

ECOLE DE SAGES-FEMMES SAINT DENIS - LA REUNION

" BOIRE OU CONCEVOIR "

Osons le dialogue

la vie oui

Mémoire présenté et soutenu

Par Mlle TECHER Anne-Sophie

Née le 21 Juillet 1983

Promotion 2001 - 2005

REMERCIEMENTS

Pour commencer un remerciement tout particulier à mon directeur de mémoire : Thierry MAILLARD. Tu m'as appris que toute tâche aussi colossale soit-elle, est réalisable dès lors que l'on s'entoure de personnes « ressources »...

Merci à ma famille. Aucun mot ne saurait vous témoigner toute ma gratitude. Vous m'avez aidé, soutenu, accompagné tout au long de mes années. Ce futur métier sera le fruit de mon travail mais également le fruit de votre confiance en moi. Merci maman, papa, Rémy, David, et Isabelle...

Un petit mot à mon fiancé : Didier. Merci d'être ce que tu es : ma moitié. Tu as su m'apporter ce dont j'avais besoin au bon moment sans que je n'ai eu à le demander. Pour tout cela, merci...

Un grand merci à tous ceux qui m'ont accompagné tout au long de ma formation ; ma monitrice de mémoire et également directrice de l'école : Melle Delgard, nos monitrices : Marie-Noelle, Anna, Isabelle et Charlotte ainsi qu'à Régine.

Et enfin merci à toutes les personnes qui de près, ou de loin ont participé à la réalisation de ce mémoire :

Dr Denis LAMBLIN, Dr Edouard KAUFFMAN, Dr Annick LAFITTE,

Dr Gilles CAMP, Dr Georges BARO, Dr Alain FOURMAINTRAUX,

Ainsi qu'à toute l'équipe de Réunisaf.

SOMMAIRE

I PRESENTATION	4
II PREMIERE PARTIE : ETAT DE LA QUESTION.....	8
II.1. LES EFFETS DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS	9
II.2. LES ACTEURS DU RESEAU.....	21
II.3. POURQUOI LE DEPISTAGE EST-IL SI DIFFICILE ?	32
II.4. ETUDE ANTERIEURE	43
III DEUXIEME PARTIE : ETUDE PERSONNELLE	46
III.1. ANALYSE DE MON ETUDE	47
III.2. DISCUSSION	61
III.3. PROPOSITION D'ACTION.....	73
IV CONCLUSION	82
V LISTE DES TABLEAUX ET GRAPHIQUES.....	84
VI SOMMAIRE	86
VII BIBLIOGRAPHIE.....	89
VIII REFERENCES	93
IX ANNEXES	97
X LEXIQUE	107

PRESENTATION

La venue d'un enfant au monde, dans notre société moderne constitue généralement un évènement heureux, concept de l'enfant parfait. L'image de la naissance véhiculée par les médias est celle d'un épanouissement de la femme et de la famille.

Malheureusement, l'histoire personnelle de chaque femme ne permet pas toujours cette rencontre idyllique. En effet, la simple consommation d'alcool de la mère pourra entraver à tout jamais l'avenir de ce futur enfant à naître.

A la Réunion, ce phénomène est particulièrement présent, ainsi que le confirment :

- Les données recueillies par le Dr LESURE en 1988 (1) indiquaient un nombre important d'enfants atteints de SAF : 1 à 2/1000.
- Une étude menée en 1996 à la maternité de St-Pierre à l'île de la Réunion sur l'incidence du SAF estime de 4,3 à 7,5/1000 naissances (2) mais probablement plus d'effets possibles de l'alcool sur le fœtus (ou EAF), d'après SAMPSON, 1/100 (3).
- D'après les études faites en 1998 par l'INSERM, 9,3% des femmes de 15 ans ou plus ont déclaré consommer au moins 3 verres d'alcool quotidiennement contre 9,2% en 1980. Autrement dit, 10% ont une alcoolisation potentiellement à risque, notamment pendant la grossesse.
- Dans le cadre des affections lésant le système nerveux : trisomie 21, syndrome de fragilité du chromosome X, phénylcétonurie, hypothyroïdie congénitale ou séquelles de très grande prématurité, l'intoxication par l'alcool du fœtus arrive en tête du peloton et malgré leurs séquelles neuro-comportementales à vie, laissent indifférent ou septique ! (4)

L'alcool est un tératogène physique et comportemental. Le syndrome d'alcoolisation fœtale est une pathologie trop fréquente et surtout très invalidante alors qu'elle est tout à fait évitable !

Le syndrome d'alcoolisation fœtale constitue un problème réel de santé publique à la Réunion, une souffrance, un drame pour une femme, un couple, une famille et un enfant à venir ; autant de motivation pour le personnel soignant pour prévenir, dépister et accompagner. Pourtant, l'alcoolisation nocive de ces patientes n'est pas diagnostiquée dans 76% des cas (5). Est-ce par manque de formation ? Manque de temps ou d'intérêt ? La crainte d'offenser la patiente ? Le manque d'information sur la gravité des méfaits de l'alcool sur l'enfant ?

Durant mon enfance, mon adolescence j'ai pu constater à quel point l'alcool pouvait faire des ravages, aussi bien dans une famille, qu'au sein d'un groupe d'amis. Intéressée et surtout très touchée par tout ce qui pouvait bien se rapporter à ce sujet, je me suis sentie vivement interpellée le 9 Septembre 2003, journée mondiale du SAF. Vraiment enthousiasmée à l'idée de pouvoir participer et peut être même de faire avancer les

recherches sur cette maladie tant répandue sur mon île, je me suis décidée à en faire le sujet de mon mémoire.

A partir de ces constats ma question de départ est la suivante : la difficulté à mettre en place une prise en charge efficace d'une femme qui s'alcoolise au cours de sa grossesse émane-t-elle de la difficulté du personnel soignant à aborder ce sujet ou du déni de la femme enceinte face à sa consommation ?

Après mûre réflexion, la réponse à cette question semble tenir dans le fait que :

- Le personnel soignant est complètement démuni devant cette pathologie : l'alcoolisation d'une femme enceinte.
- Le repérage de ces femmes s'avère très difficile car lors des diverses consultations prénatales beaucoup sont peu enclins à aborder le problème de l'alcool et cela pour de multiples raisons.

Afin de me conforter dans cette idée, je tenterai au travers de mon étude de :

- Montrer que malgré la gravité de cette déficience, beaucoup de soignants préfèrent fermer les yeux devant l'alcoolisation de leurs patientes car ils éprouvent beaucoup de difficultés à en parler.

Pour cela, je souhaiterai :

- Montrer que leur formation initiale est, pour la plupart, insuffisante en ce qui concerne la physiopathologie de l'absorption, la manière d'aborder la patiente, la qualité d'écoute...
- Démontrer que l'alcool est encore de nos jours, un sujet « tabou », et cela même pour les professionnels de santé, cette maladie leur renvoyant à une image dégradante de la personne ainsi qu'à une mise en échec de la prise en charge...
- Evaluer leurs connaissances concernant les différents réseaux capables de les aider dans la prise en charge de cette femme s'alcoolisant au cours de sa grossesse.

En définitive, le but premier de mon mémoire serait d'essayer de mettre en place une formation adaptée aux différents professionnels de santé, afin qu'ils puissent participer pleinement au dépistage des effets de l'alcool sur le fœtus et de la consommation d'alcool pendant la grossesse.

Tout d'abord, je traiterai de l'état de la question. En effet je m'attarderai à soulever les différentes conséquences que peut entraîner une consommation régulière ou même ponctuelle d'alcool pendant la grossesse. Dépistée à temps, le SAF peut être tout à fait maîtrisé. A partir de là, des questions se posent : qui peut dépister ?

Qui peut justement amorcer le début de la prise en charge et par conséquent le sauvetage fœtal et maternel ? Autrement dit, quels sont les auteurs du dépistage de cette alcoolisation « gestationnelle » ?

Enfin, nous savons tous, que le déni est très fréquent chez les personnes qui s'alcoolisent. C'est pourquoi, je présenterai les différents moyens dont nous disposons actuellement afin de mettre en évidence une consommation « cachée » chez la mère.

Après la présentation de toutes ces informations indispensables à tout auteur de santé participant à ce dépistage, je présenterai ma propre recherche avec en un premier temps la méthodologie appliquée et l'exposé des résultats recueillis. Suivront deux autres chapitres sur l'analyse et la discussion de ces résultats et des propositions d'actions.

Ecrire un mémoire n'a qu'un seul but, celui de faire avancer les recherches en cours. Celles-ci s'appuient sur les constats faits antérieurement ; ce que je vous propose de passer en revue dans le chapitre suivant.

PREMIERE PARTIE :
Etat de la question

- CHAPITRE I -

Les effets de l'alcool sur le foetus

Notre pays compte 4 500 000 buveurs excessifs avec 2 000 000 de malades alcooliques, dont 600 000 femmes. (6) L'alcoolisation féminine a considérablement augmenté au cours des dix dernières années ; en France, un malade alcoolique sur quatre est une femme ; aux USA, un sur deux.

Les conséquences de l'alcoolisme maternel sur le développement embryo-fœtal ont été désignées par le terme de Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF). L'éthylisme maternel est un facteur, non seulement de prématurité, mais aussi d'insuffisances staturo-pondérales fréquentes, de retards psychomoteurs et de troubles comportementaux. Le SAF représente la forme complète de cette alcoolisation pendant la grossesse. Il se rencontre surtout lors de conduites d'alcoolisation pathologique.

Mais le SAF n'est pas la seule conséquence de cette alcoolisation nocive. En effet, les consommations plus modérées peuvent également, à tout jamais, entraver la vie future de cet enfant à naître : cette alcoolisation pourtant minime provoquera des EAF (Effets de l'Alcool sur le fœtus).

Le SAF est depuis de nombreuses années un sujet de préoccupation constante à la Réunion, pour les services de pédiatrie, les services de PMI, les maternités et les Centres d'Actions Médico-sociales Précoces (CAMSP), les différents personnels soignants (médecin, gynécologues, sage-femmes...) et même pour la famille.

II.1.1. Historique

La mise en garde contre les risques de l'ingestion de l'alcool durant la grossesse existe depuis longtemps.

- Dans la bible (livre des juges 13-4), on lit à propos d'une femme stérile, la mère de Samson, cette injonction : « Désormais prends bien garde ! Ne bois ni vin, ni boisson fermentée, car tu vas concevoir et enfanteras un fils ».
- Chez les romains et les grecs, les parents d'enfants malformés étaient accusés d'intempérance coupable. Ainsi le fils de Jupiter et de Junon, Vulcain, difforme, a été conçu alors que ses parents étaient en état d'ivresse.
- NICLOUX, (Thèse de médecine Paris 1900) (7), montre en 1900 qu'à la naissance, l'alcoolémie du nouveau-né est comparable à celle de la mère. Malgré ces constatations, l'alcoolisme du père est incriminé : l'alcool, en imprégnant le sperme bouleverserait les constituants des spermatozoïdes.
- LEMOINE, (Nantes 1968) (7), décrit les caractéristiques du SAF comme une conséquence possible de l'alcoolisation de la mère pendant la grossesse. « Le visage est si caractéristique, qu'il permet d'affirmer sans connaissance de l'état de la mère, que celle-ci est alcoolique ». Ce syndrome associe un retard de croissance intra utérin, une dysmorphie cranio-faciale, des troubles du

comportement, des malformations pouvant toucher n'importe quelle partie du corps, et un retard de développement intellectuel.

- JONES et SMITH, (Seattle 1973) (8) décrivent le FAS (Foetal Alcohol Syndrome). En 1974, une étude longitudinale et prospective à Seattle, recherche les effets à long terme de l'exposition à l'alcool de l'embryon puis du fœtus.

Les effets de l'alcoolisation prénatale ont été rencontrés à tous les âges.

Ils ne sont pas atténués avec le temps. Les séquelles sont : l'échec scolaire, la mauvaise adaptation sociale. L'alcoolisation aiguë transitoire a eu de nombreuses conséquences plus importantes à doses égales que l'alcoolisation quotidienne régulière et, plus dangereuse en tout début de grossesse. (9)

II.1.2. Incidence

Les statistiques sont divergentes selon que l'on considère l'ensemble des individus affectés par l'alcoolisation fœtale (les EAF) ou seulement ceux présentant un SAF confirmé. Dans l'ensemble, les auteurs s'accordent pour situer la prévalence de l'EAF à 1 cas pour 700 naissances dans les pays occidentaux.

Plus intéressantes en pratique médicale courante sont les estimations sur des populations à risque. A Roubaix en milieu défavorisé, l'EAF se situait en 1990, toutes formes réunies, à 1/157 naissances. Le nanisme alcoolique avec malformations sévères a touché 1 nouveau né sur 1000. On trouve une situation également alarmante à l'île de la Réunion. En effet, une enquête transversale réalisée à la maternité de St Pierre en 1996 par le Dr Thierry Maillard conclue une incidence minimale de SAF de 4.3/1000 naissances vivantes ! (2)

Avec l'évolution en baisse du nombre des trisomies 21 et des encéphalopathies secondaires à la grande prématurité, l'alcoolisation fœtale tend à prendre la 1ère place parmi les étiologies des retards intellectuels et des troubles du comportement de l'enfant.

II.1.3. Alcool pendant la grossesse : tératogène et neurotoxique

L'alcool traverse le placenta et il est potentiellement toxique pour les cellules (neurologiques) de l'enfant : deux informations à retenir et à indiquer systématiquement en début de grossesse lors de l'interrogatoire.

Seule l'option « zéro alcool » doit être conseillé pendant la grossesse.

Le principe est le suivant, l'alcool est tératogène. Il est toxique pour l'enfant à venir, que ce soit en petite ou en grande quantité, et pas uniquement lorsque la mère en est dépendante.

II.1.3.1. PHYSIOPATHOLOGIE

La période de vulnérabilité maximale du produit de conception est le premier trimestre de grossesse (annexe 2), mais les études épidémiologiques et expérimentales ont montré que la toxicité de l'alcool s'exerce tout au long de la gestation. (10)

II.1.3.1.1. Mécanismes

L'alcool contenu dans la bière, le vin, le rhum ou les boissons alcoolisées traverse le placenta de la mère et entre dans le système sanguin du fœtus. Une étude démontre qu'il faut 2 fois plus de temps pour éliminer l'alcool présent dans le liquide amniotique que pour éliminer l'alcool présent dans le sang maternel.

Le fœtus élimine l'alcool de trois façons :

- Retour dans la circulation maternelle.
- Oxydation par deux types d'enzymes (alcool-déshydrogénase et étacétaldéhyde-déshydrogénase) mais peu actives sur le fœtus.
- Passage dans le liquide amniotique avec possibilité de réabsorption, l'élimination totale de l'alcool est ainsi très lente chez le fœtus.

II.1.3.1.2. A partir de quelle quantité d'alcool la consommation est-elle jugée excessive ?

On ignore à partir de quelle quantité d'alcool le fœtus souffre de lésions. On ne peut donc pas fixer une limite jusqu'à laquelle une consommation d'alcool serait sans risque pour le fœtus.

L'effet sur l'enfant n'est pas seulement déterminé par la quantité d'alcool consommée quotidiennement ou de fortes alcoolisations occasionnelles, mais aussi par la tolérance à l'alcool, différente selon chaque mère et chaque enfant. Il est vrai toutefois, que le syndrome d'alcoolisation fœtal est souvent diagnostiqué sur des nouveau-nés de femmes qui ont bu excessivement durant leur grossesse. (11)

D'après une importante étude européenne, il semblerait que 120g d'alcool pur par semaine aient un effet négatif sur la croissance de l'embryon. Des travaux de recherche ont montré que, non seulement la quantité d'alcool consommée dans un laps de temps défini, représente un risque pour le fœtus, mais aussi la quantité absorbée à chaque fois ; ainsi, une femme qui boit un verre de vin chaque jour de la semaine expose son enfant à un risque moins grand que celle qui boit sept verres en une fois.

II.1.4. Conséquences de l'alcoolisation maternelle

Les perturbations du déroulement de la grossesse (12), peuvent se résumer ainsi qu'il suit :

II.1.4.1. LES FACTEURS AGGRAVANTS

II.1.4.1.1. Les facteurs maternels

L'influence de la consommation d'alcool maternelle varie d'un bébé à l'autre.

Les caractéristiques propres à la mère jouent aussi un rôle dans le développement des effets de l'alcool sur le fœtus. Ainsi, le risque augmente avec l'âge de la femme et le nombre de grossesses précédentes. (21)

Une femme, dont le foie serait endommagé par une consommation chronique d'alcool et qui pour cette raison transforme l'alcool plus lentement, a un risque plus grand de provoquer des lésions dues à l'alcool chez le fœtus.

II.1.4.1.2. Les facteurs environnementaux

Même s'il est incontestable que les enfants présentant les caractéristiques du SAF naissent uniquement du fait d'une consommation d'alcool pendant la grossesse, il est aussi évident que ces mères sont soumises à d'autres conditions environnementales néfastes qui sont d'importants facteurs dans bien des cas, notamment : une mauvaise alimentation, la précarité, l'usage du tabac, l'usage des drogues illicites, la violence intrafamiliale, des difficultés obstétricales rencontrées lors des précédentes grossesses. Il arrive parfois que ces mères sont elles-mêmes issues d'une alcoolisation in utero voire elle-même atteinte du SAF.

Le SAF, n'est pas simplement un problème d'alcoolisme mais prend ses racines dans les conditions socio-économiques qui influencent et influenceront tous les aspects de la santé de la mère et de l'enfant.

II.1.4.1.3. Les facteurs divers

Les autres mécanismes physiopathologiques invoqués sont nombreux, et jouent peut être des rôles indirects associés : diminution des réserves et de l'utilisation métaboliques du glycogène fœtal, carence maternelle (notamment en folates) et défaut de transport transplacentaire du zinc, hypoxie fœtale chronique et résistance amoindrie à l'hypoxie, élévation de certaines prostaglandines. (9)

Le rôle néfaste du tabagisme associé à l'alcoolisme est bien connu, mais en semble indépendant.

II.1.4.2. SUR LA GROSSESSE

a) Risque d'avortement spontané augmenté

Le taux de fausses couches serait multiplié par 3 et le taux de mortalité périnatale augmenté, cependant il est malaisé de quantifier ses données en raison d'une part de la difficulté à fixer un seuil d'alcoolisation et d'autre part des facteurs pathogènes associés (tabac, contexte socio économique...) (13)

b) Fertilité diminuée

Il semble exister une diminution de la fécondité tant féminine que masculine. (13)

c) Risque de prématurité augmenté

Pour le docteur Ph Dehaene (14), la prématurité atteint 30% des nouveau-nés de mères alcooliques.

d) Mortalité périnatale majorée

En particulier excès de mort-nés par rapport à la population témoin (15). Cette mortalité à été évaluée par Jones à un chiffre de 17% sur la descendance de 23 femmes alcooliques, contre 2 % dans une population normale. (16)

II.1.4.3. SUR LE PRODUIT DE CONCEPTION

a) Effets sur la croissance intra utérine

Le retard de croissance intra-utérin apparaît souvent dès le milieu de la grossesse, et intéresse tous les paramètres biométriques. La forme la plus sévère est le « nanisme avec microcéphalie ». Les index Doppler ombilical et utérin sont normaux. Après la naissance, la vitesse de croissance se normalise, mais le retard initial ne se comble pas (17).

b) Anomalies morphologiques et malformations

La dysmorphie cranio-faciale (annexe 1) est caractéristique dans sa forme complète et permet à elle seule le diagnostic. Elle donne à ces enfants un « air de famille » et associe: un rétrécissement des fentes palpébrales, un front bombé étroit avec fosses temporales profondes, un raccourcissement du nez avec ensellure et antéversion narinaire, un allongement du philtrum avec disparition des piliers, une lèvre supérieure fine et convexe (annexe 4), une hypoplasie du maxillaire inférieur.

D'autres anomalies sont également possibles : implantation basse des cheveux, arcades sourcilières aplaties, épicanthus *, hypertélorisme *, oreilles décollées et mal ourlées, ptosis *, strabisme, fentes labiopalatines.

Lorsque la dysmorphie est incomplète, le diagnostic est moins évident et est fait sur l'association d'au moins deux signes parmi les suivants : rétrécissement des fentes palpébrales, philtrum long, lèvre supérieure mince, hypoplasie de l'étage moyen de la face.

Les malformations cardio-vasculaires s'observent dans 10 à 20% des cas. Il s'agit essentiellement de défauts septaux type communication inter-ventriculaire, beaucoup plus rarement d'anomalies plus complexes à type de tétralogie de Fallot * ou canal atrio-ventriculaire *.

Les malformations squelettiques peuvent être des anomalies des phalanges, un thorax en carène, des anomalies vertébrales, une camptodactylie *, une poly et syndactylie *, une synostose * radio-cubitale, une ponctuation des épiphyses avec constitution d'un syndrome de Conradi *.

Les malformations rénales et urogénitales, leur fréquence réelle est difficile à apprécier car elles sont souvent asymptomatiques ou à révélation tardive, et leur recherche systématique n'est pas habituelle. On note une fréquence plus particulière de l'ectopie et de l'hypoplasie rénale, de l'hydronéphrose *, de la duplication et des diverticules des voies excrétrices.

Au niveau des organes génitaux sont fréquents la clitoromégalie, l'hypoplasie des grandes lèvres, le vagin double, l'hypospadias * et la cryptorchidie *.

c) Atteintes neurologiques

Elle se traduit dès les premiers jours de vie par des anomalies du comportement (agitation, trémulations, clonies, difficultés de succion et troubles du sommeil). Ils vont persister plusieurs semaines. Ces troubles existent même en l'absence de dysmorphie et de RCIU, et avec des doses modérées d'alcool.

Une alcoolisation aiguë, temporaire, juste avant l'accouchement, peut avoir un effet dépresseur sur le système nerveux central, et supprimer les mouvements respiratoires à la naissance.

d) Niveau comportemental

Les chercheurs ont montré que les quantités d'alcool nécessaires pour observer un effet sur les fonctions cognitives et le comportement, sont inférieures à celles qui entraînent des malformations. (18)

L'alcool est susceptible, en lésant le système nerveux du fœtus, d'engendrer des désordres cognitifs et comportementaux qui vont persister longtemps après la naissance. (19)

A partir de consommations régulières (3 verres par jour en alcool absolu) ou consommation unique de 5 verres, les troubles fonctionnels, les problèmes d'attention, d'instabilité, ou d'apprentissage scolaire sont significativement plus nombreux. (20)

En ce qui concerne le déficit intellectuel, il est l'une des causes majeures de handicap du SAF. Si le retard intellectuel est d'autant plus important que la dysmorphie et l'hypotrophie sont très marquées, il peut aussi être isolé et cependant très sévère.

On note une diminution du quotient intellectuel de 5 à 7 points en moyenne pour une consommation régulière de 3 verres par jour en alcool absolu.

II.1.4.4. A L'ACCOUCHEMENT

Streissguth (19) ont également constaté deux fois plus de complications obstétricales, comme amniotite, fièvre, pré-éclampsie chez les "buveuses". Les problèmes vasculo-rénaux y sont également fréquents (hypertension, retard de croissance modérés).

II.1.4.5. EFFETS DE L'ALCOOLISATION MATERNELLE POUR LE FOETUS

En pratique, il faut distinguer 2 catégories de femmes enceintes vis-à-vis de ce problème :

- les patientes qui consomment de manière régulière et excessive (ou aigue) des boissons alcoolisées (au-delà de 2 verres par jour) ; certaines sont dépendantes, d'autres non ; toutes risquent d'avoir des enfants dont les capacités neurologiques seront atterrées par cette alcoolisation nocive ;
- les patientes, largement majoritaires, qui consomment des boissons alcoolisées de manière plus faible et/ou occasionnelle, ne connaissant pas l'effet potentiellement toxique de ce produit dont la consommation apporte plaisir et convivialité.

II.1.4.5.1. Les conséquences visibles chez le nouveau-né : le syndrome d'alcoolisation fœtale

Les effets de l'alcool sur le fœtus ont été décrits par les pédiatres. Rassemblés sous le terme de syndrome d'alcoolisation fœtale, ils peuvent être répartis en 4 groupes de signes : la dysmorphie faciale, le retard de croissance, les malformations et le retard psychomoteur, plus amplement expliqués ci-dessus. Ces signes sont généralement d'autant plus marqués et nombreux que l'alcoolisation maternelle a été plus importante (annexe 3).

II.1.4.5.2. Les effets de l'alcool sur le fœtus (ou les EAF)

La désignation des EAF indique que l'alcool est considéré comme l'une des causes possibles d'anomalies congénitales retrouvées chez l'enfant (22). Cette expression sert à décrire les enfants ayant été exposés à l'alcool avant la naissance, mais qui ne présentent que quelques caractéristiques du SAF ; en voici des exemples :

- Problèmes d'apprentissage (difficulté d'apprentissage et (ou) déficience mentale).
- Problèmes du comportement (dysfonctionnement moteur, déficit de la capacité, d'attention, hyperactivité, trouble du sommeil).
- Troubles auditifs.
- Malformations congénitales isolées.

Ces malformations congénitales simples ou ces troubles du comportement ne deviennent apparent dans certains cas que dans les mois ou les années qui suivent la naissance (annexe 3). (23)

II.1.5. Devenir de ces enfants

II.1.5.1. A LA NAISSANCE

La dysmorphie très caractéristique du SAF est parfois retrouvée alors que l'alcoolisation de la mère pendant sa grossesse était méconnue. Cependant les signes caractéristiques du SAF ne sont pas toujours apparents à la naissance, car de nombreuses manifestations, notamment en cas d'EAF, feront leur apparition plus tard. (7)

Le RCIU et/ou post natal doit faire évoquer la possibilité d'une alcoolisation gestationnelle au même titre que les étiologies habituelles de RCIU.

