



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RAPPORT D'ÉLABORATION

# Troubles causés par l'alcoolisation foétale : repérage

Juillet 2013

[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

**Haute Autorité de Santé**

Service documentation – information des publics  
2, avenue du Stade de France – F 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX  
Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 – Fax : +33 (0)1 55 93 74 00

## Table des matières

Introduction .....	4
<b>1 Données issues de la recherche documentaire .....</b>	<b>5</b>
1.1 Revue des recommandations existantes concernant les troubles liés à l'alcoolisation fœtale.....	5
1.2 Propositions de messages-clés pour le repérage des troubles liés à l'alcoolisation fœtale .....	13
<b>2 Avis des parties prenantes .....</b>	<b>18</b>
2.1 Association française de pédiatrie ambulatoire (AFPA) .....	18
2.2 Association nationale des sages-femmes territoriales (ANSFT) .....	18
2.3 Collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF).....	18
2.4 Conseil national de l'Ordre des sages-femmes .....	18
2.5 Société française de gynécologie (SFG).....	19
2.6 Société française de néonatalogie (SFN) .....	19
2.7 Société française de pédiatrie (SFP) .....	19
2.8 Syndicat national des médecins de protection maternelle et infantile (SNMPMI).....	20
2.9 Union nationale des associations familiales (UNAF) .....	21
2.10 SAF France.....	22
Annexe 1. Méthode de travail .....	29
Annexe 2. Recherche documentaire.....	30
Annexe 3. Critères de diagnostic du SAF .....	32
Annexe 4. Recommandations de la HAS abordant la consommation d'alcool pendant la grossesse .....	36
Annexe 5. Analyse des recommandations retenues .....	38
Bibliographie .....	41
Participants .....	42
Remerciements.....	43
Fiche descriptive .....	44

## Introduction

### Situation clinique

Les troubles causés par l'alcoolisation fœtale regroupent les manifestations qui peuvent survenir chez un individu dont la mère a consommé de l'alcool durant la grossesse.

L'alcool passe aisément du sang maternel au sang du fœtus au travers du placenta. L'organisme humain est vulnérable à l'exposition à l'alcool pendant la période prénatale.

L'alcool est un agent tératogène qui altère, entre autres, le développement du cerveau (1). L'exposition prénatale à l'alcool représente un facteur de risque d'anomalies à tous les stades de la grossesse, notamment à son début. Ce risque est commun à toutes les variétés de boissons alcoolisées (apéritif, vin, bière, cidre, spiritueux, etc.) et existe même lors de consommations ponctuelles (2).

Les répercussions cliniques d'une alcoolisation fœtale forment un *continuum* allant de la forme complète appelée syndrome d'alcoolisation fœtale<sup>1</sup> (SAF) à des formes incomplètes se traduisant par des difficultés dans les apprentissages ou un trouble des facultés d'adaptation et des conduites sociales (1).

La consommation d'alcool pendant la grossesse représente la cause majeure de retard mental d'origine non génétique et d'inadaptation sociale de l'enfant (2).

L'incidence du SAF est mal connue, elle varie selon les critères diagnostiques utilisés ; en France, elle serait de l'ordre de 1,3 ‰ naissances par an (3) ; aux États-Unis, l'incidence du SAF a été estimée de 0,6 à 3 ‰ naissances (4)<sup>2</sup>. Toutefois, il peut arriver que le diagnostic soit retardé ou manqué (5).

### Contexte

La fiche mémo répond à la demande de la Direction générale de la santé inscrite au programme de travail 2013 de la HAS en ce qui concerne le repérage des enfants ayant des troubles causés par l'alcoolisation fœtale.

L'objectif d'un repérage précoce est d'instaurer une prise en charge la plus précoce possible. Cette prise en charge est fondée sur des interventions médico-psycho-sociales. Elle ne sera pas développée dans la fiche.

La fiche n'abordera pas non plus la confirmation du diagnostic qui est fondé sur des critères cliniques non spécifiques et l'existence d'une exposition prénatale à l'alcool, et pour lequel il existe plusieurs systèmes d'évaluation et de classification (aucun d'entre eux n'étant admis de façon consensuelle).

La méthode de réalisation de cette fiche est présentée en annexe 1. La recherche documentaire est en annexe 2.

### Professionnels concernés

Cette fiche mémo concerne les médecins généralistes, pédiatres, pédopsychiatres, psychiatres, addictologues, médecins de protection maternelle et infantile, médecins scolaires, chirurgiens-dentistes, gynéco-obstétriciens, sages-femmes, puéricultrices.

<sup>1</sup> Le SAF est composé d'un ensemble d'anomalies, comportant des anomalies faciales (aplatissement du sillon naso-labial, amincissement du vermillon [partie rouge exposée à la vue] de la lèvre supérieure, raccourcissement des fentes palpébrales), un retard de croissance (en taille, en poids ou périmètre crânien) prénatal ou postnatal ou les deux, et des troubles du système nerveux central et du comportement neurologique.

<sup>2</sup> [http://www.nap.edu/openbook.php?record\\_id=4991&page=1](http://www.nap.edu/openbook.php?record_id=4991&page=1) consulté le 23/01/2013.

# 1 Données issues de la recherche documentaire

Cinq recommandations publiées par des organismes gouvernementaux ou des sociétés savantes (6-10) ont été retenues. La recherche systématique de la littérature est décrite pour une seule des recommandations (6) (cf. annexe 5). La question des conflits d'intérêts des experts du groupe de travail avec le thème a été abordée dans une seule des recommandations (10).

## 1.1 Revue des recommandations existantes concernant les troubles liés à l'alcoolisation fœtale

### 1.1.1 Informations sur le dépistage des troubles liés à l'alcoolisation fœtale en Amérique du Nord

Cette partie encadrée a été rédigée à partir de l'argumentaire des Lignes directrices canadiennes (2005) (10), des recommandations américaines du *Centers for Disease Control* (CDC) (2004) (9) et de la Société canadienne de pédiatrie (recommandations publiées en 2002 et reconduites en 2012) (8) ; et à partir des recommandations de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (2010) (6).

#### ► Objectifs du dépistage

L'objectif du dépistage est de repérer et de diriger vers un spécialiste des femmes enceintes susceptibles d'avoir un problème de consommation d'alcool et dont l'enfant risque d'être atteint de troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) (10).

L'objectif du dépistage des enfants à risque susceptibles d'avoir subi les effets de l'exposition prénatale à l'alcool est de déterminer si des troubles d'apprentissage et de comportement seraient liés à l'exposition prénatale d'alcool (10). Le dépistage pourrait, au Canada, être effectué par le biais du système d'éducation, du système de santé mentale, du système judiciaire ou des services sociaux.

L'objectif du dépistage devrait être de faciliter l'orientation vers un service de diagnostic et de souligner la nécessité d'une orientation et d'un accompagnement de la mère.

#### ► Contexte nord-américain

D'après l'argumentaire des recommandations du CDC et de la Société canadienne de pédiatrie, initialement, ceux qui peuvent reconnaître qu'un enfant a un problème éventuel sont (8, 9) :

- les parents qui remarquent des différences entre l'enfant et ses frères et sœurs ;
- le système scolaire qui reconnaît qu'un enfant a des difficultés ;
- les services sociaux ;
- les médecins (en particulier les pédiatres), les obstétriciens et les sages-femmes, qui peuvent être informés des problèmes de consommation de substances psycho-actives de la mère. La reconnaissance des problèmes associés au SAF est le genre de choses que les examens de santé systématiques sont censés identifier. Des signes d'appel comme des anomalies faciales, un retard de croissance, des troubles du développement ou la consommation d'alcool par la mère peuvent alerter le médecin.

En France, le repérage peut être réalisé par un médecin (médecin généraliste, pédiatre ou médecin de PMI, etc.) lors des examens préventifs obligatoires du huitième jour, du neuvième mois et du vingt-quatrième mois, ou lors des consultations de suivi de l'enfant, ou en

raison d'inquiétudes des parents au sujet du développement de leur enfant. Certains éléments relatifs au développement psychomoteur et présents dans le carnet de santé sont utiles au repérage des troubles neurodéveloppementaux, quels qu'ils soient.

### **Contexte nord-américain (suite)**

Selon l'argumentaire des recommandations du CDC, le processus d'orientation débute au moment où le médecin commence à suspecter chez un enfant un trouble causé par une alcoolisation fœtale (9). Ce processus est facilité par une bonne connaissance des domaines physiques et neurodéveloppementaux affectés chez un individu ayant un SAF, ainsi que des signes qui peuvent déclencher une orientation. L'orientation pour une évaluation diagnostique de SAF est aidée par la recherche et la documentation de données spécifiques en rapport avec les critères de SAF (cf. annexe 3). Ces données permettent au soignant de prendre la décision de diagnostiquer l'enfant ou de l'orienter vers une équipe d'évaluation multidisciplinaire pour une confirmation diagnostique. Un examen physique complet en notant les caractéristiques compatibles avec un SAF serait plus efficace.

Les professionnels des services médicaux, éducatifs ou sociaux sont confrontés à la décision d'orienter ou de ne pas orienter un enfant, ou une famille pour une évaluation diagnostique de SAF (9). La décision peut être difficile. Pour les familles biologiques, il existe un risque de stigmatisation sociale associée à une quelconque évaluation de l'exposition prénatale à l'alcool (9).

Dans d'autres familles, des informations directes sur la consommation d'alcool durant la grossesse peuvent ne pas être disponibles ou celle-ci peut être seulement suspectée. Les recommandations ont été développées pour aider à prendre la décision d'orienter un enfant, avec l'idée que si on a un doute, il est préférable d'orienter pour une évaluation diagnostique par une équipe multidisciplinaire expérimentée dans l'évaluation d'une exposition prénatale à l'alcool (9).

#### **► Enjeux**

Selon l'argumentaire des Lignes directrices canadiennes, il est essentiel de poser un diagnostic précoce afin d'assurer l'accès aux interventions et aux ressources ayant pour but d'atténuer le développement des « incapacités secondaires » subséquentes (par exemple, les perturbations dans la scolarité, le chômage, les problèmes de santé mentale, les démêlés avec la justice, les comportements sexuels inappropriés) chez les personnes atteintes (10).

De plus, un diagnostic précoce peut permettre une intervention adaptée, un accompagnement et un traitement de la mère et pourrait éviter la naissance d'autres enfants atteints (8, 10). Il pourrait aussi permettre d'obtenir un diagnostic et un accompagnement pour des frères ou sœurs n'ayant jamais été évalués (10).

En France, selon les recommandations de la Société française d'alcoologie, quand il n'a pas été fait durant la grossesse, le diagnostic d'exposition prénatale à l'alcool doit être établi précocement après la naissance afin de procurer aux enfants et à leurs mères les soins les plus appropriés (grade A) (7).

### **1.1.2 Messages de prévention concernant l'exposition prénatale à l'alcool**

En 2005, les Lignes directrices canadiennes recommandaient l'abstinence à toutes les femmes pendant la grossesse, étant donné que la consommation continue d'alcool par la mère pendant sa grossesse risque de soumettre le fœtus aux effets liés à l'exposition prénatale d'alcool (10).

En 2010, la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (2010) a déclaré de façon analogue (6) :

- nous disposons de données indiquant que la consommation d'alcool pendant la grossesse peut causer des torts au fœtus (NP II-2). Nous ne disposons pas de données suffisantes pour affirmer que la consommation de faibles niveaux d'alcool pendant la grossesse s'avère sûre ou nocive pour le fœtus (NP III)<sup>3</sup> ;
- nous ne disposons pas de données suffisantes pour définir quelque seuil que ce soit pour ce qui est de la consommation de faibles niveaux d'alcool pendant la grossesse (NP III).

L'abstinence constitue le choix prudent pour une femme enceinte ou qui pourrait le devenir (NP III).

En France, en 2002, la Société française d'alcoologie (2002) conseillait l'abstinence (7) :

- eu égard à la toxicité embryofœtale de l'alcool, il est recommandé aux femmes de ne pas consommer de boissons alcooliques durant toute la durée de la grossesse (accord d'experts) ;
- une dose minimale d'alcoolisation sans conséquences n'étant pas aujourd'hui définie, le conseil quant à une dose minimale qui serait sans danger n'est pas recommandé (grade B) ;
- en cas d'incapacité à appliquer les conseils de non-consommation, il est recommandé d'envisager avec la femme enceinte un accompagnement à type de soutien médico-psycho-social et de type motivationnel (accord d'experts).

En 2006, une campagne d'information « Zéro alcool pendant la grossesse » a été réalisée en direction du grand public et des professionnels de santé (12).

---

<sup>3</sup> Au Royaume-Uni, le NICE a une position un peu différente à ce sujet. Si une femme choisit de boire de l'alcool durant la grossesse, il est recommandé de lui conseiller de ne pas boire plus d'une à deux unités UK une ou deux fois par semaine. Bien qu'il y ait une incertitude en ce qui concerne un niveau de consommation d'alcool sans risque pendant la grossesse, il n'existe pas de preuve à ce faible niveau de consommation de risque pour le fœtus (11).

### 1.1.3 Repérage de la consommation d'alcool chez la mère au cours de la grossesse

Selon les recommandations canadiennes, le repérage de la consommation d'alcool concerne les femmes enceintes ou non et les femmes qui viennent d'accoucher (6, 8, 10).

