021]. Disponible sur : <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/migration/phac-aspc/hp-ps/dca-dea/prog-ini/fasd-etcaf/publications/ad-ed/pdf/fasd-etcaf-fra.pdf>.
66. Abel EL. Fetal alcohol abuse syndrome. New York: Plenum Press; 1998.
67. Jacobson SW, Hoyme HE, Carter RC, Dodge NC, Molteno CD, Meintjes EM, Jacobson JL. Evolution of the Physical Phenotype of Fetal Alcohol Spectrum Disorders from Childhood through Adolescence. *Alcohol Clin Exp Res*. 2021 Feb;45(2):395-408.
68. Lejeune C. Syndrome d'alcoolisation foetale. *Devenir*. 2001; 13(4): 77-94.
69. Donald KA, Eastman E, Howells FM, Adnams C, Riley EP, Woods RP, Narr KL, Stein DJ. Neuroimaging effects of prenatal alcohol exposure on the developing human brain: a magnetic resonance imaging review. *Acta Neuropsychiatr*. 2015 Oct; 27(5): 251-69.
70. Lebel C, Roussotte F, Sowell ER. Imaging the impact of prenatal alcohol exposure on the structure of the developing human brain. *Neuropsychol Rev*. 2011 Jun; 21(2): 102-18.
71. Jarmasz JS, Basalah DA, Chudley AE, Del Bigio MR. Human Brain Abnormalities Associated With Prenatal Alcohol Exposure and Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *J Neuropathol Exp Neurol*. 2017 Sep 1; 76(9): 813-833.
72. Mattson SN, Crocker N, Nguyen TT. Fetal alcohol spectrum disorders: neuropsychological and behavioral features. *Neuropsychol Rev*. 2011 Jun;21(2):81-101.
73. Mattson SN, Bernes GA, Doyle LR. Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A Review of the Neurobehavioral Deficits Associated With Prenatal Alcohol Exposure. *Alcohol Clin Exp Res*. 2019 Jun;43(6):1046-1062.
74. Hagan JF, Balachova T, Bertrand J, et al. Neurobehavioral Disorder Associated With Prenatal Alcohol Exposure. *Pediatrics*. 2016;138(4): e20151553.
75. AQNP. Les fonctions cognitives. [En ligne]. [cité 12 janvier 2022]. Disponible sur : <https://aqnp.ca/la-neuropsychologie/les-fonctions-cognitives/>.
76. Kodituwakku PW. Neurocognitive profile in children with fetal alcohol spectrum disorders. *Developmental Disabilities Research Reviews*. 2009; 15:218–224.

77. des Portes V. Troubles du développement intellectuel : déficience intellectuelle, handicap mental. EMC- Pédiatrie 2020;40(1):1-13 [Article 4-103-C-40].
78. Coles CD, Platzman KA, Lynch ME, Freides D. Auditory and visual sustained attention in adolescents prenatally exposed to alcohol. Alcohol Clin Exp Res. 2002 Feb;26(2):263-71.
79. Perreau-Linck E. Institut des troubles des apprentissages. Le point sur les fonctions exécutives. [En ligne]. [cité 12 janvier 2022]. Disponible sur: <https://institutta.com/mediatheque/fonctions-executives>
80. Le Gall D, Besnard J, Havet V. Contrôle exécutif, cognition sociale, émotions et métacognition. Revue de neuropsychologie. Janvier 2019 ; 1 :24-33.
81. Kingdon D, Cardoso C, McGrath JJ. Research Review: Executive function deficits in fetal alcohol spectrum disorders and attention-deficit/hyperactivity disorder - a meta-analysis. J Child Psychol Psychiatry. 2016 Feb;57(2):116-31.
82. St-Hilaire A, Hudon C, Macoir J. Fiche descriptive de test: Test de la fluence verbale. [En ligne]. [cité 12 janvier 2022]. Disponible sur: http://www.rqrv.com/fr/document/outils_accueil/Fiche%20descriptive%20du%20test%20de%20fluence%20verbale.pdf.
83. Gerhold MM, Jacobson SW, Jacobson JL, Molteno CD, Meintjes EM, Andrew CM. An ERP Study of Response Inhibition in the Auditory Domain in Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Alcohol Clin Exp Res. 2017 Jan;41(1):96-106.
84. Green CR, Mihic AM, Nikkel SM, Stade BC, Rasmussen C, Munoz DP, Reynolds JN. Executive function deficits in children with fetal alcohol spectrum disorders (FASD) measured using the Cambridge Neuropsychological Tests Automated Battery (CANTAB). J Child Psychol Psychiatry. 2009 Jun;50(6):688-97.
85. Hendricks G, Malcolm-Smith S, Adnams C, Stein DJ, Donald KAM. Effects of prenatal alcohol exposure on language, speech and communication outcomes: a review longitudinal studies. Acta Neuropsychiatr. 2019 Apr;31(2):74-83.
86. Coggins TE, Timler GR, Olswang LB. A state of double jeopardy: impact of prenatal alcohol exposure and adverse environments on the social

- communicative abilities of school-age children with fetal alcohol spectrum disorder. *Lang Speech Hear Serv Sch*. 2007 Apr; 38(2): 117-27.
87. McGee CL, Bjorkquist OA, Riley EP, Mattson SN. Impaired language performance in young children with heavy prenatal alcohol exposure. *Neurotoxicol Teratol*. 2009 Mar-Apr; 31(2): 71-5.
88. Thorne JC. Accentuate the Negative: Grammatical Errors During Narrative Production as a Clinical Marker of Central Nervous System Abnormality in School-Aged Children With Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *J Speech Lang Hear Res*. 2017 Dec 20; 60(12): 3523-3537.
89. Cowan N. What are the differences between long-term, short-term, and working memory? *Prog Brain Res*. 2008; 169:323-38.
90. Uecker A, Nadel L. Spatial locations gone awry: Object and spatial memory deficits in children with fetal alcohol syndrome. *Neuropsychologia*. 1996 ; 34(3):209-223 1996.
91. Coles CD, Lynch ME, Kable JA, Johnson KC, Goldstein FC. Verbal and nonverbal memory in adults prenatally exposed to alcohol. *Alcohol Clin Exp Res*. 2010 May;34(5):897-906.
92. Défis science. *Maladie Rares du Neurodéveloppement*. Filière nationale de santé. La Vineland II. [En ligne]. 2 mars 2016 [cité 12 janvier 2022]. Disponible sur : <https://www.defiscience.fr/outils/la-vineland/>.
93. Amos-Kroohs RM, Fink BA, Smith CJ, Chin L, Van Calcar SC, Wozniak JR, Smith SM. Abnormal Eating Behaviors Are Common in Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *J Pediatr*. 2016 Feb;169:194-200.e1.
94. Vaurio L, Riley EP, Mattson SN. Neuropsychological comparison of children with heavy prenatal alcohol exposure and an IQ-matched comparison group. *J Int Neuropsychol Soc*. 2011 May;17(3):463-73.
95. Brownell M, Enns JE, Hanlon-Dearman A, Chateau D, Phillips-Beck W, Singal D, MacWilliam L, Longstaffe S, Chudley A, Elias B, Roos N. Health, Social, Education, and Justice Outcomes of Manitoba First Nations Children Diagnosed with Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Population-Based Cohort Study of Linked Administrative Data. *Can J Psychiatry*. 2019 Sep; 64(9): 611-620.
96. Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM, Sampson PD, O'Malley K, Young JK. Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *J Dev Behav Pediatr* 2004 Aug; 25(4): 228-38.