La constatation physique la plus courante chez les nouveau-nés atteints de SAF, à part les traits caractéristiques du visage, que pédiatre et puéricultrices doivent apprendre à reconnaître, demeure le retard de croissance, et surtout une petite circonférence crânienne. L'agitation par manque brutal d'apport en alcool après la section du cordon ombilical est habituelle. L'enfant, sauf s'il est prématuré, est rarement hospitalisé. Les soignants doivent donc bien connaître ce type de bébé car il réclamera après la sortie de la maternité une surveillance particulière, tout comme sa maman d'ailleurs.

II.1.5.2. PENDANT LA PETITE ENFANCE

L'enfant conserve sa dysmorphie ; la vitesse de croissance est diminuée, le poids restant insuffisant par rapport à la taille. La mesure du périmètre crânien constitue un bon indice pour le développement intellectuel ultérieur. Les abaques du carnet de santé permettent facilement de suivre ce retard. L'enfant ne « pousse » pas bien non pas par manque de soins, mais à la suite de l'évènement intra-utérin majeur qu'a constitué l'intoxication des tissus par l'alcool. C'est ce qu'il faut expliquer aux mères pour leur éviter une culpabilité trop forte. (7)

II.1.5.3. PENDANT L'ENFANCE

Le suivi régulier du SAF, en médecine de ville ou dans les consultations de PMI ou de la médecine scolaire démontre que le rattrapage du retard de croissance reste difficile. Les malformations externes, si elles existaient, ont été corrigées. Mais le retard intellectuel est manifeste au regard des résultats scolaires. On incrimine trop souvent l'environnement mais c'est surtout l'instabilité et le défaut d'attention ou les troubles du langage. (24)

II.1.5.4. PENDANT L'ADOLESCENCE ET CHEZ L'ADULTE

Le visage se modifie : il s'allonge, le menton court jusque-là devient massif et saillant, mais les yeux restent petits.

Les troubles du comportement prédominent. Réussite scolaire et professionnelle sont difficiles. Chez ces adolescents influençables, les actes de petite délinquance sont fréquents par manque de jugement ou à cause de leur impulsivité. Ils sont facilement déprimés. Les plus touchés vivent en institution.

Près de la moitié d'entre eux consomment malheureusement de l'alcool. Si ce sont des filles et s'il y a grossesse sous alcool, l'enfant sera atteint, comme sa mère d'un SAF. La malédiction par manque de prévention frappe à son tour. (7)

II.1.6. Leur prise en charge

II.1.6.1. A LA NAISSANCE

La naissance suivie du séjour en maternité est une période de grâce qui ne doit pas être troublée par des interventions inadéquates et culpabilisantes. L'heure est à la relation affective entre père, mère et bébé. Par contre, si des questions sont posées par les parents sur la nervosité ou le faible poids du bébé, une certaine vérité distillée peu à peu mais non assénée est souhaitable dans l'intérêt ultérieur de la mère et de l'enfant. (7) (25)

II.1.6.2. L'ALLAITEMENT MATERNEL

La mise au sein peut se révéler un facteur d'épanouissement, bien que les malades alcooliques se sentent souvent « incapables ».

Refusent ce mode d'alimentation ceux qui pensent aux conséquences que la présence d'alcool dans le lait pourrait avoir sur l'enfant. Les arguments contre l'allaitement (9) maternels sont les suivants : l'odeur du lait alcoolisé, des troubles de la succion, un sommeil moins profond, une sécrétion de lait moins abondante, à moyen terme, un niveau intellectuel qui serait moins bon, à long terme, une prédisposition à l'alcoolisme. Les arguments de ceux qui sont pour l'allaitement nous semblent plus probants (7) : la très faible quantité d'alcool susceptible d'être ingérée avec le lait, les avantages considérables de l'allaitement au sein dans la relation mère-enfant,

l'occasion qui est donnée, grâce à la mise au sein, de parler « alcool », avec la mère et même de lui proposer quelques conseils pour un « meilleur boire » si sa dépendance ne lui permet pas d'arrêter sa consommation, par exemple :

- D'essayer de retarder la première prise d'alcool de la journée et la situer après la première tétée.
- Eviter les alcools forts.
- Manger avant de boire car le pic d'alcoolémie sera retardé et moins élevé.

Pour conclure, je pense que si la mère désire allaiter, un accompagnement réel de l'équipe soignante sera nécessaire afin de la soutenir au mieux dans sa démarche pour que ce petit « plus » puisse bénéficier aussi bien au bébé qu'à la mère. Il ne faudra surtout pas la culpabiliser, mais lui donner des conseils. En effet, même si l'alcool passe dans le lait, les bénéfices sont souvent supérieurs aux risques !

II.1.6.3. LES PREMIERS MOIS

L'intérêt doit être porté :

- A l'enfant pour l'aider à tirer parti de la plasticité des neurones restants.
- A la mère, pour l'aider à devenir abstinent et ainsi éviter ultérieurement une nouvelle grossesse sous alcool.

Les deux démarches s'inscrivent dans la prise en charge et concernent tous les acteurs de la petite enfance sans exception, qui sont invités à devenir peu à peu des acteurs de cette prise en charge à part entières sur les lieux de travail, en PMI, à l'hôpital, en crèche, en pouponnière et bien évidemment au domicile des familles touchées par une alcoolisation habituelle.

II.1.7. Conclusion

Il n'existe actuellement aucune information définitive que l'on puisse communiquer aux femmes concernant la quantité d'alcool qui peut être consommée sans risque au cours de la grossesse. Les auteurs sont d'accord pour affirmer qu'il n'y a pas de seuil en dessous duquel les risques sont nuls, car les risques de SAF dépendent, outre de la quantité d'alcool ingérée, de la capacité de l'organisme maternel et foetal à dégrader l'alcool et ses métabolites et du moment de l'intoxication par rapport à la grossesse.

Par conséquent, et par mesure de sécurité, les femmes qui sont enceintes ou qui pourraient le devenir devraient choisir de s'abstenir de boire de l'alcool.

L'abstinence recommandée ne signifie pas que les femmes ayant absorbé de l'alcool en quantité modérée pendant leur grossesse, auront nécessairement un enfant avec des anomalies physiques ou neuro-comportementales, mais s'abstenir de toute boisson possédant de l'alcool, même à concentration faible, est la meilleure décision pour une future mère.

- CHAPITRE II -

Les acteurs du réseau

Le syndrome d'alcoolisation fœtale ; une tragédie évitable

Selon le Dr Philippe DEHAENE, pédiatre : « alors que certaines pathologies de l'enfant sont largement médiatisées (Téléthon, jeux télévisés...), les effets de l'alcool sur le fœtus, avec leurs séquelles neuro-comportementales à vie, laissent indifférent ou sceptique ! »

N'est-il pas temps de prendre conscience de nos réactions négatives de nos préjugés ou difficultés vis-à-vis de la femme enceinte alcoolique ?

L'alcoolisation fœtale cessera t-elle d'être une affection ignorée, non prévenue, en somme une maladie « orpheline » ?

La prévention primaire concerne de nombreux partenaires (éducation nationale, associations familiales, médias), le message à retenir est simple : « ne pas consommer d'alcool pendant la grossesse ». Cette première étape de prévention est donc « l'affaire de tous ! »

Quels sont alors les différents auteurs et acteurs possibles de cette prise en charge ?

Il faut retenir : il n'est jamais trop tard ! La diminution, ou mieux la cessation de la prise d'alcool au cours de la grossesse peut aboutir à une diminution de l'atteinte fœtale. Il est donc essentiel, quel que soit le moment de la première consultation, d'inciter les patientes à cesser toute consommation d'alcool pendant la grossesse. (25) En effet, les nourrissons des mères qui avaient cessé de boire au deuxième trimestre de la grossesse avaient un retard de croissance moins marqué et présentaient moins de déficits neurologiques que ceux dont la mère avait continué leur consommation pendant toute la grossesse.

II.2.1. Les acteurs de la prise en charge

II.2.1.1. LE MEDECIN DE VILLE

En médecine libérale, la prise en charge de l'alcoolisme est rarement un motif de consultation. Pourtant la prévalence des maladies liées à la consommation d'alcool est d'environ de 20 %.

Le généraliste possède une relation privilégiée avec ses patientes et parler d'alcool requiert beaucoup de disponibilité, une qualité d'écoute et la volonté de s'occuper de ce type de patients. Il connaît le plus souvent l'histoire familiale, les autres membres de la famille, le milieu social, culturel et économique, l'habitat du patient ; ce qui permet de mieux comprendre les difficultés rencontrées autour du problème alcool.

Mais parler « alcool » reste pour certains médecins un sujet difficile, avec la crainte d'être blessant, de casser la relation médecin-malade ; certaines femmes préférant dissocier leur problème d'alcool des autres ennuis de santé qui les touchent. Quelques patientes peu enclines à consulter leur médecin et exercent un « nomadisme médical ».

D'autre part, de nombreux médecins sont insuffisamment informés des différents moyens mis à leur disposition pour les aider à assurer cette prise en charge.

Le médecin généraliste possède un rôle dans (26) :

- La prévention : le médecin doit informer de façon systématique leurs patientes enceintes quant aux problèmes d'intoxication possible par le tabac, les médicaments, les drogues, et l'alcool pour le fœtus. Le seul message qui convient est : l'abstinence pendant la grossesse.
- Le dépistage du malade alcoolique : souvent, la patiente ne verbalise pas son problème d'alcool, mais certains éléments permettent au médecin d'apprécier une situation, grâce aux antécédents, à l'entretien, à la clinique, aux comportements de la patiente, et éventuellement par des examens complémentaires (VGM, GGT, ces derniers seront surtout utiles dans le suivi de sevrage de l'alcool).
- La prise en charge de ces femmes enceintes pendant la grossesse.

Le médecin peut être confronté à 2 types d'alcoolisation :

- L'alcoolisation occasionnelle à risque : où une simple recommandation suffit la plupart du temps.
- La conduite d'alcoolisation avec dépendance : il s'agit d'une consommation excessive qui nécessite une prise en charge adaptée afin d'aider cette femme à ne plus s'alcooliser.

Le médecin met en place un suivi, en collaboration le plus souvent avec un gynécologue, le CCAA (Centre de Cure Ambulatoire en Alcoolologie), les services sociaux, les sages-femmes, la PMI (La protection Maternelle et Infantile), avec une coordination de cette prise en charge pluridisciplinaire par Réunisaf... il aide la patiente à élaborer un objectif clair et réalisable à court terme.

- L'accompagnement du conjoint : le médecin de famille permet d'établir une relation de confiance avec le conjoint, sa famille. En effet, l'alcoolisation de l'épouse, de la mère entraîne le plus souvent un sentiment de honte, avec la peur d'être jugé, critiqué. L'entourage a souvent l'impression d'être tenu à l'écart.

Une fois le dépistage réalisé par le médecin de famille, cette grossesse deviendra rapidement une « grossesse à risque », d'où la nécessité de mettre en place un suivi spécialisé et l'entrée du gynécologue et de la sage-femme dans le début de cette prise en charge.

II.2.1.2. L' HOPITAL

II.2.1.2.1. La maternité

Le problème d'alcool n'est pas toujours dépisté. La grossesse des femmes alcooliques est souvent mal ou non suivie ; beaucoup de ces femmes arrivent à la maternité en urgence, pour des problèmes familiaux dans un contexte d'ébriété, ou pour une menace d'accouchement prématuré, une souffrance fœtale aiguë et un retard de croissance intra utérin sévère, voire même, juste avant un accouchement.

Au cours des consultations prénatales, le gynécologue ou la sage-femme, lors de l'interrogatoire, doit toujours penser à un problème d'alcool. Il s'agit d'un dépistage orienté, en fonctions des antécédents obstétricaux de la femme, de l'existence de problèmes sociaux.... Bref, comme en médecine de ville. L'examen clinique permet aussi de détecter des signes d'imprégnation alcoolique, au même titre on cherchera s'il existe une consommation de tabac, de drogues, de toxiques...

Si le déroulement de la grossesse est le plus souvent physiologique, une surveillance de cette grossesse à risque s'impose : on vérifiera son abstinence ou non, on supplémentera les carences vitaminiques, et surtout on la soutiendra. L'accouchement a de forte chance d'être tout à fait eutocique.

a) L'échographie et le diagnostic prénatal :

Il est difficile de mettre en évidence les signes anténataux du SAF par l'échographie ; bien que le fait d'avoir les os longs anormalement courts soit évocateurs. Le principal objectif des échographies est de favoriser l'attachement de la mère au devenir de son enfant. Si la patiente est réceptive, l'échographie lui permettra également de visualiser la grossesse qui évolue en elle, ce qui lui permettra d'aborder le sevrage et la mise en place d'un soutien.

Toute patiente enceinte bénéficie à priori de trois échographies au minimum. Le moment de l'échographie permet à la femme de visualiser son bébé et le transforme en être vivant, faisant corps avec la maman. C'est l'occasion de faire partager l'émotion de la vie entre le praticien, la maman et son bébé. C'est aussi l'occasion de rencontrer certains signes de foetopathies alcooliques. (27)

b) L'hôpital de jour

Il est souvent ouvert aux patientes sur la proposition de leur médecin traitant et accepte de recevoir les patientes malades de l'alcool. La prise en charge permet d'évaluer l'atteinte fœtale, l'état général de la mère, et fait le lien avec les services spécialisés dans la prise en charge de patientes malades de l'alcool. (27)

c) Le bloc accouchement et son service porte

Il accueille toutes les patientes qui vont accoucher et les patientes qui consultent en urgence. Certaines patientes se présentent dans un contexte de conflit conjugal ou social et sont alors dépistées « alcooliques ». L'hospitalisation est alors proposée pour réaliser le bilan de l'atteinte fœtale et maternelle. (27)

d) L'hospitalisation

Ce n'est pas le lieu du dépistage mais le lieu de la prise en charge des patientes. Il permet d'être l'intermédiaire entre l'hospitalisation en alcoologie, quand elle est nécessaire, et le retour à domicile. Il permet aussi au service d'alcoologie d'intervenir dans un lieu où l'accueil est le plus approprié à recevoir une femme enceinte. On y réalise le bilan de santé maternel et l'analyse du bien être fœtal. Le service social de l'hôpital intervient pour évaluer les conditions de vie de la patiente et de son milieu. Les psychologues de la maternité peuvent intervenir auprès des patientes afin de les aider à verbaliser leur détresse. Mais le personnel est peu formé à la prise en charge et à l'abord des patientes malades de l'alcool. (27)

e) La visite du post-partum

Elle devrait être l'occasion de faire le point sur la situation de la patiente environ 6 semaines après l'accouchement. Mais elle peut être réalisée par n'importe quel praticien, sage-femme qui peut être ou non sensibilisé au problème de la patiente. Souvent ne s'y présentent que les patientes motivées par la volonté de changer de comportement et s'y soustraient des patientes qui en auraient le plus besoin. Aucun moyen de contrôle n'existe pour s'assurer que la patiente a réellement réalisé l'examen. (27)

II.2.1.2.2. Le rôle de la sage-femme

Pour la sage-femme, l'expérience de la grossesse, de l'accouchement et de la période post-natale constitue un événement sain, naturel et normal. Elle est reconnue comme étant la spécialiste de l'accouchement normal : comme nous le savons, les consommatrices d'alcool mèneront leur grossesse et accoucheront pour la plupart, de façon eutocique, ce qui veut bien dire, que ce seront nous, les sages-femmes qui nous nous retrouverons dans la majorité des cas en contact direct avec ces femmes.

Son intervention est continue et importante pendant toute la période de gestation. Elle offre des soins globaux, tenant compte des dimensions physiques, psychologiques et sociales de cet événement si important dans la vie d'une femme, d'un couple. Elle devra donc participer activement au dépistage de l'alcool afin de mettre en place un réseau de prise en charge adéquate face aux besoins de sa patiente. Une fois l'enfant né, elle devra également assurer et participer à la prise en charge précoce de l'enfant.

La sage-femme sera surtout un lien avec tous les partenaires. Mais cela, suppose suffisamment de temps pour écouter, entendre (lors de l'accouchement valoriser la première rencontre ; au moment de l'allaitement, créer l'attachement).

a) Pendant la grossesse

La sage-femme prend le temps d'écouter la femme et son conjoint; elle répond à leurs questions, les aide à vivre la grossesse en toute confiance et prépare avec eux la manière dont ils désirent vivre la naissance de leur enfant. Elle accorde beaucoup d'importance durant cette période à l'éducation et à la prévention.

Elle interviendra à domicile dans un cadre familial qui favorise la confiance. Ce travail pourra aider à établir un projet thérapeutique et à ce moment il sera possible d'établir des ponts et devenir la « passerelle » entre le médecin traitant, les équipes obstétricales, les services d'alcoologie si besoin, le service social et aussi Réunisaf selon le projet établi et à condition que ce soit le projet de la femme et non pas le désir seul du professionnel...

L'entretien du 4ème mois a récemment été mis en place pour justement accorder plus de place à la femme mais surtout pour prendre le temps d'appréhender les éventuels problèmes qui pourront se présenter lors de la grossesse.

La préparation à la naissance devra également constituer une étape privilégiée permettant l'élaboration prénatale de la relation mère-enfant.

b) Pendant l'accouchement

La sage-femme demeure avec la femme et son conjoint pendant toute la durée du travail, de l'accouchement et pendant les heures qui suivent. C'est elle qui assiste la femme qui accouche et qui dans la plupart des cas effectue l'accouchement, car comme nous l'avons déjà dit, il s'agit pour la plupart des cas d'un accouchement tout à fait eutocique. Elle offre un soutien psychologique et veille sur le bien-être de la mère et de son bébé.

La sage-femme pourra donc se retrouver à faire une petite réanimation sur le bébé à sa naissance, car il pourra présenter un syndrome d'imprégnation pouvant se manifester par : une hyperexcitabilité, une hypertonie, une détresse respiratoire transitoire, des tremblements, des anomalies de succion... et suivi par un syndrome de sevrage marqué surtout par une hypoglycémie néonatale, des pleurs, des trémulations voire des convulsions, conséquence de l'alcoolémie fœtale ou des premières manifestations cérébrales du syndrome d'alcoolisme fœtal.

c) Après le retour à la maison

Elle se rend au domicile des parents à quelques reprises après la naissance et maintient, pendant environ six semaines, un contact régulier avec la famille. Elle surveille l'état de santé de la mère et du nouveau-né et aide les parents à s'ajuster à la venue de leur bébé. L'enfant porteur d'un SAF ou souffrant d'EAF aura des troubles du cycle entre veille et sommeil, de la coordination visuo-motrice, de la succion et des conduites alimentaires. Les difficultés de succion et l'hyperexcitabilité de l'enfant pourront mettre en échec une mère elle-même peu confiante ou peu disponible pour l'alimentation du nouveau-né. En résumé il s'agira d'un enfant difficile, c'est pour cela que la présence de la sage-femme s'avèrera très utile dans ce suivi post-partum afin qu'une relation mère-enfant saine puisse se mettre en place. Néanmoins, souvent l'enfant SAF n'est pas dépisté à la naissance. La dysmorphie peut apparaître que vers l'âge de 2 ans ou jamais. L'atteinte neuro-comportementale ne se manifeste que plus tard, souvent lors de la scolarité.

De par sa fonction, la sage-femme bénéficie d'un lien privilégié avec ces femmes, porteuses d'espoir pour une grossesse épanouie et une naissance réussit. Il lui faut donc accompagner ces femmes vers une grossesse sans danger et donc sans alcool. Pour cela elle devra s'entourer de compétences, comme elles le font pour toute pathologie de la grossesse, afin d'assurer la meilleure prise en charge possible de ces futures mères beaucoup plus méfiantes envers les soignants.

Ainsi, la sage-femme sera un des acteurs essentiels de cette prise en charge pendant la grossesse et l'accouchement, un lien aussi bien pour les partenaires travaillant autour de la patiente, et pour la future mère

II.2.1.2.3. La pédiatrie

Il arrive assez souvent qu'un enfant porteur d'un SAF soit suspecté in utéro sur des notions d'antécédents, sur la notoriété maternelle et parfois un RCIU, et/ou une malformation foetale, qui déclenchent alors une recherche de cause et font découvrir l'intoxication maternelle.

Un signalement par la maternité est effectué, en cas d'alcoolisation de la femme enceinte et de l'existence de signes échographiques. C'est le pédiatre de la maternité qui examine l'enfant à la naissance, fait le bilan postnatal et peut alors confirmer, dès l'accouchement le diagnostic de la forme typique du SAF. Néanmoins, souvent l'enfant SAF n'est pas dépisté à la naissance. La dysmorphie peut apparaître que vers l'âge de 2 ans ou jamais. L'atteinte neuro-comportementale ne se manifeste que plus tard, souvent lors de la scolarité. C'est surtout le RCIU associé à une alcoolisation maternelle (connue ou suspecte) qui permettra le diagnostic et donc une prise en charge précoce de l'enfant et de la mère.

Au cours des premiers mois de vie de l'enfant porteur de SAF, des consultations régulières pédiatriques sont effectuées ; les pédiatres font appel à la PMI, au CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) et aux services sociaux, qui assurent le suivi de ces enfants à domicile et surtout de la relation mère-enfant.

II.2.1.3. PROTECTION MATERNELLE ET INFANTILE (PMI)

Service du Conseil Général, la PMI est composée d'une équipe pluridisciplinaire comprenant un médecin, une sage-femme, une puéricultrice, une auxiliaire puéricultrice, une infirmière, une secrétaire.

L'âge des enfants suivis de la PMI va de 0 à 6 ans.

La PMI a un rôle de :

- prévention, elle informe les patientes des dangers de l'alcool pendant la grossesse, elle peut être amenée à proposer une contraception efficace et peu contraignante, de type implant, injection ou stérilet, en accord avec la patiente.
- prise en charge de la grossesse en partenariat avec les médecins traitants, les gynécologues, les pédiatres, le CAMSP, les services sociaux...

La PMI effectue un accompagnement de ces femmes et parfois, peut être amenée à mettre en place des mesures de protections de l'enfant.

Une fois accouchée, on proposera à la mère, un suivi spécialisé pour l'enfant, par le biais du CAMSP, afin de lui offrir toutes ses chances pour l'avenir.

II.2.1.4. LES CENTRES D'ACTION MEDICO-SOCIALE PRECOCE : LE CAMSP

Les structures d'Action médico-sociale précoce sont officialisées par la loi d'orientation N° 75-534 du 30/06/75 en faveur de personnes handicapées.

Article 3 : « les enfants chez qui un handicap aura été décelé ou signalé au cours des examens médicaux... pourront être accueillis dans les structures d'action médico-sociale précoce » (J.O du 01/07/1975)

Les CAMSP ont pour mission :

- Le dépistage des déficiences.
- Le diagnostic.
- Une guidance des familles confrontées au problème.
- La cure ambulatoire.
- La rééducation des enfants handicapés de premier et deuxième âge (moins de 6 ans).

Le dépistage, le traitement et la rééducation sont réalisés sans hospitalisation par une équipe médico-sociale pluridisciplinaire composée de médecins spécialisés, rééducateurs, auxiliaires médicaux, personnel d'éducation précoce, assistants sociaux...

Le CAMSP dépiste, grâce à leurs enfants atteints, ces mamans malades de l'alcool, trop souvent méconnues, par les médecins traitants, les gynéco-obstétriciens et les sage-femmes (grossesses non ou tardivement déclarées, honte, déni des mamans, méconnaissance et difficultés des professionnels pour aborder le problème de l'alcool pendant la grossesse...)

Il faut savoir profiter de cette grossesse propice à la revalorisation maternelle, pour l'aider à envisager des soins pour elle-même.

Révéler, valoriser les compétences maternelles au travers des potentialités dévoilées de leur bébé permet de :

- Garantir de bonnes interactions mère-enfant.
- D'optimiser le développement du bébé.
- Rassurer cette maman dans le doute et la honte.
- Créer les liens de confiance nécessaire à l'élaboration d'un projet de vie sans alcool.

Des rencontres organisées avec d'autres mamans d'enfants porteurs de SAF, aident à réduire leur isolement, développent une solidarité mutuelle et permettent d'exprimer plus facilement les difficultés initiales à l'origine de leur « mal être ».

Des actions auprès des écoles sont également effectuées, avec un rôle d'information et de prévention, notamment chez les jeunes filles. On leur explique les dangers de la consommation d'alcool, de tabac ou de drogue.

II.2.2. Le milieu scolaire

Les EAF ne sont souvent dépistés ou suspectés que lors d'une situation d'échec à l'école. Il est important pour les enseignants d'y penser pour permettre à cet enfant une prise en charge spécialisée précoce.

A la Réunion, le département de Prévention et d'Education Sexuelle (DPES), a prévu un programme sur le thème de l'alcool et la grossesse qui est enseigné à tous les élèves de quatrième.

Une assistante sociale en milieu scolaire intervient quand il existe un problème d'alcool chez une jeune fille. Il est très difficile de quantifier la consommation des jeunes au collège. De nombreux camions bars, vendant de l'alcool, sont garés en face des écoles ; bien souvent la loi interdisant la vente d'alcool à un mineur n'est pas respectée.

Les problèmes sociaux accompagnant la maladie alcoolique sont multiples et variés : financiers (chômage, endettement, licenciement...), relationnels (rupture avec la famille conflits conjugaux et familiaux...) problèmes de logements... Il s'agit le plus souvent de personnes en marge de la société dont l'insertion sociale et professionnelle nécessite un passage obligé par les soins.

II.2.3. Les services sociaux

Si les rencontres entre les assistants sociaux et les malades de l'alcool sont rarement faciles, voire même refusées, c'est que les patients en difficulté avec l'alcool, culpabilisée par les atteintes de leur enfant, ont souvent vu le placement de leur progéniture, créant ainsi un nid vide, augmentant leur détresse, leur souffrance.

Pourtant, cette rencontre est essentielle car le problème social dans ces familles est souvent majeur. Il faut donc renouer le dialogue, la confiance.

La finalité de ces rencontres est de valoriser la patiente, d'améliorer ses rapports avec son environnement, et de transformer la relation de l'environnement avec l'alcoolique. La prise en charge de la maladie et de ses effets par la patiente et son environnement est primordiale. L'écoute de la famille en difficulté et la compréhension de ses difficultés par rapport au problème alcool, sont aussi indispensables.