#### Société canadienne de pédiatrie concernant le repérage du SAF (8)

Les dispensateurs de soins devraient demander aux femmes quelles sont leurs habitudes de consommation d'alcool, qu'elles soient enceintes ou non.

#### Lignes directrices canadiennes 2005 (10)

Toutes les femmes enceintes et celles venant d'accoucher devraient être soumises au dépistage de la consommation d'alcool avec des outils de dépistage validés (par exemple : le T-ACE, le TWEAK), administrés par les fournisseurs de soins de santé pertinents. Les femmes à risque de consommer beaucoup d'alcool devraient recevoir une brève intervention précoce (par exemple : du *counseling*).

#### SOGC, 2010 (6)

Le dépistage universel de la consommation d'alcool devrait être mis en œuvre périodiquement auprès de toutes les femmes enceintes et de toutes les femmes en âge de procréer. Idéalement, la consommation entraînant des risques pourrait être identifiée avant la grossesse, ce qui en permettrait la modification (NP II-2, grade B).

Les fournisseurs de soins de santé devraient créer, pour leurs patientes, un milieu sûr favorisant le signalement de la consommation d'alcool (NP III, grade A).

Les fournisseurs de soins de santé devraient prendre connaissance des facteurs de risque associés à la consommation d'alcool chez les femmes en âge de procréer (NP III, grade B).

En France, en 2002, la Société française d'alcoologie (2002) recommandait de s'enquérir des pratiques de consommation d'alcool chez toutes les femmes qui désirent une grossesse ou qui sont enceintes et ce, dès la déclaration de naissance (de la même manière que l'on s'informe du mode de vie, de la consommation de tabac, de médicaments, de produits illicites) (7).

En raison de leur plus grande vulnérabilité à l'usage des boissons alcooliques, une attention particulière est recommandée chez la femme dont les antécédents sont marqués par des troubles psychopathologiques (grade B), des antécédents personnels de mésusage : usage à risque, usage nocif, dépendance à l'alcool et autres substances psychoactives (grade A), les femmes sous traitements de substitution aux opiacés (grade A), les femmes fumeuses de tabac (grade B), les femmes vivant en grande précarité.

Plusieurs outils de dépistage de la consommation d'alcool se sont révélés efficaces en soins de premiers recours pour cerner la consommation d'alcool (par exemple : TWEAK, T-ACE, AUDIT, FACE) (10, 13).

Les recommandations de la HAS abordant la consommation d'alcool pendant la grossesse sont présentées en annexe 4 (14-18).

### 1.1.4 Repérage des nouveau-nés et des enfants ayant des troubles liés à l'alcoolisation fœtale et orientation vers un spécialiste

#### ► Lignes directrices canadiennes 2005

##### Lignes directrices canadiennes 2005 (10)

**Il faudrait diriger les personnes vers des spécialistes pour un diagnostic possible de l'ETCAF dans les situations suivantes :**

- présence de trois traits faciaux caractéristiques (les fentes palpébrales raccourcies, le sillon naso-labial lisse ou aplati, le vermillon de la lèvre aminci) ;
- preuve d'une exposition prénatale à l'alcool importante à un niveau que l'on sait associé à des effets physiques ou de développement ou les deux ;
- présence d'un trait facial caractéristique ou plus et de retards de croissance, plus exposition prénatale à l'alcool importante confirmée ou probable ;
- présence d'un trait facial caractéristique ou plus et d'un trouble du système nerveux central ou plus, plus exposition prénatale à l'alcool importante confirmée ou probable ;
- présence d'un trait facial caractéristique ou plus et de retards de croissance prénatals ou postnatals, ou les deux (égal ou inférieur au 10<sup>ème</sup> percentile [écart-type de 1,5 au-dessous de la moyenne]) et d'un trouble du système nerveux central ou plus, plus exposition prénatale à l'alcool importante confirmée ou probable.

**Les personnes qui ont des difficultés d'apprentissage ou des troubles du comportement ou les deux, mais qui n'ont pas de traits physiques caractéristiques ou de dysmorphies et n'ont pas d'histoire connue ou probable d'exposition à l'alcool devraient être évaluées par les professionnels pertinents ou les cliniques spécialisées (par exemple : pédiatrie du développement, génétique clinique, psychiatrie, psychologie) afin d'identifier et de traiter leurs problèmes.**

#### ► CDC 2004

##### Recommandations du CDC, 2004 (9)

**Situations dans lesquelles une exposition prénatale à l'alcool est connue :**

Il est recommandé d'orienter un enfant pour une évaluation diagnostique d'un SAF complet quand une consommation prénatale d'alcool significative est confirmée (c'est-à-dire : sept verres ou plus par semaine ou trois verres ou plus à de multiples occasions, ou les deux). Si une exposition prénatale à l'alcool associée à un risque élevé est connue en l'absence d'autres critères de repérage positifs, il est recommandé que le médecin de premier recours documente cette exposition et suive régulièrement la croissance et le développement de l'enfant.

**Situations dans lesquelles une exposition prénatale à l'alcool n'est pas connue :**

Il est recommandé d'orienter un enfant pour une évaluation diagnostique de SAF quand :

- l'entourage (un parent biologique, d'accueil ou adoptif, ou un soignant) s'inquiète d'un éventuel SAF au sujet de son enfant ;
- les trois anomalies faciales sont présentes (sillon naso-labial lisse, vermillon de la lèvre aminci, et fentes palpébrales raccourcies) ;
- au moins une des anomalies faciales est présente en plus d'un retard de croissance en taille ou en poids, ou les deux ;
- au moins une des anomalies faciales est présente avec au moins une anomalie du système nerveux central ;
- au moins une des anomalies faciales est présente, avec des retards de croissance et au moins une anomalie du système nerveux central.

### ► **Recommandations de la Société canadienne de pédiatrie 2002 (8)**

Selon l'argumentaire des recommandations de la Société canadienne de pédiatrie, la présomption de SAF est fondée sur un retard de croissance (surtout un périmètre crânien inférieur à la norme), des traits caractéristiques du visage, et des signes de dysfonction du système nerveux central. Les caractéristiques du SAF ne sont pas toujours apparentes à la naissance parce que de nombreuses manifestations de l'exposition du fœtus à l'alcool font leur apparition plus tard (cf. tableau 1) (8).

#### **Repérage du nouveau-né à risque**

Les nouveau-nés atteints sont difficiles à alimenter et ont tendance à mal dormir, à être irritables, à être hypersensibles au toucher, à la lumière et au bruit et à éprouver de la difficulté à établir des routines (8). Le médecin et la sage-femme sont souvent les premiers à être confrontés à un enfant susceptible d'être atteint et ils ont un rôle important à jouer dans le diagnostic et la prise en charge. En cas de diagnostic précoce, il est possible d'offrir à la mère des conseils de prévention et un accompagnement. Il peut être très difficile de s'occuper des enfants atteints de SAF et il existe un risque de mauvais traitement. Il est également important d'éviter que le nourrisson continue à être exposé à l'alcool par l'allaitement.

#### **Repérage du SAF chez le tout petit enfant ou l'enfant d'âge préscolaire**

Selon l'argumentaire des recommandations de la Société canadienne de pédiatrie, l'enfant à risque plus âgé se présente souvent avec des signes plus manifestes et plus précis que le nouveau-né : retard de développement, et surtout de langage, retard de croissance et anomalies comportementales (8). Les manifestations comportementales caractéristiques du SAF (comme l'hyperactivité, un manque de jugement, l'incapacité d'apprécier les conséquences de ses gestes, une attitude démesurément amicale, des troubles du séquençement, une mauvaise mémoire à court terme et des troubles des apprentissages) peuvent devenir apparentes pendant cette phase.

Si des troubles de comportement, physiques ou d'apprentissage types du SAF sont repérés, l'enfant devrait être envoyé en consultation pour la réalisation d'un bilan diagnostique approfondi par une équipe SAF et pour l'aider à gérer ses comportements (8).

#### **Repérage du SAF chez l'enfant d'âge scolaire**

Selon l'argumentaire des recommandations de la Société canadienne de pédiatrie, l'enfant d'âge scolaire sera généralement envoyé en consultation pour un bilan diagnostique en raison de troubles de l'apprentissage ou d'anomalies du comportement (8). Le spectre entier d'anomalies du comportement (cf. tableau 1) peut être évident.

Cet enfant devrait avoir un bilan complet, qui exige la collaboration de l'enseignant, des parents, du psychologue scolaire et du médecin.

**Tableau 1. Critères diagnostiques reliés à l'âge pour le SAF ou le SAF partiel d'après la Société canadienne de pédiatrie, 2002 (8)**

Âge	Critères
<b>Nourrissons</b>	<p>Antécédents d'exposition prénatale à l'alcool</p> <p>Anomalies faciales</p> <p>Retard de croissance (taille, poids, périmètre crânien)</p> <p>Hypotonie, instabilité accrue</p> <p>Agitation, tremblements, succion faible</p> <p>Difficulté à s'habituer aux stimuli</p>
<b>Âge préscolaire</b>	<p>Antécédents d'exposition à l'alcool, retard de croissance, anomalies faciales</p> <p>Attitude amicale, bavarde et vive</p> <p>Accès de colère et difficulté avec les transitions</p> <p>Hyperactivité, hypersensibilité possible au toucher ou à la surstimulation</p> <p>Déficits de l'attention, retards de développement (troubles du langage et de la motricité fine)</p> <p>Les aptitudes apparentes peuvent sembler supérieures au taux de capacité testé.</p>
<b>Milieu de l'enfance</b>	<p>Antécédents d'exposition à l'alcool, retard de croissance, anomalies faciales</p> <p>Hyperactivité, déficit de l'attention, impulsivité</p> <p>Pensée abstraite déficiente</p> <p>Incapacité de prévoir les conséquences de ses gestes</p> <p>Manque d'organisation et de séquençement</p> <p>Incapacité à faire des choix</p> <p>Absence d'aptitudes organisationnelles</p> <p>Comportement inadapté</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Trop affectueux, ne distingue pas la famille des étrangers</li> <li>• Manque d'inhibition</li> <li>• Troubles de la communication <ul style="list-style-type: none"> <li>▸ Absence d'aptitudes sociales à se faire des amis et à les conserver</li> <li>▸ Insensibilité aux indices sociaux</li> <li>▸ Utilisation du comportement comme mode de communication</li> </ul> </li> </ul> <p>Difficulté avec les transitions</p> <p>Troubles scolaires (en lecture et en mathématiques)</p> <p>Troubles du comportement (prolongation du comportement d'un tout-petit)</p>

### **1.1.5 Outils de dépistage**

Selon la Société canadienne de pédiatrie, les médecins jouent un rôle important pour repérer les nourrissons ou les enfants atteints du SAF (8). Ils devraient connaître les outils de dépistage disponibles pour diagnostiquer ce trouble chez des enfants d'âges variés. Trois grilles sont proposées :

- test de dépistage d'exposition à l'alcool pour les nouveau-nés (pour l'examen des nouveau-nés) ;
- test de dépistage d'exposition à l'alcool pour les enfants de 18 à 24 mois (pour l'examen des enfants de 18 à 24 mois) ;
- test de dépistage d'exposition à l'alcool pour les enfants de 4 à 5 ans (pour l'examen physique des enfants d'âge préscolaire).

Ces grilles sont la traduction de grilles provenant d'une publication du NIH (19). Les modalités de validation de ces outils ne sont pas précisées, ni leur performance.

Les auteurs soulignent, dans l'argumentaire, l'intérêt d'un outil de dépistage photographique des traits faciaux chez les enfants placés en foyer d'accueil et dans les populations d'enfants d'âge scolaire (20). Toutefois, les dysmorphies faciales sont souvent absentes de la large gamme des troubles causés par l'alcoolisation fœtale et ont peu d'importance en comparaison avec les effets de l'exposition prénatale à l'alcool sur les fonctions du cerveau.

## **1.2 Propositions de messages-clés pour le repérage des troubles liés à l'alcoolisation fœtale**

Les messages-clés sont présentés dans le tableau 2 suivant.