97. Freunschit I, Feldmann R. Young adults with Fetal Alcohol Syndrome : social, emotional and occupational development. *Klin Padiatr.* 2011 Jan; 223(1): 33-7.
98. Landgren V, Svensson L, Gyllencreutz E, et al. Fetal alcohol spectrum disorders from childhood to adulthood: a Swedish population-based naturalistic cohort study of adoptees from Eastern Europe. *BMJ Open.* 2019 ; 9: e032407.
99. McLachlan K, McNeil A, Pei J, Brain U, Andrew G, Oberlander TF. Prevalence and characteristics of adults with fetal alcohol spectrum disorder in corrections: a Canadian case ascertainment study. *BMC Public Health.* 2019 Jan 9;19(1):43.
100. Popova S, Lange S, Bekmuradov D, Mihic A, Rehm J. Fetal alcohol spectrum disorder prevalence estimates in correctional systems: a systematic literature review. *Can J Public Health.* 2011 Sep-Oct ; 102(5):336-40.
101. France Assos Santé. Journée mondiale de sensibilisation au syndrome d'alcoolisation foetale : parlons-en. [En ligne]. 9 septembre 2021 [cité 13 janvier 2022]. Disponible sur : <https://www.france-assos-sante.org/actualite/lalcoolisation-foetale-parlons-en/>
102. Menni S. Facteurs de risque des troubles du spectres de l'alcoolisation fœtale identifiés avant, pendant et après la grossesse : une revue de la littérature. Université de bordeaux. 2017.
103. Lamblin D, Maillard T, Provost C, Ricquebourg M. Fetal alcohol spectrum disorder prevention in Reunion Island. *Arch Pediatr.* 2008 Jun;15(5):513-5.
104. Fondation Père Favron. Centre Ressource ETCAF. Notre histoire. [en ligne]. [cité le 01//11/2021]. Disponible sur : <https://etcaf3.favron.org/notre-histoire/>.
105. Article L.3322-2 du code de santé publique (issu de la loi n°2005-102 du 11 février 2005).
106. Doray B, Bagard M, Josse K, Sotaca S, Bafinal T, Nekaa M. Le pictogramme alcool - grossesse en 2020 : Mythe ou réalité ? [En ligne]. 2020 [cité 14 janvier 2022]. Disponible sur: <https://congresalbatros.org/wp-content/uploads/2021/03/DORAY- Berenice-1.pdf>.
107. MILDECA. Plan gouvernemental de lutte contre les drogues et les conduites addictives. [En ligne]. Mars 2016 [cité 23 décembre 2021]. Disponible sur: https://www.drogues.gouv.fr/sites/drogues.gouv.fr/files/atoms/files/mildeca-plan_actions_2_2016_2017.pdf.

108. Santé publique France. Syndrome d'alcoolisation fœtale : pour éviter tout risque, « zéro alcool pendant la grossesse » [En ligne]. 2016 [cité 30 Décembre 2022]. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2016/syndrome-d-alcoolisation-faetale-pour-eviter-tout-risque-zero-alcool-pendant-la-grossesse>.
109. Fédération addiction. Plan d'actions expérimental : prévention de l'alcoolisation fœtale et prise en charge de ses conséquences. [En ligne]. [cité 12 janvier 2022]. Disponible sur : https://www.federationaddiction.fr/actions_femmes/plan-dactions-experimental-prevention-de-lalcoolisation-foetale-et-prise-en-charge-de-ses-consequences/.
110. ADDICTUTOS. Coreadd Nouvelle-Aquitaine. Tutoriel Les troubles causés par l'alcoolisation fœtale. [En ligne]. Février 2021 [cité 13 janvier 2021]. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=00MLLaYwQIg&list=PLpjMcljcmKSdrtzBpzyuo nLPA3DafPtSo>.
111. SAFFRANCE. Fiche mémo : comment parler d'alcool avec les femmes. [En ligne]. Février 2021 [cité 13 janvier 2021]. Disponible sur <https://safrance.com/wp-content/uploads/2019/08/Fiche-Memo-SAFFRANCE-PRINT-HD.pdf>.
112. SAFFRANCE. Saffthon 2021 programme d'actions à la Réunion. [En ligne]. [cité 13 janvier 2021]. Disponible sur : <https://safrance.com/saffthon-2021-programme-dactions-a-la-reunion/>.
113. SAFFRANCE. Saffthon 2021 programme d'actions à la Réunion. [En ligne]. [cité 13 janvier 2021]. Disponible sur : <https://safrance.com/saffthon-2021-programme-dactions-a-la-reunion/>.
114. Doray B. ETCAF et l'exemple réunionnais du Centre Ressources ETCAF. In : 13^{ème} Congrès international d'Addictologie de l'ALBATROS. 6 juin 2019. Paris.
115. Rebola M. CORREADD Nouvelle-Aquitaine. Le projet cocon, Dr Muriel REBOLA. [En ligne]. [cité 25 juin 2022]. Disponible sur : <https://www.youtube.com/watch?v=bzz8QcpLcpo>.
116. Zinfos974. Alcoolisation fœtale : Une mère livre son témoignage. [En ligne]. [cité 13 janvier 2021]. [cité 25 juin 2022]. Disponible sur : https://www.zinfos974.com/► %EF%B8%8F-Alcoolisation-foetale-Une-mere-livre-son-temoignage_a144057.html.

ANNEXES

Annexe 1 : Estampes réalisées par William Hogarth « *Gin Lane and beer street* ».

Annexe 2 : Code diagnostique à 4 chiffres pour l'ETCAF

Annexe 3 : Le T-ACE : outil validé de dépistage des grossesses à risque d'alcoolisation

Annexe 4 : Le TWEAK : outil validé de dépistage des grossesses à risque d'alcoolisation

Annexe 5 : Mesure des distances inter-canthus

Annexe 6 : guide des lèvres et philtrum

Annexe 7 : Diagnostics différentiels du syndrome d'alcoolisation foetal

Annexe 8 : Pictogramme français (à gauche) et allemand (à droite) « pas d'alcool pendant la grossesse »

Annexe 9 : Poster réalisé par Pr Doray à l'occasion du 19^{ème} congrès Albatros

Annexe 10 : Affiches destinées au grand public

Annexe 11 : dépliants explicatifs des risques de consommations d'alcool durant la grossesse

Annexe 12 : Plaquette repérage du TCAF chez les moins de 3 ans à l'attention des professionnels de santé

Annexe 13 : Plaquette repérage du TCAF chez les 3 à 6 ans à l'attention des professionnels de santé

Annexe 14 : Questionnaire destiné aux professionnels de santé « Que savez-vous sur des Troubles causés par l'Alcoolisation Foetale »

Annexe 1 : Estampes réalisées par William Hogarth « Gin Lane and beer street ».