Une fois cette alcoolisation dépistée, le médecin généraliste, l'hôpital, feront également appel à d'autres partenaires : Réunisaf qui passera la voir chez elle, qui lui assurera ce suivi pluridisciplinaire..., le CCAA qui permettra de « parfaire » cette prise en charge.

II.2.4. Le réseau Réunisaf

Le réseau Réunisaf est né de la volonté, d'un grand nombre de professionnels de santé, médico-psycho-sociaux et pédagogiques, de lutter ensemble avec les familles contre la première cause de déficience mentale et d'inadaptation sociale à la Réunion. Ces professionnels ont donc décidé de se regrouper en réseau pour mieux :

- Informer la population générale et surtout toutes les femmes en âge d'avoir des enfants sur le risque d'alcoolisation durant la grossesse.
- Aider les mamans et futures mamans en difficultés avec l'alcool, en leur proposant une prise en charge précoce, dès la naissance et un suivi prolongé, permettant de limiter les effets néfastes de l'alcoolisation durant la grossesse.

Le réseau est composé de différents professionnels, pouvant être concernées à un moment ou à un autre, par la prise en charge et l'accompagnement d'une maman, de ses enfants et de sa famille.

Réunisaf s'articule autour d'un cœur de réseau qui peut être contacté soit par les professionnels, soit directement par les personnes qui se sentent en difficultés ou par leurs proches.

II.2.5. Le CCAA (Centre de Cure Ambulatoire en Alcoologie)

Les équipes sont pluridisciplinaires : secrétaires formée à l'accueil des patients, travailleurs sociaux (visiteurs), infirmières, médecins, psychologues. Le CCAA propose :

- Une approche médico-psycho-sociale, globale dans le cadre d'une prise en charge ambulatoire.
- Un travail en réseau : hôpitaux, médecins généralistes, services sociaux...
- Une gratuité des soins.

Quels seront leurs objectifs dans le cas d'une prise en charge d'une femme enceinte consommant de l'alcool ?

- Mettre tout en œuvre pour maintenir le lien : qualité d'écoute, d'accueil, disponibilité.
- Favoriser l'émergence d'une prise de conscience au sein du couple.
- Proposer un projet de prise en charge.
- Amener la patiente à participer au sein d'un groupe thérapeutique animé par un psychologue et composé uniquement de femmes en difficulté avec l'alcool.

Pour résumer le CCAA permet une prise en charge globale qui comprend : un volet médical, un volet psychologique, un volet social et un volet associatif. Cette prise en charge s'inscrit idéalement dans le cadre d'un travail en réseau.

Pour conclure, nous voyons bien qu'il existe réellement des « acteurs » de cette prise en charge. Cependant, peu de soignants connaissent les rôles et parfois même l'existence de ces différents partenaires.

- CHAPITRE III -

Pourquoi le dépistage est-il si difficile ?

« Le silence n'est pas une activité de prévention ! »

En général les conduites d'alcoolisation ponctuent la vie : joies et peines sont toujours «arrosées ».

L'alcool est un produit désinhibant, anxiolytique qui permet de communiquer avec l'autre. De plus il est souvent considéré comme l'élément autour duquel il est agréable de se réunir. L'alcool représente le cadeau « type » que l'on va facilement offrir (même à son médecin) et qui fera toujours plaisir !

Ces comportements aboutissent à une banalisation de la prise de boisson, banalisation d'autant plus grave qu'elle peut s'associer à d'autres addictions : tabac, drogues ou psychotropes...

Chez la femme les conduites d'alcoolisation évoluent dans la solitude, la clandestinité et la culpabilité. Le déni ou la minimalisation sont quasi constants, ce d'autant que l'interrogatoire est souvent mal fait voire non fait. A la question « buvez-vous ? » la réponse est systématiquement « non ». Cette demande est inadéquate et totalement improductive.

Parler d'alcool devrait être simple; pourtant cela soulève un double questionnement : chez la femme pour qui cette attitude est assimilable à une prise de risque (peur qu'on lui enlève ses enfants, honte...) qu'elle aura tendance à dissimuler et chez le soignant, chez qui parler d'alcool renvoie toujours à sa propre expérience, à ses difficultés, ses échecs...

Mais si « parler alcool » est si difficile, pourquoi insisterait-on ?

- Il n'est jamais trop tard pendant la grossesse : la diminution voire la cessation de cette consommation, ne pourra être que bénéfique pour l'enfant mais également pour la mère !
- Une prise en charge qu'elle soit avant, pendant ou après la grossesse, permettra d'éviter une deuxième grossesse sous alcool.
- Certaines femmes peuvent avoir une consommation faible voire occasionnelle, mais il sera également nécessaire de les informer de la toxicité de l'alcool sur leur grossesse, car possibilité d'avoir des « effets de l'alcool sur le fœtus » (EAF).
- Dépister une alcoolisation maternelle c'est parfois dépister des EAF voire des SAF. Ce diagnostic permettra au soignant de mettre en place une prise en charge précoce adaptée avec l'aide d'un réseau multidisciplinaire.
- Trouver les ressources nécessaires pour réussir le sevrage, la grossesse, le futur enfant : une motivation pour une mère souvent perdue, oubliée !

- Enfin, nous savons tous que l'alcool est uniquement un « remède » pour oublier, pour ne pas penser aux diverses épreuves rencontrées...La grossesse, ne serait-elle pas, justement un moment privilégié pour essayer de rétablir le dialogue ?

II.3.1. Circonstances étiologiques d'apparition de l'alcoolisme

II.3.1.1. LES FACTEURS PSYCHOLOGIQUES

Traditionnellement, la personnalité initiale des femmes alcooliques est considérée comme plus pathologique que celle de leurs homologues masculins. Cependant, les différentes tentatives de détermination d'une personnalité « pré-alcoolique » n'ont pas été plus productives chez la femme que chez l'homme, tant les typologies sont hétérogènes.

Tout au plus, a-t-il été décrit une faiblesse de l'estime de soi, associée à des difficultés dans les relations sociales et affectives, à des tendances dépressives et à un manque de contrôle de l'impulsivité, peut-être plus fréquente chez la femme que chez l'homme. (28)

II.3.1.2. LES FACTEURS FAMILIAUX ET HEREDITAIRES

D'une manière générale, les caractéristiques de l'environnement familial sont des éléments qui peuvent déterminer certains troubles du comportement pendant l'adolescence.

Les adolescentes, sans préjuger de leur alcoolisme futur, semble plus influencées que les adolescents par les normes définies par leur parent (18) (29). Ceci peut en partie expliquer la plus grande fréquence des antécédents familiaux d'alcoolisme chez les femmes alcooliques.

Il semble également, que les adolescentes recourent plus facilement que les adolescents à l'usage de l'alcool lorsqu'il existe des tensions, des conflits ou un manque de cohésion dans la famille. (18)

Chez les femmes, on retrouve fréquemment, associés à une alcoolisation excessive, une inadéquation des relations mère-fille, ainsi que des comportements antisociaux et des conduites impulsives chez la mère. (18)

II.3.1.3. LES FACTEURS SOCIAUX

Les facteurs sociaux interviennent de manière prépondérante dans l'étiopathogénie de l'alcoolisme masculin. Chez la femme, au contraire, ils prennent la forme d'une réprobation sociale de la part du monde féminin autant que du monde masculin. (30) Le jugement social péjoratif est à l'origine du mode d'alcoolisation, volontiers clandestin, ainsi que du type d'alcool utilisé ; celui-ci permet d'obtenir un effet pharmacologique rapide, qui idéalement doit avoir disparu avant le retour du mari à la maison.

Pour Pélicier (31), l'alcoolisme féminin est lié à une tendance névrotique ; la boisson est prise honteusement, en cachette, avec souvent une intense culpabilité, pour calmer l'angoisse ou donner de l'assurance. Cette consommation étant cachée, la femme ne l'avouera pratiquement jamais.

II.3.2. Déni de la femme enceinte

Les femmes ne vivent pas la dépendance comme la vivent les hommes. Il s'agit d'une consommation solitaire, clandestine et culpabilisée. Le plus souvent, la femme s'alcoolise pour rechercher un effet psychique particulier et devient progressivement dépendante sur le plan physique. Elle boit pour être moins anxieuse, pour lutter contre la dépression. Il est rare que les femmes boivent de façon conviviale, dans le but d'un plaisir partagé ; le plus souvent, c'est pour oublier un déplaisir, un mal être, qui leur est singulier. Très souvent, elle est pharmaco-dépendante : elle associe alcool et médicament. (32)

II.3.2.1. PARTICULARITES LIEES A LA FEMME

Les particularités de l'alcoolisation féminine viennent de la femme elle-même et du regard que porte sur elle la société.

De la femme d'abord, car souvent le recours à l'alcool s'inscrit dans une histoire où les traumatismes de la vie n'ont pas été surmontés. Ceux-ci peuvent être propres à l'identité féminine, par exemple comme le fait de ne pas accepter les modifications du corps au moment de l'adolescence, le fait de ne pas être aimée par leur mère en tant que petite fille, le fait plus tard d'avoir des difficultés à être enceinte, ou d'être opérée des organes génitaux. Au regard des histoires de ces mères en détresse, plongée dans une alcoolisation chronique, il apparaît souvent des traumatismes liés à des abus sexuels dans l'enfance ou des actes incestueux. (32)

Tout se passe comme si ces chocs physiques et psychologiques se surajoutaient et venaient atteindre le point de rupture de la personne : l'alcool rencontré le plus souvent par hasard venant agir comme un médicament permettant de panser les plaies et de ne plus y penser. Il y a beaucoup de deuils, de ruptures, d'abandon dans la vie de ces femmes. Elles sont perdues et cherchent dans l'alcool un moyen de se consoler.

On note par ailleurs une fréquence importante d'alcoolisme féminin dans l'arbre généalogique des femmes alcooliques. Souvent c'est la mère, la grand-mère, ou une autre image qui servira de modèle d'identification à la petite fille qui s'alcoolise.

II.3.2.2. PARTICULARITES LIEES AU REGARD DE LA SOCIETE SUR LA FEMME S'ALCOOLISANT

La société est encore plus sanctionnante devant une femme qui s'alcoolise que face à un homme qui a le même problème. Et c'est vrai que c'est une grande injustice ! La femme perd toute considération en tant qu'épouse car elle n'est plus et ne peut être « la petite fée du logis », qui apporte sérénité et le confort ; et elle ne peut être une bonne mère car

elle n'est plus capable de s'occuper de ses enfants. C'est la perte de ses deux images qui fait de la femme alcoolo-dépendante un paria de la société. « Un homme qui boit ce n'est pas beau, une femme c'est pire ! » cela est encore vrai dans notre inconscient collectif. (32)

II.3.2.3. CONSEQUENCES DE SES PARTICULARITES

Le déni, ce refus inconscient de prendre en compte la réalité, constitue le premier obstacle à franchir pour prétendre effectuer un pas sur le chemin du rétablissement et par conséquent de la demande d'aide. Véritable entrave à la liberté, ce blocage constitue, en fait, le principal symptôme de cette maladie dont l'issue peut être fatale. Et ceci tant pour la personne concernée elle-même, que pour son entourage.

Dans les faits, le dépendant refuse toute remise en question sur sa relation avec le produit alcool. Un alcool auquel il tient, qui lui permet, du moins le croit-il, de s'affirmer et de goûter à un relatif mieux être. A ses côtés, unis dans une évolution parallèle, le codépendant (conjoint, enfants, proches ...) réagit en fonction des comportements de l'alcoolique par une attitude de complaisance progressivement destructive. (32)

On parle beaucoup du déni des patients par rapport au problème de l'alcool mais beaucoup moins du déni des soignants : or ce déni des soignants est tout aussi important !

II.3.3. Déni ou peur des soignants ?

Plus encore qu'avec les hommes, l'abord des femmes alcooliques est délicat, bien plus difficile. La femme qui boit, elle implique un regard de jugement supplémentaire : « une femme qui boit c'est pire ! » pointant, au-delà, la trahison de son image de mère et d'épouse, et renvoyant plus alors le médecin à ses propres images de la femme, de la mère.

Autrement dit, l'abord de la femme alcoolique tient plus à la capacité du soignant à changer son regard, à l'accepter et l'entendre comme alcoolique, qu'à une technique particulière. Si particularité il doit y avoir, elle se situera plus dans son aptitude à initier un processus permettant à la patiente d'élaborer son projet et avec lui. Cela, pour répondre à une erreur, la classer « psychique » d'emblée et vouloir, immédiatement, l'adresser en consultation psychiatrique.

Au déni de l'alcoolique peut répondre longtemps le déni du soignant.

- Le déni des soignants

Une étude anglaise a été faite par 84 médecins de la même région. Pendant 2 ou 3 mois, tous les patients ont rempli un questionnaire « AUDIT » dans la salle d'attente : 814 questionnaires ont été remplis.

Ce questionnaire a été validé par l’OMS et les instances qui s’occupent d’alcoolologie. Il s’agit d’un questionnaire comprenant 10 questions. Un score est alors attribué : un résultat supérieur à 10 évoque une alcoolisation dangereuse : dans ce cas, le médecin devait remettre au patient une petite brochure sur l’alcool et lui parler d’alcool. Mais dans 50% des cas, le médecin généraliste qui devait conduire cet entretien, ne l’a pas fait.

Les profils sociaux des patients qui n’ont pas bénéficié de cet entretien sont : les étudiants, les personnes qui ont un niveau social élevé, les femmes. (33)

Lors de la consultation prénatale, les soignants sont peu enclins à aborder le problème de l’alcool : (5)

- Le manque de temps est une raison qui les incite fréquemment à « faire l’impasse » sur les messages de prévention essentiels qui devraient jalonner la consultation prénatale.
- La méconnaissance de la toxicité de l’alcool pendant la grossesse joue certainement un rôle, et la plupart des soignants ignorent totalement l’existence du syndrome d’alcoolisation fœtale.
- Le sentiment d’inutilité de la prévention domine dans les situations d’alcoolisation grave. De nombreux acteurs de santé jugent que « tout est joué » dans les premières semaines de vie et que les messages de prévention en cours de grossesse sont inutiles, ce qui est erroné.
- Les difficultés pour gérer l’affirmation d’une alcoolisation.
- La peur d’offusquer le patient, la peur de perdre le client.
- Enfin, l’absence totale de formation concernant l’alcoolisme et l’alcool en général au cours études médicales est un handicap lourd parler « alcool » n’est pas facile, et renvoie parfois à un sentiment de « culpabilité » de la patiente... et du consultant.

II.3.4. Existerait-il donc un profil type d’une femme qui s’alcoolise ?

Selon, aussi bien Dehaene (17), que l’équipe américaine d’Alpert et coll. (34) le profil type, médical et social, particulier de la mère alcoolique chronique, peut se brosser de la façon suivante : grande multipare, le plus souvent âgée (l’âge moyen est supérieur à 30 ans), issue d’un milieu social défavorisé, présentant un éthylysme ancien, intense, déjà compliqué. Il s’agit d’une femme marginalisée, souvent célibataire sans profession.

L’intrication fréquente de l’intoxication alcoolique avec d’autres consommations (tabac, café, médicaments, drogue) est un trait caractéristique du profil de la mère alcoolique. (12)

Dehaene (17) retrouve dans son étude des « fumeuses » de plus de 20 cigarettes, de café, absorbant plus de 5 tasses quotidiennement...

En résumé, attention :

- Multiples états dépressifs.
- Grande multipare, âgée, issue d'un milieu social défavorisé, célibataire et sans profession.
- Association avec d'autres agents pouvant eux aussi être thératogènes : médicaments, tabac, drogues...

Mais, je pense qu'il n'y a pas de profil type, toutes celles qui consomment de l'alcool au cours de leur grossesse sont à risque. Mais il est vrai que le SAF se rencontre le plus souvent parmi celles décrites par le Dr Dehaene.

II.3.5. Les différents moyens actuels de dépistage

Le dépistage est difficile à mettre en œuvre, soit à cause du déni de la réalité ou des phénomènes d'évitement par les patientes, soit à cause d'une formation inadéquate ou d'une faible sensibilisation des professionnels de santé à ce problème de santé publique.

Le repérage des malades de l'alcool nécessite une connaissance des différents types de consommation ainsi que les outils disponibles pour le praticien. La pratique au dépistage permettra un repérage plus précoce des malades et ainsi une intervention thérapeutique moins lourde et de meilleure pronostic.

II.3.5.1. L'INTERROGATOIRE : LES QUESTIONNAIRES PSYCHO-SOCIAUX

L'entretien clinique est un élément clé de ce dépistage, car c'est à partir des renseignements collectés que se dessinera ou non la poursuite des investigations autour de l'alcool, et que pourra se créer une relation de confiance entre le médecin et son patient.

La consultation est le point de départ ; lorsqu'il s'agit de la première rencontre, le médecin doit prendre l'habitude de quantifier la consommation d'alcool hebdomadaire chez toute femme de façon systématique, au même titre que la consommation du tabac ou de médicaments. Cette demande permettra de distinguer les consommateurs réguliers des consommateurs épisodiques.

La recherche des antécédents personnels et familiaux : d'alcoolisation, ainsi que l'existence de SAF dans la fratrie est indispensable. En effet, selon le Dr Dehaene, une mère ayant déjà un enfant souffrant de SAF qui poursuit son alcoolisation, mettra au monde un enfant SAF (100% de récurrence).

Parmi les consommateurs réguliers, il faut poursuivre l'interrogatoire et ne jamais oublier de rapporter un symptôme à une éventuelle consommation excessive d'alcool ; ces symptômes peuvent être la fatigue, les pituites matinales, la perte d'appétit, les troubles de mémoire, les difficultés à se concentrer, les troubles du sommeil, troubles sexuels, changement de caractère avec irritabilité idées noires... En eux même ces symptômes ne sont pas spécifiques, ils doivent attirer l'attention du clinicien et être corrélés aux éléments de diagnostic.

Il est important de sensibiliser tous les professionnels concernés sur la surveillance prénatale à la sémiologie du SAF, mais surtout aux moyens de dépister les conduites d'alcoolisation pendant la grossesse.

Il existe de nombreux questionnaires qui permettent au cours de l'entretien systématique de suivi de grossesse, de mieux appréhender le problème de l'alcool. Les questionnaires normalisés sont les outils de dépistage les plus pratiques, les plus précis et les plus fiables. Les trois questionnaires les plus employés sont : le CAGE (DETA en français), le Michigan Alcoholism Test (MAST) ainsi que l'AUDIT avéré beaucoup plus adapté chez la femme enceinte.

a) Le Michigan Alcoholism Test (MAST)

Mis au point par Selzer (1967), ce questionnaire étudie les relations familiales et sociales, l'activité professionnelle, les modalités et les conséquences des alcoolisations. Il comprend 25 items, dont certains (3 essentiellement) ont une incidence diagnostique déterminante :

- Avez-vous assisté à une réunion des Alcooliques Anonymes ?
- Avez-vous déjà demandé de l'aide à quelqu'un à cause de la boisson ?
- Avez-vous déjà été hospitalisé à cause de la boisson ?

A l'occasion du travail original réalisé par Selzer, il s'est révélé que le MAST n'avait qu'une utilité restreinte pour le dépistage précoce de l'alcoolisme, puisqu'il ne donnait un diagnostic positif que pour 55% des sujets « condamnés pour ivrognerie » et comportement asocial. Il semble évident que ce questionnaire sera peu « productif » chez une femme enceinte s'alcoolisant.

b) Le questionnaire CAGE

L'idée d'isoler un minimum de symptômes spécifiques pour poser le diagnostic d'alcoolisme a conduit Ewing et al. (1984) à proposer ce questionnaire, repris en français par Rueff et al., sous le nom de questionnaire DETA ; chaque lettre représente l'initiale d'un symptôme :

D : Avez-vous déjà eu besoin de Diminuer votre consommation d'alcool ?

E : Votre Entourage vous a-t-il déjà fait des remarques au sujet de votre consommation d'alcool ?

T : Avez-vous l'impression que vous buvez Trop ?

A : Avez-vous besoin d'Alcool le matin pour vous sentir en forme ?

Ce questionnaire très court (4 items), même s'il n'est pas le plus sensible reste très utile dans le dépistage de « masse ».

c) L'instrument de dépistage de l'OMS (AUDIT)

L'Organisation mondiale de la santé (1990) a mis au point un instrument simple nommé Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT) permettant de dépister les sujets qui consomment à présenter des problèmes de santé.

Cet instrument comporte une dizaine de questions simples, dont 7 sont spécialement représentatives des signes suivants :

- Alcoolisme dépendance et voiles noirs (4 questions).
- Réaction négative à l'alcool (1 question).
- Problème dus à l'alcool (2 questions).

Les 3 autres questions portent sur la consommation. Barry (1993) en propose une utilisation restreinte au dépistage d'une consommation excessive récente.

Pour résumer, ces différents questionnaires peuvent être très utiles pour dépister une alcoolisation massive, excessive. Mais dans le cas, où la consommation maternelle ne serait qu'occasionnelle, le dépistage ne sera malheureusement pas possible, et nous passerions à côté d'un éventuel SAF !

II.3.5.2. LES MARQUEURS BIOLOGIQUES

a) Les gamma GT : (Normale < 50UI)

Le dosage des gamma-glutamyl transférase est un examen simple et peu coûteux : le taux de GGT s'élève en cas d'hépatopathies, de cholestases ; de prise de médicaments inducteurs enzymatiques (anti épileptiques par exemple), d'obésité, de diabète, d'hyperthyroïdie ou de manière inexplicée. C'est un marqueur d'alcoolisation chronique et non aigue, qui se normalise en 4 à 8 semaines après sevrage.

b) Volume Globulaire Moyen (VGM)

Il y a macrocytose si le VGM est supérieur ou égal à 98fl/l.

La mesure du VGM, est un simple test et peu coûteux. Il est moins sensible que les GGT (il n'est élevé que chez 25 à 73% des alcooliques chroniques).

Dans l'étude de recherche de l'alcoolisation gestationnelle en vue du dépistage du SAF à la Réunion, ni le dosage de la GGT, ni son utilisation conjointe avec le VGM ne peut remplacer l'interrogatoire. En effet, les GGT et le VGM se sont révélés à la fois peu sensibles et peu spécifiques chez la femme enceinte. (Etude réalisée par le Dr Thierry Maillard)

Ces marqueurs biologiques (GGT et VGM) sont peu utiles pour de dépistage, mais intéressant dans la confirmation du diagnostic et surtout dans le suivi du sevrage.

c) L'acétaldéhyde ++

Cela semble être le meilleur marqueur, même s'il n'est pas de pratique courante ; présent chez 40% des femmes avouant une consommation quotidienne d'alcool. Il demeure élevé plusieurs semaines après l'absorption.

d) Déficit en transferrine carbohydratée (CDT)

La CDT est considérée comme un très bon marqueur. Le déficit est détectable pendant 2 semaines après une consommation d'au moins 60g d'alcool pendant 7 jours ; ce test a une sensibilité équivalente à celle des GGT, avec une spécificité meilleure (80% environ).

e) Dosage de l'alcoolémie maternelle

Le taux est fonction de l'heure de la consommation, il est intéressant pour dépister les consommations aiguës.

Nous constatons donc que les marqueurs biologiques sont également insuffisants à eux seuls pour diagnostiquer une alcoolisation sociale voire modérée.

II.3.5.3. L'EXAMEN PHYSIQUE

C'est monsieur Le Gô qui écrivit les lettres de noblesse de l'examen physique chez les malades de l'alcool. La grille de Le Gô simplifiée permet de noter la présence ou l'absence d'un aspect évocateur d'une alcoolisation habituelle.

Actuellement la grille n'est plus de pratique courante, mais les signes physiques restent d'actualité. Il n'y a pas de spécificité des stigmates de la consommation excessive d'alcool, mais la présence de plusieurs d'entre-deux peut constituer un faisceau d'arguments suffisamment évocateurs. (annexe 5)

Pour que la grille de Le Gô soit positive, il faut que la femme enceinte ait une consommation chronique, et par conséquent visible, mais tout comme les autres moyens de dépistage, cette grille restera inefficace, si la femme ne s'alcoolise qu'occasionnellement !

II.3.5.4. L'ECHOGRAPHIE

On remarque un retard de croissance atteignant plus fortement les os longs, un volume placentaire semblant diminué, une abondance du liquide amniotique ; l'étude du Doppler s'est toujours révélé normal à 22 SA.

La dysmorphie faciale se retrouve de façon constante quel que soit l'âge entre 0 et 10 ans, quel que soit le sexe, quelle que soit l'ethnie.

Le philtrum bombant (annexe 4) est en échographie un signe intéressant car assez évident et spectaculaire. C'est le signe le plus facile à repérer.

L'épaisseur fine de la lèvre supérieure (annexe 4), l'effacement de l'arc de Cupidon, l'ensellure nasale marquée, l'horizontalisation du bord supérieur de l'hélix, l'hypoplasie du corps calleux,...sont visibles en échographie.

II.3.6. Conclusion

Ils existent de nombreux moyens de dépistage, cependant aucun ne me paraît suffisamment sensible pour permettre le dépistage, en tout cas aucun ne semble se suffire à lui seul ! **C'est pour cela, que l'interrogatoire est capital et qu'il doit être systématiquement effectué lors de la première consultation et cela, même s'il n'existe aucun signe d'alcoolisation !**

L'entretien s'effectue de façon à mettre en confiance la patiente quant à l'évolution de sa grossesse, sous forme d'un entretien bienveillant. Cet entretien est l'élément clé de ce dépistage, car c'est à partir des renseignements collectés que se profilera à l'horizon la poursuite ou non des investigations autour d'une suspicion éventuelle de prise d'alcool, il est donc primordial !

- CHAPITRE IV -

Etude antérieure

Action de prévention de syndrome d'alcoolisme fœtal en Sambre Avesnois

Dr semet, Dr Delebarre, service de Néonatalogie Maubeuge Dr Paradis service d'information médicale, Maibeuge, Dr Yguel service d'alcoologie Avesnes-sur-helpe les dossiers de l'obstétrique n 257 janvier 1998.