Tableau 1. Messages-clés et recommandations sources

Messages-clés	Source				
	Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (2010) (6)	Société française d'alcoologie (2002) (7)	Société canadienne de pédiatrie 2002 (recommandations reconduites en 2012) (8)	CDC 2004 (9)	Lignes directrices canadiennes 2005 (10)
<b>Chez la mère</b>					
<b>Demander systématiquement aux femmes désirant une grossesse, aux femmes enceintes et aux femmes venant d'accoucher leurs habitudes de consommation d'alcool ; en faire préciser les modalités d'usage et les périodes de consommation au cours de la grossesse</b>	Le dépistage universel de la consommation d'alcool devrait être mis en œuvre périodiquement auprès de toutes les femmes enceintes et de toutes les femmes en âge de procréer. Idéalement, la consommation entraînant des risques pourrait être identifiée avant la grossesse, ce qui en permettrait la modification (grade B).	Il est recommandé de s'enquérir des pratiques de consommation d'alcool chez toutes les femmes qui désirent une grossesse ou qui sont enceintes et ce, dès la déclaration de naissance (de la même manière que l'on s'informe du mode de vie, de la consommation de tabac, de médicaments, de produits illicites).	Les dispensateurs de soins devraient demander aux femmes quelles sont leurs habitudes de consommation d'alcool, qu'elles soient enceintes ou non.		Toutes les femmes enceintes et celles venant d'accoucher devraient être soumises au dépistage de la consommation d'alcool avec des outils de dépistage validés (par exemple : le T-ACE, le TWEAK).
<b>S'aider de questionnaires ou de questionnaires auto-administrés comme par exemple le FACE, l'AUDIT ou le T-ACE</b>		Il est recommandé de définir la valeur du score prédictif du questionnaire AUDIT chez la femme enceinte. La validation en français du questionnaire T-ACE, considéré comme étant le questionnaire présentant les meilleures sensibilité et spécificité pour le repérage des conduites d'alcoolisation chez la femme enceinte est recommandée (accord d'experts).			
<b>Chez l'enfant</b>					
<b>Orienter les parents d'un nouveau-né ou d'un enfant vers un</b>				Il est recommandé d'orienter un enfant pour une évaluation d'un syndrome	Il faudrait diriger les personnes vers des spécialistes pour un diagnostic possible

Messages-clés	Source				
<p>médecin (ou une équipe pluridisciplinaire) formé au diagnostic des troubles du développement pour son évaluation diagnostique dans les situations suivantes :</p>				d'alcoolisation fœtale quand :	de l'ETCAF dans les situations suivantes :
<ul style="list-style-type: none"> <li>une consommation prénatale d'alcool significative (consommation régulière importante ou épisodes de consommation excessive) est confirmée par la mère ou notoire ;</li> </ul>				une consommation prénatale d'alcool significative est confirmée (c'est-à-dire : sept verres ou plus par semaine ou trois verres ou plus à de multiples occasions, ou les deux) ;	preuve d'une exposition prénatale importante * à l'alcool à un niveau que l'on sait associé à des effets physiques ou de développement ou les deux ;
<ul style="list-style-type: none"> <li>l'enfant a trois éléments de la dysmorphie faciale (des fentes palpébrales raccourcies, un sillon naso-labial lisse allongé effacé, une lèvre supérieure mince) ;</li> </ul>				l'exposition prénatale à l'alcool n'est pas connue ‡ et que les trois anomalies faciales sont présentes (sillon naso-labial lisse, vermillon de la lèvre aminci, et fentes palpébrales raccourcies) ;	présence de trois traits faciaux caractéristiques (les fentes palpébrales raccourcies, le sillon naso-labial lisse ou aplati, le vermillon de la lèvre aminci) ;
<ul style="list-style-type: none"> <li>l'enfant a au moins un élément de la dysmorphie faciale associé à un retard de croissance †, et une exposition prénatale significative à l'alcool est confirmée ou probable ;</li> </ul>				l'exposition prénatale à l'alcool n'est pas connue et que au moins une des anomalies faciales est présente en plus d'un retard de croissance en taille ou en poids, ou les deux ;	présence d'un trait facial caractéristique ou plus et de retards de croissance, plus exposition prénatale à l'alcool importante confirmée ou probable ;
<ul style="list-style-type: none"> <li>l'enfant a au moins un</li> </ul>				l'exposition prénatale à l'alcool n'est pas connue et	présence d'un trait facial caractéristique ou

Messages-clés	Source				
<p>élément de la dysmorphie faciale associé à au moins un trouble du système nerveux central, et une exposition prénatale significative à l'alcool est confirmée ou probable ;</p>				<p>que au moins une des anomalies faciales est présente avec au moins une anomalie du système nerveux central ;</p>	<p>plus et d'un trouble du système nerveux central ou plus, plus exposition prénatale à l'alcool importante confirmée ou probable ;</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>l'enfant a au moins un élément de la dysmorphie faciale, associé à un retard de croissance, et à au moins un trouble du système nerveux central, et une exposition prénatale significative à l'alcool est confirmée ou probable ;</li> </ul>				<p>l'exposition prénatale à l'alcool n'est pas connue et que au moins une des anomalies faciales est présente, avec un retard de croissance et au moins une anomalie du système nerveux central.</p>	<p>présence d'un trait facial caractéristique ou plus et de retards de croissance prénatals ou postnatals, ou les deux † et d'un trouble du système nerveux central ou plus, plus exposition prénatale à l'alcool importante confirmée ou probable.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>penser à des troubles liés à une alcoolisation fœtale devant un retard de croissance, une microcéphalie, une malformation, un retard psychomoteur, un trouble des apprentissages, un trouble de l'attention, un trouble du comportement et/ou de l'adaptation sociale inexpliqués, même en</li> </ul>					

Messages-clés	Source				
<p><b>l'absence de notion d'alcoolisation durant la grossesse.</b></p>					
<p>* : l'<i>Institute of Medicine</i> décrit l'exposition importante à l'alcool comme « des habitudes de consommation excessive caractérisées par une consommation régulière substantielle ou par des épisodes de consommation excessive ». Ces habitudes peuvent se manifester par de fréquents épisodes d'intoxication, le développement d'une tolérance à l'alcool ou de symptômes de sevrage, des problèmes sociaux liés à la consommation d'alcool, des problèmes judiciaires liés à la consommation d'alcool, un comportement physiquement dangereux lors de la consommation d'alcool, ou des problèmes médicaux liés à l'alcool tels que les maladies du foie.</p> <p>† : taille, poids ou périmètre crânien prénatals ou postnatals égal ou inférieur au 10<sup>ème</sup> percentile (écart-type de 1,5 au-dessous de la moyenne).</p> <p>‡ : une exposition prénatale à l'alcool n'est pas connue : signifie que ni l'existence ni l'absence d'une exposition prénatale à l'alcool n'est confirmée.</p>					

## 2 Avis des parties prenantes

### 2.1 Association française de pédiatrie ambulatoire (AFPA)

Commentaire sur les messages-clés de la fiche mémo :

- « Pour une meilleure lisibilité, il faudrait mettre en avant l'exposition prénatale et décliner les trois éléments : faciès, croissance et neuro » ;
- concernant la proposition d' « Orienter vers un médecin formé au diagnostic des troubles du développement (ou vers une équipe spécialisée ?) pour une évaluation diagnostique ».

« Bien entendu, la personne référente est la plus difficile à définir. Le message à faire passer serait d'utiliser les personnes ressources : le pédiatre est le premier référent à proposer puisque spécialiste de l'enfant et ses missions sont le soin ET la médecine du développement (dépistage, prévention).

Les équipes spécialisées pour approfondir le diagnostic sont les centres d'action médico-sociale précoce (CAMPS) (si orientation diagnostique et non seulement thérapeutique), les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) et plus en aval les centres de référence des troubles des apprentissages.

Psychiatres, généticiens, orthophonistes mais aussi PMI se situeront plus dans le deuxième recours et la phase d'accompagnement. »

### 2.2 Association nationale des sages-femmes territoriales (ANSFT)

« Messages clairs, rien à ajouter. »

### 2.3 Collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF)

« Pas de remarques. »

### 2.4 Conseil national de l'Ordre des sages-femmes

« Le Conseil national de l'Ordre des sages-femmes a pris connaissance des fiches mémo élaborées par vos soins et traitant des « Troubles causés par l'alcoolisation fœtale : repérage ».

Nous n'avons pas d'objection particulière à faire à leur sujet.

Les points concernant le dépistage chez les enfants à risque susceptibles d'avoir subi les effets d'une exposition prénatale à l'alcool sont bien élaborés.

Cependant, il nous semble qu'il serait souhaitable que quelques points soient ajoutés aux « messages-clés » supplémentaires dans la fiche mémo, de manière à faciliter le dépistage de l'alcoolisation maternelle en consultations anténatales.

Le simple renvoi à des liens sur les sites Internet du ministère de la Santé et de l'INPES, – qui reprennent très bien d'ailleurs tous les conseils et recommandations pratiques à l'intention des professionnels de santé pour aider au repérage des situations d'alcoolisation chez les femmes enceintes –, ne donne pas en effet une lisibilité suffisante.

La fiche devrait justement, d'un simple coup d'œil, donner au praticien quelques points-clés à ce sujet. Il nous semble donc qu'il y a encore un peu de place sur celle-ci pour détailler certaines questions que devrait poser un professionnel de santé à l'occasion d'une consultation d'une

femme enceinte qui, grâce aux réponses données par cette dernière, permettraient d'identifier un risque de SAF. »

## 2.5 Société française de gynécologie (SFG)

« Pas de commentaires. »

## 2.6 Société française de néonatalogie (SFN)

« Dans la fiche :

Au niveau des messages clés, trois points sont notés :

- premier point, OK ;
- deuxième point, je supprimerais « si besoin »<sup>4</sup> ;
- troisième point, je remplacerais le mot « enfant » par « nouveau-né »<sup>5</sup> et je supprimerais le cinquième tiret de ce troisième point qui est redondant avec les deux précédents ; et je rajouterai un quatrième point, « y penser chez un nourrisson ou un enfant devant des troubles du développement et/ou des apprentissages comportant en particulier une hyperactivité importante ou des troubles du comportement et/ou un retard de croissance intra-utérin qui ne rattrape pas à 2-3 ans ».

Pour le texte long, rajouter quelque part que l'on doit évoquer une exposition à l'alcool devant un retard de croissance qui ne rattrape pas. »

## 2.7 Société française de pédiatrie (SFP)

« Ces deux documents de travail appellent des commentaires.

Il faut d'emblée noter que la lecture en est souvent difficile car la rédaction paraît correspondre à une traduction littérale du texte canadien (exemple de phrase : « En outre, les fournisseurs de soins pourraient être incités à obtenir un diagnostic et un appui pour des frères ou sœurs qui n'ont jamais été évalués »).

- 1. Les deux documents transmis portent, après le titre, la mention « FICHE MEMO ».
- 2. À aucun moment en particulier dans l'introduction, il n'est fait mention du travail descriptif remarquable du Français Paul Lemoine (Nantais) qui est un travail de recherche clinique extraordinaire à l'origine de la reconnaissance de ce syndrome et surtout, il est le premier acteur de la prévention.  
D'autre part, il faudrait rajouter dans la partie Professionnels concernés (p. 4 et p. 5) les pédopsychiatres et les puéricultrices<sup>6</sup>.
- 3. Il existe des divergences entre le texte explicatif et la fiche synthétique comme par exemple cette affirmation : « La fiche n'abordera pas non plus la confirmation du diagnostic qui est fondé sur des critères cliniques non spécifiques et l'existence d'une exposition prénatale à l'alcool, et pour lequel il existe plusieurs systèmes d'évaluation et de classification » est en contradiction avec ce qui est mentionné dans la fiche où il est décrit les moyens du diagnostic « les troubles causés par l'alcoolisation fœtale regroupent les manifestations, etc. » ; d'autre part, l'utilisation de photographies comme décrit dans le texte ne peut être applicable : « Dans les Lignes directrices canadiennes, les auteurs de l'argumentaire soulignent l'intérêt d'un outil

---

<sup>4</sup> Texte modifié selon ce commentaire (terme supprimé dans la fiche mémo et dans le document de travail).

<sup>5</sup> Texte modifié selon ce commentaire (nouveau-né ajouté dans la fiche mémo et dans le document de travail).

<sup>6</sup> Texte modifié selon ce commentaire (pédopsychiatres et puéricultrices rajoutés à la liste des professionnels concernés dans la fiche mémo et dans le document de travail).

de dépistage photographique des traits faciaux chez les enfants placés en foyer d'accueil et dans les populations d'enfants d'âge scolaire ». Qui utiliserait ces photos ?

- 4. Il est difficile d'accepter l'affirmation suivante : « Le dépistage pourrait être effectué par le biais du système d'éducation, du système de santé mentale, du système judiciaire ou des services sociaux ». Cela veut-il dire que les enseignants, les policiers, les magistrats doivent faire le dépistage ? Ce n'est pas recevable. Cela correspond à la pratique canadienne où les enfants peuvent être vus dans le cadre de la DPJ (Direction de la protection de la jeunesse), mais qui n'a pas son équivalent en France. Et d'ailleurs, que veut dire dépistage ? Ce n'est pas assimilable au dépistage de l'hypothyroïdie.
- 5. Le paragraphe sur le vécu des familles ne correspond absolument pas à la réalité de terrain, dans la mesure où les familles sont le plus souvent en demande d'explication précise sur les causes des difficultés développementales que présente leur enfant. Il est ainsi écrit : « Pour optimiser les résultats du diagnostic, la famille doit être préparée, consentir à l'évaluation diagnostique et être prête à y participer (10). La famille et le tuteur doivent être d'accord avec le but du diagnostic. Ils doivent être sensibilisés aux conséquences psychosociales qui pourraient suivre un diagnostic de SAF (par exemple, le sentiment de culpabilité et de colère, particulièrement envers la mère naturelle, ou la stigmatisation possible de l'enfant). La famille et le tuteur auront probablement besoin d'aide pour s'engager dans le processus de diagnostic avec confiance. Cette aide pourrait comprendre une éducation préparatoire sur le SAF et des liens avec des services de soutien ». Ce paragraphe suscite plusieurs remarques. Comme souligné plus haut, les familles sont demandeuses de diagnostic. D'autre part, que veut dire le terme de tuteur qui correspond à une réalité au Canada, mais ne peut être transposé ainsi dans le système de soins français<sup>7</sup> ? Il est par ailleurs surprenant qu'à aucun moment, il n'ait été abordé la problématique des enfants adoptés chez qui le diagnostic de SAF est souvent posé, en particulier chez les enfants en provenance des pays d'Europe de l'Est.
- 6. On parle à plusieurs reprises d'équipes spécialisées. Il n'existe pas de définition claire de ces équipes. S'agit-il des CAMSP ? Sont-elles actuellement en capacité d'accueillir et de prendre en charge ces enfants ? Ne faut-il pas particulièrement associer les Réseaux Sécurité Naissance de toutes les régions ? Il faut également citer les consultations de neuropédiatrie et de génétique médicale.
- 7. Dans les critères diagnostiques, ne pas utiliser le terme de « petit périmètre crânien à la naissance », mais plutôt périmètre crânien inférieur à la norme<sup>8</sup>. Il est à noter qu'à aucun moment, il n'est mentionné la consultation du carnet de santé qui doit être systématique, ce qui est dommage car il s'agit d'un outil français très utile, en particulier dans le diagnostic des troubles du neurodéveloppement, quels qu'ils soient<sup>9</sup>.
- 8. P. 19, le terme « structure du cerveau » devrait être traduit par morphologie cérébrale<sup>8</sup>. De même, dans la fiche synthétique, à la place de la phrase suivante : « L'enfant a les trois éléments de la dysmorphie faciale : les fentes palpébrales raccourcies, le sillon naso-labial lisse ou aplati, le vermillon de la lèvre supérieure amincie », il vaut mieux écrire : « L'enfant a trois éléments de la dysmorphie faciale : des fentes palpébrales raccourcies, un sillon naso-labial (ou *philtrum*) lisse, allongé, effacé, une lèvre supérieure mince ». <sup>10</sup> »

## 2.8 Syndicat national des médecins de protection maternelle et infantile (SNMPMI)

Les recommandations de ces fiches sont utiles pour la prévention généraliste s'adressant à une population générale n'ayant pas de problème majeur avec l'alcool. « Quand on est enceinte, il ne faut pas boire ou arrêter de boire. » Le message de s'arrêter de boire lorsqu'on arrête sa

---

<sup>7</sup> Texte modifié selon ce commentaire (suppression du paragraphe cité dans le document de travail).