SOURCE : William Hogarth. 1751. [cité 30 mars 2020] Disponible sur : <https://collections.geneve.ch/mah/oeuvre/gin-lane/e-2012-0992>

Annexe 2 : Code diagnostique à 4 chiffres pour l'ETCAF (7).

Critères du Code diagnostique à 4 chiffres pour l'ETCAF.				
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 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 : lfp = longueur de la fente palpébrale; ET = écart-type.

Chudley, A. E. et al. CMAJ 2005;172:SF1-SF21

Annexe 3 : Le T-ACE : outil validé de dépistage des grossesses à risque d'alcoolisation

LE T-ACE

T= Tolérance -Combien de verre(s) vous faut il pour ressentir les effets de l'alcool?

A= Agacement-Est il arrivé que des proches, des professionnels de la santé s'inquiètent de votre consommation d'alcool?

C= Cessation-Avez-vous déjà essayé de réduire votre consommation d'alcool?

E= Eveil-Avez-vous déjà eu besoin de consommer de l'alcool le matin pour être en forme?

*T = 2 points s'il faut plus de 2 consommations; 1 point s'il en faut 1 ou 2.
A, C et E = 1 point si la réponse est oui
A risque à partir de 2 points (1 point pour certains auteurs)
Au dessus de 2 points risque élevé.*

Annexe 4 : Le TWEAK : outil validé de dépistage des grossesses à risque d'alcoolisation

TWEAK

1°) Combien de verres devez-vous consommer pour ressentir les premiers effets de l'alcool? (T1)

2°) Combien de verres devez vous consommer pour vous endormir ou tomber ivre? Ou si vous ne buvez pas jusqu'à tomber ivre, quel est le nombre de verres le plus élevé que vous pouvez boire? (T2)

3°) Votre entourage vous a-t-il fait des remarques au sujet de votre consommation d'alcool dans l'année passée?

4°) Avez-vous déjà eu besoin d'alcool le matin pour vous sentir en forme?

5°) Vous est il déjà arrivé de boire et de ne plus vous souvenir ensuite de ce que vous avez pu dire ou faire?

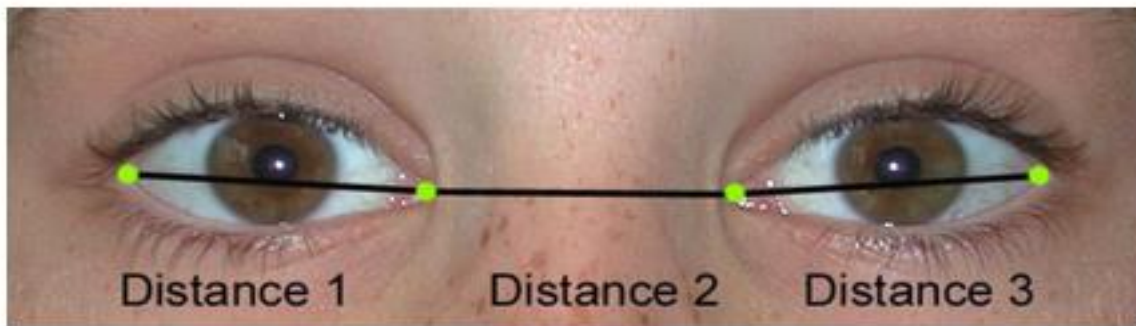
6°) Avez-vous déjà senti le besoin de diminuer votre consommation de boissons alcoolisées?

Les questions 1 et 2 interrogent sur la tolérance.

Les questions 3, 4 et 6 sont tirées du DETA.

La question 5 interroge sur les épisodes d'amnésie du lendemain.(black out)

Annexe 5 : Mesure des distances inter-canthus



Annexe 6 : guide des lèvres et philtrum



Guide 1



Guide 2

SOURCE annexes 6 et 7 : Astley S. FAS Facial photographic analysis software. [En ligne]. 2016 [cité 13 janvier 2022] Disponibles sur : https://depts.washington.edu/fasdpn/pdfs/FAS_Instruction_Manual_v2.1.0-050616.pdf.

Annexe 7 : Diagnostics différentiels du syndrome d'alcoolisation foetal (7).

Syndrome	Caractéristiques communes	Caractéristiques de ce syndrome qui le différencient du SAF
Syndrome d'Aarskog	Yeux largement espacés, petit nez avec narines antéversées, sillon naso-labial large, récession médiofaciale.	Visage rond, fentes palpébrales bridées vers le bas, pousse des cheveux en V sur le front, oreilles en anse saillantes, difformité particulière des doigts en tension. Trait hérité lié au chromosome x. Défaut moléculaire identifié.
Syndrome de Brachman-deLange ou de Cornelia deLange	Sillon naso-labial long, vermillon de la lèvre supérieure mince, dos du nez déprimé, narines antéversées, microcéphalie.	Sourcil unique en travers des yeux et du front (synophrys), cils longs, coins de la bouche tournés vers le bas, bras courts impliquant surtout le cubitus, taille très courte. Défaut moléculaire identifié.
Syndrome de Dubowitz	Fentes palpébrales courtes, yeux largement espacés, brides épicanthiques, ptose variable (paupières retombantes) et blépharophimosis, microcéphalie.	Arcades sourcilières peu profondes, bout nasal large, clinodactylie.
Syndrome foetal résultant d'un anticonvulsivant (incluant les syndromes foetaux attribuables à l'hydantoïne et au valproate)	Yeux largement espacés, dos du nez déprimé, récession médiofaciale, brides épicanthiques, vermillon de la lèvre supérieure mince.	Lèvre supérieure courbée, front large, petite bouche.
Effet de la phénylcétonurie maternelle sur le fœtus	Brides épicanthiques, fentes palpébrales courtes, sillon naso-labial long et mal formé, vermillon de la lèvre supérieure mince, microcéphalie.	Glabelle saillante, petit nez relevé, visage rond.
Syndrome de Noonan	Dos du nez bas, brides épicanthiques, yeux largement espacés, sillon naso-labial long.	Fentes palpébrales tournées vers le bas, bouche large avec sillon naso-labial bien formé, lèvre supérieure proéminente. Défaut moléculaire identifié.
Embryopathie attribuable au toluène	Fentes palpébrales courtes, hypoplasie médiofaciale, sillon naso-labial aplati, vermillon de la lèvre supérieure mince, microcéphalie.	Fontanelle antérieure large, dessin anormal de la chevelure, anomalies des oreilles.
Syndrome de Williams	Fentes palpébrales courtes, narines antéversées, sillon naso-labial large et long, hypoplasie maxillaire, dos du nez déprimé, brides épicanthiques, microcéphalie.	Bouche large avec lèvres fortes et lèvre inférieure proéminente, structure étoilée de l'iris, rondeur périorbitaire, dysplasie des tissus conjonctifs, défaut cardiaque particulier de sténose aortique supra-valvulaire chez plusieurs individus. Délétion chromosomique révélée lors de l'analyse du 7q au moyen d'une sonde (test d'hybridation en fluorescence in situ).
Autres syndromes de délétion et de duplication chromosomiques	Plusieurs individus ont les fentes palpébrales courtes, l'hypoplasie médiofaciale, le sillon naso-labial aplati.	Analyse chromosomique par analyse type et certains syndromes par analyse spécifique au moyen d'une sonde et du test d'hybridation en fluorescence in situ.