L'incidence du SAF entraînant l'hospitalisation prénatale (supérieure à 4% des naissances), l'importance de l'alcoolisation féminine dans ce secteur, le souhait des professionnels de santé de formaliser un réseau efficace, ont motivé cette action de prévention.

- La première étape :

La première étape a consisté en un repérage des professionnels de santé concernés : médecin de famille, sage-femme de PMI, obstétricien, service de maternité, pédiatre et a mis en évidence d'énormes difficultés quant à la reconnaissance de femmes à risques, la sous estimation du problème posé, et surtout les difficultés de dialogue quant à la consommation d'alcool des femmes en état de grossesse.

- La deuxième étape :

Une action reposant initialement sur l'information a donc été proposée, il s'agit d'une aide au dialogue permettant au médecin de s'enquérir systématiquement de la consommation d'alcool de ses patientes enceintes au cours de l'entretien à visée nutritionnelle.

Pour cela chaque médecin de famille, chaque service de PMI, chaque obstétricien, chaque sage-femme, ont reçu la même semaine des documents (affiches, pins, dépliants) dont la symbolique était la femme enceinte et dont le message porteur reposait sur 3 éléments-clés principaux :

Il est habituel et normal de parler avec son médecin de ce que l'on prend comme médicaments pendant la grossesse, alors parlons de ce que l'on boit.

L'option à choisir durant la grossesse est l'option zéro.

La dépendance est une pathologie qui peut être prise en charge en partenariat.

- Ces deux premières étapes ont mis en évidence :
 - ⇒ Que le SAF est fort mal connu de nos partenaires.
 - ⇒ Que le diagnostic d'alcoolisation régulière chez la femme enceinte est très difficile à établir.
 - ⇒ Que l'entretien systématique sur la consommation d'alcool de la patiente enceinte n'est une pratique courante.

⇒ De même que bon nombre de partenaires doutent de l'efficacité ou de l'importance primordiale de la relation médecin patiente comme mode de prévention.

A ce stade, la nécessité d'une suite de l'action engagée dans la période 1996-1999 nous conduit à proposer les démarches méthodologiques suivantes :

⇒ Pour les professionnels et le réseau : nouvelle sensibilisation.

⇒ Formation des intervenants à la détection de l'alcoolisation d'une femme et prise en charge de cette dernière.

⇒ Coordination d'un réseau médico-social opérant, cohérent, et permanent.

- Les objectifs étant :

⇒ La modification des pratiques professionnelles afin de faire progresser le dépistage et la prise en charge des femmes s'alcoolisant durant la grossesse.

⇒ La diminution de l'incidence du syndrome d'alcoolisme foetal.

⇒ L'accompagnement des familles.

- Conclusion

Suite aux deux premières étapes (1993...1995) axées essentiellement sur l'évaluation préalable, l'information, la formation des intervenants, une modification des pratiques professionnelles s'est avérée nécessaire.

L'action de sensibilisation est donc reprise en 1996, intégrée dans les formations médicales ou paramédicales continues, et évaluée de façon régulière, s'intégrant aujourd'hui dans une démarche régionale de santé publique.

L'étude que je présente dans les chapitres suivants a pour but de faire un état des lieux des dispositifs mis en place par notre région afin de venir en aide à nos patientes sur ce point et de proposer des pistes d'actions utiles et plausibles.

DEUXIEME PARTIE :
Etude Personnelle

- CHAPITRE I -

Analyse de mon étude

Après m'être documentée sur les différents moyens permettant le dépistage des femmes enceintes s'alcoolisant au cours de leur grossesse, j'ai pu me rendre compte que l'entretien hygiéno-diététique n'était pas toujours effectué voire complètement passé sous silence. Et pourtant, il semble être l'un des moyens élémentaires de cette détection.

Pourquoi est-il si souvent omis ? Dans les différents articles étudiés sur ce sujet, une réponse m'est sans cesse offerte, « au déni des patients, répond souvent le déni des soignants ! ». Aujourd'hui, à l'île de la Réunion, alors que Réunionaf se bat quotidiennement pour faire de la prévention, je me suis alors posée la question suivante : les professionnels de santé rencontrent-ils encore des difficultés pour aborder ce sujet avec leurs patientes ?

III.1.1. But de la recherche

Cette enquête a été menée dans le but de vérifier mes hypothèses de départ, énoncées au premier chapitre :

- Le personnel soignant est complètement démuné devant cette pathologie.
- Le repérage de ces femmes s'avère très difficile car lors des diverses consultations prénatales beaucoup de professionnels sont peu enclins à aborder le problème de l'alcool et cela pour de multiples raisons.

III.1.2. Modalité de la recherche

III.1.2.1. LES OUTILS

Cette recherche est une enquête prospective. Elle s'est faite au travers de questionnaires envoyés auprès des libéraux. J'expédiais directement mon questionnaire à leur cabinet respectif, le document étant accompagné d'une enveloppe timbrée, afin de toucher ainsi une cinquantaine de professionnels de santé (sages-femmes, médecins généralistes, obstétriciens...) et de m'assurer une réponse sûre.

Une fois ce questionnaire rempli, ils me le renvoyaient - toujours par voie postale-. De cette façon le questionnaire me revenait de manière tout à fait anonyme, espérant éviter ainsi des réponses biaisées.

Ce questionnaire, (composé de 7 questions) contenait aussi bien des questions fermées que des questions ouvertes, et abordait les thèmes suivants (annexe 6) :

- L'identification du professionnel soignant : médecin généraliste, sage-femme ou encore gynécologue.
- Le vécu du personnel soignant confronté à la problématique : l'éventuelle consommation d'alcool chez une patiente enceinte.
- « Amorçage » de l'entretien avec la patiente.

- Leur formation initiale sur l'alcool.
- Les éventuels moyens de prise en charge à proposer à une femme qui s'alcoolise durant sa grossesse.

III.1.2.2. POPULATION ET LIEU D'ENQUETE

Cette enquête a été essentiellement menée dans le sud de l'île de la Réunion, plus précisément dans les communes du Tampon, de l'Entre-Deux, de Saint-Pierre, de Petite-île, de Saint-Joseph, de Saint-Louis, de L'Etang-Salé et de Saint-Leu.

J'ai choisi le sud de l'île pour mener mon étude, car forte du soutien du réseau Réunisaf, qui privilégie fortement l'information auprès des professionnels de santé de cette zone géographique, je tentais de savoir si les professionnels, au cœur du réseau, éprouvaient tout de même des difficultés à dépister ces problèmes. Ayant sélectionné une population déjà avertie, mon étude ne pourra se généraliser à l'ensemble de l'île.

Il s'agit d'une enquête quantitative. Très peu de questionnaires ont été envoyés pour ce genre d'étude dans le sud de l'île, qui ne compte qu'un petit nombre de professionnels libéraux. Espérant obtenir une étude représentative de l'activité libérale de cette région, je me suis résolue à envoyer mes questionnaires à l'ensemble des soignants exerçant dans les communes citées ci-dessus.

Ce questionnaire a finalement été adressé à tous les médecins généralistes (numériquement prépondérants dans ce secteur d'activité), les gynécologues et les sages-femmes exerçant en libéral dans le secteur sud de l'île de la Réunion.

III.1.2.3. DEROULEMENT DE L'ENQUETE

Ces questionnaires ont été acheminés durant les mois de Juillet, Août et Septembre 2004. Sur les soixante-dix questionnaires expédiés, cinquante m'ont été retournés dûment remplis.

III.1.3. Résultats

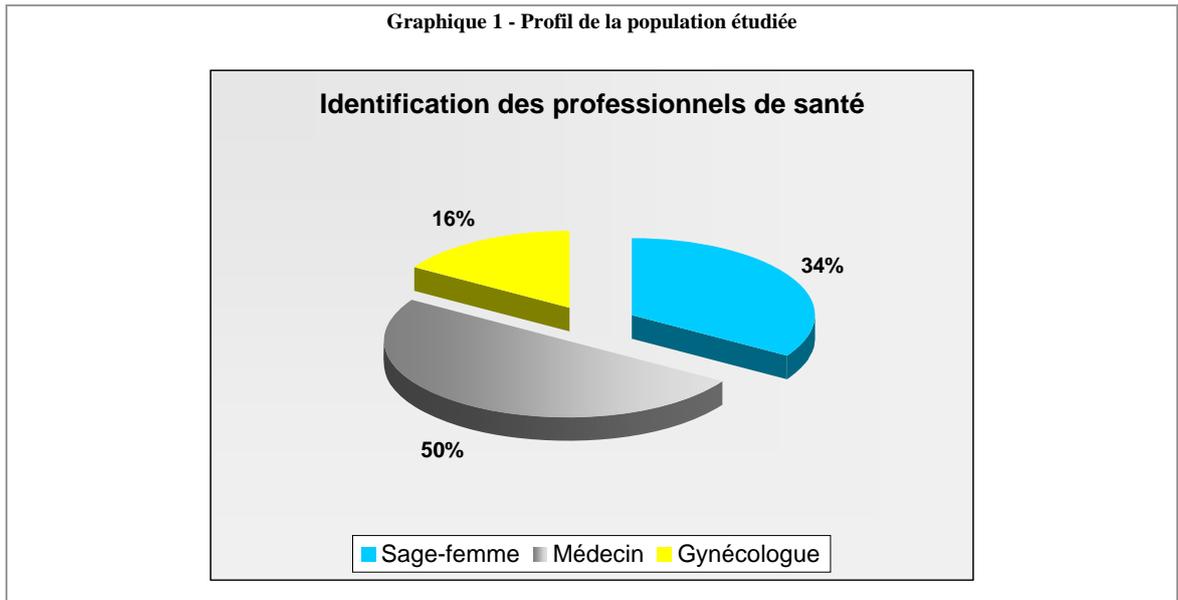
Cette étude étant une étude quantitative, mes résultats seront exprimés en pourcentage.

Dans la présentation des réponses aux questions ouvertes, j'ai dû faire un choix parmi les diverses réflexions qui m'étaient offertes. Cependant, les réponses inclassables mais intéressantes ont été inscrites en remarque.

Les diverses questions posées aux professionnels de santé, ont été regroupées et analysées par thème.

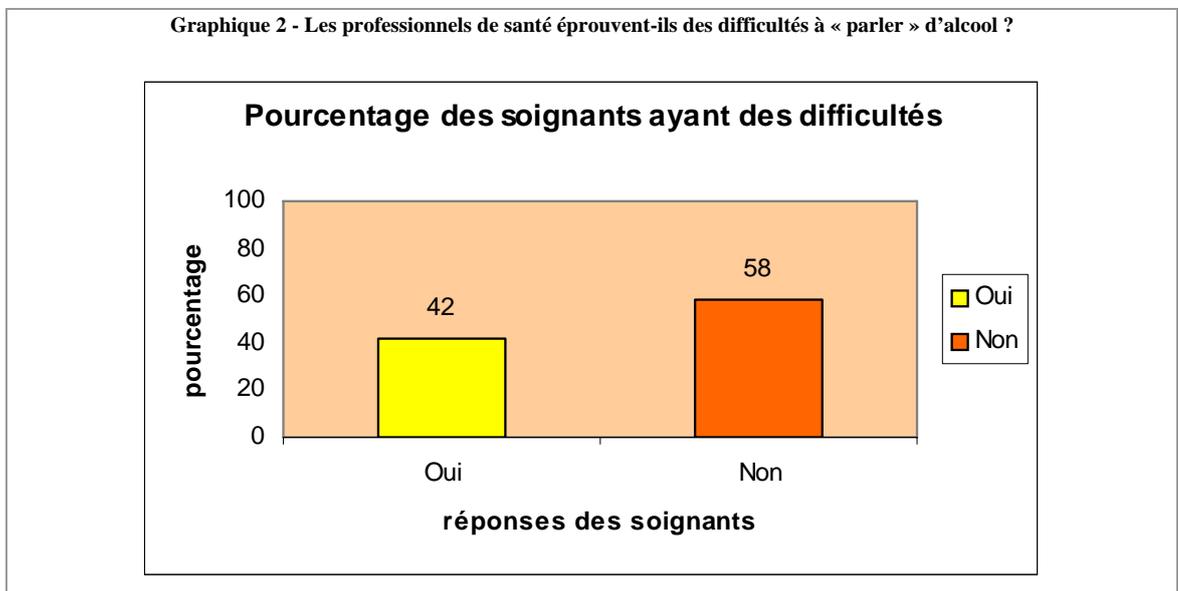
III.1.3.1. IDENTIFICATION DES SOIGNANTS

La population étudiée présente les caractéristiques suivantes :



Ces résultats obtenus sont représentatifs de la population des professionnels de santé exerçant dans le sud de la Réunion. En effet, les médecins généralistes sont majoritaires dans le secteur libéral, contrairement aux sages-femmes et aux gynécologues qui exercent plus volontiers dans le milieu hospitalier.

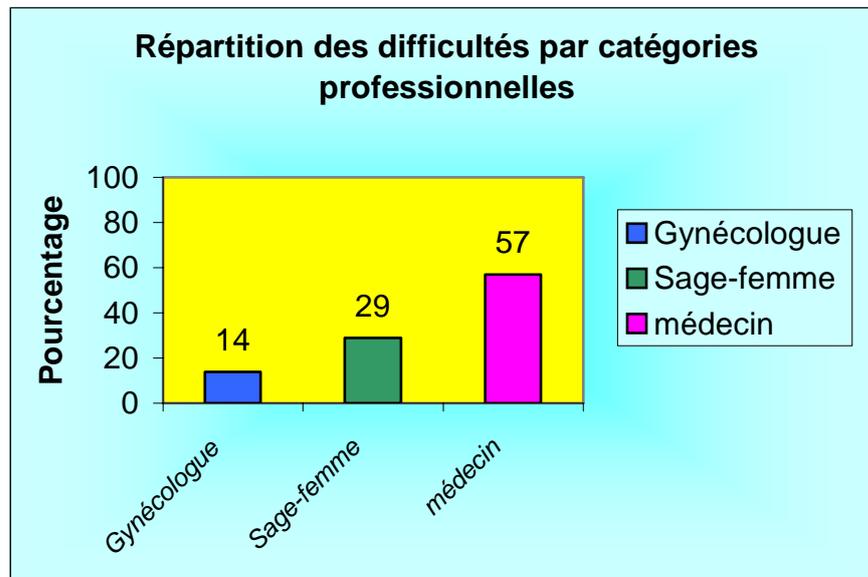
Les professionnels de santé éprouvent-ils des difficultés à « parler » d'alcool ?



D'après ce tableau, 42% (presque la moitié) des professionnels interrogés sont réticents à l'idée d'aborder cette pathologie.

Identification des soignants ayant des difficultés :

Graphique 3 - Identification des soignants ayant des difficultés



Les soignants rencontrant des difficultés dans la conduite de ce premier entretien se classent comme suit :

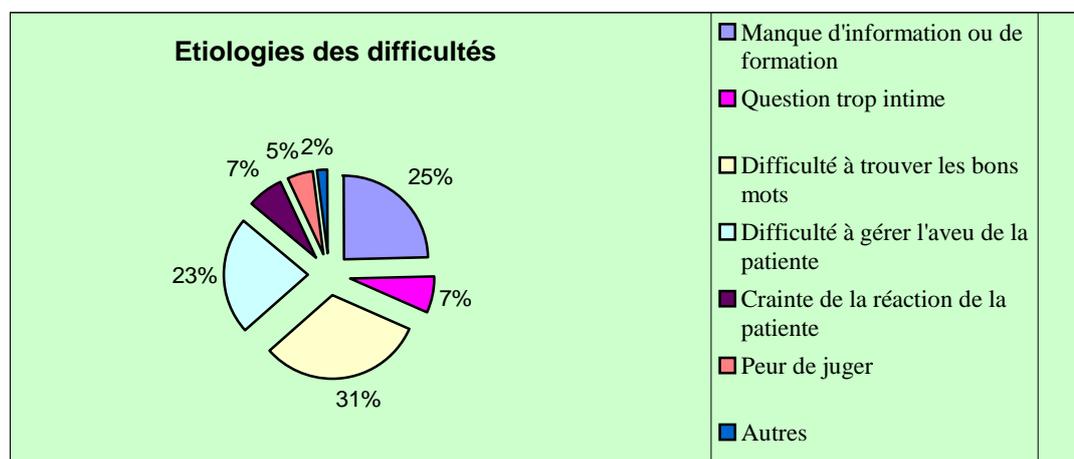
- 57% sont des médecins généralistes.
- 29% sont des sages-femmes.
- 14% sont des gynécologues.

Les médecins généralistes semblent être davantage en difficulté face à cet entretien ; viennent ensuite les sages-femmes et enfin les gynécologues.

III.1.3.2. ORIGINES DES DIFFICULTES DE L'ENTRETIEN

A la question : « Pourquoi éprouvez-vous quelques résistances ou des réticences à l'égard de cet entretien ? », diverses réponses m'ont été proposées.

Graphique 4 - Etiologies des difficultés

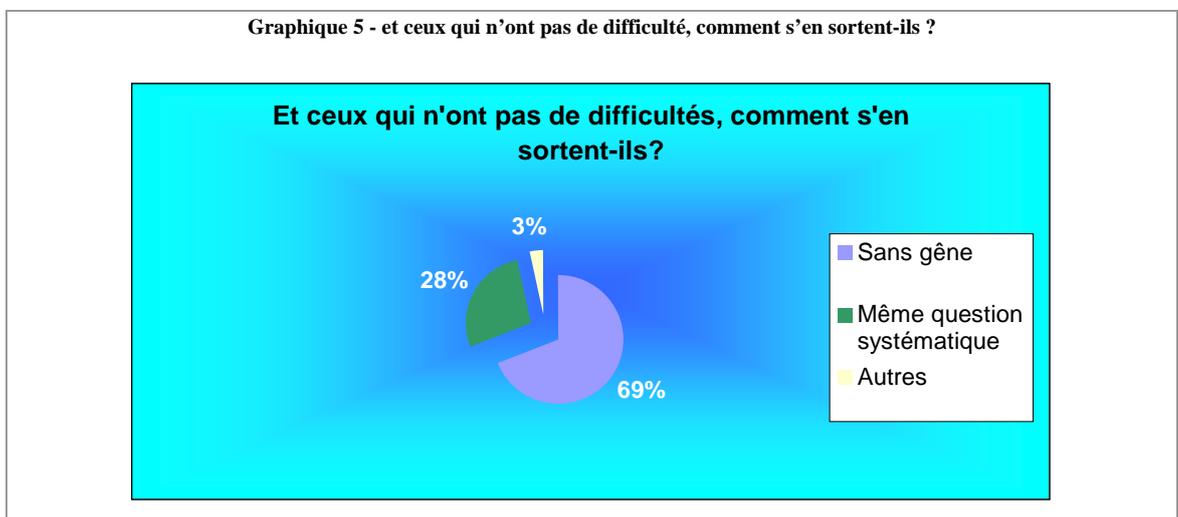


Les difficultés des soignants sont vraiment très diverses, mais celles qui semblent ressortir en priorité, sont :

- La difficulté à trouver les mots justes pour ne pas brusquer, offenser, culpabiliser la patiente (31%).
- Le manque d'information et de formation (25%).
- La difficulté à gérer l'aveu de la patiente (23%).

Remarque : à cette question, une réponse libre était également proposée. Un médecin généraliste s'insurgeait sur le fait que dans le carnet de maternité délivré par le conseil général, une question sur la consommation de tabac était inscrite alors que rien au sujet de l'alcool n'y figurait ! Pourtant, fait-il remarquer cette consommation n'est-elle pas aussi, voire plus à risque, chez une femme enceinte ?

Et ceux qui n'ont pas de difficulté, comment s'en sortent-ils ?

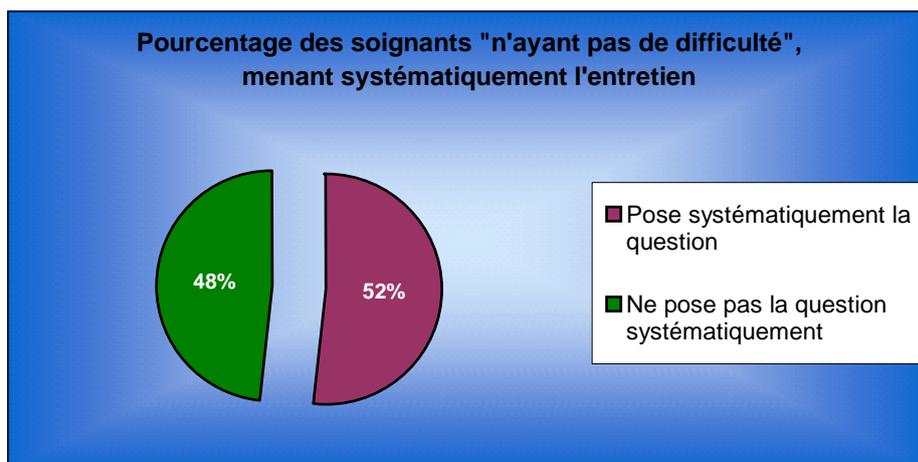


- 69% sembleraient apporter à la future maman une écoute attentive, des informations... et prêts à la mettre en relation le plus rapidement possible avec des personnes qualifiées.
- 28% posent systématiquement la même question.

On pourrait ainsi se demander : ces 28% de soignants, auraient-ils dû être classés avec les praticiens ne connaissant pas de difficulté ou avec les autres ?

L'entretien a-t-il systématiquement lieu lorsqu'un soignant ne rencontre aucune difficulté ?

Graphique 6 - L'entretien a-t-il systématiquement lieu lorsqu'un soignant ne rencontre aucune difficulté ?

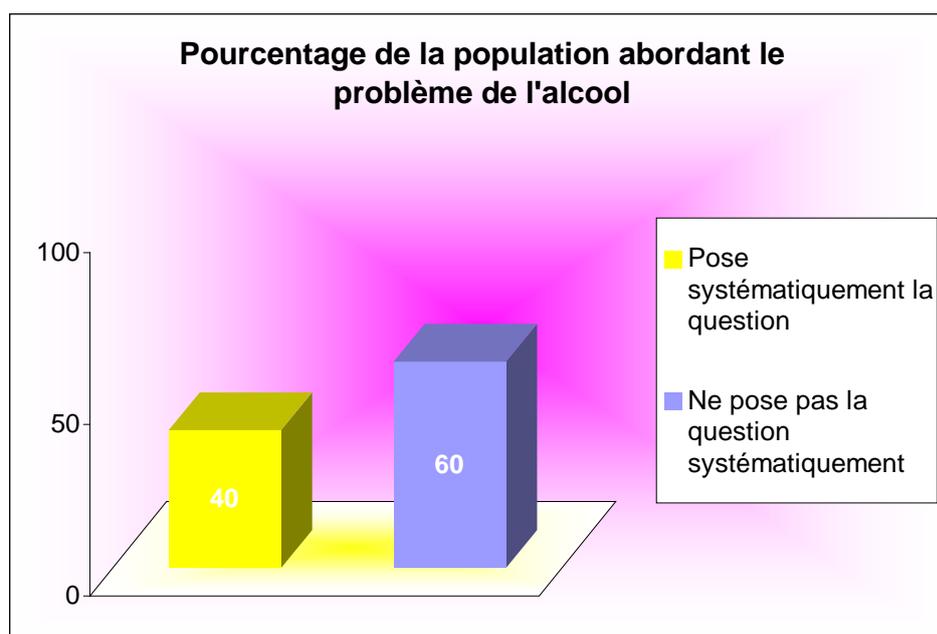


- Nous constatons qu'une importante partie des soignants (52%) n'éprouvant aucune difficulté à aborder ce problème, ne pratiqueront pas systématiquement la consultation. S'ils n'ont pas de difficulté, pourquoi ne la pratiquent-ils pas systématiquement ? Cette consultation leur prendrait-elle trop de temps ?

Au début de mon étude, j'ai montré que 58% de ma population ne rencontraient aucune difficulté. Ainsi, mon raisonnement fut le suivant : 58% d'entre-eux dépiste systématiquement. Mais le tableau précédent nous ouvre les yeux sur le fait que les choses ne paraissent pas aussi simples !

Finalement, combien de soignants participeront à ce dépistage ?

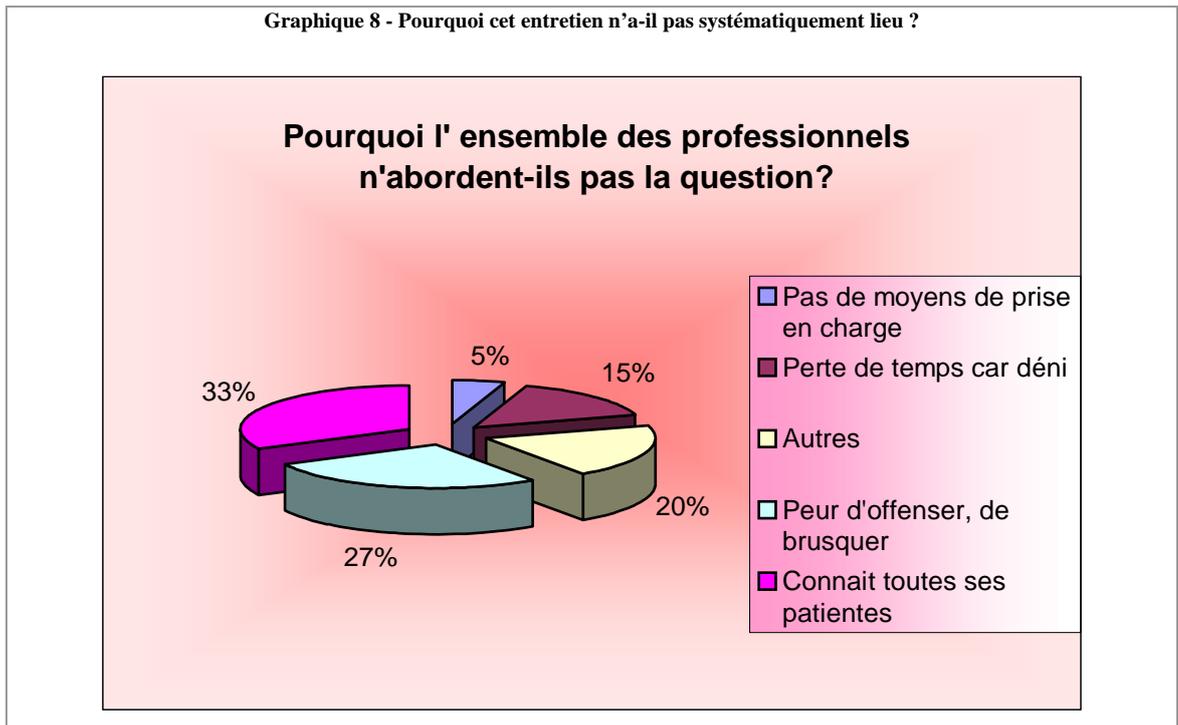
Graphique 7 - Finalement, combien de soignants participeront à ce dépistage ?