<sup>8</sup> Texte modifié selon ce commentaire (terme corrigé dans le document de travail).

<sup>9</sup> Texte modifié selon ce commentaire (carnet de santé évoqué dans le document de travail).

<sup>10</sup> Texte modifié selon ce commentaire (phrase corrigée dans la fiche mémo et dans le document de travail).

contraception et qu'on met en route une grossesse est très utile et n'est peut-être pas assez passé chez les jeunes femmes futures mères et leurs compagnons futurs pères.

Dans l'introduction (cf. point 1.3.), il conviendrait d'indiquer plus explicitement que les enfants atteints de SAF peuvent utilement bénéficier d'une prise en charge adaptée pour soutenir et améliorer leur développement (soutien psychologique, en orthophonie, en psychomotricité et avec une scolarité adaptée), d'où l'intérêt d'un dépistage pour l'enfant lui-même (est évoquée la prévention pour la fratrie à venir).

Pour la prévention, la PMI dans sa mission prénatale n'est jamais citée alors que les consultations prénatales reçoivent souvent des populations qui peuvent être touchées par ce problème (qui survient dans tous les milieux), de même que la santé scolaire et la médecine préventive universitaire, et on connaît les ravages du *binge drinking* dans les milieux étudiants.

La PMI n'est citée p. 22 que dans les situations pathologiques pouvant relever de l'hospitalisation à domicile, alors qu'elle devrait être mentionnée à toutes les phases du suivi de la femme enceinte, dès la conception et l'entretien du 4<sup>ème</sup> mois de grossesse.

Pour l'enfant suspect ou atteint de SAF ou d'ETCAF, même remarque, alors que les sages-femmes de PMI, les médecins de PMI, les puéricultrices sont souvent au contact de ces familles dans leur milieu naturel familial, et au moment d'un placement éventuel puis au cours de ce placement, s'il est décidé par la justice.

Pour les femmes enceintes « *addictes* » à l'alcool, aux drogues, etc., les références canadiennes parlent de « tuteur » p. 5 et 6. S'agit-il de l'Aide sociale à l'enfance (ASE) ? Des référents d'un enfant placé hors du domicile familial ? On sait que l'addiction à l'alcool, les violences et les carences qui l'accompagnent souvent sont une cause de placement.

Pour le dépistage, le diagnostic et la prise en charge thérapeutique et éducative des enfants porteurs d'un SAF ou d'ETCAF, on évoque les centres multidisciplinaires dédiés. Existents-ils en France ? Par ailleurs, on ne voit citer nulle part les CAMSP, les CMPP, les centres médico-psychologiques (CMP).

Ces recommandations sont en outre extrêmement impersonnelles et désincarnées, on ne perçoit nulle part la souffrance physique et psychologique des femmes qui ont une addiction à l'alcool, ni l'immense détresse et le besoin de soutien psychologique qui est indispensable pour ces femmes soumises au dilemme : protéger mon bébé malgré et/ou avec mon addiction à l'alcool.

Si on conçoit bien que ces recommandations se veulent être généralistes et universelles, un message humaniste et compréhensif pour les femmes « *addictes* » à l'alcool et pour les professionnels qui les accompagnent serait bienvenu.

## **2.9 Union nationale des associations familiales (UNAF)**

« Pas de commentaires. »

## 2.10 SAF France

### 2.10.1 Analyse des recommandations par le Comité scientifique de SAF France en ce qui concerne la fiche mémo

#### OBJECTIFS :

Le but de cette fiche est d'aider les médecins généralistes, pédiatres, pédopsychiatres, psychiatres, addictologues<sup>11</sup>, médecins de PMI, médecins scolaires.....puéricultrices à repérer et à orienter

.....

En dépit d'un risque de stigmatisation de l'enfant et de sa famille, le repérage a pour but de permettre un diagnostic précoce, de guider les recherches des malformations associées et d'élaborer un programme d'intervention adapté à l'enfant, un accompagnement des parents. Enfin, il permet de prévenir une autre grossesse avec consommation d'alcool et de porter un diagnostic rétrospectif de troubles chez la fratrie voire chez la mère<sup>12</sup>.

#### MESSAGES-CLÉS :

- **Pour la mère : mise en évidence d'une consommation significative d'alcool pendant la grossesse, qu'elle soit probable ou certaine<sup>13</sup> :**
  - demander systématiquement, à chaque consultation, aux femmes qui interrompent leur contraception, aux femmes désirant une grossesse, aux femmes enceintes et aux femmes venant d'accoucher leurs habitudes de consommation d'alcool tout comme celle de tabac ou d'autres produits pouvant être délétères pour le nouveau-né. En faire préciser les modalités d'usage et les périodes de consommation pendant la grossesse ;
  - questionner sur la prise de boissons alcoolisées pendant la grossesse devant tout trouble neurodéveloppemental chez son enfant, trouble qui peut être tout à fait isolé (c'est-à-dire sans particularité morphologique et sans retard de croissance) ;
  - s'aider de questionnaires ou de questionnaires auto-administrés comme le FACE, l'AUDIT ou le T-ACE ;
  - se référer au guide à l'usage des professionnels : « Alcool et grossesse, parlons-en » pour savoir comment aborder la consommation d'alcool et accompagner une femme enceinte dans une démarche d'abstinence, et comment, dans les situations les plus complexes, inscrire son action dans une continuité et une cohérence des prises en charge de la mère et de l'enfant.
- **Pour l'enfant :**
  - soit le contexte d'alcoolisation prénatale est connu : orienter les parents d'un nouveau-né, un enfant ou un adolescent vers un médecin (une équipe pluridisciplinaire) formé(e) au diagnostic des troubles du développement pour une évaluation dans les situations suivantes :
    - une consommation prénatale d'alcool significative (régulière de sept unités d'alcool ou plus par semaine ou ponctuelle à trois unités d'alcool ou plus par occasion, ou les deux) est confirmée ou notoire. Se méfier des consommations alléguées prétendues modérées ou faibles,
    - l'enfant a au moins un élément de la dysmorphie faciale et un retard de croissance, et une exposition prénatale significative à l'alcool est confirmée ou probable,

---

<sup>11</sup> Texte modifié selon ce commentaire (psychiatres et addictologues rajoutés à la liste des professionnels concernés dans la fiche mémo et dans le document de travail).

<sup>12</sup> Texte modifié selon ce commentaire (paragraphe complété dans la fiche mémo).

<sup>13</sup> Texte modifié selon ce commentaire (messages en deux parties : ceux destinés à la mère et ceux destinés au nouveau-né et à l'enfant).

- l'enfant a au moins un élément de la dysmorphie faciale et au moins un trouble du système nerveux central, et une exposition prénatale significative à l'alcool est confirmée ou probable,
- l'enfant a au moins un élément de la dysmorphie faciale et un retard de croissance, et au moins un trouble du système nerveux central, et une exposition prénatale significative à l'alcool est confirmée ou probable ;
- ▶ soit le contexte d'alcoolisation prénatale n'est pas connu : le dépistage repose sur l'évocation du diagnostic et l'orientation vers une équipe pluridisciplinaire devant :
  - tout retard de croissance, microcéphalie, malformation, retard psychomoteur, trouble des apprentissages, trouble de l'attention, trouble autistique, troubles du comportement et/ou de l'adaptation sociale inexplicables,
  - un enfant avec trois éléments de la dysmorphie faciale : des fentes palpébrales raccourcies, un sillon naso-labial lisse, allongé, effacé et une lèvre supérieure mince.

## TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FOETALE

Les troubles causés par l'alcoolisation fœtale regroupent les manifestations qui peuvent survenir chez un individu dont la mère a consommé de l'alcool durant la grossesse. L'atteinte cérébrale en fait toute la gravité<sup>14</sup>.

Ces troubles forment un *continuum* allant de la forme caractéristique, le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF), à des formes incomplètes se traduisant par des difficultés dans les apprentissages et/ou un trouble des facultés d'adaptation sociale<sup>15</sup>.

La forme la plus caractéristique, le syndrome d'alcoolisation fœtale, est la plus sévère. Elle survient pour des consommations importantes.

- Le syndrome d'alcoolisation fœtale comporte :
  - ▶ une dysmorphie faciale parfois difficile à mettre en évidence chez le nouveau-né (fentes palpébrales raccourcies, sillon naso-labial lisse, allongé, effacé et lèvre supérieure mince). Elle est souvent plus caractéristique vers l'âge de 2 ans ;
  - ▶ un retard de croissance non spécifique (taille ou poids ou périmètre crânien) prénatal ou postnatal ou les deux ;
  - ▶ des troubles du développement neurologique s'exprimant :
    - parfois par un retard mental,
    - mais plus souvent par :
      - des difficultés d'apprentissage avec troubles de l'attention, de la mémoire, du raisonnement abstrait,
      - des troubles du calcul,
      - des troubles du langage,
      - une déficience sensorielle surtout visuelle,
      - des troubles autistiques,
      - du comportement (autocontrôle),
      - des troubles des facultés d'adaptation et des conduites sociales, source de difficultés d'insertion sociale<sup>16</sup>.
- Les anomalies du système nerveux sont directement liées à l'effet de l'alcool et leurs effets s'expriment de manière variable selon l'âge.

La forme clinique la plus fréquente est la forme partielle qui est responsable de troubles neurodéveloppementaux, d'échec scolaire, de troubles des conduites, de délinquance et d'incarcération, de marginalité et de consommation de produits à l'adolescence<sup>17</sup>.

---

<sup>14</sup> Texte modifié selon ce commentaire (paragraphe complété avec cette phrase dans la fiche mémo).

<sup>15</sup> Texte modifié selon ce commentaire (paragraphe complété dans la fiche mémo).

<sup>16</sup> Texte modifié selon ce commentaire (énumération complétée dans la fiche mémo).

<sup>17</sup> Texte modifié selon ce commentaire (paragraphe ajouté dans la fiche mémo).