Annexe 8 : Pictogramme français (à gauche) et allemand (à droite) « pas d'alcool pendant la grossesse »



Le pictogramme alcool - grossesse en 2020 : Mythe ou réalité ?

Bérénice Doray^{1,2,3,4}, Maïté Bagard¹, Karine Joese¹, Stéphanie Sotaca¹, Thierry Baffnal¹, Melissa Nekaa¹

1 - Centre Ressources ETCAF Fondation Père Favron - CHU La Réunion - France
 2 - CIC 1410 - CHU La Réunion - France
 3 - Centre de Référence Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs - Site Constitutif Réunion - France
 4 - Association Vivre avec le SAF

- 19 Octobre 2004 : amendement parlementaire déposé par la sénatrice Réunionnaise Anne-Marie PAYET, adopté après de longues discussions
- Message sanitaire sur les conditionnements d'alcool

Intégré dans un plan global de prévention
 Objectif : assurer une meilleure information, auprès des femmes enceintes, sur les risques d'une consommation de boissons alcoolisées durant la grossesse.

- Peut prendre la forme d'un pictogramme représentant une femme enceinte dans un rond rouge barré, ou la phrase « La consommation de boissons alcoolisées pendant la grossesse, même en faible quantité, peut avoir des conséquences graves sur la santé de l'enfant ».
- Dans les faits, mesure effective SEULEMENT à partir de 2007, EXCLUSIVEMENT sous la forme du pictogramme, dont la VISIBILITE ne cessera de diminuer au cours de la décennie suivante.
- Mars 2017, volet prévention du plan santé du gouvernement : est suggéré d'augmenter « significativement » la TAILLE du pictogramme ceci, en totale concordance avec le plan MILDECA 2018-2022.
- Mesure à prendre « en concertation avec l'ensemble des acteurs », pour une mise en œuvre espérée en 2019 : suite aux protestations de la filière viticole jugeant ce pictogramme « mortifère », mesure ACTUELLEMENT AU POINT MORT

Pictogramme initial

Pictogramme actuel
monochrome de taille réduite

64 « grands crus » contre un étiquetage abstentionniste des bouteilles
 Vendredi 13 juillet 2018 par Alexandre Abellan
 Ne transformons pas le vin en produit délictueux !

Une nouvelle Histoire ?

Pendant ce temps, les Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Foetale (TSAF), concernant une naissance sur 100, restent la cause la plus fréquente de troubles neurocognitifs et d'inadaptation sociale.

Une enquête a été réalisée de juillet 2018 à septembre 2018 auprès de 551 Réunionnais à propos de leurs connaissances sur les conséquences de l'exposition prénatale à l'alcool, incluant 3 questions sur le pictogramme alcool/ grossesse.

Le logo «zéro alcool» est connu de la majorité de la population (532 réponses positives sur 551), principalement grâce à son impression sur les bouteilles de boissons alcoolisées (78,9%), mais aussi par le biais des affiches (51,9%).

La majorité de la population interrogée est demandeuse d'un agrandissement du pictogramme, action jugée indispensable dans 58%, utile dans 28%.

Opportunité : s'inspirer du pictogramme adopté en Allemagne ?

- plus dynamique et inclusif : geste de refuser la consommation, en associant l'entourage
- préféré par 85% des 125 personnes interrogées entre août et octobre au sein du CHU de La Réunion
- impact du pictogramme à renforcer par des campagnes d'informations expliquant le message « Zéro Alcool pendant la grossesse et dès le projet de grossesse chez future Maman ET futur Papa »

Annexe 10 : Affiches destinées au grand public

**J'apprends plus lentement
que les autres,
ça me met en colère**

**Je choisis mal
mes copains**

**Je ne comprends
pas les règles,
je refais toujours
les mêmes bêtises.**

**Je multiplie les
conduites à risques**

**Mon cerveau a été
abîmé par l'ALCOOL :
*le comprendre c'est m'aider***

**GROSSESSE + ALCOOL
= COCKTAIL DE CONSÉQUENCES**

8000 ENFANTS PAR AN naissent en France avec des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale (TCAF).
Les lésions sur le cerveau se traduisent par des TROUBLES DU COMPORTEMENT ET DES APPRENTISSAGES.
Sans prise en charge, ils risquent d'entraîner l'adolescent vers de graves DIFFICULTÉS D'ADAPTATION
SOCIALE ET DE CONTRÔLE DE SOI.

Vous avez un doute? Osons en parler!
Il n'est jamais trop tard pour agir!
Contactez notre association :
www.vivreaveclesaf.fr

Avec le soutien de
Catherine Traoulec,
une élue proche de nos
Familles et du Handicap

SOURCE : Vivre avec le SAF. [cité 13 janvier 2022]. Disponible sur :
<https://www.vivreaveclesaf.fr/ressources/les-affiches/>



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



Santé
publique
France

0 980 980 930
ALCOOLINFOSERVICE.FR



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




Santé
publique
France

0 980 980 930
ALCOOLINFOSERVICE.FR



SOURCE : CRAG. [cité 13 janvier 2022]. Disponible sur : <https://www.crag-na.com/pro-campagne-0-alcool>.

Annexe 11 : dépliants explicatifs des risques de consommations d'alcool durant la grossesse.



Comment résister à la tentation ?

L'alcool est très présent autour de nous. On vous proposera peut-être d'en boire un peu durant votre grossesse. N'hésitez pas à rappeler à votre famille et vos amis que pendant 9 mois c'est zéro alcool. Si vous ne voulez pas dire que vous êtes enceinte au début, trouvez des prétextes pour refuser le verre d'alcool que l'on vous propose : « je suis sous antibiotiques », « j'ai mal à la tête », « je suis au régime », « j'ai trop bu hier »...