- Nous réalisons que moins de la moitié des soignants participeront réellement au dépistage, ce qui me semble être peu, vu l'ampleur des conséquences du SAF sur le bébé à naître.

Nous avons vu dans les chapitres précédents, que l'entretien sur le thème de l'alcool doit être mené chez toutes les femmes enceintes car une alcoolisation occasionnelle (parfois par simple ignorance de la mère), peut également être très dangereuse pour le fœtus.

Pourquoi cet entretien n'a-il pas systématiquement lieu ?



- 27% ont une réelle peur d'offenser, de brusquer leur patiente.
- 33%, essentiellement des médecins généralistes, ne font pas cet entretien car étant pour la plus grande partie, médecin de famille, ils pensent connaître suffisamment bien leur patiente. Par conséquent leur poser la question, alors qu'ils ne l'ont jamais fait auparavant, leur semble complètement déplacé.

Remarque : une réponse libre était également proposée dans cette question, plusieurs praticiens, (notamment ceux qui disent aborder le problème de l'alcool sans aucune gêne), précisent mener l'entretien uniquement lorsque la patiente présente des facteurs de risques : antécédents familiaux, obstétricaux, généraux...

III.1.3.3. LA CATEGORIE SOCIALE SERAIT-ELLE UNE CAUSE POSSIBLE DU « NON DEPISTAGE » ?

M'étant beaucoup documentée afin de pouvoir rédiger un questionnaire « enrichissant », plusieurs études (précisément celle citée dans ma première partie : étude anglaise), montrent que certains profils sociaux ne bénéficient pratiquement jamais d'un tel entretien notamment les étudiants, les femmes ou les personnes ayant un niveau social supérieur ou égal à celui du médecin.

Dans mon questionnaire, j'ai ainsi soumis cette même question aux professionnels de santé afin de vérifier si ces conclusions s'appliquaient à la Réunion.

Le niveau social, influence t-il le soignant émettant cette question ?

Tableau 1 - Le niveau social, influence t-il le soignant émettant cette question ?

	Pourcentages
Influence le comportement du soignant	44%
N'influence pas le comportement du soignant	56%
TOTAL	100%

- Nous constatons qu'une part non négligeable des soignants (44%) est directement influencée par le niveau social.

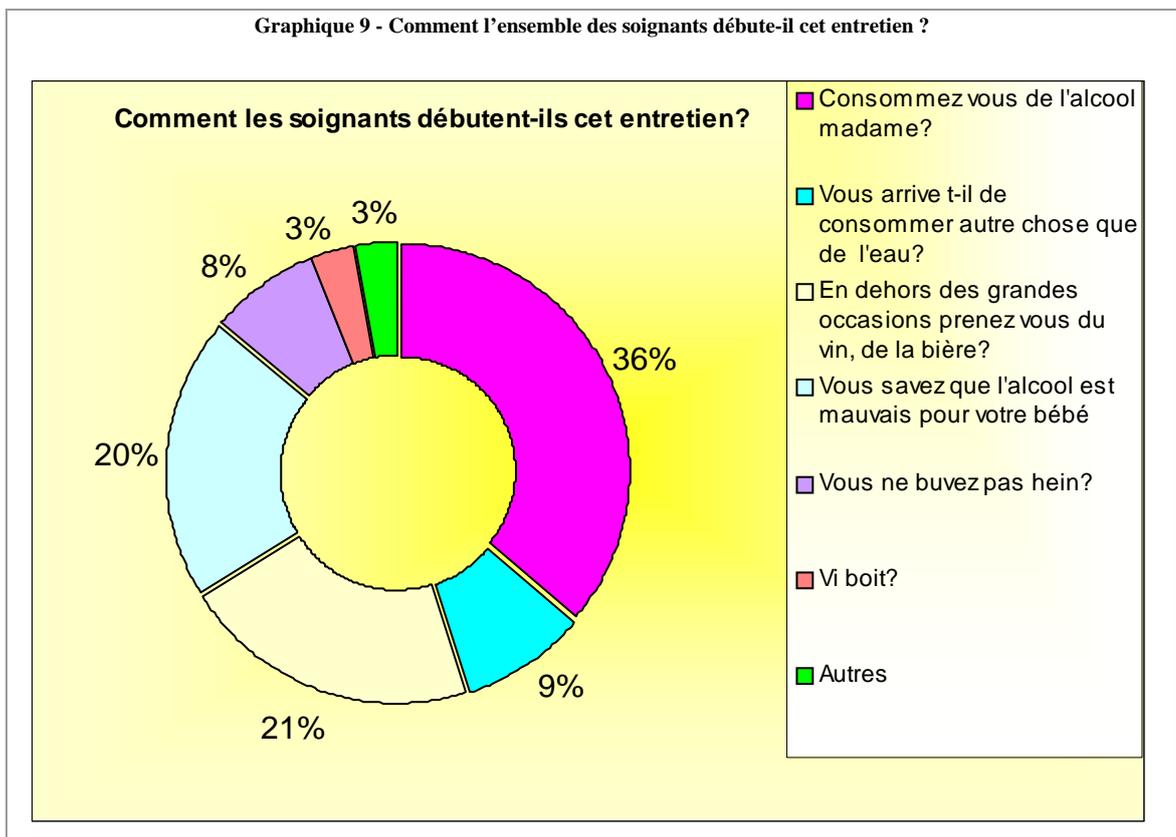
III.1.3.4. APPROCHE ET PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE ALCOOLIQUE

III.1.3.4.1. Comment débutent-ils cet entretien ?

Généralement, lors d'une consultation, les praticiens sont amenés à questionner les patientes sur leurs habitudes alimentaires, moment propice pour aborder le problème de l'alcool s'il existe !

Ce sujet étant tellement redouté par une grande partie des professionnels de santé (42%), j'ai prêté une attention toute particulière à la question suivante: comment l'ensemble des soignants débute-il cet entretien ?

Comment l'ensemble des soignants débute-il cet entretien ?



- 36% posent une question toute simple : « Consommez-vous de l'alcool, madame ? »
- 21% le suggèrent de façon détournée: « En dehors des grandes occasions, vous arrive t-il de prendre quelques apéritifs ? Vins ? Bière ? »
- 20% questionnent leur patiente de la façon suivante : « Vous savez que l'alcool est mauvais pour vous et votre bébé, vous arrive t-il d'en consommer ? »
- 3% : « vit boit ? » étonnant au sein d'une population créolophone.

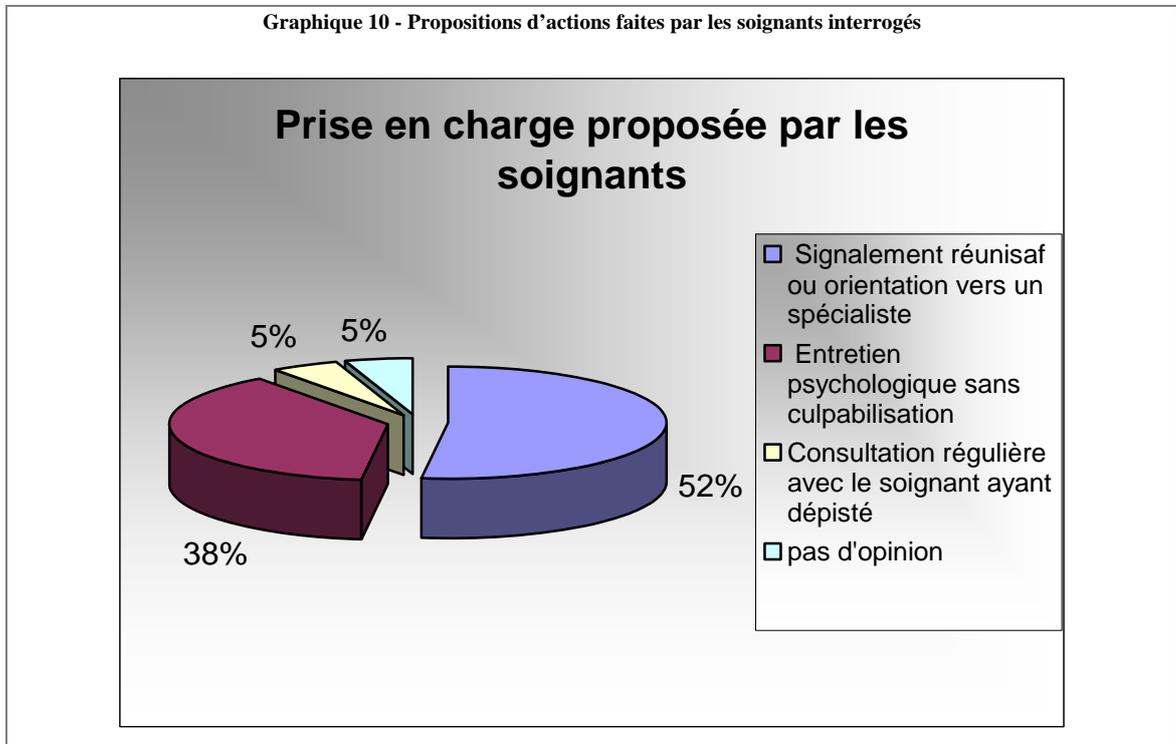
Remarque : un médecin généraliste, m'a également soumis sa manière d'aborder le sujet. En effet, il me dit s'attarder sur les habitudes alimentaires de la patiente. Puis délicatement, il lui pose la question suivante : « Le midi, Madame, vous préférez du vin ou de la bière avec le carry ? », évoquant par là même la subtilité de sa question.

III.1.3.4.2. Que mettent-ils en place, afin d'offrir à leur patiente la meilleure prise en charge possible ?

a) Propositions d'un cas :

Dans mon questionnaire, j'interrogeais également le soignant sur le modèle de prise en charge à proposer à une femme qui s'alcoolise.

Propositions d'actions faites par les soignants interrogés :

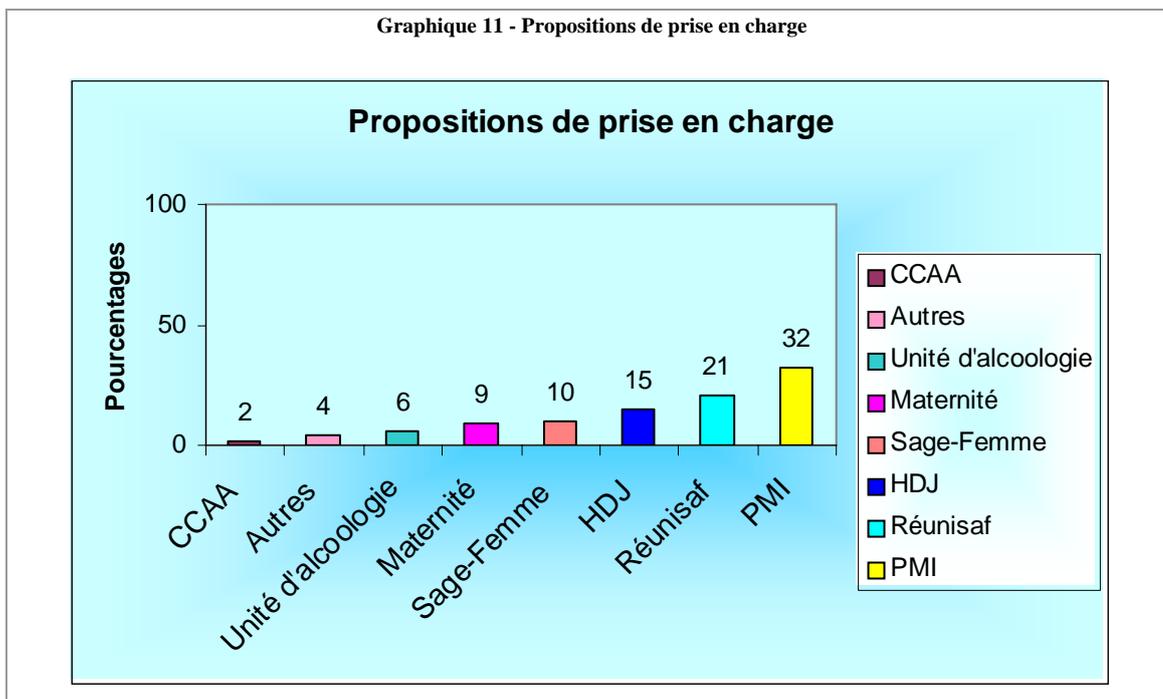


- 90% des soignants proposent une prise en charge pluridisciplinaire (Réunisaf, entretien psychologique...)
- La moitié des patientes (52%) sont dirigées vers un réseau spécialisé (Réunisaf).
- 5% des soignants ayant eux-mêmes procédé au dépistage offriront un suivi fréquent et régulier.

b) Propositions de prise en charge offertes par le questionnaire

La pathologie alcoolique est une maladie difficilement gérable seul et requiert donc un travail absolu en réseau. Forte du soutien du réseau Réunisaf, je tentais de savoir si les professionnels de santé exerçant dans le sud de l'île, connaissaient l'existence de ce réseau. En effet, Réunisaf a été créé essentiellement dans le but de coordonner les différents acteurs de santé participant à cette prise en charge. Ainsi, en mettant cette patiente, en relation directe avec Réunisaf, le praticien est entouré, accompagné, soutenu dans la mise en place de cette prise en charge.

Propositions de prise en charge :



D'après ce graphique, nous constatons que les professionnels de santé, sont « tous » conscients, qu'un travail en réseau est nécessaire.

- 32% orienteront leur patiente vers la PMI, elle-même reliée à Réunisaf.
- 21% confieront leur patiente directement à Réunisaf.
- 15% à l'Hôpital de Jour (HDJ) qui travaille également en étroite collaboration avec le réseau.
- Le CCAA, l'unité d'alcoologie collabore étroitement avec Réunisaf.

Plus de 70% des soignants auront donc recours à l'aide de Réunisaf.

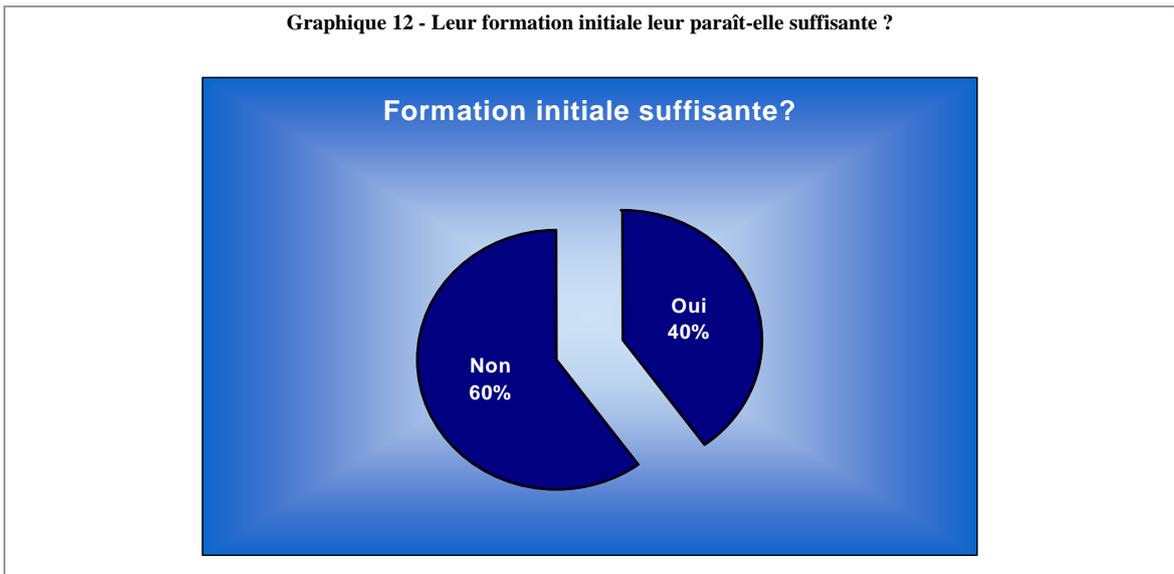
III.1.3.5. LES PROFESSIONNELS DE SANTE SE SENTENT-ILS SUFFISAMMENT FORMES?

III.1.3.5.1. En ce qui concerne leur formation initiale

Lorsque je leur ai demandé où résidaient leurs obstacles, 25% des soignants invoquaient le manque de formation, et d'informations.

Ce manque d'informations résulterait-il de leur formation initiale ? Et si ce n'était pas le cas, les professionnels s'attendraient-ils à ce qu'une formation plus poussée leur soit donnée en fonction de leurs difficultés quotidiennes ?

Leur formation initiale leur paraît-elle suffisante ?



- 60% ne sont pas satisfaits de leur formation initiale, ce qui peut expliquer le fait, qu'une très grande partie (42%) éprouve de la gêne lors de cet entretien.

Tableau 2 - Et ceux qui n'ont pas de difficulté, sont-ils satisfaits de leur formation initiale ?

	Pourcentages
Jugent ne pas avoir été assez formés	52%
Pensent avoir été suffisamment formés	48%
Total	100%

- 52% des soignants ne rencontrant à priori aucune difficulté particulière lors de cet entretien, évoquent malgré tout une formation initiale insuffisante.

III.1.3.5.2. Utilité d'une formation continue ?

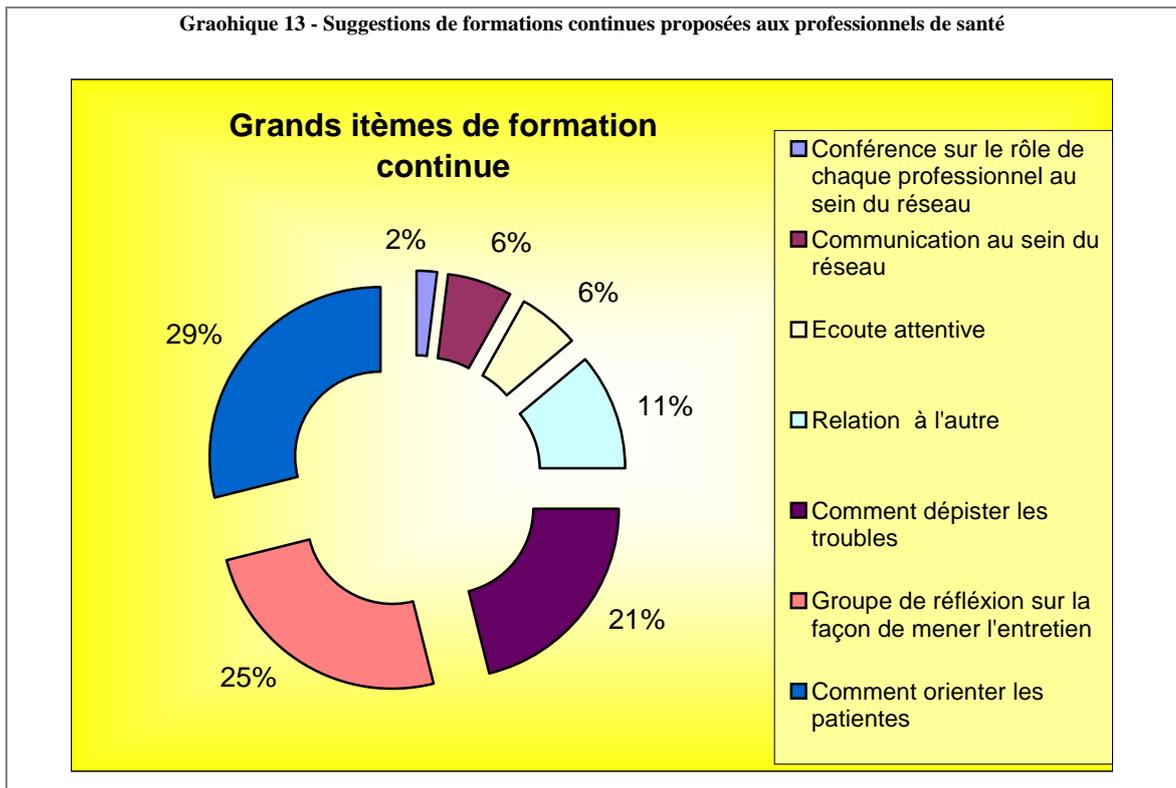
Tableau 3 - Les soignants souhaiteraient-ils la mise en place d'une formation continue sur le sujet ?

	Pourcentages
Désire une formation continue	76%
Ne désire pas de formation continue	24%
TOTAL	100%

Une formation continue semblerait être souhaitée par une grande majorité de soignants.

III.1.3.5.3. Propositions de thèmes dans le cadre d'une formation continue

Graohique 13 - Suggestions de formations continues proposées aux professionnels de santé



- 29% souhaiteraient être informés sur la prise en charge en elle-même. En effet, une fois le dépistage fait, ils ne savent pas où et vers qui orienter leur patiente.
- 25% de leur côté, aimeraient être formés sur le contenu et la conduite de cet entretien. Afin de ne pas offenser, ni culpabiliser la patiente, ils opteraient plus pour un groupe de réflexion.
- 21% s'orienteraient davantage sur le dépistage. Ainsi ils souhaiteraient être formés sur les troubles que peuvent engendrer une consommation excessive d'alcool.
- 11% voudraient, tout simplement une formation sur l'écoute, le partage, la relation à l'autre, afin qu'une réelle confiance puisse s'établir leurs patientes et eux.

- CHAPITRE II -

Discussion

A la lumière des résultats exposés au chapitre précédent, nous pourrions nous demander ce qui constitue les causes réelles des difficultés des soignants.

III.2.1. A propos de l'entretien

III.2.1.1. DIFFICULTES EN FONCTION DES PROFESSIONNELS DE SANTE

D'après les résultats recueillis, il apparaît que les médecins généralistes sont les plus en difficulté, puis suivent les sages-femmes et les gynécologues.

La première question que l'on pourrait se poser est la suivante : pourquoi les médecins généralistes sont-ils plus concernés que les autres confrères précédemment cités ?

Je tenterai de l'expliquer de la manière suivante :

- Le médecin généraliste est généralement le médecin de famille. Du fait de cette proximité, il connaît mieux sa patiente. Ne s'inquiétant pas de savoir s'il lui arrivait de consommer de l'alcool, avant qu'elle ne soit enceinte, le médecin généraliste se retrouve face à une situation difficile lors de cet entretien. En effet, il se retrouve devant un dilemme : Pourquoi demanderais-je à ma patiente (désormais enceinte) si elle consomme de l'alcool, alors que je ne l'ai jamais fait auparavant ? Pourquoi devrais-je m'en inquiéter davantage ? Est-ce uniquement parce que l'alcool peut désormais influencer sur la vie d'un enfant innocent ? Une femme alcoolique non gravide ne mériterait-elle pas une prise en charge similaire ? Par conséquent, pourquoi ai-je attendu aussi longtemps ?

Dans mon étude, 45% des soignants disent ne pas mener cet entretien car ils connaissent déjà leur patiente : finalement, la connaissent-ils vraiment suffisamment ?

La sage-femme et le gynécologue se retrouvent face à une situation tout à fait différente. En effet, ils suivront la femme en cas de grossesse le plus souvent. Par conséquent l'entretien sur une éventuelle alcoolisation sera beaucoup plus facile à mener.

- La sage-femme et le gynécologue sont les mieux formés en matière d'obstétrique. Ainsi, leur formation initiale respective sera beaucoup plus « complète » que celle d'un médecin généraliste.
- De par sa fonction, la sage-femme bénéficie d'un lien privilégié avec ces femmes. En effet, les sages-femmes sont porteuses d'espoir et oeuvrent pour une grossesse épanouie et une naissance réussie. De par son rôle auprès de la femme enceinte, la sage-femme développe une aptitude à l'écoute. Ainsi l'entretien semblerait être plus facile à mener grâce à ce lien.

D'après les pourcentages précédents, nous constatons qu'un grand nombre de professionnels de santé (42%) ont des difficultés à mener cet entretien, une formation continue résoudrait-elle ces résistances ou ces lacunes ?

III.2.1.2. DIFFICULTES RELATIONNELLES

Les soignants évoquent surtout la difficulté à trouver les bons mots, afin de ne pas blesser, offenser, ou encore culpabiliser la patiente mais aussi des difficultés à « gérer l'aveu » de celle-ci. D'autres énoncent encore, la peur de juger, la crainte de la réaction de la patiente.

Les études nous ont aussi éclairées sur le fait qu'une proportion importante de soignants serait très influencée par les représentations culturelles.

Pour Martine Masson, sage-femme de PMI, « Parler alcool, c'est d'abord écouter. Cela demande une très grande compétence et surtout beaucoup d'humilité. « Ecoute », ne signifie pas « complicité aveugle », mais une meilleure connaissance de l'autre, de façon à lui faire découvrir ses propres ressources et ses compétences » (cela est vrai aussi pour les professionnels) (35). Un entretien clinique ne peut se résumer à un interrogatoire. Il doit être mutuellement respectueux. Si le professionnel de santé souhaite obtenir les informations nécessaires à son travail, il lui faudra prendre le temps de créer un climat d'empathie et de sympathie. Ce temps accordé à la patiente aura un coût financier immédiat mais surtout un coût médical et social ultérieur s'il n'est pas pris en compte dès le début de la relation soignante. L'arrêt de cette éventuelle alcoolisation gestationnelle sera un bénéfice immédiat pour l'enfant à naître, pour la patiente, mais également une gratification pour le soignant.