### Autres réflexions et propositions pour la fiche mémo :

- Ne faut-il pas rappeler qu'en France, la consommation d'alcool pendant la grossesse représente la cause majeure de retard mental d'origine non génétique ainsi que l'inadaptation sociale de l'enfant et qu'elle est l'étiologie de nombreux troubles neurodéveloppementaux totalement évitables ?
  - Les réticences liées à la stigmatisation éventuelle sont toujours mises en avant dans ces conditions, elles sont infondées quand la pratique médicale est adaptée, comme le montre l'exemple d'autres maladies dites « stigmatisantes » et ayant bénéficié de programme de prévention et de dépistage : tuberculose, VIH (le parallèle avec les questions soulevées par le dépistage de l'infection congénitale à VIH dans les pays à forte prévalence est d'ailleurs assez édifiant). Il faut donc probablement tourner autrement la phrase qui aborde le « bénéfice-risque » d'un dépistage volontariste pour ne laisser aucun doute sur son intérêt.
  - Il est indispensable de rappeler en préambule de la fiche le sous-diagnostic massif des conséquences neurocognitives de l'alcoolisation fœtale et autres TCAF.
  - Le seuil de consommation justifiant de référer l'enfant est trop élevé ! Quand bien même il serait justifié (ce qui n'est pas du tout évident), il ne tiendrait pas compte d'une éventuelle sous-déclaration. Je ne suis pas sûr qu'il faille un seuil aussi précis. Toute consommation alléguée chronique (régulière) ou ponctuelle non réfrénée (au-dessus des deux ou trois unités d'alcool « autorisées » par l'OMS), alors que la grossesse est connue, justifie à mon sens qu'on considère l'enfant comme à risque, c'est-à-dire comme vulnérable en termes de développement<sup>18</sup>.
  - Il faut certainement mettre l'accent sur les moments possibles du dépistage :
    - dépistage de l'enfant exposé *in utero* à l'alcool, *via* la consommation maternelle :
      - en périnatal évidemment,
      - hors période de maternité (mère suivie en alcoologie ou ailleurs pour alcoolisme) ;
    - dépistage de l'enfant potentiellement porteur d'un TCAF, en population à risque :
      - en intrafamilial sur cas index,
      - en service de santé mentale infantile dont CMP,
      - en CAMSP,
      - en service de neurologie pédiatrique,
      - en médecine scolaire.
  - L'élément premier du dépistage doit être la mise en évidence d'une consommation significative d'alcool pendant la grossesse, qu'elle soit probable ou certaine. Dans les deux situations de dépistage évoquées ci-dessus, ce fait est suffisant pour envisager de référer l'enfant.
  - En l'absence d'anamnèse fiable de l'exposition *in utero* à l'alcool, le dépistage repose sur l'évocation du diagnostic devant :
    - la triade lèvre supérieure fine, *philtrum* lisse, fentes palpébrales étroites ;
    - un RCIU proportionnel ou l'association retard de croissance staturo-pondéral – microcéphalie modérés ;
    - des troubles de l'adaptation et/ou des apprentissages avec hyperkinésie, déficit attentionnel, syndrome dysexécutif, en contexte d'efficacité intellectuelle normale ou limite.
- Par argument de fréquence, il est épidémiologiquement raisonnable d'évoquer le diagnostic de TCAF dans ces trois contextes chaque fois qu'on n'a pas de diagnostic étiologique autre à proposer, *a fortiori* si ces éléments sont associés.
- Il me semble qu'il faut bien différencier le dépistage des enfants exposés en contexte périnatal ou d'alcoologie adulte, de celui des enfants déjà pris en charge pour des difficultés de développement et chez qui le diagnostic ne serait pas évoqué par méconnaissance. Cela est important car il ne s'agit pas du même public qui est alors visé par la brochure et cela n'a pas non plus les mêmes conséquences en termes de référence de l'enfant, en tout cas à l'heure

---

<sup>18</sup> Texte modifié selon ce commentaire (seuil de consommation supprimé dans la fiche mémo).

actuelle dans le système français (structure de prise en charge type CAMPS par exemple, ou de diagnostic comme une consultation de neuropédiatrie par exemple).

- Évidemment, il est bien gentil de parler de référence post-dépistage, mais il faut savoir à qui référer. Il existe d'une part la nécessité de mettre les enfants à risque sur les rails d'un suivi vigilant mais raisonnable – avec à un moment, passage par la case d'expertise diagnostic – d'autre part, la nécessité d'équipes de référence comme pour (toutes) les autres maladies du développement de l'enfant pour assurer cette expertise lorsqu'elle est nécessaire et coordonner la prise en charge lorsqu'elle devient spécialisée.

## 2.10.2 Remarques sur le document de travail

### Page 4, Introduction. Situation clinique

- L'alcool est un agent tératogène. Cette notion d'agent tératogène doit clairement figurer dans le texte<sup>19</sup>. L'alcool, « facteur de risque d'anomalies », est une litote. L'alcool est un agent tératogène comme la thalidomide, le méthylmercure, l'acide valproïque, l'isotrétinoïde, etc.
- Dès la page 4, le document ne donne pas de définitions des formes cliniques qui constituent l'ETCAF (SAF proprement dit et TNDLA). Cette distinction est pourtant utile au dépistage et au diagnostic. Le texte répète trop souvent le terme de SAF qui semble être un fourre-tout. Le terme TCAF n'apparaît dans le texte que pour référencer les Canadiens (pages 5, 10 et 19). Il n'est ailleurs utilisé dans le texte que dans les remarques des médecins de PMI (page 16). On ne le retrouve ensuite que dans l'annexe 5 (pages 26 et 28). Le terme TNDLA n'apparaît que dans les annexes pages 21 et 22 dans les critères de diagnostic des États-Unis ou du Canada. Les définitions scientifiquement admises doivent figurer dans un document de la HAS.
- Les références au Canada nous plaisent bien, évidemment. Il s'agit d'une référence centrale incontournable, tant pour la prévention, le diagnostic, et le traitement, sans compter l'intérêt porté aux conséquences judiciaires des TNDLA et la coopération avec la justice.
- L'incidence du SAF. C'est surtout l'incidence des TCAF qui doit nous préoccuper, elle est estimée à 0,9 % des naissances, d'où la nécessité d'une bonne définition.

### Page 4, Introduction. Contexte

Il semble exister une confusion entre document de travail et fiche mémo.

### Page 5. 1.1 Objectifs. 1.2 Contexte

- Le but du dépistage chez les enfants est de déterminer si les troubles d'apprentissage et de comportement seraient liés à l'exposition prénatale à l'alcool ; il me semble que chez l'enfant, l'objectif premier du dépistage est plutôt de lui offrir un accompagnement précoce dans ses difficultés.
- Le dépistage a pour objectif de repérer et de diriger vers un spécialiste les femmes enceintes susceptibles d'avoir un problème de consommation d'alcool et dont l'enfant risque d'être atteint de troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Si on repère une consommation problématique d'alcool pendant la grossesse, ne serait-il pas légitime d'orienter l'enfant dans un suivi des enfants vulnérables, comme le sont les enfants nés prématurément ?
- On pourrait poursuivre en proposant de manière systématique l'inclusion de l'enfant dans le réseau de suivi des enfants vulnérables de sa région (développé dans presque toutes les régions et qui va devenir « obligatoire » au sein des réseaux de santé en périnatalité) auquel participent de nombreux médecins libéraux. Cela pourrait être un argument de plus pour questionner systématiquement les habitudes de la femme pendant la grossesse.
- Il faut rappeler que l'inclusion dans un réseau de suivi peut être faite à la naissance, mais aussi secondairement si l'alcoolisation pendant la grossesse n'est connue qu'après.
- Le but du dépistage chez les enfants à risque susceptibles d'avoir subi.....est de rechercher les malformations associées et de déterminer si les troubles d'apprentissage, des conduites et les troubles psychopathologiques seraient ....

<sup>19</sup> Texte modifié selon ce commentaire (phrase rajoutée dans l'introduction du document de travail).

- Ce ne sont pas uniquement les femmes enceintes qui doivent faire l'objet d'un repérage de consommation (et d'une prévention !), mais aussi celles qui sont susceptibles de l'être : qui projettent une grossesse ou tout simplement qui arrêtent la contraception. Telle est la raison pour laquelle dans le paragraphe 1.2 Contexte, il faut inclure les enfants de mères qui ont bu, quelle que soit la quantité alléguée. L'absence de dysmorphie ou de retard de croissance, si elle exclut le SAF, n'exclut pas le TNDLA et il faut guetter les troubles du développement sans attendre leur apparition.
- La référence au carnet de santé est heureuse, mais il faut la répéter ailleurs dans le texte. Il s'agit d'un document rétrospectif considérable. On peut regretter que le regard porté par les enseignants sur le carnet de santé ait piétiné le secret médical et conduit les médecins à taire certaines étiologies, dont la notion d'alcoolisation maternelle. Question à discuter ; cf. plus bas.

#### **Page 6. 1.2 Contexte (suite)**

- La stigmatisation sociale. D'accord, il existe de bonnes pratiques à suivre, mais il serait bien sot, au prétexte de ne pas « culpabiliser » ou « stigmatiser », de manquer un diagnostic de TCAF ! Dans les faits, les parents sont plutôt soulagés de l'inconnu quand la cause des troubles est nommée.
- « Équipe pluridisciplinaire expérimentée dans l'évaluation d'une exposition prénatale à l'alcool (CDC 2004) », cela s'appelle un « centre de référence ». Nous réclamons la création de tels centres puisque l'alcool est la première cause de retard mental.
- Ne pas oublier les médecins généralistes qui suivent des femmes avant procréation, des femmes enceintes et des enfants. Si on demande à quelqu'un de dépister quoi que ce soit, il faut dans le même temps lui donner des pistes d'orientation précises. Il me semble que l'on peut donc citer les réseaux de santé en périnatalité (il en existe sur tout le territoire et sont fortement impliqués dans cette thématique transversale) et les CAMSP qui sont des structures pluridisciplinaires de première ligne pour les jeunes enfants et dont il est facile pour tous de trouver les coordonnées (alors que pour les structures pluridisciplinaires, dans les pages jaunes, cela est plus compliqué). Les CMP, les CMPP sont également indiqués et accueillent aussi les plus grands.
- Ne pas oublier le dispositif d'aide aux personnes handicapées qui s'applique à ces enfants et adultes comme à d'autres. Possibilité d'avoir des aides financières, une auxiliaire de vie scolaire, un accompagnement scolaire spécifique une fois l'origine des problèmes (je parle du type de dysfonctionnement cérébral) identifiée. Le terme de perte de chance devrait figurer en bonne place : il s'agit d'une vraie perte de chance que de ne pas faire le diagnostic de ces troubles, aussi inacceptable que pour des maladies où il existe un traitement. En ce sens, il nous faut combler notre retard.
- Il faudra donc sensibiliser et former les professionnels de l'enfance, les médecins et les référents d'éducation scolaire à rédiger les documents nécessaires pour que les enfants puissent avoir accès au droit commun de l'accompagnement au sens de la loi 2005 en faveur des personnes handicapées. La CNSA pourra être un partenaire pour diffuser les pratiques d'accompagnement dans le milieu éducatif notamment, mais aussi dans son réseau de MDPH.
- Préciser dans le contexte :
  - les parents ;
  - les services sociaux, l'Aide sociale à l'enfance ;
  - les services judiciaires (éducateurs justice, juge des enfants) ;
  - les médecins, en particulier les pédiatres, les psychiatres, les généticiens, etc. La reconnaissance des problèmes associés à l'exposition prénatale à l'alcool devrait être systématique lors des examens de santé obligatoires.....des troubles de développement ou de comportement....
- En France, le repérage devrait être réalisé par un médecin (médecin généraliste, pédiatre, psychiatre, médecin de PMI, médecin scolaire) lors des examens obligatoires. La découverte de troubles neurodéveloppementaux devrait s'accompagner d'une recherche étiologique et l'exposition prénatale à l'alcool devrait être évoquée facilement.

### **Page 6. 1.3 Enjeux.**

« Démêlés avec la justice » et les « comportements sexuels inappropriés ». C'est la seule fois que le texte aborde ces questions essentielles. Les « incapacités secondaires » font pourtant toute la gravité du syndrome. La dysmorphie et les malformations sont bien peu de choses à côté. Il faudrait les détailler.

Il serait important de soulever le problème des enjeux financiers et des économies considérables que pourrait apporter la prévention des TCAF.

### **Page 6. 1.4 Messages concernant l'exposition prénatale à l'alcool**

« Toxicité embryofœtale ». L'alcool est un agent tératogène. Il faut donc écrire : « Eu égard à l'action tératogène de l'alcool... ». J'ai repéré que le même terme de toxicité était employé dans la recommandation « Comment mieux informer les femmes enceintes » ([http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/infos\\_femmes\\_enceintes\\_rap.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/infos_femmes_enceintes_rap.pdf)). Le reste du paragraphe est clair concernant l'absence de dose seuil. Peut-on faire part du dernier rapport de SAF France sur cette question ?

### **Page 7. 2.1 Repérage de la consommation d'alcool chez la femme enceinte**

Même remarque que plus haut sur la page 5 : il faut insister sur la prévention avant la grossesse et se référer au guide « Alcool et grossesse, parlons-en ».

### **Page 7. 2.2 Repérage du nouveau-né à risque**

- Tout ce paragraphe décrit le SAF. Il décrit un syndrome de sevrage qui n'affecte que le fœtus dont la mère buvait en fin de grossesse. Le risque de TNDLA n'est pas évoqué. À la naissance, seul le SAF caractéristique est repéré ; pour les autres formes cliniques, il ne s'agit que de présomption. Tout nouveau-né de mère qui a bu, soit selon les outils de détection (TWEAK, T-ACE, AUDIT, FACE), soit selon sa notoriété, doit être inscrit sur une liste d'un centre de référence, que les signes cliniques existent ou non.
- Pour le syndrome d'alcoolisation fœtale, le diagnostic est fondé sur l'association d'un retard de croissance intra-utérin touchant les trois paramètres, des traits du visage caractéristiques (lèvre supérieure, fentes palpébrales) et des signes cliniques d'atteintes du système nerveux central. Des malformations associées sont possibles et nécessitent une recherche systématique (échographie transfontanellaire, rénale, cardiaque, etc.). La naissance peut être prématurée et la pathologie liée à cet état complique l'expertise diagnostique. Le diagnostic néonatal de la forme partielle du syndrome est beaucoup plus difficile. Les nouveau-nés atteints sont difficiles à alimenter, régurgitent facilement, leur sommeil est perturbé, ils sont irritables et difficilement consolables, leur tonus est augmenté, ils trémulent facilement. Ils sont très sensibles à l'environnement (lumière, toucher, bruit, etc.). Ils ont du mal à établir des routines.