Conseils à l'entourage

Ne proposez pas d'alcool à une femme enceinte et prévoyez des boissons sans alcool attractives : jus de fruits pressés, cocktails sans alcool, eaux aromatisées...

Durant les 3 premiers mois, une femme peut souhaiter rester discrète sur sa grossesse : respectez sa décision, n'insistez pas pour la servir et évitez les questions indiscrettes.

811347_Métropole_Dépl_3r_100x210_Vin.indd 1

Des questions ? Besoin de conseils ?

Parlez-en à votre médecin, gynécologue, sage-femme, pharmacien...

Vous pouvez aussi appeler
Alcool Info Service


0 980 980 930
ALCOOL.INFOSERVICE.FR

7 jours / 7, de 8 h à 2 h,
appel anonyme et non surtaxé.

ou échanger avec nous sur :
alcool-info-service.fr
chats, forums de discussion, témoignages,
adresses utiles, questions-réponses...
et obtenez une réponse personnalisée.




ZÉRO ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE



06/07/2016 17:39

L'alcool passe-t-il dans le sang du bébé ?

L'alcool bu par la mère passe dans le sang du bébé par le placenta. Rapidement, **il y a autant d'alcool dans le sang du bébé que dans celui de la mère**. De plus, le bébé reste exposé plus longtemps aux effets toxiques de l'alcool car son petit foie l'élimine plus lentement.

Existe-t-il une quantité d'alcool sans risque pour le fœtus ?

On ne sait pas aujourd'hui quelle est la quantité minimale d'alcool qui est toxique pour l'enfant à naître. Il est donc recommandé **de ne pas boire du tout d'alcool pendant votre grossesse**.

Certains alcools sont-ils moins dangereux que d'autres ?

Il n'y a pas d'alcool moins dangereux qu'un autre. Un verre standard de bière, de whisky, de vin, de pastis... contient la même quantité d'alcool pur (environ 10 grammes). Ils présentent donc tous le même danger pour le fœtus.



811347_Métropole_Dépl_3r_100x210_Vin.indd 2

Quelles peuvent être les conséquences ?

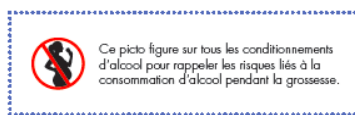
L'alcool est dangereux pour le bébé, il peut :

- provoquer fausse couche ou accouchement prématuré ;
- empêcher le bon développement des organes du fœtus (cerveau, cœur, bras, jambes, etc.) ;
- entraîner un retard mental ou physique et des troubles du comportement de l'enfant.



Le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF)

C'est la conséquence la plus grave d'une consommation d'alcool pendant la grossesse. Cette complication, heureusement rare, entraîne un retard de croissance, des anomalies faciales, des malformations et des atteintes cérébrales...



Peut-on boire de l'alcool quand on allaite ?

Si vous allaitez, il est recommandé de ne pas boire d'alcool, car l'alcool passe dans le lait maternel. Si ce n'est pas possible, évitez de boire juste avant la tétée. Attendez entre 2 et 3 heures avant de redonner le sein si vous avez bu un verre d'alcool. N'hésitez pas à demander des conseils à votre pédiatre, médecin, pharmacien ou sage-femme.



Vous venez d'apprendre que vous attendez un enfant et le fait d'avoir bu de l'alcool les premières semaines vous inquiète ?

Ne restez pas seule avec vos questions, n'hésitez pas à en parler au personnel de santé qui vous accompagne pendant votre grossesse : médecin, gynécologue, sage-femme, professionnel de la PMI (Protection Maternelle et Infantile).

Vous êtes enceinte et avez des difficultés avec l'alcool ?

Toute période d'abstinence d'alcool est bonne pour votre bébé, quel que soit le stade de votre grossesse. Il existe des équipes spécialisées pour vous aider avec bienveillance et sans jugement.

Vous trouverez les adresses les plus proches de chez vous sur alcool-info-service.fr ou en téléphonant au 0 980 980 930 (7 jours / 7, de 8 h à 2 h, appel anonyme et non surtaxé).

06/07/2016 17:39

SOURCE annexes 12, 13 et 14: CRAG. [cité 13 janvier 2022]. Disponible sur : <https://www.crag-na.com/pro-campagne-0-alcool>

ACCOMPAGNER L'ENFANT

Dans le milieu familial

Un diagnostic précoce permet de déculpabiliser l'enfant, et mettre en place un suivi médico-social adapté. Il est important d'apprendre à **accepter l'enfant comme il est**, pour pouvoir mieux l'aider à trouver ses points forts et ses faiblesses.

Dans le milieu scolaire

La relation parents/enseignants est primordiale. **Un enseignant bien informé sera plus apte à interpréter correctement le comportement de l'enfant**, et saura, dans la mesure du possible, adapter son niveau d'exigence à celui-ci.

Tout au long de sa vie

Arrivée à l'âge adulte, une personne vivant avec des TCAF aura toujours **besoin d'un accompagnateur**, (une sorte de «deuxième cerveau») qui l'aidera à gérer le quotidien : l'argent, les démarches administrative. Cela peut aussi prendre la forme d'un tableau d'horaires, planning de tâches quotidiennes, bloc-notes ...

7 CLÉS MAGIQUES

Quelques règles simples pour communiquer avec l'enfant SAF/TCAF :

- ⇒ **Être clair, concis** : ne pas faire d'ironie, ni parler au second degré.
- ⇒ **Cohérence** : utiliser toujours les mêmes mots pour décrire les mêmes choses.
- ⇒ **Répéter** : sa mémoire à court terme est peu efficace. Pour qu'une information soit enregistrée, il faut répéter encore et toujours.
- ⇒ **Créer des routines à la maison** : cela aidera l'enfant à intégrer les rythmes scolaires.
- ⇒ **Simplifier** : chaque jour l'enfant a des problèmes de mémoire, de motricité, d'attention, d'hypersensibilité sensorielle, notamment sonore et visuelle. Il faut simplifier son environnement.
- ⇒ **Structurer** : un cadre quotidien organisé donne du sens au monde. C'est la base de la réussite !
- ⇒ **Superviser** : un enfant SAF/TCAF peut se comporter de manière naïve et se mettre en danger. Il a besoin d'être supervisé pour développer de bonnes habitudes.

ACCOMPAGNER LES PARENTS

Élever un enfant porteur du SAF/TCAF peut être épuisant ! Les parents doivent savoir qu'ils **ne sont pas seuls**. Pensez aux associations de parents, aux groupes de paroles. Le **partage des expériences** permet de se sentir moins seul, et de déculpabiliser.

Là encore, le secours du médecin de famille peut être décisif.

La prévention, c'est l'affaire de tous!

Une grossesse sans alcool prévient le SAF et autres TCAF à 100 %.