Ce temps sera d'autant plus nécessaire que les représentations culturelles sont différentes entre le soignant et le consultant. D'après mon étude, 44% des soignants seraient très influencés par ces dernières, les conduisant alors à faire l'impasse sur un éventuel entretien avec la future maman. De même, ce temps s'avèrera indispensable dans la mesure où subsiste une réprobation sociale entretenue par des préjugés persistants tant chez les soignés que chez les soignants. Parmi ces « a priori », le refus d'accepter la dépendance à l'alcool dans le champ d'une pathologie, renvoyant la malade à sa culpabilité, renforçant ainsi son besoin d'alcool.

Les professionnels de santé se retrouvent donc confrontés à un sujet complexe : l'alcoolisation d'une femme enceinte, car cette pathologie concerne deux personnes dont l'une est passive (le bébé) et l'autre, active, responsable, seule interlocutrice (la mère). Plusieurs questions pourront alors se poser à eux :

- Comment ménager la patiente sans minimiser la gravité de son trouble ?
- Comment lui parler ?
- Comment ne pas la culpabiliser ?
- Comment gérer l'aveu ?
- Comment donner un sens au sevrage et repérer la souffrance de l'enfant ?

- Quelle place aux liens affectifs dans le cadre professionnel ? Comment garder ses distances ?
- Comment discerner les causes de l'alcoolisation ?
- Qu'est-ce qui va permettre le « déclic » ?
- Comment gérer professionnellement ses peurs et apaiser celles des malades ?
- Comment amener sa patiente à rencontrer un spécialiste ? Comment confier la patiente à un service plus adapté et plus compétent ?

Tant de questions qui, finalement restent en suspend et mettent en péril le soignant face à sa pratique. Une formation:

- Leur permettant de répondre à toutes ces interrogations.
- Leur permettant d'être à l'aise dans leur pratique.
- Les renseignant sur les multiples réseaux de prise en charge créés pour les accompagner dans leur travail, les aiderait-ils à mieux détecter les problèmes ?

Dans l'étude qui avait été réalisée en Sambre Avesnois, une formation avait été proposée aux professionnels de santé. Ce temps de formation-réflexion permettait d'appréhender différemment la question de l'alcool, qui demeure un tabou pour bon nombre de soignants. En effet, la première action visant à permettre une meilleure gestion de ce sujet est d'en parler pour dédramatiser. D'ailleurs, une travailleuse familiale, ayant bénéficié de cette formation disait : « Avant, je faisais comme si rien ne se passait. Mais c'est trop lourd d'assister passivement au naufrage d'une famille. »

III.2.1.3. DIFFICULTES PROVENANT DU MANQUE D'INFORMATION ET DE FORMATION

De plus, certains évoquent le manque de formation et d'information. Ainsi, dans mon étude, je me suis intéressée à savoir si les professionnels de santé jugeaient leur formation initiale suffisamment « complète » pour participer à ce dépistage. Une proportion importante, 60%, me confièrent que non. Par conséquent, l'idée de la mise en place d'une formation continue suscita un vif intérêt.

Pour pouvoir agir, il faut savoir aider à verbaliser l'alcoolisme et être apte à passer le relais. (36)

- Nous constatons qu'un grand nombre de professionnels est insatisfait de leur formation initiale, ceci est un fait, mais cela peut-il justifier qu'il ne prenne pas part au dépistage ? En effet, ils disent ne pas avoir été suffisamment formés, mais nous savons tous que la médecine est une science, science en perpétuel mouvement, c'est pour cela que le soignant a le devoir de se tenir informé et lorsque cela est jugé nécessaire, de se former (code de déontologie des sages-

femmes) ; la formation continue médicale est une obligation déontologique. Elle permet à tout praticien d'entretenir et de compléter sa formation initiale afin de pouvoir assurer à ses patients « les soins conformes aux données scientifiques que requiert la patiente ». Cependant il ne faut omettre de mentionner que bon nombre de praticiens sont abonnés à des revues médicales spécialisées et possèdent un ordinateur, Internet. Il est donc aisé de se documenter chez soi à moindre coût sans perte de temps véritable en déplacement géographique pour assister à des colloques sur différents thèmes.

- Ils évoquent également le manque d'information. Pourtant dans le sud de la Réunion, une importante campagne de prévention (« avec pour chef de file » le réseau Réunisaf) est menée aussi bien par le biais de médias que par le maintien de multiples lieux de prévention (lycées, hôpitaux, médiathèques, mairies, petites fêtes inter-quartiers...). Mais consciente de l'importance du rôle des soignants dans l'évolution de cette maladie, Réunisaf, accorde une attention toute particulière aux soignants : la distribution de dépliants, l'existence de journées d'informations, la présence systématique de personnes au sein de l'association prêtes à les informer... Qu'attendent les soignants ? Quelles informations souhaitent-ils réellement ? Ces données leur paraissent insuffisantes, ils souhaiteraient en savoir plus ! Ainsi, pour ceux qui sont dans ce cas, pourquoi ne pas leur proposer une formation continue ?
- Le problème pourrait être envisagé différemment. Finalement, les soignants sont-ils vraiment à la recherche d'information ? Nous avons vu que ceux qui veulent réellement se renseigner sur le SAF, ne rencontreront aucune difficulté à s'informer. Par conséquent, ce manque d'information invoqué comme motif de « non dépistage », ne résulterait-il pas d'une simple absence d'investissement du soignant vis-à-vis de cette pathologie ?
- La formation proposée par l'équipe de Sambre Avesnois devait « permettre aux intervenants de ne plus minés par le doute et la culpabilité ». En effet, ils attendaient parfois des années avant d'évoquer le problème de l'alcool, souvent maladroitement, et au risque de se voir fermer la porte au nez très violemment. Il faut donc apprendre à rassembler un faisceau de certitudes avant d'en parler avec la femme concernée, afin d'éviter le piège dans lequel on se laisse souvent enfermer, avec le jeu pervers, incessant et épuisant, des « je sais que vous savez que je sais que vous vous alcoolisez... »

III.2.1.4. L'ENTRETIEN DOIT ETRE SYSTEMATIQUE LORS D'UNE PREMIERE CONSULTATION PRENATALE.

60% ne mènent pas systématiquement cet entretien lors d'une première consultation prénatale. (graphique 7)

28% posent systématiquement la même question, car pour ces praticiens, mener cet entretien, est de l'ordre du devoir. (graphique 5)

- Pour beaucoup (38%), la peur d'offenser, de brusquer font encore ici l'objet du non dépistage. D'autres, pensent que ce serait une perte de temps car la femme alcoolique vit dans le déni de sa consommation. Une grande majorité de médecins généralistes (45%) ne fait pas cet entretien car ils connaissent déjà leur patiente, ainsi aborder cette question alors qu'ils ne l'ont jamais fait auparavant, leur semble complètement déplacé. Pour finir, certains me disent mener cet entretien uniquement lorsque la femme présente des facteurs de risques tels que des antécédents, un RCIU, des états dépressifs, ou encore une haleine éthylique... (graphique 4)
- 28% poseront systématiquement la même question (soignants n'ayant pas de difficulté). Ces soignants contribuent au dépistage, puisqu'ils vont poser la question lors de la première consultation, mais est-ce vraiment ce que l'on attend d'eux ? En effet, il ne suffit pas de la poser en se disant : « Voilà, j'ai fait ce que je devais faire, j'ai accompli mon devoir ! ». Le soignant devra s'intéresser réellement à la patiente, à la personne qui vient telle qu'elle est : avec ses peurs, ses émotions, son histoire, ses à priori, Par conséquent, cette question longuement préparée à l'avance et reposée à chaque consultation, ne s'adaptera pas forcément à l'ensemble des patientes. La patiente consommant de l'alcool aura un besoin réel de se sentir en confiance. Le soignant, afin de créer ce climat de confiance, d'empathie, devra lui consacrer du temps pour l'écouter et pourquoi pas même, pour échanger sur sa situation. Une question identique ne pourra dépister à 100% ! Chaque patiente est unique et nécessite une approche unique. Le fait de poser systématiquement la même question nous prouve au final, que ces 28% sont « très gênés » dans l'abord de ce sujet : l'alcoolisation d'une femme enceinte.
- Peur d'offenser ? D'où vient cette peur ? Encore aujourd'hui, nous voyons à quel point « parler d'alcool » et cela, même pour des soignants, reste encore un sujet difficile et délicat. Mais j'ose espérer que dans un futur proche, la conduite de cet entretien sera beaucoup plus aisée. En effet, le SAF commence à se faire connaître : par les médias, les interventions dans les écoles, les débats politiques (on se bat actuellement afin de faire connaître l'effet potentiellement tératogène de l'alcool chez une femme enceinte en inscrivant sur les bouteilles de boisson alcoolisée une information claire et précise sur cette conduite addictive).

Ainsi, lorsque ces femmes viendront consulter, elles auront déjà été informées, par conséquent l'entretien deviendra une pratique tout à fait anodine aussi bien pour le soignant que pour la patiente. Cette peur d'offenser disparaîtra soit avec le temps ou tout simplement en suivant une formation ayant pour but de leur faire comprendre que l'alcoolisme est une maladie et qu'on doit l'appréhender comme toute autre maladie, sans honte.

- Les professionnels de santé banalisent peut être l'alcoolisation occasionnelle. En effet, ils ne savent peut être pas à partir de combien de verres et à quelle fréquence de consommation d'alcool s'adonnent les patientes méconnaissant ainsi la présence ou non d'alcoolisme chez cette dernière.
- Toutes les patientes ne sont pas classées nécessairement dans les facteurs de risques énumérés par le Dr DEHAENE (Multiples états dépressifs, grandes multipares, âgées, issues d'un milieu social défavorisé, célibataires et sans profession, association avec d'autres agents pouvant eux aussi être tératogènes : médicaments, tabac, drogues...). Nous savons qu'aucun seuil d'innocuité n'a pu être établi et qu'il n'existe pas de risque nul pour le fœtus lors d'une alcoolisation gestationnelle. Ainsi, deux cas de figure se présenteront aux soignants :
 - ⇒ Celles qui sont peu dépendantes et qui disposent de l'information, arrêtent leur consommation d'autant plus facilement qu'elles ne sont pas « accros » ou qu'elles le sont peu et qu'elles sont davantage motivées par leur grossesse préservant, par-dessus tout, la santé de leur bébé : situation la plus fréquente.
 - ⇒ Les autres qui sont animées par le même désir vont essayer d'arrêter leur consommation, mais avec stupéfaction et une consternante déception, n'y parviennent pas. Ce sont ces femmes qu'il est impératif d'aider lors de la consultation prénatale.
- Ainsi, tout soignant n'effectuant pas cet entretien prendra le risque de passer à côté d'une alcoolisation occasionnelle voire encore plus grave, d'une alcoolisation à risque. L'alcoolisation d'une mère pendant sa grossesse, aussi minime soit-elle, aura dans quasiment 100% des cas, un retentissement notable dans la vie future de cet enfant (EAF ou SAF). Ainsi une patiente dont l'enfant serait atteint d'un SAF pourrait se retourner contre son médecin pour défaut ou insuffisance d'information. En effet, tout soignant a le devoir d'informer sa patiente sur les risques encourus autour de la grossesse (loi de Mars 2002, loi concernant les droits du patient). Par conséquent, ils sont tenus par la loi de diffuser cette information de manière individuelle mais également collective.

- De plus, la grossesse est un moment privilégié, c'est un moment de rencontre quasi obligatoire avec l'équipe obstétricale. Si cela est jugé nécessaire, le signalement auprès des services sociaux permettra le déploiement de tous les moyens nécessaires au bon déroulement de la grossesse. Celle-ci ne pourrait-elle pas être une chance pour la mère de reprendre contact avec la société, d'être soutenue dans toutes ses démarches en vue de se réadapter socialement, et cela même si elle vit dans le déni de sa consommation ? N'est-ce pas finalement une chance de réintégration ? En ne procédant à cet entretien qu'en cas de doute, ne portons nous pas justement un jugement ? Pourquoi une patiente issue d'un milieu social défavorisé aurait-elle droit à cet entretien et par conséquent à toutes les informations et aides utiles, alors que celle issue d'une catégorie sociale modérée voire élevée demeurerait dans l'ignorance et n'en bénéficierait pas ? Les milieux sociaux ne préservent personne et l'alcoolisme peut revêtir différentes formes sans prédisposition particulière liée à la précarité ou à l'aisance matérielle ; les souffrances pouvant être morales, affectives ou existentielles. Les multiples bouleversements de la vie, conduisant à cette conduite addictive, ne seraient-elles donc réservées qu'à une « partie » de la population ? Procédant de la sorte, ne pratiquons nous pas une certaine discrimination ? Ne devons-nous pas « traiter avec la même conscience professionnelle toute patiente quels que soient ses mœurs, son origine et sa situation de famille, son appartenance ou sa non-appartenance à une ethnie, une nation, une race ou une religion déterminée, son handicap ou son état de santé, sa réputation ou les sentiments qu'il (le soignant) peut éprouver à son égard ? » (article 5 code de déontologie de la sage-femme).

III.2.1.5. COMMENT MENENT-ILS CET ENTRETIEN ?

- D'après le Dr Denis Lamblin, Pédiatre au CAMPS, le premier objectif du soignant sera tout d'abord d'établir une relation de confiance. On devra continuellement garder à l'esprit que les femmes enceintes consommant de l'alcool peuvent se sentir coupables de se faire du tort à elles-mêmes et à leur bébé. Par conséquent, il est important de ne pas accroître leur culpabilité : il faudra plutôt leur fournir une information claire quant aux risques encourus par cette consommation d'une façon objective, humanisée et déculpabilisante. Ainsi, poser la question de la façon suivante me semble être l'une des meilleures façons pour clore la discussion de façon prématurée et définitive :

⇒ « Vous savez que l'alcool est mauvais pour votre bébé ? »

⇒ « Vous ne buvez pas hein ? »

- Selon le Dr SUBTIL (Pédiatre Au CHU de Jeanne de Flandre à Lille) pour parvenir à diminuer, voire à enrayer cette alcoolisation nocive, la patiente a besoin de respect, de compréhension, d'attention et de soutien. Elle ne doit aucunement avoir l'impression que le soignant essaie par tous les moyens de « savoir », en résumé essaie de la piéger. Ainsi à mon sens, des sous-entendus au cours de l'entretien ne servent strictement à rien, et ne pourraient qu'augmenter le mal être de cette patiente. Je pense qu'il serait donc préférable d'éviter des questions du style :

⇒ « Le midi, Madame, vous préférez du vin ou de la bière avec le carry ? »

⇒ « Vous arrive-t-il de consommer autre chose que de l'eau ? »

- Pourquoi ne pas tout simplement lui poser la question ? n'est-ce pas une maladie comme une autre ? Tous ces artifices autour de cette question, reflètent parfaitement le mal-être des soignants face à cet entretien. S'il se sent vraiment mal à l'aise, le soignant pourra poser, de manière systématique en début de grossesse, une série de questions standardisées à partir d'un questionnaire « diététique » du type : Combien de tasses de café buvez-vous par jour ? combien de boissons sucrées ? combien de verres de vin ?... cela lui évitera de poser des questions embarrassantes. Un jour une maman, me confia ceci : « J'ai envie qu'un professionnel me calme, qu'il ne s'oppose pas à ce que je dis, qu'il ne me fasse pas la morale, qu'il ne me tutoie pas, qu'il me regarde comme une malade à soigner, voire même à guérir, qu'il me tende la main, qu'il m'accueille avec un ton de voix respectueux »
- Pourtant, je pense avoir été beaucoup trop directive dans mon questionnaire, c'est d'ailleurs ce que le Dr Denis Lamblin, pédiatre et directeur du CAMSP de Saint Louis a relevé. En effet, il a émis la remarque suivante : « Donc pour vous, le dépistage passe obligatoirement par une question ? ». Pour lui, l'importance ne réside pas dans le fait de formuler la question à la patiente, mais il s'agit de savoir à l'issue de sa consultation si cette patiente a des difficultés avec l'alcool. Il continua en me disant : « Vous savez, le langage ne dispose pas de la parole comme seul outil de communication, il peut également comporter des gestes, un regard, le toucher... » ainsi, on ne doit pas attendre « une confession » de la patiente, mais on devrait également apprendre à écouter la patiente même si celle-ci n'avoue pas, d'où la nécessité d'une réelle relation de confiance. Selon le Dr Denis Lamblin, le principal objectif d'un soignant lors d'une première consultation est surtout d'établir une relation de confiance afin d'éviter toute rupture. En effet, une question précipitée sur l'alcool pourra empêcher la mise en confiance et à ce moment là, aucun espoir de suivi ne sera alors envisageable. C'est pour cette raison qu'il conclut en me disant : « Il faut parfois savoir stopper l'entretien afin d'aboutir à des soins adaptés pour elle. Il vaut mieux perdre une

semaine que toute une grossesse ! » J'adhère totalement à ses propos, c'est pour cela qu'une question supplémentaire s'impose dans mon questionnaire : « Si vous ne posez pas directement la question, comment parvenez-vous à la fin de votre consultation, à savoir si votre patiente rencontre des difficultés avec l'alcool ? »

III.2.2. A propos de la prise en charge

Dans ces situations combinant alcool et maternité, l'objectif d'un travail en réseau est particulièrement ambitieux : il vise en effet tout autant le « confort » des professionnels, que le mieux-être des différents membres de la famille.

70% des professionnels de santé auront recours, pour la plupart indirectement, à Réunisaf, seule association regroupant tous les professionnels susceptibles de pouvoir assurer une prise en charge complète de la patiente. (graphique 11)

Mais uniquement 21% des soignants confieront directement leur patiente à Réunisaf. (graphique 11)

- L'essentiel, est que cette patiente puisse bénéficier de la meilleure prise en charge possible, que j'approuverai sans nul doute ! Mais le fait de « confier » sa patiente à la PMI (Protection Maternelle et Infantile), puis ensuite à l'HDJ (l'Hôpital de Jour), puis au service d'alcoologie, puis à une éventuelle consultation psychiatrique..., et cela sans réel accompagnement du soignant (soutien moral, physique...), sans réel référent crédible, ne va-t-il pas entraver les chances de sauvetage de cette mère et de son enfant ? Dans la majorité des cas, la patiente devra prendre ses rendez-vous seule, y aller seule, se débrouiller pour faire garder ses enfants... bref encore pour elle des démarches colossales alors que la plupart d'entre elles sont en rupture complète avec la société (ce que me confiait Noéma, une jeune maman qui consommait de l'alcool alors qu'elle était enceinte.)
- 21% uniquement dirigeront leur patiente, de prime abord vers Réunisaf. Cette association est composée de multiples intervenants qui ont déjà réfléchi aux multiples problèmes que pourrait rencontrer une patiente alcoolique désirant se faire soigner. Ainsi ils ont trouvé des solutions : venir les chercher à leur domicile, les accompagner à leur rendez-vous, garder leur enfant, coordonner les différents acteurs de soin ... Ils pourront également lui proposer une continuité des soins et cela même après la naissance de son enfant. De même, le soignant ayant dépisté, participera pleinement à cette prise en charge, vu qu'il sera la personne référente. Mais il ne sera plus seul, il sera épaulé, soutenu et surtout ce qui me semble être le plus important : possibilité d'un réel échange (et cela uniquement grâce au travail en réseau) entre tous les intervenants s'occupant de cette patiente.

Le fonctionnement en réseau n'a plus à faire ses preuves : actuellement, la prise en charge via le fonctionnement en réseaux se développe dans tous les domaines. L'efficacité de cette prise en charge en réseau a également été reconnue comme très efficace par le gouvernement puisque les décrets de périnatalité de 1998 encouragent ce type de fonctionnement.

III.2.3. A propos de la formation continue

- 76% des soignants souhaiteraient la mise en place d'une formation continue. (tableau 3)
- 29% souhaiteraient être formés sur la prise en charge en elle-même, en effet, une fois le dépistage fait, ils ne savent pas où et vers qui orienter leur patiente. (graphique 13)
- 8% des soignants souhaiteraient être informés sur leurs rôles au sein du réseau, ainsi que sur le système de communication au sein du réseau. (graphique 13)
- Un grand nombre de soignants (76%) aimerait la mise en place d'une formation continue, il s'agit donc d'un réel besoin ! Ils ont pour la plus grande majorité conscience de leurs difficultés et veulent se former.
- 29% souhaiteraient approfondir les moyens de prise en charge mais uniquement 8% souhaiteraient avoir des informations sur le réseau. Ce n'est vraiment pas beaucoup étant donné qu'ils ne sont que 21% à y orienter directement leurs patientes ! Ce réseau semble être le moyen le plus approprié pour assurer une prise en charge optimale et pourtant.... Pourquoi les soignants ne s'intéressent-ils pas au réseau ? Voilà une question à laquelle j'aurais dû y penser, c'est pour cela que je tenterais de répondre :
 - ⇒ Les soignants n'ont pas été satisfaits de cette prise en charge.
 - ⇒ Ils ne connaissent pas l'existence de ce réseau
 - ⇒ Ils ne connaissent pas le travail en réseau.
 - ⇒ Peut être ne se sentent-ils pas impliqués, intégrés dans cette démarche de soin ?
 - ⇒ Ils connaissent le réseau, mais ne lui font pas confiance car ils n'ont pas été suffisamment informés sur ses activités.
 - ⇒ Ils n'ont peut être pas l'envi d'être impliqués dans un réseau.

Ainsi, une information concrète sur ce réseau, par le biais d'une formation continue, saura t-elle mettre les soignants en confiance ?

Les hypothèses formulées au début de mon mémoire, semblent donc se confirmer. En effet, les professionnels de santé se sentent réellement en difficulté face au dépistage d'une alcoolisation au cours d'une grossesse ; difficultés s'expliquant aussi bien par le manque d'information que de formation.

III.2.4. Conclusion

La reconnaissance des mécanismes de dépendance, une attitude d'accueil sans jugement, un contact régulier auprès de relais et de réseaux sont les préalables à une aide médicale particulièrement importante pour susciter ou augmenter la motivation des patientes pouvant les amener à diminuer voire mettre un terme à leurs conduites d'alcoolisation : la mise en place d'une formation continue revêt ici un caractère vital qui plus est, grandement sollicitée par une forte majorité de soignants !

- CHAPITRE III -

Propositions d'action

Certaines propositions pourront paraître utopiques voire avant-gardistes. Cependant, celles-ci pourraient voir le jour dans un avenir plus ou moins proche. Dans l'intérêt de l'enfant, du couple et des familles, toute action profitable est envisageable.

La première proposition d'action fondamentale à mes yeux et qui permettrait un dépistage et une information précoces serait **d'instaurer systématiquement** dès la déclaration de grossesse, une **prise de rendez-vous obligatoire** dans un service spécialisé en hôpital ou en maternité à l'attention de **toutes les futures mamans**. Tous les sujets ayant trait à la gestion de la grossesse seraient évoqués dans un questionnaire très ouvert d'une vingtaine de questions posées simplement (aspect psychologique, physiologique, diététique, sexuel, familial, juridique et un espace libre pour un point plus personnel à évoquer selon la personne) afin de ne pas lui conférer un caractère moral et inquisiteur qui deviendrait alors stressant laissant la mère maîtresse de ses réponses dans le calme. S'ensuivrait un entretien individuel où elle aurait la liberté d'évoquer tout ce qui peut l'inquiéter, faire état de ses ignorances, de ses difficultés. Face à elle, un spécialiste de la maternité prêt à l'informer, à la conseiller, à détecter ses silences, les non-dits susceptibles de dissimuler un malaise ou une souffrance relevant d'une prise d'alcool régulière. Ce rendez-vous ne devrait pas excéder une heure (1/2 heure pour le questionnaire et 1/2 heure pour l'entretien) quitte à convoquer une nouvelle fois une maman qu'on suspecte d'alcoolisation.

Cette proposition me paraît accessible et réalisable car nous disposons d'ores et déjà des spécialistes, des lieux d'écoute. Il faut que les hommes politiques se penchent sur cette suggestion qui aiderait bon nombre de futures mamans qui, nous ne pouvons que l'admettre avec impuissance, n'avouent jamais leurs difficultés d'elles-mêmes si elles n'y sont pas invitées. Et parfois il est trop tard. Nous assistons alors à des drames humainement insoutenables et intolérables (infanticides, suicides, handicaps, maladies incurables...). **La société doit se doter de moyens visant à rendre à la grossesse toute la beauté et le bonheur qu'elle porte en son sein.**

La prise de conscience d'une maternité sans risque majeur peut très bien se concevoir **dès l'adolescence**, au même titre que les campagnes d'information sur la sexualité, la contraception. Pourquoi ne pas introduire au cours de la journée des droits de l'enfant, des actions d'informations sur les droits et les devoirs des parents dans les écoles primaires, qui iraient dans le sens d'une sensibilisation des enfants aux difficultés d'une mère ou d'une sœur qui s'alcoolise à la maison. Cette approche peut également s'opérer dans les collèges et les lycées auprès des adolescentes dans leur future responsabilité de parents, en cas de grossesse avérée ou ultérieure. Il serait également pertinent en matière de prévention « anti-alcoolique » de dispenser une information en hygiène alimentaire parmi les jeunes écoliers et aussi de leur instiller « le goût de la vie » sans nécessaire recours à une drogue telle que l'alcool même si l'usage en est banalisé à la maison au même titre que le lait, le pain ! (Bière, vin, rhum...) On en profiterait également pour les informer sur la toxicité de l'alcool pendant la grossesse. On pourra aussi les

interpeller sur le fait que tout rapport sexuel doit être protégé : une jeune adolescente accouchera d'un enfant SAF en prenant « une simple cuite » alors qu'elle ignorait qu'elle était enceinte. En cours d'année scolaire, des exposés pourront être proposés aux élèves des collèges et/ou des lycées, sur le thème du SAF avec l'intervention d'un professionnel de santé.

Au cours de la grossesse, les consultations obstétricales ou les échographies sont des moments privilégiés pour atteindre ces mères s'alcoolisant au cours de leur grossesse.