La recherche des acides gras estérifiés de l'alcool dans le *méconium* des premiers jours peut être utile pour objectiver une consommation d'alcool du second et troisième trimestre de la grossesse. Le pédiatre, la sage-femme, la puéricultrice sont souvent les premiers à être confrontés à un enfant susceptible.....prise en charge précoce. Ils ont pour mission de faire entrer la dyade mère-enfant dans une filière de soins qui saura gérer la double problématique sur un long terme. Toute initiative nécessite bien évidemment l'adhésion de la famille. Des réunions pluridisciplinaires, médico-psycho-sociales, sont nécessaires afin de coordonner les actions. Parfois, il est indispensable de protéger l'enfant et de le sortir d'un environnement qui le met en danger en le signalant à la justice, mais dans ces cas, il convient d'être attentif pour que les soins soient poursuivis dans son lieu de placement.

### **Page 7. 2.3 Repérage du SAF chez le tout-petit**

- Du SAF, pas seulement. Encore ici le problème des définitions. « Équipe SAF » : centre de référence. Importance des antécédents personnels et familiaux. Carnet de santé.
- Le texte ne fait aucune allusion aux enfants adoptés, surtout aux enfants adoptés dans les pays de l'Est européen.

- Les manifestations... enlever manque de jugement, incapacité d'apprécier les conséquences de ses actes (ces capacités ne sont pas adaptées à l'âge préscolaire) *idem* pour trouble du séquençement, à remplacer par trouble des acquisitions des processus opératoires en arithmétique.

#### **Page 7 et 8. 2.4 Repérage du SAF chez l'enfant d'âge scolaire**

- La pensée peut-être déficiente.
- Remplacer « manque d'organisation et de séquençement » par « trouble de la planification ».
- Remplacer « difficulté avec la transition » par « trouble de la flexibilité mentale ».
- Remplacer « trouble scolaire » par « troubles des apprentissages avec une fréquence importante de trouble du calcul ».
- Remplacer « mauvaise mémoire à court terme » par « trouble de la mémoire à court terme et mémoire de travail ».
- SAF, même remarque.
- L'enfant sera adressé en consultation pluridisciplinaire en raison d'un retard scolaire, de troubles des apprentissages ou d'anomalies du comportement, d'absentéisme scolaire. Cette consultation sera préparée grâce à la collaboration de l'enseignant, des parents et de la médecine scolaire (médecin et psychologue). Il conviendra alors de s'aider de l'expertise de ces troubles par des tests neuropsychologiques et une évaluation pédopsychiatrique au mieux réalisée par une équipe pluridisciplinaire ayant l'expertise des TCAF. Une orientation vers une structure CAMSP, CMPP est souhaitable. Elle conduira à une demande de soutien scolaire ou d'orientation (MDPH).
- Les adolescents et les jeunes adultes sont ignorés. Tous les organismes qui s'occupent de ces classes d'âge devraient pourtant être avisés par la HAS. Même remarque donc concernant l'exposition à la délinquance et sa prévention.
- Faire valoir notre rapport (PJ) et le Code pénal du Canada. Ces remarques s'appliquent également au tableau 1.
- Le texte ne fait aucune allusion aux enfants adoptés, surtout aux enfants adoptés dans les pays de l'Est européen.

#### **Pages 9, 10, 11 et 12**

Pas de remarque. Le tableau des messages-clés semble plus complet que le texte. Mais les adolescents n'y figurent pas.

#### **Pages 13, 14, 15 et 16 Avis des parties prenantes**

Les réseaux de santé en périnatalité n'ont pas été consultés.

#### **Pages 24 et 25 Annexe 4. Recommandations de la HAS**

Le tableau reprend les termes du texte. Je réitère que « toxicité embryofœtale » doit être remplacé par « agent tératogène » (Comment mieux informer, 2005). L'orientation des femmes dépendantes et leur prise en charge nécessitent l'intervention à domicile d'un personnel expérimenté et dévoué dont disposait le « cœur de réseau » de Réunisaf (Préparation à la naissance, 2005). Même remarque pour les grossesses à risque (2009).

#### **Pages 26, 27 et 28 Annexe 5. Tableau 7**

Les références sont parfois anciennes.

## Annexe 1. Méthode de travail

La méthode d'élaboration de la fiche mémo comporte :

- un travail interne à la HAS d'identification, de sélection et d'analyse des RBP sur le thème, et de sélection des messages-clés transposés si nécessaire au contexte français ;
- un avis officiel des parties prenantes (organismes professionnels et associations de patients et d'usagers) sur les propositions de messages-clés en particulier sur leur applicabilité, leur acceptabilité et leur lisibilité ;
- un travail interne à la HAS d'analyse des commentaires des parties prenantes et de rédaction de la version finale des messages-clés ;
- une validation par les instances de la HAS.

Au terme du processus, la HAS met en ligne la fiche mémo sur son site ([www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)) ainsi que le document de travail.

## Annexe 2. Recherche documentaire

### 1. Méthode

La recherche a porté sur les sujets définis en accord avec le chef de projet et a été limitée aux publications en langue anglaise et française.

Elle a porté sur la période de janvier 2001 à mars 2013.

Les sources suivantes ont été interrogées :

- les sites Internet publiant des recommandations ;
- les sites Internet des sociétés savantes compétentes dans le domaine étudié.

La liste des sites consultés est la suivante :

- Académie nationale de médecine ;
- Bibliothèque interuniversitaire de santé – BIUS ;
- Bibliothèque médicale Lemanissier ;
- Catalogue et index des sites médicaux francophones – CISMef ;
- Collège national des gynécologues et obstétriciens français – CNGOF ;
- Expertise collective INSERM ;
- Haut conseil de la santé publique – HCSP ;
- Haute Autorité de Santé – HAS ;
- Institut national de prévention et d'éducation pour la santé – INPES ;
- Ministère en charge de la santé ;
- Orphanet ;
- Société française d'alcoologie – SFA ;
- Société française de médecine générale – SFMG ;
- Société française de pédiatrie – SFP.

- *Agency for Healthcare Research and Quality – AHRQ;*
- *Alberta Medical Association;*
- *American Academy of Pediatrics – AAP;*
- *American College of Physicians – ACP;*
- *BMJ Clinical Evidence;*
- *Canadian Task Force on Preventive Health Care – CTFPHC;*
- *Centers for Disease Control and Prevention – CDC;*
- *Centre fédéral d'expertise des soins de santé – KCE ;*
- *Centre for Clinical Effectiveness – CCE;*
- *Centre for Reviews and Dissemination databases;*
- *Clinical Practice Guidelines Portal;*
- *CMA Infobase;*
- *College of Physicians and Surgeons of Alberta – CPSA;*
- *Department of Health – DH;*
- *Euroscan;*
- *Guidelines and Audit Implementation Network – GAIN;*
- *Guidelines and Protocols Advisory Committee – GPAC;*
- *Guidelines International Network – GIN;*
- *Institute for Clinical Systems Improvement – ICSI;*
- *Institute for Health Economics Alberta – IHE;*
- *Institute of Medicine – IOM;*
- *Intute Health & Life Sciences – INTUTE;*
- *National Guideline Clearinghouse – NGC;*
- *National Health and Medical Research Council – NHMRC;*
- *National Health Services – NHS;*
- *National Institute for Health and Clinical Excellence – NICE;*
- *National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism – NIAAA;*
- *National Institutes of Health – NIH;*
- *New Zealand Guidelines Group – NZGG;*
- *NHS Evidence;*

- *Royal College of Obstetricians and Gynaecologists* – RCOG;
- Santé Canada ;
- *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* – SIGN;
- *Singapore Ministry of Health*;
- Société canadienne de pédiatrie – SCP ;
- Société des obstétriciens et gynécologues du Canada – SOGC ;
- Tripdatabase;
- *U.S. Preventive Services Task Force* – USPSTF;
- *Veterans Affairs, Dep. Of Defense Clinical practice guidelines*.

## 2. Critères de sélection

- recommandations publiées par des organismes gouvernementaux ou des organismes professionnels ;
- méthode : recommandations de bonne pratique (revue systématique + avis d'experts pluridisciplinaires + avis de représentants d'usagers) ;
- population :
  - femmes en âge de procréer,
  - nouveau-nés, nourrissons, enfants.

## 3. Résultats

Nombre de références identifiées : 45.

Nombre de références retenues : 21.

Recommandations retenues pour l'élaboration des messages :

- Directives cliniques de consensus sur la consommation d'alcool et la grossesse (Société des obstétriciens et gynécologues du Canada – 2010) (6) ;
- Lignes directrices concernant le diagnostic de l'ETCAF (Agence de Santé publique du Canada – 2005) (10) ;
- *Fetal Alcohol Syndrome: Guidelines for referral and diagnosis* (Centers for Disease Control and Prevention – 2004) (9) ;
- Le syndrome d'alcoolisme fœtal (Société canadienne de pédiatrie – 2002) (8) ;
- Les conduites d'alcoolisation au cours de la grossesse (Société française d'alcoologie – 2002) (7).

## Annexe 3. Critères de diagnostic du SAF

Les critères de diagnostic du SAF de l'*Institute of Medicine* et du code diagnostique à quatre chiffres sont fondamentalement les mêmes.

### ► *Institute of Medicine* (1996)

(4) Stratton K, Howe C, Battaglia FC. Fetal alcohol syndrome: diagnosis, epidemiology, prevention, and treatment. Washington : Institute of Medicine and National Academy Press; 1996

**Tableau 2. Critères de diagnostic du SAF et des effets liés à l'alcool, *Institute of Medicine* (1996)**

Critères de diagnostic
<b>SYNDROME D'ALCOOLISATION FŒTALE (SAF)</b>
<p><b>1. SAF avec confirmation de l'exposition de la mère à l'alcool*</b></p> <p>A. Exposition de la mère à l'alcool confirmée*.</p> <p>B. Présence d'anomalies caractéristiques des traits faciaux tels qu'un raccourcissement des fentes palpébrales et des anomalies dans la région prémaxillaire (par exemple, minceur de la lèvre supérieure, aplatissement du sillon naso-labial, et aplatissement médio-facial).</p> <p>C. Présence d'un retard de croissance, au moins dans l'un des aspects suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• faible poids de naissance pour l'âge gestationnel ;</li> <li>• perte de poids avec le temps, non reliée à la nutrition ;</li> <li>• poids insuffisant par rapport à la taille.</li> </ul> <p>D. Anomalies neurologiques du développement du système nerveux central, au moins dans l'un des aspects suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• périmètre crânien à la naissance diminué pour l'âge gestationnel ;</li> <li>• anomalies cérébrales morphologiques (par exemple, microcéphalie, agénésie partielle ou complète du corps calleux, hypoplasie cérébelleuse) ;</li> <li>• troubles neurologiques légers ou sévères (en fonction de l'âge), tels qu'un déficit de la motricité fine, une surdité neurosensorielle, une mauvaise démarche en tandem, une mauvaise coordination œil-main.</li> </ul>
<p><b>2. SAF sans confirmation de l'exposition de la mère à l'alcool</b></p> <p>B, C et D comme ci-dessus.</p>
<p><b>3. SAF partiel avec confirmation de l'exposition de la mère à l'alcool</b></p> <p>A. Exposition de la mère à l'alcool confirmée*.</p> <p>B. Présence de certains des traits faciaux caractéristiques</p> <p>Soit C ou D ou E :</p> <p>C. Présence d'un retard de croissance, au moins dans l'un des aspects suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• faible poids de naissance pour l'âge gestationnel ;</li> <li>• perte de poids avec le temps, non reliée à la nutrition ;</li> <li>• poids insuffisant par rapport à la taille.</li> </ul> <p>D. Présence d'anomalies neurologiques du développement du SNC, par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• périmètre crânien à la naissance diminué pour l'âge gestationnel ;</li> <li>• anomalies cérébrales morphologiques (par exemple, microcéphalie, agénésie partielle ou complète du corps calleux, hypoplasie cérébelleuse) ;</li> <li>• troubles neurologiques légers ou sévères (en fonction de l'âge), tels qu'un déficit de la motricité fine, une</li> </ul>

## Critères de diagnostic

surdité neurosensorielle, une mauvaise démarche en tandem, une mauvaise coordination œil-main.

E. Présence d'une série complexe d'anomalies comportementales ou cognitives incompatibles avec le niveau de développement et ne pouvant être expliquées uniquement par les antécédents familiaux ou le milieu, telles que des difficultés d'apprentissage ; un rendement scolaire insuffisant ; un mauvais contrôle des impulsions ; des problèmes de perception sociale ; des déficits dans le langage réceptif et expressif ; une capacité réduite d'abstraction ou de métacognition ; des difficultés particulières en mathématiques ; ou des problèmes de mémoire, d'attention ou de jugement.

**EFFETS LIÉS À L'ALCOOL**

États cliniques avec antécédents d'exposition de la mère à l'alcool\*†, et pour lesquels la recherche clinique ou sur les animaux a établi un lien entre l'ingestion d'alcool par la mère et un résultat observé. Il existe deux catégories d'effets liés à l'alcool, qui peuvent toutes deux être en jeu.

**4. Anomalies congénitales liées à l'alcool (ACLA)**

Anomalies congénitales incluant malformations et dysplasies : cf. IOM 1996.

Presque toutes les malformations ont été décrites chez des patients ayant un SAF. La spécificité étiologique de la plupart de ces anomalies à une tératogenèse causée par l'alcool reste incertaine.