Vous désirez être mère ou vous êtes enceinte? Si vous avez des craintes concernant votre consommation, n'hésitez pas à appeler le numéro vert d'**Alcool Info Service 0 980 980 930** pour en parler. Il n'est jamais trop tard !



Vivre avec le SAF

Association nationale de familles biologiques adoptantes ou d'accueil concernées par les **Troubles Causés par l'Alcoolisation fœtale**.
www.vivreaveclesaf.fr
 Facebook : Vivre avec le Saf

SAF France
safrance.com | www.facebook.com/ETCAF

Crédits : photo pié Yves Sénécal - www.aacpphoto.fr | Autres photos : Thinkstock



LES SIGNES QUI ALERTENT

Un retard de croissance de la tête et du corps dès la naissance, ainsi que des difficultés d'apprentissage ou de comportement mal comprises doivent attirer l'attention. Plus précisément en ce qui concerne les :

Particularités physiques :

- Faible poids ou taille
- Petit périmètre crânien
- Autres malformations

Acquisitions difficiles à la maison :

- Coordination et habillage
- Langage
- Autonomie et alimentation
- Hygiène

Il faut bien entendu être particulièrement vigilant lorsqu'il existe une exposition prénatale à l'alcool connue.

Apprentissages difficiles à l'école :

- Attention
- Mémoire
- Perception du temps et de l'espace
- Organisation
- Abstraction (calcul, grammaire, logique)
- Gestion du changement

Troubles du comportement :

- Hyperactivité
- Impulsivité, colère
- Familiarité excessive avec des inconnus
- Faible compréhension des consignes, des règles sociales et de la notion de propriété
- Nécessité d'une surveillance constante

SAF SYNDROME D'ALCOOLISATION FŒTALE TCAF TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE

Les TCAF sont un ensemble de troubles qui peuvent survenir chez une personne qui a été exposée à l'alcool pendant sa vie intra-utérine.

Le SAF en est la forme la plus grave, reconnaissable par ses signes physiques associés.

Première cause de handicap mental non-génétique en France

**800 porteurs du SAF naîtraient chaque année en France !
8000 enfants porteurs de TCAF naîtraient chaque année en France !**

À noter que **dans les pays de l'Est**, les taux sont beaucoup plus importants, et **beaucoup de ces enfants se retrouvent dans le circuit de l'adoption internationale.**

LA PRISE DE CONSCIENCE

Un enfant atteint par les TCAF est souvent un enfant mal compris. **Son comportement est souvent pris pour de la mauvaise volonté**, de la provocation, ou comme le résultat d'une éducation familiale défailante.

Sans prise de conscience des parents et de la famille, et sans accompagnement adapté, il pourra développer des troubles secondaires tels que :

- découragement, mauvaise estime de soi
- rupture ou refus scolaire
- anxiété, irritabilité, dépression
- opposition, fugues
- vulnérabilité à de mauvaises influences
- conduites à risques (alcool, drogues, VIH)
- comportements déplacés

Le tout pouvant mener, malheureusement, à des démixés avec la justice.

Ces conséquences ne sont pas rares : elles surviennent dans plus de la moitié des cas.

L'alcool consommé par une femme enceinte perturbera durablement le développement cérébral de l'enfant...

L'alcool passe facilement du sang maternel au sang du fœtus au travers du placenta. À tous les stades de la grossesse, il affecte le bon développement du futur bébé, et surtout de son cerveau. Les séquelles peuvent être très lourdes :

- Parfois des **séquelles physiques** sont présentes (retard de croissance, petit périmètre crânien, autres malformations), c'est le SAF.
- Dans tous les cas, les séquelles se traduisent par des **troubles des apprentissages et du comportement** : autres TCAF.

... conduisant à une grande vulnérabilité dans les acquisitions élémentaires, les apprentissages scolaires et la socialisation.



LE DIAGNOSTIC : UNE ÉTAPE ESSENTIELLE

Seul un diagnostic médical approfondi permettra d'évaluer l'étendue des troubles afin d'orienter la famille et l'enfant vers une **prise en charge adaptée**, capable d'apporter une amélioration.

Contactez votre médecin ou un pédiatre, ils vous indiqueront les structures spécialisées qui sauront déterminer les besoins spécifiques de votre enfant (CAMSP, CMP, CMPP, services hospitaliers de pédiatrie générale, neuropédiatrie ou pédopsychiatrie).

Plus le diagnostic sera précoce, plus il sera possible de réduire efficacement les troubles SAF/TCAF.

SOURCE : Vivre avec le SAF. [cité 13 janvier 2022]. Disponible sur : <https://www.vivreaveclesaf.fr/ressources/brochures-et-depliants/>

Annexe 12 : Plaquette repérage du TCAF chez les moins de 3 ans à l'attention des professionnels de santé

QUELLE PRISE EN CHARGE ?

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

Il n'est jamais trop tard pour agir !

1. EVALUATION PERSONNALISÉE ET PLURIDISCIPLINAIRE

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

2. SUIVI ET ACCOMPAGNEMENT RÉGULIER ET MULTIDISCIPLINAIRE

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

AFIN D'ÉVITER PLUS TARD :

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

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

À QUI S'ADRESSER ?

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

POUR ORIENTER L'ENFANT :

- Médecin généraliste ou pédiatre qui pourra adresser aux spécialistes : neuropédiatre, ORL, ophtalmologiste
- Centre de Protection Maternelle Infantile
- Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) pour les suspicions de Troubles Neuro-Développementaux
- Centre Médico Psychologiques - CMP
- Centre Médico Psycho-Pédagogique - CMPP
- Centre Action Médico Sociale Précoce - CAMSP
- Réseau Périnatalité Nouvelle Aquitaine
reseau.perinat@chu-bordeaux.fr • rpna.fr

POUR AIDER LA FAMILLE :

- Médecine scolaire et assistante sociale

POUR PARLER D'ALCOOL & AUTRES SUBSTANCES :

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

POUR EN SAVOIR PLUS :

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

ASSOCIATIONS :

- Centre Ressources Addictions & Grossesse : crag-na.com
- safrance.com • vivreaveclesaf.fr

TSAF

TROUBLES DU SPECTRE DE L'ALCOOLISATION FŒTALE

Repérer et orienter précocement les enfants de MOINS DE 3 ANS



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

Y PENSER TÔT POUR AGIR TÔT !

Plaquette destinée aux professionnels travaillant avec des enfants

COREADD Coordination Régionale Addictions Nouvelle-Aquitaine

ars Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine

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

La consommation d'alcool pendant la grossesse est toxique pour le développement du futur bébé, en particulier pour son cerveau. Les conséquences sont des troubles du neuro-développement (TND) dénommés : **Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale (TSAF)**.
→ 1 enfant sur 100

La forme la plus sévère est appelée **Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF)** associant un retard de croissance et des traits faciaux caractéristiques, en plus des troubles neurodéveloppementaux. Des malformations peuvent être associées : cérébrales, cardiaques, ORL, squelettiques
→ 1 enfant sur 1000

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

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

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

QUAND Y PENSER ?