Une première action pourrait être menée auprès des professionnels de santé afin qu'ils aient une meilleure écoute, qu'ils prennent réellement le temps de rentrer en confiance avec leur patiente. Il n'est jamais facile de surmonter un problème d'alcoolisme. La grossesse est une excellente occasion pour les femmes alcooliques de **renaître à la vie tout en préparant celle de leur bébé** pendant neuf mois et ainsi cesser ou diminuer leur consommation. Pour y parvenir, ces dernières ont besoin de respect, de compréhension, d'attention et de soutien.

La femme qui désire modifier son comportement doit intégrer les dangers liés à l'abus de l'alcool et choisir de fréquenter des consommateurs mieux avertis ou de ne plus côtoyer des personnes consommant de l'alcool. Elle doit aussi apprendre à gérer ses émotions négatives et trouver d'autres issues que celles de l'alcool ou de la drogue.

Voici quelques suggestions d'approches à l'intention des professionnels de santé qui désirent conseiller les femmes enceintes en matière de consommation d'alcool :

- Mettez l'accent sur les aspects positifs associés à l'interruption de la prise quotidienne ou épisodique d'alcool (par exemple, « en cessant de boire maintenant, vous avez plus de chance d'avoir un bébé en bonne santé »)
- Ne faites aucune prédiction relative à une grossesse donnée, chaque situation est unique.
- Aidez les femmes à évaluer les risques auxquels elles s'exposent.
- Aidez les femmes à trouver la motivation nécessaire pour diminuer les risques.
- Recommandez un traitement contre l'abus d'alcool ou d'autres drogues lorsque cela est approprié.
- Informez les patientes sur la planification familiale et les différents choix offerts.
- Soyez sensibles à l'éventail de questions susceptibles d'être associées à la consommation d'alcool et de drogues pendant la grossesse mais également à celles ayant trait à la mauvaise santé, à la dépression, l'instabilité du foyer (chômage) ou à des problèmes d'ordre juridique comme la garde des enfants, les antécédents de violence ou d'abus sexuels...

- Soyez sensibles aux craintes des femmes de perdre leur enfant lorsqu'elles reconnaissent avoir un problème d'alcool ou de drogues ainsi qu'aux sentiments de honte et de culpabilité ressentis dans le même temps par certaines.
- Soyez vigilant quant au manque de service de garde d'enfant et de transport ou à tous autres obstacles logistiques liés à l'accès de traitements médicaux.
- Alimentez toujours leur espoir.
- Mettez les, dès que possible en relation avec des professionnels spécialisés qui assureront la prise en charge en réseaux requise lors de cet accompagnement pluridisciplinaire.

Nous pourrions d'autant plus faciliter cet échange en insistant, au cours de la formation professionnelle des soignants, sur l'aspect primordial du relationnel dans l'approche thérapeutique des futures mamans en détresse.

Une deuxième action serait d'inciter ces professionnels à se former, et à s'informer régulièrement en participant à des colloques, ou à des journées de formations. Cela leur permettrait d'éliminer leurs peurs, craintes, ou préjugés.

Mon étude démontre, si besoin est, que la mise en place d'une **formation continue s'avère être autant une réelle nécessité sur le terrain qu'un souhait émanant des soignants eux-mêmes**. Par conséquent, une ou deux journées, accessibles à l'ensemble des professionnels de santé susceptibles de mieux communiquer avec une femme enceinte, aideraient un grand nombre de professionnels à s'entourer de tous les éléments utiles pour une telle prise en charge.

Ces journées de formations se dérouleraient sous forme d'atelier, avec un petit groupe de personnes, afin que l'intervenant ait un groupe actif avec possibilité d'échange sur le sujet, car « **Pour pouvoir agir, il faut savoir aider à verbaliser l'alcoolisme** ». Ce serait l'objectif du premier atelier. Un deuxième atelier s'attarderait sur **les différents moyens de prise en charge** possibles. Il serait animé par un acteur du réseau Réunisaf. Sa mission, de surcroît, serait de mettre en confiance les soignants dans le processus du système de prise en charge. Enfin un dernier atelier se consacrerait uniquement au **dépistage**. Il tenterait de faire comprendre à quel point dépister ces femmes s'alcoolisant est primordial, car il s'agit d'une affaire de santé publique ! Si le dépistage systématique embarrasse les soignants, ce dernier leur communiquera les éléments qui vont les inciter à poursuivre leurs investigations et cela malgré les embûches rencontrées. Ces différents ateliers seraient animés par plusieurs intervenants impliqués dans la prise en charge pluridisciplinaire. On pourrait même imaginer et souhaiter la présence de patientes volontaires ayant vécu ce drame ou éprouvant encore cette souffrance dans leur vécu personnel. L'essentiel étant de préparer et d'ouvrir la voie d'une prise de conscience collective et d'aboutir à la guérison d'un plus grand nombre de mères en devenir et de leur futur nourrisson.

Une autre action pourrait être proposée afin de faciliter la diffusion de cette information : pourquoi ne pas inscrire dans le carnet de maternité les risques d'une telle consommation pendant la grossesse ? Pourquoi le tabac aurait-il sa place et pas l'alcool ? Ainsi, le fait d'apposer cette information dans le carnet aura, à tout le moins, le mérite d'interpeller les buveuses occasionnelles qui lors de l'obtention de cette donnée cesseront toutes formes d'alcoolisation. Pour celles qui rencontreraient des difficultés, peut-être trouveront-elles le courage d'en parler directement à leur médecin ?

Par conséquent, des centres d'écoute et d'accueil, des associations, en étroite collaboration avec Réunisaf, devront voir le jour avec la création d'un numéro vert. Ces foyers fonctionneraient avec des psychologues, des sages-femmes, des médecins, mais aussi d'anciennes mères buveuses. La création de sites Internet orientés vers l'information des mères mais aussi des professionnels, complèteraient les sources d'information.

Et si l'abord de ces femmes nous paraît tellement difficile, pourquoi ne pas le faciliter en utilisant des supports visuels significatifs tels que des affiches (annexe 7), en mettant à disposition des plaquettes d'information au niveau des salles d'attente ? Et pour celles munies d'un téléviseur et d'un magnétoscope, pourquoi ne pas diffuser des films sur le thème du SAF, de la maternité, de la grossesse, des différents réseaux d'aide... ? Pour les soignants ayant bénéficié de la formation, pourquoi ne pas leur délivrer une sorte d'affiche (annexe 7), sorte de passeport de sa réelle implication médicale sur laquelle serait inscrit : « l'alcoolisme est une maladie, et comme toute maladie, elle se soigne : parlez-en à votre médecin » ! Le but de cette dernière serait de mettre en confiance un plus grand nombre de patientes afin de faciliter cette première et délicate démarche : oser se confier car n'oublions pas que le phénomène d'alcoolisme se déroule bien souvent à l'abri des regards et dans la plus grande solitude. En effet, aperçoit-on souvent des femmes enceintes ivres ou s'alcoolisant dans un lieu public ou dans la rue ? C'est pourquoi il est de notre devoir d'inciter un plus grand nombre de soignants à se former !

Ces plaquettes et tout autre support véhiculant cette information seront toujours d'actualité et potentiellement actualisables. En effet, il s'agit de mener une activité de prévention primaire : il sera crucial de renouveler cette information au fil du temps. Elle s'adressera aussi bien aux adolescentes, qu'aux femmes en âge de procréer mais également à l'ensemble de la famille.

S'agissant de **la formation initiale** : mettre systématiquement en place un enseignement sur le SAF dans le cadre des études de sages-femmes, des infirmières diplômées d'état, des aides soignants, des médecins...

Cette formation aura pour but de :

- Les informer sur le SAF.
- Les renseigner sur les différents moyens d'aide.
- Leur faire réellement prendre conscience des conséquences de cette alcoolisation : source d'échec scolaire, d'exclusion sociale, de déficience mentale.
- Leur donner les outils de dépistage, dont le principal est l'entretien.
- Les éclairer sur le fait qu'il s'agit d'une grossesse à risque, et qu'elle nécessitera une prise en charge particulière.
- Les informer sur le réseau Réunisaf, et sur la nécessité de travailler en réseau.

Cet enseignement se composerait d'une partie magistrale, mais également d'une partie discussion afin que les futurs professionnels de santé puissent déjà échanger sur leurs craintes, leurs appréhensions... On pourrait également y intégrer des témoignages variés en contexte afin qu'ils comprennent réellement à quel point le dépistage de ces femmes s'alcoolisant pendant leur grossesse est important, car il pourra sauver une femme et l'enfant qu'elle porte si elle consent à se faire aider.

En médecine de ville, le médecin généraliste est le seul acteur du système de santé qui rencontre tous les types de personnes en difficultés avec l'alcool. Les références pour la pratique clinique en alcoologie (ANAES), basées sur des travaux, des conférences, des consensus, devront être largement proposées au cours des formations médicales continues.

Pour ce qui est de **la prise en charge** de la patiente : nous avons vu qu'un travail en réseau est indispensable. Le réseau Réunisaf installé dans le sud de l'île offre un système de prise en charge efficace assurant le confort de la patiente, de sa famille mais également celui du soignant. Pourquoi ne pas étendre ce réseau, en installant par exemple une antenne dans le nord de l'île puis plus tard, dans l'Est et l'Ouest, et à plus grande échelle en Métropole ?

Tout comme il existe des publicités sur les dangers du tabac, pourquoi ne pas en réaliser également sur les dangers de l'alcool ? Actuellement, le SAF est très médiatisé, il s'agit surtout d'un enjeu politique visant à imposer une obligation légale aux producteurs d'alcool exigeant l'inscription sur leurs bouteilles du caractère nocif de la consommation de ce produit vinicole par les femmes enceintes. Ce projet de loi n'a pas encore été voté. Pourquoi ne profiterions-nous pas de cette médiatisation, pour toucher et sensibiliser le plus de personnes possibles car l'on pense à soi-même, à ses proches mais cela peut concerner une voisine, une collègue, une élève ! ? Je songe à la diffusion de messages publicitaires : à la télévision, sur des affiches (annexe 7), et pourquoi pas

même sur les abris de bus et les transports en communs des villes ? Le droit à l'affichage public n'en serait que salutaire !

La prévention du SAF n'est pas seulement l'affaire de la femme ! Nous sommes tous concernés : gouvernement, intervenant, médecins, chercheurs, entrepreneurs, conjoints, grand-mères et grands-pères. Car un enfant est l'avenir de demain !

C'est pour cela que nous devons changer notre de mentalité. En effet :

a) En tant que femme :

- J'utilise une méthode de contraception fiable si je consomme de l'alcool et ne désire pas avoir d'enfant dans l'immédiat.
- Si je décide d'avoir un enfant et que je consomme de l'alcool, je demande de l'aide afin de cesser toute consommation même infime ou occasionnelle.

b) En tant que conjoint :

- J'incite ma conjointe à ne pas boire si elle est enceinte.
- Je cesse de boire moi aussi pour l'accompagner dans sa grossesse, et l'aider si elle a de la difficulté à s'abstenir.

c) En tant que parent :

- J'éduque et informe mes enfants des dangers de la consommation d'alcool au cours de l'existence et plus précisément pendant la grossesse et évoque l'importance de la contraception dans le cas contraire.
- J'encourage ma fille enceinte dans sa décision de ne pas consommer d'alcool ou l'aide à obtenir une aide adéquate et compétente pour modifier ses habitudes quotidiennes dont sa consommation d'alcool.

d) En tant que membre de la collectivité :

- Je diffuse une information circonstanciée sur les dangers de la consommation de l'alcool pendant la grossesse.
- J'encourage les activités de prévention du SAF et les organismes qui en ont la charge.
- Je crée une famille d'accueil, d'adoption ou de répit pour tout enfant affecté par l'alcoolisation fœtale.

e) En tant que restaurateur ou détaillant de boissons alcoolisées :

- J'inscris dans ma carte un cocktail sans alcool destiné aux femmes enceintes.
- J'installe des affiches pour la prévention du SAF.
- J'encourage l'étiquetage de mention de prévention sur les bouteilles d'alcool.

f) En tant que membres de l'industrie de l'alcool et que gouvernement détenteur de monopole de vente d'alcool :

- Je consacre une part de mes profits à la prévention du SAF, en créant ou en subventionnant des programmes et des organismes venant en aide aux femmes dépendantes de l'alcool, ainsi qu'aux personnes atteintes par le SAF ou EAF ;
- J'incite activement les femmes à ne pas consommer d'alcool pendant la grossesse.

g) En tant qu'enseignant :

- Je me documente sur les techniques d'enseignement adaptées à cette condition.
- Je ne formule pas d'objectifs irréalistes et j'adapte mon enseignement et l'environnement de mon élève qui présente le SAF ou EAF.
- Je récompense ses efforts et m'efforce de développer les talents de mon élève.
- Je l'aide à exprimer ses besoins et sa pensée dans ses relations avec autrui et au sein de l'école.
- J'informe mes élèves des dangers de la consommation d'alcool pendant la grossesse et leur propose de réaliser des travaux sous forme de panneaux à exposer au CDI, dans une salle prévue à cet effet ou dans la cours de récréation lors d'une journée banalisée consacrée à la santé. J'aborde le SAF au cours des enseignements où la sexualité est dispensée selon les sections. Chaque année, les lycées élaborent des projets éducatifs. Ce thème peut tout à fait s'inscrire dans cette perspective !

Une nouvelle loi vient d'être votée au niveau du sénat (Assemblée Nationale de Décembre 2004). Cette loi vise à adapter la législation en matière de communication sur les boissons alcoolisées. En effet, la filière du vin se sent aujourd'hui pénalisée par le discours condamnant la consommation excessive d'alcool et « les dérives du caractère prohibitionniste de la loi ÉVIN » (n° 91-32 du 10 janvier 1991) relative à la lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme (rappelons que la loi EVIN interdit toute propagande ou publicité, directe ou indirecte, en faveur du tabac, de l'alcool.). Ainsi, afin de moins pénaliser les viticoles, une loi a été proposée et acceptée : la loi CESAR. Cette nouvelle loi autorise une publicité pour les vins de production de terroirs.

N'est-ce pas insensé ! Depuis 1991, la publicité de boissons et de tabac est prohibée. Comment admettre un contournement de la loi EVIN par César et consorts ? Le vin ne contient-il pas d'alcool ? En autorisant la publicité du vin, la pratique de la consommation d'alcool va être banalisée et ce dernier, devenir une boisson comme les autres !

Actuellement, **aucun seuil d'innocuité n'a pu être établi**, par conséquent, **il n'existe pas de risque nul** alors pourquoi autoriser la publicité de cet alcool ? Aujourd'hui, alors que les efforts de prévention de l'alcoolisme sont plus que nécessaires et d'actualité (presque 3 millions de personnes sont dépendantes de l'alcool à ce jour), la loi CESAR amoindrira nos efforts ! En effet, nous nous battons afin que soit mentionnée sur les bouteilles de breuvages alcoolisés la dangerosité de leur consommation pendant la grossesse, et dans le même temps, une loi autorise leur publicité ? Quelle contradiction ! Je regrette le vote d'une telle décision par le Sénat et souhaite que le temps fasse mûrir la raison, pour qu'ainsi toute loi tendant à légitimer une quelconque consommation d'alcool soit abolie.

CONCLUSION

L'alcoolisme est un problème majeur de santé publique à la Réunion. La consommation d'alcool pendant la grossesse occasionne des effets dévastateurs et parfois irréversibles sur le fœtus désignés sous le terme de Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF) et Effets de l'Alcool sur le Fœtus (EAF).

L'incontestable amélioration du niveau de vie dans notre île, les efforts continus visant à résorber les bidonvilles, le triplement du personnel au sein du corps médical en 15 ans, la multiplication des dispensaires de PMI, d'hygiène alimentaire, et de planning familial, la grande facilité d'accès aux soins... n'ont pas permis de faire reculer l'alcoolisme en général ni celui de la femme enceinte en particulier.

Le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale est une affection évitable et un problème de santé d'envergure régionale pour les individus, les familles, les collectivités et la société dans son ensemble. Pour que cette maladie ait une moindre prévalence dans notre société et même, il est permis de rêver, qu'elle disparaisse à tout jamais !

Par conséquent certaines dispositions doivent être élaborées et mises en place :

Une information claire devra être transmise à la population quant aux méfaits d'une éventuelle consommation d'alcool pendant la grossesse.

Cette information aura pour but de prévenir les femmes buvant par simple méconnaissance, mais aussi afin de faciliter le dépistage via l'entretien en minimisant, autant que faire ce pourra, les stéréotypes et jugements à l'emporte-pièce sur l'alcoolisme, autant de la part des patientes que des soignants sans oublier ceux de la société en général !

Une formation initiale plus adaptée, ainsi qu'une formation continue sur le SAF devra voir le jour afin que les soignants puissent participer pleinement à son dépistage et puissent offrir à leurs patientes les meilleurs moyens de prise en charge.

Plusieurs réseaux, à l'image de Réunisaf, devront également éclore un peu partout dans l'île, afin de soutenir les différents professionnels de santé dans cette prise en charge, mais aussi afin de soutenir les patientes.

Seuls le temps, la recherche médicale, des moyens financiers et humains, des professionnels toujours plus compétents, motivés et persévérants travaillant au sein d'un réseau coordonné et cohérent, permettront une lutte véritable contre le fatalisme d'un handicap absolument évitable.

Liste des tableaux et graphiques

LISTE DES GRAPHIQUES :

Graphique 1 - Profil de la population étudiée	50
Graphique 2 - Les professionnels de santé éprouvent-ils des difficultés à « parler » d'alcool ?	50
Graphique 3 - Identification des soignants ayant des difficultés.....	51
Graphique 4 - Etiologies des difficultés.....	51
Graphique 5 - et ceux qui n'ont pas de difficulté, comment s'en sortent-ils ?	52
Graphique 6 - L'entretien a-t-il systématiquement lieu lorsqu'un soignant ne rencontre aucune difficulté ?.....	53
Graphique 7 - Finalement, combien de soignants participeront à ce dépistage ?.....	53
Graphique 8 - Pourquoi cet entretien n'a-il pas systématiquement lieu ?	54
Graphique 9 - Comment l'ensemble des soignants débute-il cet entretien ?.....	56
Graphique 10 - Propositions d'actions faites par les soignants interrogés	57
Graphique 11 - Propositions de prise en charge.....	58
Graphique 12 - Leur formation initiale leur paraît-elle suffisante ?.....	59
Graphique 13 - Suggestions de formations continues proposées aux professionnels de santé.....	60

LISTE DES TABLEAUX :

Tableau 1 - Le niveau social, influence t-il le soignant émettant cette question ?	55
Tableau 2 - Et ceux qui n'ont pas de difficulté, sont-ils satisfaits de leur formation initiale ?.....	59
Tableau 3 - Les soignants souhaiteraient-ils la mise en place d'une formation continue sur le sujet ?.....	60

SOMMAIRE

I PRESENTATION	4
II PREMIERE PARTIE : ETAT DE LA QUESTION.....	8
II.1. LES EFFETS DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS	9
<i>II.1.1. Historique</i>	<i>10</i>
<i>II.1.2. Incidence.....</i>	<i>11</i>
<i>II.1.3. Alcool pendant la grossesse : tératogène et neurotoxique.....</i>	<i>11</i>
II.1.3.1. Physiopathologie.....	12
II.1.3.1.1. Mécanismes.....	12
II.1.3.1.2. A partir de quelle quantité d'alcool la consommation est-elle jugée excessive ?	12
<i>II.1.4. Conséquences de l'alcoolisation maternelle.....</i>	<i>13</i>
II.1.4.1. Les facteurs aggravants	13
II.1.4.1.1. Les facteurs maternels	13
II.1.4.1.2. Les facteurs environnementaux	13
II.1.4.1.3. Les facteurs divers	13
II.1.4.2. Sur la grossesse	14
II.1.4.3. Sur le produit de conception.....	14
II.1.4.4. A l'accouchement.....	16
II.1.4.5. Effets de l'alcoolisation maternelle pour le foetus	16
II.1.4.5.1. Les conséquences visibles chez le nouveau-né : le syndrome d'alcoolisation fœtale	16
II.1.4.5.2. Les effets de l'alcool sur le fœtus (ou les EAF).....	16
<i>II.1.5. Devenir de ces enfants</i>	<i>17</i>
II.1.5.1. A la naissance.....	17
II.1.5.2. Pendant la petite enfance.....	17
II.1.5.3. Pendant l'enfance	18
II.1.5.4. Pendant l'adolescence et chez l'adulte	18
<i>II.1.6. Leur prise en charge</i>	<i>18</i>
II.1.6.1. A la naissance.....	18
II.1.6.2. L'allaitement maternel	18
II.1.6.3. Les premiers mois	19
<i>II.1.7. Conclusion</i>	<i>20</i>
II.2. LES ACTEURS DU RESEAU.....	21
<i>II.2.1. Les acteurs de la prise en charge.....</i>	<i>22</i>
II.2.1.1. Le médecin de ville	22
II.2.1.2. L' hôpital.....	24
II.2.1.2.1. La maternité.....	24
II.2.1.2.2. Le rôle de la sage-femme.....	25
II.2.1.2.3. La pédiatrie.....	27
II.2.1.3. Protection Maternelle et Infantile (PMI)	28
II.2.1.4. Les centres d'action médico-sociale précoce : le CAMSP	28
<i>II.2.2. Le milieu scolaire.....</i>	<i>29</i>
<i>II.2.3. Les services sociaux.....</i>	<i>30</i>
<i>II.2.4. Le réseau Réunisaf.....</i>	<i>30</i>
<i>II.2.5. Le CCAA (Centre de Cure Ambulatoire en Alcoologie)</i>	<i>31</i>
II.3. POURQUOI LE DEPISTAGE EST-IL SI DIFFICILE ?	32
<i>II.3.1. Circonstances étiologiques d'apparition de l'alcoolisme.....</i>	<i>34</i>
II.3.1.1. Les facteurs psychologiques.....	34
II.3.1.2. Les facteurs familiaux et héréditaires	34
II.3.1.3. Les facteurs sociaux	34
<i>II.3.2. Dénis de la femme enceinte</i>	<i>35</i>
II.3.2.1. Particularités liées à la femme.....	35
II.3.2.2. Particularités liées au regard de la société sur la femme s'alcoolisant.....	35
II.3.2.3. Conséquences de ses particularités.....	36
<i>II.3.3. Dénis ou peur des soignants ?</i>	<i>36</i>

II.3.4. Existerait-il donc un profil type d'une femme qui s'alcoolise ?.....	37
II.3.5. Les différents moyens actuels de dépistage.....	38
II.3.5.1. L'interrogatoire : les questionnaires psycho-sociaux.....	38
II.3.5.2. Les marqueurs biologiques.....	40
II.3.5.3. L'examen physique	41
II.3.5.4. L'échographie	42
II.3.6. Conclusion	42
II.4. ETUDE ANTERIEURE	43
III DEUXIEME PARTIE : ETUDE PERSONNELLE	46
III.1. ANALYSE DE MON ETUDE	47
III.1.1. But de la recherche.....	48
III.1.2. Modalité de la recherche	48
III.1.2.1. Les outils.....	48
III.1.2.2. Population et lieu d'enquête.....	49
III.1.2.3. Déroulement de l'enquête	49
III.1.3. Résultats.....	49
III.1.3.1. Identification des soignants.....	50
III.1.3.2. Origines des difficultés de l'entretien	51
III.1.3.3. La catégorie sociale serait-elle une cause possible du « non dépistage » ?	55
III.1.3.4. Approche et prise en charge de la maladie alcoolique	55
III.1.3.4.1. Comment débutent-ils cet entretien ?	55
III.1.3.4.2. Que mettent-ils en place, afin d'offrir à leur patiente la meilleure prise en charge possible ?.....	57
III.1.3.5. Les professionnels de santé se sentent-ils suffisamment formés?	59
III.1.3.5.1. En ce qui concerne leur formation initiale.....	59
III.1.3.5.2. Utilité d'une formation continue ?	60
III.1.3.5.3. Propositions de thèmes dans le cadre d'une formation continue.	60
III.2. DISCUSSION	61
III.2.1. A propos de l'entretien	62
III.2.1.1. Difficultés en fonction des professionnels de santé.....	62
III.2.1.2. Difficultés relationnelles	63
III.2.1.3. Difficultés provenant du manque d'information et de formation	64
III.2.1.4. L'entretien doit être systématique lors d'une première consultation prénatale.	66
III.2.1.5. Comment mènent-ils cet entretien ?.....	68
III.2.2. A propos de la prise en charge.....	70
III.2.3. A propos de la formation continue.....	71
III.2.4. Conclusion	72
III.3. PROPOSITION D'ACTION.....	73
IV CONCLUSION	82
V LISTE DES TABLEAUX ET GRAPHIQUES.....	84
VI SOMMAIRE	86
VII BIBLIOGRAPHIE.....	89
VIII REFERENCES	93
IX ANNEXES.....	97
X LEXIQUE	107

BIBLIOGRAPHIE

1. LESURE J.F

L'embryofoetopathie alcoolique à l'île de la Réunion : un drame social,
Rev de Péd. 1988, 24 :265-271

2. MAILLARD Thierry

L'alcoolisation fœtale à la Réunion. Enquête transversale, à la maternité de Saint-Pierre, pendant l'année 1996
Thèse Méd Rouen 1998 ;98

3. SAMPSON P.D, STREISSGUTH A.P, BOOKSTEIN F.L , LITTLE R.E, CLARREN S.K et al.

Incidence of fetal alcohol syndrome and prevalence of alcohol related neurodevelopmental disorder.
Teratology, 1997, 56, 317-326

4. Ministère de l'emploi et de la solidarité

n° 43 septembre 1997,

5. D. SUBTIL, A. FOURMAINTRAUX, P. DEHAENE

Alcool pendant la grossesse : tératogène et neurotoxique
Revue du praticien, médecine générale, tome 18, n° 652/653, du 10 Mai 2004

6. PLAT P., VEDRINE M.F.

Alcoolisation féminine, grossesse et descendance
J. de Gyn. Obst. Et Biol de la Reprod., 1982, 11, 23-31

7. DELCROIX M., SUBTIL D. , MACQUET P., MARPEAU L., VITTU G., TITRAN M ; et al

La grossesse et l'alcool
Entretien Bichat, 1998, 255-266

8. JONES K.L,SMITH D.W.

The fetal alcohol syndrome Teratology,1975,12,(1),1-10

9. DEHAENE P.

La grossesse et l'alcool.
Paris : Presses Universitaires de France, 1995 (que sais-je ?)