**5. Troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (TNDLA)**

Présence de A ou B ou les deux :

A. Anomalies neurologiques du développement du SNC prenant n'importe lequel des aspects suivants :

- périmètre crânien à la naissance diminué pour l'âge gestationnel ;
- anomalies cérébrales morphologiques (par exemple, microcéphalie, agénésie partielle ou complète du corps calleux, hypoplasie cérébelleuse) ;
- troubles neurologiques légers ou sévères (en fonction de l'âge), tels qu'un déficit de la motricité fine, une surdité neurosensorielle, une mauvaise démarche en tandem, une mauvaise coordination œil-main.

B. Présence d'une série complexe d'anomalies comportementales ou cognitives incompatibles avec le niveau de développement et ne pouvant être expliquées uniquement par les antécédents familiaux ou le milieu, telles que des difficultés d'apprentissage ; un rendement scolaire insuffisant ; un mauvais contrôle des impulsions ; des problèmes de perception sociale ; des déficits dans le langage réceptif et expressif ; une capacité réduite d'abstraction ou de métacognition ; des difficultés particulières en mathématiques ; ou des problèmes de mémoire, d'attention, ou de jugement.

\* : des habitudes de consommation excessive caractérisées par une consommation régulière importante ou par des épisodes de consommation excessive. Ces habitudes peuvent se manifester par des épisodes fréquents d'intoxication, un développement de la tolérance ou de symptômes de sevrage, des problèmes sociaux liés à la consommation d'alcool, des problèmes judiciaires liés à la consommation d'alcool, un comportement physiquement dangereux lors de la consommation d'alcool, ou des problèmes médicaux liés à l'alcool tels que les maladies du foie.

† : à mesure que d'autres recherches seront effectuées et que, le cas échéant, des quantités d'alcool moins importantes ou d'autres habitudes de consommation seront associées à des ACLA ou à des TNDLA, ces habitudes de consommation d'alcool devraient être incorporées dans les critères de diagnostic.

**► Code diagnostique à quatre chiffres d'Astley et Clarren (1999)**

(21) Astley SJ, Clarren SK. Diagnostic guide for fetal alcohol syndrome and related conditions: the 4-Digit Diagnostic Code (2e éd.). Seattle : University of Washington Publication Services; 1999

**Tableau 3. Critères du code diagnostique à quatre chiffres pour le syndrome d'alcoolisation fœtale**

Cote	Retard de croissance	Traits faciaux caractéristiques du SAF	Lésion cérébrale ou dysfonction	Exposition à l'alcool pendant la grossesse
4	<b>Important</b> Taille et poids inférieurs au 3 <sup>e</sup> percentile	<b>Très marqués</b> 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	<b>Certaine</b> Preuve morphologique ou neurologique	<b>Risque élevé</b> Exposition à de hauts niveaux confirmée
3	<b>Modéré</b> Taille et poids inférieurs au 10 <sup>e</sup> percentile	<b>Modéré</b> Généralement 2 des 3 traits	<b>Probable</b> Déficit important dans 3 domaines ou plus	<b>Un certain risque</b> Exposition confirmée Niveau d'exposition inconnu ou coté sous 4
2	<b>Léger</b> Taille ou poids inférieurs au 10 <sup>e</sup> percentile	<b>Léger</b> Généralement 1 des 3 traits	<b>Possible</b> Preuve de déficit, mais cotée sous 3	<b>Inconnue</b> Présence ou absence d'exposition non confirmée
1	<b>Aucun</b> Taille et poids supérieurs au 10 <sup>e</sup> percentile	<b>Absents</b> Aucun des 3 traits	<b>Peu probable</b> Aucune preuve morphologique, neurologique ou fonctionnelle de déficit	<b>Aucun risque</b> Absence d'exposition de la conception à la naissance confirmée

► **Critères de diagnostic du SAF, du SAF partiel et des TNDLA de l'Agence de santé publique du Canada, 2005**

Lignes directrices canadiennes, 2005 (10)

**Tableau 4. Critères de diagnostic du SAF, du SAF partiel et des TNDLA, d'après les Lignes directrices canadiennes (10)**

Critères de diagnostic
<p>1. Les critères de diagnostic du <b>syndrome d'alcoolisation fœtale</b>, après avoir exclu d'autres diagnostics, sont les suivants :</p> <p>A. preuve d'un retard de croissance prénatal ou postnatal dans au moins un des aspects suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. poids ou taille à la naissance égal ou inférieur au 10<sup>ème</sup> percentile pour l'âge fœtal,</li> <li>b. taille ou poids égal ou inférieur au 10<sup>ème</sup> percentile pour l'âge,</li> <li>c. rapport poids-taille trop faible (égal ou inférieur au 10<sup>ème</sup> percentile) ;</li> </ul> <p>B. présence simultanée, à n'importe quel âge, des trois des anomalies faciales suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. fentes palpébrales raccourcies (d'un écart-type de 2 ou plus au-dessous de la moyenne),</li> <li>b. sillon naso-labial lisse et aplati (coté 4 ou 5 selon le Guide d'évaluation de la lèvre et du sillon naso-labial),</li> <li>c. lèvre supérieure mince (cotée 4 ou 5 selon le Guide d'évaluation de la lèvre et du sillon naso-labial) ;</li> </ul> <p>C. preuve d'une atteinte du système nerveux central dans trois domaines ou plus, notamment : les troubles neurologiques légers et sévères ; la morphologie cérébrale ; la cognition ; la communication ; le rendement</p>

### Critères de diagnostic

scolaire ; la mémoire ; le fonctionnement exécutif et le raisonnement abstrait ; le déficit de l'attention et hyperactivité ; le comportement adaptatif ; les compétences sociales ; la communication sociale ;

D. exposition de la mère à l'alcool confirmée (ou non confirmée).

**2.** Les critères de diagnostic du **syndrome d'alcoolisation fœtale partiel**, après avoir exclu d'autres diagnostics, sont les suivants :

A. présence simultanée, à n'importe quel âge, de deux des anomalies faciales suivantes :

a. fentes palpébrales raccourcies (d'un écart-type de 2 ou plus au-dessous de la moyenne),

b. sillon naso-labial lisse ou aplati (coté 4 ou 5 selon le Guide d'évaluation de la lèvre et du sillon naso-labial),

c. lèvre supérieure mince (cotée 4 ou 5 selon le Guide d'évaluation de la lèvre et du sillon naso-labial) ;

B. preuve d'une atteinte du système nerveux central dans trois domaines ou plus, notamment : les troubles neurologiques légers et sévères ; la morphologie cérébrale ; la cognition ; la communication ; le rendement scolaire ; la mémoire ; le fonctionnement exécutif et le raisonnement abstrait ; le déficit de l'attention et hyperactivité ; le comportement adaptatif ; les compétences sociales ; la communication sociale ;

C. exposition de la mère à l'alcool confirmée.

**3.** Les critères de diagnostic des **troubles neurologiques du développement liés à l'alcool**, après avoir exclu d'autres diagnostics, sont les suivants :

A. preuve d'une atteinte du système nerveux central dans trois domaines : les troubles neurologiques légers et sévères ; la morphologie cérébrale ; la cognition ; la communication ; le rendement scolaire ; la mémoire ; le fonctionnement exécutif et le raisonnement abstrait ; le déficit de l'attention et hyperactivité ; le comportement adaptatif ; les compétences sociales ; la communication sociale ;

B. exposition de la mère à l'alcool confirmée.

**4.** L'expression **anomalies congénitales liées à l'alcool (ACLA)** ne devrait être utilisée ni comme une expression générique ni comme un terme de diagnostic, pour désigner l'ensemble des effets causés par l'alcool. Les ACLA constituent une série d'anomalies congénitales, incluant des malformations et des dysplasies, et il faut s'assurer d'utiliser l'expression à juste titre.

## Annexe 4. Recommandations de la HAS abordant la consommation d'alcool pendant la grossesse

Tableau 5. Recommandations de la HAS abordant la consommation d'alcool pendant la grossesse

Titre, année	Recommandations
<p><b>Comment mieux informer les femmes enceintes ?</b></p> <p><b>2005</b></p> <p><b>(14)</b></p>	<p>Donner une information orale étayée par une information écrite sur les risques spécifiques liés à la consommation ou l'usage de toxiques (tabac, alcool, médicaments, drogues), lors de la 1<sup>re</sup> consultation (avant la fin du 3<sup>e</sup> mois).</p> <p>Toute femme enceinte ou désirant le devenir doit être informée des dangers d'une consommation, même modérée, d'alcool et/ou de tabac et/ou de cannabis.</p> <p>L'arrêt du tabac, l'abstinence alcoolique et l'arrêt du cannabis et des autres substances toxiques doivent intervenir de préférence avant la conception.</p> <p>Le projet de grossesse et la grossesse représentent un moment privilégié pour l'arrêt des consommations potentiellement nocives. Cet arrêt doit être encouragé et la femme doit être orientée vers une consultation et un service médico-social spécialisés pour être aidée.</p> <p>Des informations complémentaires peuvent être obtenues auprès du numéro vert de Drogues Info Service (0 800 23 13 13), Écoute Alcool (0 811 91 30 30), Écoute Cannabis (0 811 91 20 20) ou auprès de la Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (<a href="http://www.drogues.gouv.fr">www.drogues.gouv.fr</a>).</p> <p>L'alcool a une toxicité embryofœtale (grade A). Il doit être recommandé aux femmes de ne pas consommer de boissons contenant de l'alcool pendant toute la durée de la grossesse.</p> <p>Les effets d'une consommation modérée sont insuffisamment déterminés. Par conséquent, il doit être conseillé aux femmes enceintes (et à celles qui désirent le devenir) d'éviter la prise d'alcool. Il n'est pas possible de définir une dose minimale d'alcoolisation sans conséquences sur le fœtus (grade B).</p>
<p><b>Préparation à la naissance et à la parentalité (PNP)</b></p> <p><b>2005</b></p> <p><b>(15)</b></p>	<p>Au cours de l'entretien précoce :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• information précoce sur la prévention des facteurs de risque et comportements à risque (cf. : Comment mieux informer les femmes enceintes ? HAS, 2005) ;</li> <li>• repérage systématique des facteurs de vulnérabilité (somatique, sociale, psycho-affective) susceptibles de compromettre la santé de l'enfant, de perturber l'instauration du lien entre les parents et l'enfant, voire de nuire à la protection et à la sécurité de l'enfant afin : <ul style="list-style-type: none"> <li>▸ de ne pas réduire les difficultés aux seules situations connues comme la précarité et un bas niveau éducatif, mais de les élargir à d'autres facteurs (par exemple : la dépendance ou l'addiction [alcool, tabac, drogue, médicaments] qui entraîne des effets néfastes physiques ou psychologiques chez la femme enceinte et des conséquences physiques chez le nouveau-né qu'il convient d'anticiper) ;</li> <li>▸ d'identifier une addiction (alcool, drogue, médicaments, tabac).</li> </ul> </li> </ul> <p>Adapter le suivi en fonction des besoins et des difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• en cas de consommation de drogues, d'alcool et de tabac : encourager l'arrêt de leur consommation et orienter la femme vers une consultation d'aide au sevrage et un service médico-social spécialisé pour être aidée.</li> </ul> <p>Des informations complémentaires peuvent être obtenues auprès du numéro</p>

Titre, année	Recommandations
	vert de Drogues Alcool Tabac Info Service (0 800 23 13 13) ou auprès de la Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie ( <a href="http://www.drogues.gouv.fr">www.drogues.gouv.fr</a> ).
<p><b>Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées</b></p> <p><b>2007</b></p> <p><b>(16)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contenu de la consultation préconceptionnelle : sensibilisation aux effets du tabagisme, de la consommation d'alcool, de l'usage de produits illicites et de médicaments tératogènes.</li> <li>• Déroulement de la 1<sup>re</sup> consultation avant 10 SA : donner une information orale sur le suivi général de la grossesse (étayée par une information écrite disponible dans le carnet de maternité) : sensibilisation aux effets du tabagisme, de la consommation d'alcool, de l'usage de drogues et de médicaments tératogènes.</li> <li>• Types de suivi et structure recommandés pour l'accouchement en fonction des situations à risque identifiées chronologiquement au cours de la grossesse : <ul style="list-style-type: none"> <li>▸ période préconceptionnelle ou 1<sup>re</sup> consultation de grossesse : sevrage alcoolique : suivi A1, structure à adapter en fonction des conséquences ;</li> <li>▸ durant la grossesse (de la 2<sup>e</sup> à la 7<sup>e</sup> consultation - du 4<sup>e</sup> au 8<sup>e</sup> mois) : alcool : suivi A2, structure à adapter selon degré d'alcoolémie.</li> </ul> </li> </ul>
<p><b>Grossesses à risque : orientation des femmes enceintes entre les maternités en vue de l'accouchement</b></p> <p><b>2009</b></p> <p><b>(17)</b></p>	<p>Les femmes enceintes ayant une addiction à l'alcool doivent relever d'une prise en charge multidisciplinaire dans un réseau organisé. Ce réseau implique les différents intervenants (médecin généraliste, psychiatre, addictologue, alcoologue, centre de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie [CSAPA], obstétricien, pédiatre, sage-femme).</p> <p>Ce réseau permet aux femmes enceintes de mener leur grossesse à terme en minimisant les complications pour l'enfant et la mère d'un point de vue médical et social.</p> <p>Pour l'accouchement, en l'absence de comorbidités, les femmes enceintes ayant une addiction à l'alcool peuvent être prises en charge dans tout type de maternité. La structure pédiatrique doit être adaptée à l'estimation pondérale du fœtus et au terme de la grossesse.</p>
<p><b>Situations pathologiques pouvant relever de l'hospitalisation à domicile au cours de l'ante- et du post-partum</b></p> <p><b>2011</b></p> <p><b>(18)</b></p>	<p>Mères en situation de vulnérabilité associée à une indication médicale.</p> <p>Concomitamment à la mise en place du travail en réseau associant les institutions (en particulier la PMI) et les professionnels concernés, l'HAD en <i>post-partum</i> peut être mise en place chez les femmes en situation de vulnérabilité <u>nécessitant la poursuite de la prise en charge médicale</u> dans deux cadres : lors de l'accompagnement initié pendant la grossesse, ou lors de la prise en charge en urgence d'une situation découverte à l'accouchement.</p> <p>Les patientes dépendantes d'une drogue ou de l'alcool peuvent relever d'une HAD en complément d'une prise en charge multidisciplinaire.</p>