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

CHEZ LE NOURRISSON :

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

QUAND Y PENSER ?

ET JUSQU'À 3 ANS :

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

TOUT TROUBLE DU DÉVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR OU DU LANGAGE DOIT ALERTE



Annexe 13 : Plaquette repérage du TCAF chez les 3 à 6 ans à l'attention des professionnels de santé

QUELLE PRISE EN CHARGE ?

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

Il n'est jamais trop tard pour agir !

1. ÉVALUATION PERSONNALISÉE ET PLURIDISCIPLINAIRE

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

2. SUIVI ET ACCOMPAGNEMENT RÉGULIER ET MULTIDISCIPLINAIRE

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

AFIN D'ÉVITER :

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

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

À QUI S'ADRESSER ?

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

POUR ORIENTER L'ENFANT :

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

Centre de Protection Maternelle Infantile

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

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

Centre Action Médico Sociale Précoce - CAMSP

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

POUR AIDER LA FAMILLE :

Médecine scolaire et assistante sociale

POUR PARLER D'ALCOOL & AUTRES SUBSTANCES :

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

POUR EN SAVOIR PLUS :

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

ASSOCIATIONS :

Centre Ressources Addictions & Grossesse :
crag-na.com

saffrance.com • vivreaveclesaf.fr

TSAF

TROUBLES DU SPECTRE DE L'ALCOOLISATION FŒTALE

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



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

Y PENSER TÔT POUR AGIR TÔT !

Plaquette destinée aux professionnels travaillant avec des enfants




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

La consommation d'alcool pendant la grossesse est toxique pour le développement du futur bébé, en particulier pour son cerveau. Les conséquences sont des troubles neurodéveloppementaux dénommés : Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale (TSAF).
→ 1 enfant sur 100

La forme la plus complète est appelée Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF), associant un retard de croissance et des traits faciaux caractéristiques, en plus des troubles neurodéveloppementaux. Des malformations peuvent être associées : cérébrales, cardiaques, ORL, squelettiques, etc...
→ 1 enfant sur 1000

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

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

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

QUAND Y PENSER ?

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

Avant 3 ans : cf. plaquette dédiée.

SIGNES CLINIQUES 3-6 ANS :

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

QUAND Y PENSER ?

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

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

Annexe 14 : Questionnaire destiné aux professionnels de santé « Que savez-vous sur des Troubles causés par l'Alcoolisation Fœtale »

Chers collègues,

Dans le cadre de ma thèse sous la direction du Docteur Villéga, nous réalisons une enquête de connaissance sur le syndrome d'alcoolisation fœtale afin d'en améliorer leur prise en charge future.

Le questionnaire anonyme consomme moins de 10 minutes.

Nous ne manquerons pas de vous faire un retour des outils que nous mettrons en place par la suite.

Nous vous remercions pour votre collaboration.

Soraya Daoudi (Interne de pédiatrie)

Frédéric Villéga (Neuropédiatre, Bordeaux CHU)

Murielle Rébola (Néonatalogue, Bordeaux CHU)

Informations générales :

1) Fonction :

- Interne de pédiatrie
- Interne de médecine générale
- Docteur en pédiatrie
- Docteur en médecine générale
- Docteur en médecine générale formateur
- Sage-femme
- Puéricultrice
- Gynéco-obstétricien
- Infirmier(e)
- Autre : texte libre

2) Lieux d'exercice :

- Hôpital
- Libéral
- École
- CAMSP
- CMP
- PMI
- SSR

3) Si vous êtes surspécialisé dans un domaine : lequel ?

- Néonatalogie
- Réanimation/Urgences pédiatrique
- Cardiologie
- Endocrinologie
- Neurologie
- Gastro-entérologie

- Nutrition
- Pneumologie
- Rhumatologie
- Néphrologie
- Oncologie
- Infectiologie
- Aucune
- Autre : texte libre

- 4) Dans quelle ville exercez-vous?
- texte libre
- 5) Avez-vous déjà eu des cours sur les TCAF ?
- Oui
 - Non
- 6) Si oui, quand et dans quel contexte ?
- Moins de 2 ans
 - Entre 2 et 5 ans
 - Plus de 5 ans
 - Cours universitaire
 - Enseignement post universitaire
 - Réseau périnatal
 - Congrès
 - cours dans le service

Questions relatives aux TCAF :

- 7) Un seuil de consommation d'alcool pendant la grossesse permet d'assurer l'absence d'effet délétère sur le fœtus ? (cochez la réponse vraie)
- Oui
 - Non
 - Ne sais pas
- 8) Le syndrome d'alcoolisation fœtale : (cochez la ou les réponses vraies)
- regroupe l'ensemble des troubles liés à l'alcoolisation fœtale
 - est une catégorie parmi les autres troubles liés à l'alcoolisation fœtale
 - il peut être partiel ou complet
 - Ne sais pas
- 9) Quels sont les facteurs de risques ou favorisant du syndrome d'alcoolisation fœtale ? (cochez la ou les réponses vraies)
- Carence nutritionnelle maternelle
 - Âge > 30 ans

- Le comportement du partenaire
- Une consommation paternelle d'alcool en période préconceptionnelle
- Ne sais pas

10) Quelles anomalies congénitales liées à l'alcool sont décrites dans la littérature ? (cochez la ou les réponses vraies)

- Reins en fer à cheval
- Malformation adénomatoïde kystique pulmonaire
- Communication inter-ventriculaire
- Communication inter-auriculaire
- Emphysème congénital
- Angiome hépatique
- Hypoplasie du nerf optique
- Anomalie cono-troncale
- Valve de l'urètre postérieure
- Duplication urétérale
- Retour veineux pulmonaire anormal
- Ne sais pas

11) Quels sont les critères OBLIGATOIRES au diagnostic de syndrome d'alcoolisation fœtale COMPLET parmi les suivants ? (cochez la ou les réponses vraies)

- Dysmorphie faciale
- Retard de croissance pré ou postnatal
- Troubles cognitivo-comportementaux
- Anomalies neurologiques
- Confirmation d'exposition prénatale à l'alcool
- Suspicion d'exposition prénatale à l'alcool suffisante
- Ne sais pas

12) Concernant la dysmorphie faciale, quels sont les signes physiques que l'on peut retrouver régulièrement parmi les suivants ? (cochez la ou les réponses vraies)

- Hypertélorisme
- Lèvre supérieure fine
- Front bombant
- Fentes palpébrales étroites
- Macroglossie
- Prognatisme
- Effacement du philtrum
- Palais ogival
- Grandes oreilles
- Hypoplasie de l'étage moyen

- Racine du nez aplatie
- Ne sais pas

13) Concernant les anomalies neurologiques, les enfants atteints de SAF ont plus de risque d'avoir : (cochez la ou les réponses vraies)