## Annexe 5. Analyse des recommandations retenues

Tableau 6. Présentation de la méthode des recommandations retenues

Auteur, année, référence, pays	Titre – Méthode	Recherche systématique de la littérature	Thème principal	Gradation	Groupe d'experts pluridisciplinaire	Relecture (R) – Validation externe (V)
<i>Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada</i> 2010 Canada (6)	Directives cliniques <b>de consensus</b> sur la consommation d'alcool et la grossesse.	Bases consultées : <i>Medline, Cinahl, The Cochrane Library</i> . Période de recherche : 2004-mai 2012. Critères de sélection : revues systématiques, études randomisées ou contrôlées non randomisées, études observationnelles.	Objectif : établir en fonction des données les plus à jour, des normes de diligence nationale pour le dépistage et la consignation de la consommation d'alcool, et des conseils à offrir aux femmes en âge de procréer et enceintes en ce qui concerne la consommation d'alcool.	Recommandations gradées selon les critères du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs.	Groupe d'auteurs de la directive : question des conflits d'intérêts non abordée. Directive clinique de consensus approuvée par plusieurs sociétés savantes (gynéco-obstétriciens, médecins de famille, sages-femmes, infirmiers en périnatalité).	Oui (comité exécutif et Conseil de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada).
<i>Public Health Agency of Canada</i> 2005 Canada (10)	Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : Lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic.  Consensus d'experts (praticiens et autres intervenants spécialisés dans le domaine).	Ne sais pas Méthode non décrite.	Objectif : examiner et clarifier l'utilisation des systèmes de diagnostic actuels et formuler des recommandations quant à leur application pour le diagnostic des déficiences liées à l'ETCAF chez des individus de tous les âges.	Recommandations non gradées.	Groupe de travail : spécialistes canadiens et américains du diagnostic du SAF et des déficiences qui y sont associées (liens d'intérêts : aucun déclaré). Groupe de lecture comportant des spécialistes des organisations et des sociétés professionnelles et les gouvernements.	

Auteur, année, référence, pays	Titre – Méthode	Recherche systématique de la littérature	Thème principal	Gradation	Groupe d'experts pluridisciplinaire	Relecture (R) – Validation externe (V)
Centers for Disease Control and Prevention 2004 États-Unis (9)	<i>Fetal Alcohol Syndrome: Guidelines for Referral and Diagnosis</i>	Ne sais pas Méthode non décrite.	Objectifs : mettre à jour et affiner les critères de diagnostic et d'orientation.	Recommandations non gradées.	- Propositions de recommandations par un groupe de travail interne au CDC, pluridisciplinaire (généticistes, pédiatres, épidémiologistes, psychologues, professionnels paramédicaux). - Sélection des recommandations (non formalisée) par un groupe de travail externe au CDC (chercheurs, cliniciens, représentants des centres experts et des agences de santé, représentants de patients).	Pas de validation externe.
Société française d'alcoologie 2002 France (7)	Les conduites d'alcoolisation au cours de la grossesse	Bases consultées : <i>Medline</i> et <i>Toxibase</i> . Période de recherche : non précisée. Critères de sélection : non précisés.	Objectif : aider toutes les personnes susceptibles d'être confrontées aux alcoolisations au cours de la grossesse ou à leurs conséquences.	Gradation Anaes, 2000.	Groupe de travail (question des conflits d'intérêts non abordée) et groupe de lecture.	-
Société canadienne de pédiatrie 2002	Le syndrome d'alcoolisme fœtal Document de	Ne sais pas Méthode non décrite.	Énoncé portant sur la prévention, le diagnostic, le dépistage précoce	Recommandations non gradées.	-	-

Auteur, année, référence, pays	Titre – Méthode	Recherche systématique de la littérature	Thème principal	Gradation	Groupe d'experts pluridisciplinaire	Relecture (R) – Validation externe (V)
Canada (8)	principe.	Actualisé en 2010 : adoption de la classification diagnostique de l'ETCAF publiée par l'Agence canadienne de santé publique en 2005. Reconduit en 2012.	et la prise en charge du SAF par les professionnels de santé.			

## Bibliographie

1. Ministère du travail de l'emploi et de la santé. Alcool et grossesse, parlons-en. Guide à l'usage des professionnels. Paris: Ministère du travail de l'emploi et de la santé; 2011. [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Alcool\\_et\\_grossesse\\_par\\_lons-en2.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Alcool_et_grossesse_par_lons-en2.pdf)
2. Académie nationale de médecine. Consommation d'alcool, de tabac ou de cannabis au cours de la grossesse. Paris: ANM; 2004. [http://www.academie-medecine.fr/Upload/anciens/avis\\_96\\_fichier\\_lie.rtf](http://www.academie-medecine.fr/Upload/anciens/avis_96_fichier_lie.rtf)
3. Dehaene P, Samaille-Villette C, Boulanger-Fasquelle P, Subtil D, Delahousse G. Diagnostic et prévalence du syndrome d'alcoolisme fœtal en maternité. Presse Med 1991;20(21):1002.
4. Institute of Medicine. Fetal alcohol syndrome: diagnosis, epidemiology, prevention, and treatment. Washington: National Academy Press; 1996.
5. Sokol RJ, Delaney-Black V, Nordstrom B. Fetal alcohol spectrum disorder. JAMA 2003;290(22):2996-9.
6. Société des obstétriciens et gynécologues du Canada. Directive clinique de consensus sur la consommation d'alcool et la grossesse. Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada 2010;32(8):supplément 3.
7. Société française d'alcoologie. Les conduites d'alcoolisation au cours de la grossesse. Issy-les-Moulineaux: SFA; 2002. [http://www.sfalcoologie.asso.fr/download/SFA\\_grossesse.pdf](http://www.sfalcoologie.asso.fr/download/SFA_grossesse.pdf)
8. Société canadienne de pédiatrie. Le syndrome d'alcoolisme fœtal. Ottawa: CPS; 2002. <http://www.cps.ca/fr/documents/position/syndrome-alcoolisme-foetal>
9. Centers for Disease Control and Prevention. Fetal alcohol syndrome: guidelines for referral and diagnosis. Atlanta: CDC; 2004. [http://www.cdc.gov/ncbddd/fasd/documents/fas\\_guidelines\\_accessible.pdf](http://www.cdc.gov/ncbddd/fasd/documents/fas_guidelines_accessible.pdf)
10. Santé Canada, Chudley AE, Conry J, Cook JL, Look C, Rosales T, *et al.* Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic. Canadian Medical Association Journal 2005;172(suppl 5):SF1-SF21.
11. National Institute for Health and Clinical Excellence. Antenatal care. London: NICE; 2010. <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/11947/40115/40115.pdf>
12. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Zéro alcool pendant la grossesse. Saint-Denis: INPES; 2006. <http://www.inpes.sante.fr/70000/dp/06/dp060911.pdf>
13. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Intervention auprès des consommateurs excessifs d'alcool. Saint-Denis: INPES; 2004. <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/732.pdf>
14. Haute Autorité de Santé. Comment mieux informer les femmes enceintes ? Saint-Denis La Plaine: HAS; 2005. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/femmes\\_enceintes\\_recos.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/femmes_enceintes_recos.pdf)
15. Haute Autorité de Santé. Préparation à la naissance et à la parentalité. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2005. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/preparation\\_naissance\\_recos.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/preparation_naissance_recos.pdf)
16. Haute Autorité de Santé. Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2007. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/suivi\\_des\\_femmes\\_enceintes\\_recommandations\\_23-04-2008.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/suivi_des_femmes_enceintes_recommandations_23-04-2008.pdf)
17. Haute Autorité de Santé. Grossesses à risque : orientation des femmes enceintes entre les maternités en vue de l'accouchement. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2009. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-04/grossesses\\_a\\_risque\\_recommandations.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-04/grossesses_a_risque_recommandations.pdf)
18. Haute Autorité de Santé. Situations pathologiques pouvant relever de l'hospitalisation à domicile au cours de l'ante et du post-partum. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation\\_situations\\_pathologiques\\_pouvant\\_relever\\_de\\_lhospitalisation\\_a\\_domicile\\_au\\_cours\\_de\\_lante\\_et\\_post-partum.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_situations_pathologiques_pouvant_relever_de_lhospitalisation_a_domicile_au_cours_de_lante_et_post-partum.pdf)
19. National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism, Office of Research on Minority Health, National Institutes of Health, Fleming, MF, De Zafra, D. Identification and care of fetal alcohol-exposed children. A guide for primary care providers. NIH; 1999.
20. Astley SJ, Clarren SK. A case definition and photographic screening tool for the facial phenotype of fetal alcohol syndrome. J Pediatr 1996;129(1):33-41.
21. Astley SJ, Clarren SK. Diagnosing the full spectrum of fetal alcohol-exposed individuals: introducing the 4-digit diagnostic code. Alcohol Alcohol 2000;35(4):400-10.

## Participants

### Organismes professionnels et associations de patients et d'usagers

Les organismes professionnels et associations de patients et d'usagers suivants ont été sollicités pour l'élaboration de cette fiche mémo :

- Association française de pédiatrie ambulatoire (AFPA) ;
- Association nationale de sages-femmes hospitalières des hôpitaux publics et du secteur privé à but non lucratif (ANSFH) ;
- Association nationale des sages-femmes libérales (ANSFL) ;
- Association nationale des sages-femmes territoriales (ANSFT) ;
- Collectif interassociatif autour de la naissance (Ciane) ;
- Collège de la médecine générale (CMG) ;
- Collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF) ;
- Collège national des sages-femmes (CNSF) ;
- Conseil national de l'Ordre des sages-femmes ;
- SAF France ;
- Société française d'alcoologie (SFA) ;
- Société française de pédiatrie (SFP) ;
- Société française de gynécologie (SFG) ;
- Société française de néonatalogie (SFN) ;
- Syndicat national des médecins de protection maternelle et infantile (SNMPMI) ;
- Union nationale des associations familiales (UNAF).

## Remerciements

La HAS tient à remercier les organismes professionnels et associations de patients et d'usagers ayant participé à la relecture des documents.

## Fiche descriptive

Titre	Troubles causés par l'alcoolisation fœtale : repérage
<b>Méthode de travail</b>	Méthode fiche mémo.
<b>Objectifs</b>	Aider au repérage : - des femmes enceintes susceptibles d'avoir un problème de consommation d'alcool et dont l'enfant risque d'être atteint de troubles causés par l'alcoolisation fœtale ; - des enfants à risque susceptibles d'avoir subi les effets d'une exposition prénatale à l'alcool.
<b>Patients ou usagers concernés</b>	- Femmes en âge de procréer ; - nouveau-nés, nourrissons, enfants.
<b>Professionnels concernés</b>	Médecins généralistes, pédiatres, pédopsychiatres, médecins de PMI, médecins scolaire, gynéco-obstétriciens, sages-femmes, puéricultrices.
<b>Demandeur</b>	Direction générale de la santé.
<b>Promoteur</b>	Haute Autorité de Santé (HAS), Service des bonnes pratiques professionnelles.
<b>Financement</b>	Fonds publics.
<b>Pilotage du projet</b>	Coordination : Dr Muriel Dhénain, chef de projet, Service des bonnes pratiques professionnelles de la HAS (chef de service : Dr Michel Laurence). Secrétariat : Mme Jessica Layouni.
<b>Recherche documentaire</b>	De janvier 2001 à mars 2013 (stratégie de recherche documentaire décrite en annexe 2 du document de travail). Réalisée par Mme Virginie Henry, avec l'aide de Mme Yasmine Lombry (chef du Service documentation – information des publics : Mme Frédérique Pagès).
<b>Auteurs du document de travail</b>	Dr Muriel Dhénain.
<b>Participants</b>	Groupe de lecture comprenant des organismes professionnels et associations de patients et d'usagers.
<b>Conflits d'intérêts</b>	Déclarations publiques d'intérêts consultables sur : <a href="http://www.has-sante.fr">www.has-sante.fr</a> .
<b>Validation</b>	Avis favorable de la Commission recommandations de bonne pratique le 18 juin 2013. Adoption par le Collège de la HAS en juillet 2013.
<b>Actualisation</b>	L'actualisation de la fiche mémo sera envisagée en fonction des données publiées dans la littérature scientifique ou des modifications de pratique significatives survenues depuis sa publication.
<b>Autres formats</b>	Document de travail et fiche mémo téléchargeables sur : <a href="http://www.has-sante.fr">www.has-sante.fr</a> .

~





Toutes les publications de l'HAS sont téléchargeables sur :  
[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)