- Une épilepsie
- Un syndrome neurogène périphérique
- Une dysplasie corticale
- Une agénésie du corps calleux
- Un syndrome pyramidal
- Une hypoplasie de la région pituitaire
- Une hypoplasie de l'hippocampe
- Une hyperplasie cérébelleuse
- Ne sais pas

14) Quels sont les critères diagnostics OBLIGATOIRES des troubles neurodéveloppementaux liés à l'alcool ? (cochez la ou les réponses vraies)

- Dysmorphie faciale
- Une exposition prénatale à l'alcool devant obligatoirement être confirmée
- Une suspicion d'exposition prénatale à l'alcool est suffisante
- Des troubles cognitifs ET comportementaux obligatoires
- Des troubles cognitifs ET/OU comportementaux obligatoires
- Un retard de croissance pré ou postnatal
- Ne sais pas

15) Concernant les troubles cognitivo-comportementaux : (cochez la ou les réponses vraies)

- Proportion plus importante de TDAH
- Présence de difficultés d'apprentissage
- Influçabilité
- Présence d'un trouble visuo-spatial
- Présence d'une bonne capacité d'adaptation
- Présence de difficulté des interactions sociales
- Ne sais pas

16) Dans quelles situations adressez-vous un enfant chez un spécialiste du SAF ? (cochez la ou les réponses vraies)

- Dysmorphie faciale évocatrice et consommation d'alcool suspectée chez la mère
- Dysmorphie faciale évocatrice et consommation d'alcool suspectée chez le père
- Retard psychomoteur isolé
- Retard psychomoteur et consommation d'alcool suspectée chez la mère
- Agitation psychomotrice et trouble de l'attention isolés

- Difficultés scolaires et situation sociale suspecte d'une consommation d'alcool
- Difficultés scolaires isolées
- Situation sociale suspecte d'une consommation d'alcool
- Ne sais pas

17) Selon vous, avez vous été assez informé/formé sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale ?

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

Expression libre :

18) Avez-vous des remarques ou commentaires particuliers que vous voudriez me transmettre ?

- Texte libre

[État des lieux des connaissances de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale des professionnels de santé dans l'Océan Indien et dans la Nouvelle-Aquitaine : Une enquête interrégionale]

RÉSUMÉ

Introduction : L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) est la première cause de déficience intellectuelle non génétique. Des actions de prévention sont mises en place afin de former les professionnels de santé. L'objectif de notre étude est de décrire et comparer les connaissances sur l'ETCAF des professionnels de santé dans les régions Océan Indien (OI) et Nouvelle-Aquitaine (NA).

Méthode : Un questionnaire électronique anonyme a été adressé par mail ou par les réseaux sociaux aux professionnels de santé en lien avec la périnatalité, l'enfance et l'adolescence entre le 18 septembre 2021 et le 18 janvier 2022 des 2 régions OI et NA.

Résultats : Nous avons obtenu 193 réponses de l'OI et 265 réponses de la NA.

Les $\frac{3}{4}$ des professionnels ont reçu une formation sur l'ETCAF et la plupart savent qu'il n'existe aucun seuil d'alcoolisation maternel sans risque pour le fœtus. Les $\frac{3}{4}$ sont conscient du trouble cognitivo-comportemental engendré avec retard de croissance.

En revanche à peine $\frac{1}{5}$ ont la connaissance que l'âge maternel est un facteur de risque et moins de la moitié connaissent les 3 signes cardinaux de la dysmorphie liée au SAF. Seulement $\frac{1}{3}$ décrivent une anomalie neurologique liée à l'affirmation du diagnostic. Concernant les troubles neurodéveloppementaux liés à l'alcool, $\frac{1}{3}$ pensent à tort qu'un retard de croissance et qu'une dysmorphie faciale sont indispensables au diagnostic.

L'analyse des données révèle une disparité de connaissance entre les régions avec de meilleurs résultats en OI. Parmi les répondants de NA par exemple, seuls $\frac{1}{3}$ rapportent qu'une consommation paternelle d'alcool est un facteur de risque alors que plus de la moitié des répondants de l'OI en ont connaissance.

Conclusion : Cette étude a mis en évidence l'hétérogénéité des connaissances des professionnels de santé sur l'ETCAF entre ces deux régions. Elle souligne les difficultés d'informer, former et orienter les mères et leurs enfants de façon adaptée. La mise en place d'une plateforme diagnostic en NA semble indispensable afin de dispenser des soins précoces, optimisés et adaptés pour répondre à cette problématique de santé publique.

Discipline : Neurologie, Pédiatrie, Médecine périnatale.

Mots-clés : Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale, syndrome d'alcoolisation fœtale, troubles du neurodéveloppement liés à l'alcool.

[State of knowledge of Fetal Alcohol Spectrum Disorder among health professionals in the Indian Ocean and New Aquitaine: An interregional survey].

ABSTRACT

Introduction: Fetal alcohol spectrum disorder (FASD) is the leading cause of non-genetic intellectual disabilities. Health professionals have received training to prevent FASD. The objective of our study is to describe and compare knowledge of FASD among health professionals in the Indian Ocean (IO) and Nouvelle-Aquitaine (NA) regions.

Method: A free and anonymous electronic survey related to perinatal, childhood and adolescence was sent by email or social networks to health professionals between September 18, 2021 and January 18, 2022 in the IO and NA regions.

Results: We obtained 193 replies from the IO and 265 replies from NA. On the one hand, thr $\frac{3}{4}$ of the professionals reported receiving training on FASD, and most of them were aware that there is no threshold of maternal alcohol intake without risk to the fetus. It appears that $\frac{3}{4}$ of those specialists were aware of the cognitive-behavioural disorders caused by FASD.

On the other hand, barely $\frac{1}{5}$ were aware that maternal age is a risk factor, and fewer than one half had knowledge of the three cardinal signs of FAS dysmorphia. Only $\frac{1}{3}$ described a neurological anomaly related to the diagnosis. Regarding alcohol-related neurodevelopmental disorders, one third wrongly believed that growth retardation and facial dysmorphia were necessary for diagnosis.

The analysis of the data reveals a disparity in knowledge between regions, with better results in IO. For instance, among the NA respondents, only one third reported that paternal alcohol consumption was a risk factor, whereas more than half of the IO respondents were already aware of it.

Conclusion: This study points out the heterogeneity of health professionals' knowledge of FASD between these two areas. It highlights the challenge of informing, training and orienting mothers and their children in an appropriate manner. The establishment of a diagnostic platform in the NA region seems essential to provide early, optimised and adapted care in response to this particular public health problem.

Discipline : Neurology, Paediatrics, Perinatal medicine.

Keywords : Fetal alcohol spectrum disorder, fetal alcohol syndrome, alcohol-related neurodevelopmental disorders.