10. Alcool : Effets sur la santé

Paris : Ed. INSERM, 2001
(Expertise collective)

11. Info- DROGUES

Ed : institut suisse de prévention de l'alcoolisme et autres toxicomanies, Lausanne
Brochure SFA ISPA, aucune donnée sur l'année

12. ROUSSEAU, A.C

Alcool, tabac et grossesse.
Jonctions, 1981, 53, 29-32

13. PERRIN

C. Demogeot, psycho-sociologie ; D.Barrucand, alcoologie.
Riom laboratoires. 1979-1980, p 73-79

14. DEHAENE P., SAMAILLE-VILETTE C., BOULANGER-FASQUELLE, SUBTIL D., DELAHOUSSE G., CREPING

Diagnostic et prévalence du SAF en maternité
Press.Méd., 1991, 20

15. KAMINSKI, M., RUMEAU-ROUQUETTE

Consommation d'alcool chez les femmes enceintes
Revue épidémiologique santé publique, 1976, 24,27-40

16. JONES SMITH

The fetal alcohol syndrome, teratology, 1975,12,1-10

17. COLY.Y., CHABROLLE J.P., JARDIN C.

Alcool et grossesse
Méd Fœtal Echogr. Gynéco, 2001, 47, 6-10

18. VORHEES C.V.

Principles of behavioral teratology
In : RILEY E.P., VORHEES C.V.
Handbook of behavioral teratology – New York
Plenum Press, 1986, 23-48

19. STREISSGUTH A.P., BARR H.M., MARTIN D.C.

Offspring effects and complications of labor and delivery related to self reported maternal alcohol use during pregnancy. Proceeding of the third International Colloquium of Developmental Pharmacology, Nancy, 1981
Dev. Pharmacol. Ther., 1982, 215-216

20. STREISSGUTH A.P., SAMPSON P.D, BARR H.M

Neurobehavioral dose-response effects of prenatal exposure in humans from infancy to adulthood
An. N.Y. Acad.sci, 1989, 145-168

21. FALLET-BIANCO C., BAZIN A., DAUMAS-DUPOINT C

Conséquences de l'exposition prénatale à l'alcool sur le système nerveux central.
Méd. Fœtale Echogr. Gynécol, 2001, 17-27

22. CLARREN S.K, SMITH D.W

The fetal alcohol syndrome
N Eng J Med. 1978, 1063-1067

23. SOKOL R.J, CLARREN S.K.

Guidelines for use of terminology describing the impact of prenatal alcohol on the offspring
Alcohol Clin Exp Res. 1989, 597-598

24. GUILLOIS B., LOEUILLE G.A

L'enfant né de mère alcoolique
Méd Infant., 1981, 173-178

25. WEINER L, ROSETT HL,

Behavioral evaluation of fetal alcohol education for physicians.
Obstet. Gynecol. 1983, 539-546

26. Dr Thierry MAILLARD

Rôle du médecin généraliste dans la prise en charge d'une femme enceinte s'alcoolisant
Revu. Bulletin régional des addictions, numéro 7, année 2002

27. Dr E. FAUFFMANN, A. LAFFITE, G. CAMP, P.Y. ROBILLARD, A. FOURMAINTRAUX, D. LAMBLIN et al

Rôle de la maternité dans la prise en charge du SAF au sein du réseau Réunisaf
Revu. Bulletin régional des addictions, numéro 5, année 2002

28. AUBIN HJ, BARRUCAND D

CODES 29 comité d'éducation pour la santé avril 1999 : « y aurait-il une spécificité de l'alcoolisme chez la femme ? ».
La gazette médicale, tome 98, n°37, novembre-décembre 1991, p 33 à 37

29. LESUR.A.

Alcoolisme chez la femme : aspects psychopathologiques et données étiopathogéniques. Psy.Med., 1989 ;1777-1783

30. BLUMES. B.

Chemical dependency in women : important issues.
Am.J Drug alcohol abuse, 1990, 297-307

31. PELICIER,Y.,ARCHAMBAULT,J.C.

Le buveur et ses lieux.

Vie Méd., 1978,145-146

32. Dr HUSSON M

Médecin alcoologue au centre Louis-Sevestre à la Membrolle

Site internet : <http://perso.wanadoo.fr/vie.libre/dossier235c.html>

33. Dr. V.MATHUS, Pr.P.BONFILS

Données recueillies sur site internet : <http://www.uvp5.univ-paris5.fr>

34. A ALBERT , J.J., DAY, N.,DOOLG, HINGSO:

Maternal alcohol consumption and new-born assesment methodology of the Boston City Hospital prospective study.

Neurobehav.Tox.Terat., 1981,195-201

35. M. MASSON, sage-femme de PMI

Revu.dossier de l'obstétrique n° 257, Janvier 1998

36. D. JUNG, directeur Enfance et Famille au Conseil Général de la Somme

Actualités sociales hebdomadaires n°1944, 13 Octobre 1995

REFERENCES

Ouvrages

A ALBERT , J.J., DAY, N.,DOOLG, HINGSO:

Maternal alcohol consumption and new-born assesment methodology of the Boston City Hospital prospective study.
Neurobehav.Tox.Terat., 1981,195-201

BLUMES. B.

Chemical dependency in women : important issues.
Am.J Drug alcohol abuse,1990,297-307

CLARREN S.K, SMITH D.W

The fetal alcohol syndrome
N Eng J Med. 1978, 1063-1067

DEHAENE P.

La grossesse et l'alcool.
Paris : Presses Universitaires de France, 1995 (que sais-je ?)

DELCROIX M., SUBTIL D. , MACQUET P., MARPEAU L., VITTU G., TITRAN M ; et al

La grossesse et l'alcool
Entretien Bichat, 1998, 255-266

GUILLOIS B., LOEUILLE G.A

L'enfant né de mère alcoolique
Méd Infant., 1981, 173-178

JONES K.L,SMITH D.W.

The fetal alcohol syndrome Teratology,1975,12,(1),1-10

LESUR.A.

Alcoolisme chez la femme : aspects psychopathologiques et données étiopathogéniques. Psy.Med., 1989 ;1777-1783

PERRIN

C. Demogeot, psycho-sociologie ; D.Barrucand, alcoologie.
Riom laboratoires. 1979-1980, p 73-79

PELICIER,Y.,ARCHAMBAULT,J.C.

Le buveur et ses lieux.
Vie Méd., 1978,145-146

ROUSSEAU, A.C

Alcool, tabac et grossesse.
Jonctions, 1981, 53, 29-32

STREISSGUTH A.P., BARR H.M., MARTIN D.C.

Offspring effects and complications of labor and delivery related to self reported maternal alcohol use during pregnancy. Proceeding of the third International Colloquium of Developmental Pharmacology, Nancy, 1981
Dev. Pharmacol. Ther., 1982 , 215-216

STREISGUTH A.P., SAMPSON P.D, BARR H.M

Neurobehavioral dose-reponse effects oh prenatal exposure in humans from infancy to adulthood
An. N.Y. Acad.sci, 1989, 145-168

SAMPSON P.D, STREISSGUTH A.P, BOOKSTEIN F.L , LITTLE R.E, CLARREN S.K et al.

Incidence of fetal alcohol syndrome and prevalence of alcohol related neurodevelopmental disorder.
Teratology, 1997, 56, 317-326

SOKOL R.J, CLARREN S.K.

Guidelines for use of terminology describing the impact of prenatal alcohol on the offspring
Alcohol Clin Exp Res. 1989, 597-598

WEINER L, ROSETT HL,

Behavioral evaluation of foetal alcohol education for physicians.
Obstet. Gynecol. 1983, 539-546

Revues

AUBIN HJ, BARRUCAND D

CODES 29 comité d'éducation pour la santé avril 1999 : « y aurait-il une spécificité de l'alcoolisme chez la femme ? ».

La gazette médicale, tome 98, n°37, novembre-décembre 1991, p 33 à 37

COLY.Y., CHABROLLE J.P., JARDIN C.

Alcool et grossesse
Méd Fœtal Echogr. Gynéco, 2001, 47, 6-10

DEHAENE P., SAMAILLE-VILETTE C., BOULANGER-FASQUELLE, SUBTIL D., DELAHOUSSE G., CREPING

Diagnostic et prévalence du SAF en maternité
Press.Méd., 1991, 20

D. JUNG, directeur Enfance et Famille au Conseil Général de la Somme

Actualités sociales hebdomadaires n°1944, 13 Octobre 1995, p 32

D. SUBTIL, A. FOURMAINTRAUX, P. DEHAENE

Alcool pendant la grossesse : tératogène et neurotoxique
Revue du praticien, médecine générale, tome 18, n° 652/653, p 55-57 du 10 Mai 2004

E. FAUFFMANN, A. LAFFITE, G. CAMP, P.Y. ROBILLARD, A. FOURMAINTRAUX, D. LAMBLIN et al

Rôle de la maternité dans la prise en charge du SAF au sein du réseau Réunionisaf
Revu. Bulletin régional des addictions, numéro 5 , p 21, année 2002

KAMINSKI, M., RUMEAU-ROUQUETTE

Consommation d'alcool chez les femmes enceintes
Revue épidémiologique santé publique, 1976, 24,27-40

LESURE J.F

L'embryofoetopathie alcoolique à l'île de la Réunion : un drame social,
Rev de Péd. 1988, 24 :265-271

M. MASSON, sage-femme de PMI

Revu.dossier de l'obstétrique n° 257, p52-53,Janvier 1998
Ministère de l'emploi et de la solidarité
n° 43 septembre 1997

Thierry MAILLARD

Rôle du médecin généraliste dans la prise en charge d'une femme enceinte s'alcoolisant
Revu. Bulletin régional des addictions, numéro 7, année 2002

Données spécialisées diverses

MAILLARD Thierry

L'alcoolisation fœtale à la Réunion. Enquête transversale, à la maternité de Saint-Pierre, pendant l'année 1996

Thèse Méd Rouen 1998 ;98

Alcool : Effets sur la santé

Paris : Ed. INSERM, 2001

(Expertise collective)

Info- DROGUES

Ed : institut suisse de prévention de l'alcoolisme et autres toxicomanies, Lausanne

Brochure SFA ISPA, aucune donnée sur l'année

Dr HUSSON M

Médecin alcoologue au centre Louis-Sevestre à la Membrolle

Site internet : <http://perso.wanadoo.fr/vie.libre/dossier235c.html>

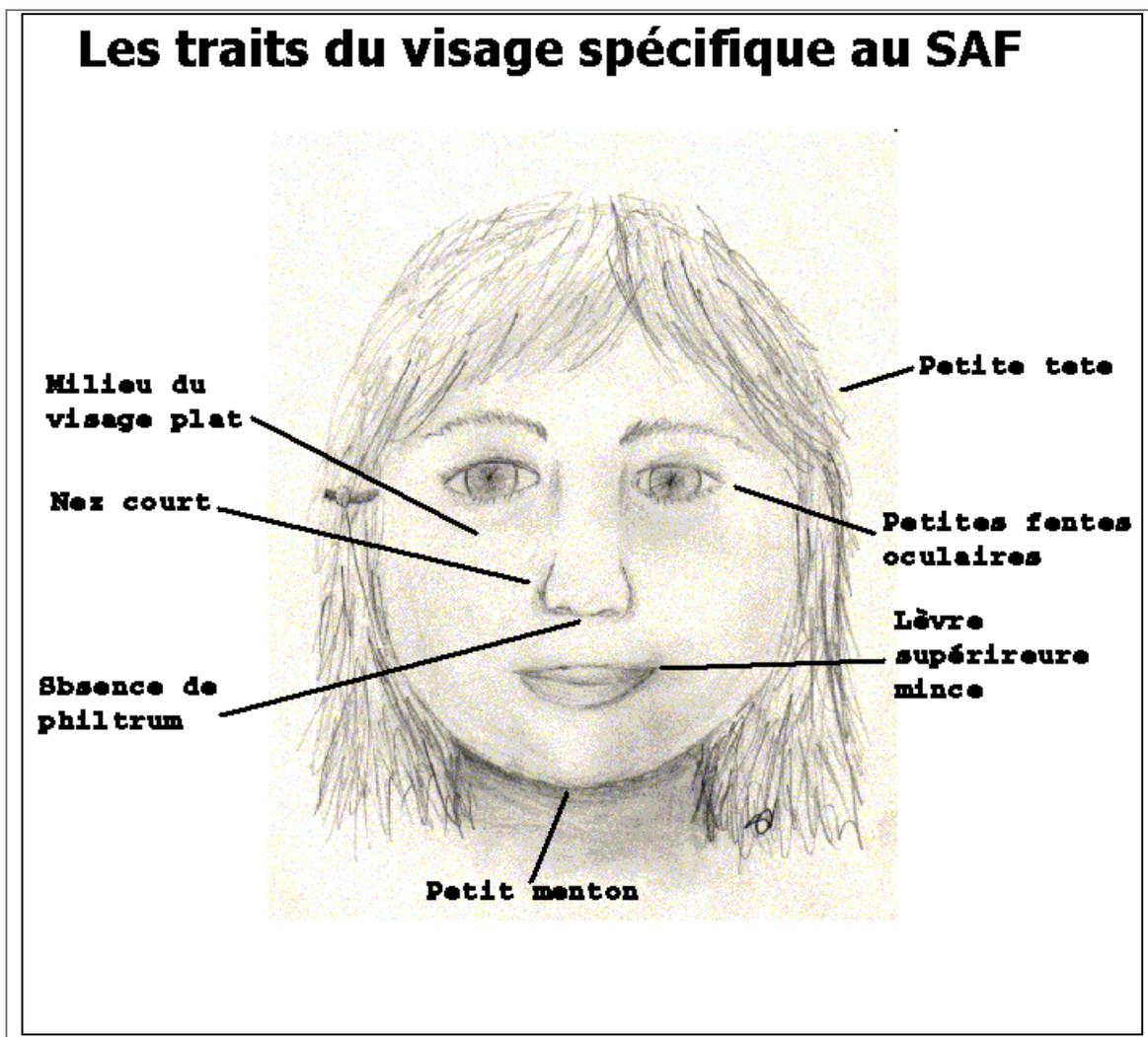
Dr. V.MATHUS, Pr.P.BONFILS

Données recueillies sur site internet : <http://www.uvp5.univ-paris5.fr>

ANNEXES

Annexe 1

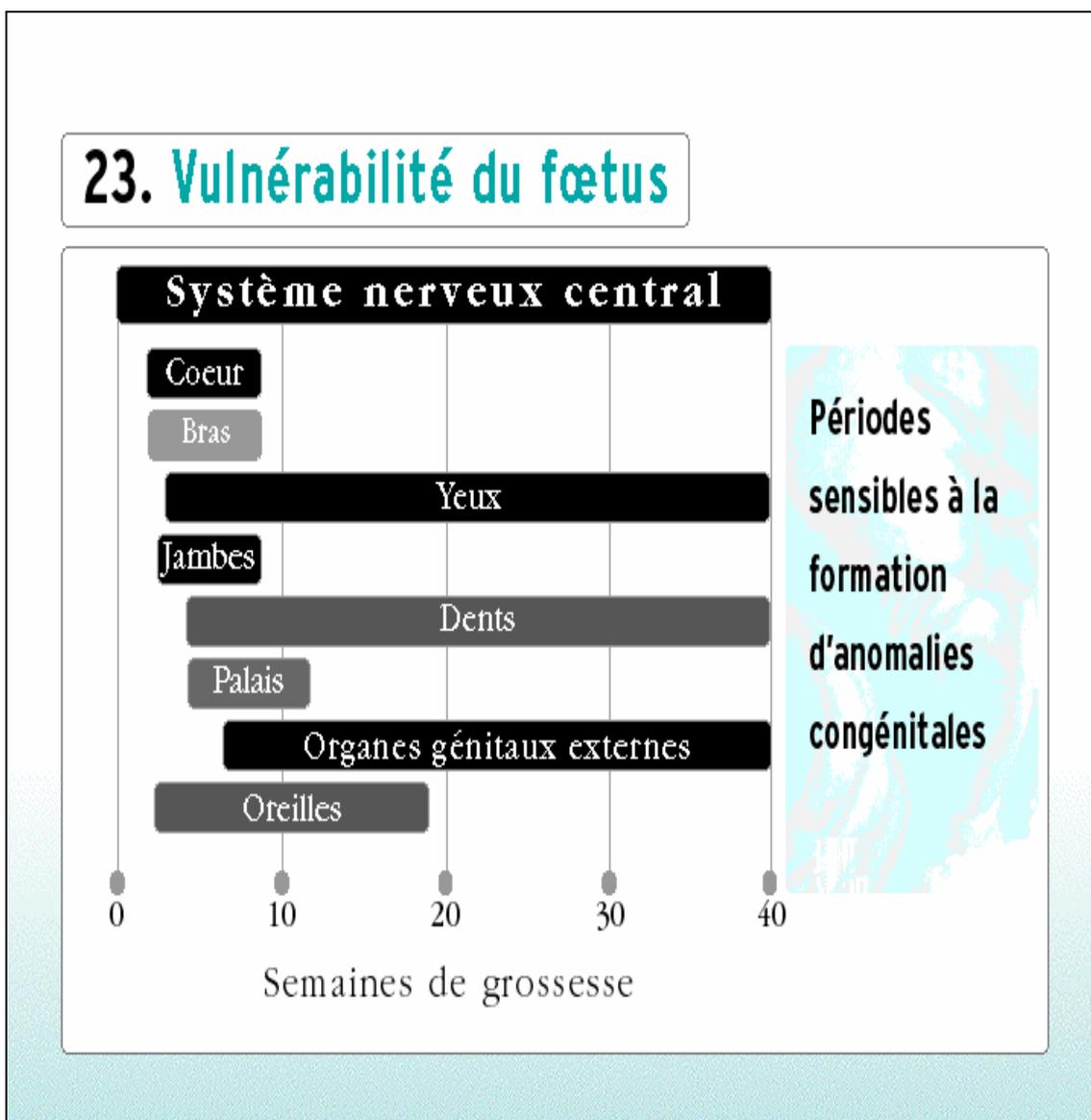
Anomalies faciales chez l'enfant dans le Syndrome d'Alcoolisme Foetal



Source : image issue d'une présentation power point d'Otarion enfance (Canada)

Annexes 2

Les malformations engendrées par la consommation d'alcool.



Source : image issue d'une présentation power point d'Otarion enfance (Canada)

Annexe 3

Définition du SAF: critère de l'Institute of Medecine (IOM) 1996 (13) :

- SAF avec exposition maternelle à l'alcool confirmée :

Il correspond à un retard de croissance, des anomalies faciales, des anomalies du SNC (petit périmètre crânien ou anomalies structurales du cerveau, ou signes neurologiques comme troubles de la motricité fine, les troubles de l'audition, de l'équilibre ou de la coordination œil main).

- SAF sans exposition maternelle à l'alcool connue à la naissance :

Il s'agit du même critère sans connaissance de l'alcoolisation de la mère pendant sa grossesse.

- SAF partiel avec exposition à l'alcool confirmée :

Il comprend un retard de croissance, ou des anomalies du SNC, ou des anomalies du comportement ou dans le domaine cognitif (difficultés d'apprentissage, retard scolaire, retard de langage, problème de mémoire, d'attention).

Définition des EAF

Une classification existe également pour les EAF, elle est également décrite dans le critère de l'Institute of Medecine (IOM) 1996 (13)

- ARBD (Alcohol Related Birth Defect)

On note des malformations congénitales, les plus fréquentes sont cardiaques, squelettiques, rénales, oculaires, auditives. Presque tous les types de malformations ont été décrits chez les patients atteints de EAF.

- ARND (Alcohol Related Neurodevelopmental Disorder)

Il existe des anomalies neuro-comportementales liées à l'alcool.

Source : MAILLARD Thierry

L'alcoolisation fœtale à la Réunion. Enquête transversale, à la maternité de Saint-Pierre, pendant l'année 1996

Thèse Méd Rouen 1998 ;98

Annexe 4

Echographies réalisées par Dr KAUFFMANN et Dr LAFITTE



Philtrum bombant à 22 SA



Lèvre fine à 23 SA

Annexe 5

La grille de monsieur le Gô

ASPECT			TREMBLEMENTS			
V	C	L	B	L	E	
TROUBLES SUBJECTIFS						
N		D		M		
Sommeil	Caractère	Digestif	Amaigris -sément	Asthme	Crampe	Pression Artérielle

On recherche :

Sur le visage

- traditionnelle couperose
- langue saburrale trémulante
- dents en mauvais état
- conjonctives ternes
- parotido-mégalie bilatérale
- fœtor alcoolique

Sur les mains

- maladie de Dupuytren

Autres

- gynécomastie, hypertension artérielle
- élargissement du triangle de sustentation
- hépatomégalie

Source : MAILLARD Thierry

L'alcoolisation fœtale à la Réunion. Enquête transversale, à la maternité de Saint-Pierre, pendant l'année 1996

Thèse Méd Rouen 1998 ;98

Annexe 6

Questionnaire envoyé aux professionnels de santé libéraux.

Etudiante sage-femme, je suis amenée dans le cadre de la fin de mes études, à constituer un mémoire. Très intéressée par tout ce qui touche à l'alcool, j'ai décidé de porter toute mon attention sur le SAF, le syndrome d'alcoolisation fœtal.

M'étant documentée, je me suis rendue compte que le SAF était une maladie assez fréquente ici à la Réunion, et pourtant tout à fait évitable ! Ce qui orienta l'objet de mon étude, essayer de trouver les moyens les plus adaptés afin de faciliter le dépistage de ces femmes consommant de l'alcool alors qu'elles sont enceintes, afin de mettre en place le plus tôt possible une prise en charge adéquate.

Dans ces moyens de dépistage, il y a bien sûr l'interrogatoire fait par nous, professionnels de santé, interrogatoire pas toujours facile à mener, nous le savons tous ! Afin d'essayer de simplifier cette démarche, je viens tout simplement vous demander, *de manière anonyme*, votre façon d'aborder cette question avec la patiente.

Vous êtes :

Sage-femme :

Médecin généraliste :

Gynécologue :

Avez-vous de la difficulté à aborder cette question avec vos patientes ?

OUI :

NON :

⇒ Si, NON :

Vous abordez le sujet sans aucune gêne, prêt à apporter à la future maman une écoute attentive, des informations... et prêt à la mettre en relation le plus rapidement possible avec des personnes qualifiées.

Vous osez systématiquement la même question (question à laquelle vous avez mûrement réfléchi afin d'éviter toute « fuite » de la patiente) car pour vous, poser cette question est un devoir, même si elle vous embarrasse, vous met mal à l'aise.

Autres :
.....
.....

⇒ Si, OUI :

Manque d'information et de formation au sujet de l'alcool et de la grossesse.

Question qui vous semble trop intime, sensation de trop s'immiscer dans la vie personnelle de la parturiente.

Difficultés à trouver les « bons » mots pour ne pas heurter leur sensibilité, tout en faisant en sorte qu'elle comprenne la question.

Difficulté à gérer l'aveu de la patiente.

Crainte de la réaction de la patiente.

Peur de juger.

Autres :
.....
.....

Posez-vous la question à toutes les futures mamans ?

OUI :

NON :

⇒ Si, NON :

Vous ne posez jamais cette question à vos patientes car vous ne savez pas comment la poser pour ne pas l'offenser, la brusquer.

Pour vous, demander à la patiente si elle consomme de l'alcool est une perte de temps, car vous savez pertinemment que la plupart des alcooliques vivent dans le déni de cette consommation et par conséquent que la patiente ne vous avouera jamais sa consommation.

Vous connaissez toutes vos patientes, aussi leur poser cette question alors que vous ne l'avez jamais fait auparavant, vous semble complètement déplacé sous prétexte qu'elle est enceinte.

Vous ne la posez pas, car une fois l'alcoolisation dépistée, vous ne savez pas quels moyens mettre en œuvre afin d'assurer sa prise en charge.

Autres :

.....
.....
.....

Pour vous, le niveau social influe t'il sur votre comportement face à cette question ?

OUI :

NON :

Comment posez-vous cette fameuse question à vos patientes ?

Consommez-vous de l'alcool madame ?

Etes-vous alcoolique madame ?

Vous arrive t-il de consommer autre chose que de l'eau madame ?

En dehors des grandes occasions, vous arrive t-il de prendre quelques apéritifs ? Vins ? Bière ?

Vous savez que l'alcool est mauvais pour vous et votre bébé, vous arrive t-il d'en consommer ?

Vous ne buvez pas madame, hein ?

Vi boit ?

Autres :

.....
.....
.....

Au cours de votre formation initiale, pensez-vous avoir eu suffisamment d'informations afin de dépister ces femmes s'alcoolisant ?

OUI :

NON :

⇒ Si NON, qu'auriez-vous souhaité approfondir ?

.....
.....
.....
.....
.....

Pensez-vous qu'une formation continue sur le thème de l'alcool vous semblerait utile ?

OUI :

NON :

⇒ Si OUI, sous quelle(s) forme(s)

- Groupe de réflexion sur la façon de mener cet entretien.
- Relation à l'autre.
- Ecoute attentive.
- Comment dépister les troubles.
- Communication : partager de l'information au sein du réseau.
- Comment orienter les patientes : où ? vers qui ?
- Conférence sur le rôle de chaque professionnel de la santé au sein du réseau.
- Autres :

.....

.....

.....

Une patiente vous avoue consommer de l'alcool alors qu'elle est enceinte. Qu'envisagez-vous de mettre en œuvre afin de lui offrir la meilleure prise en charge possible ?

.....

.....

.....

.....

Qui contactez-vous ?

- REUNISAF.
- Maternité.
- Hôpital de jour de la maternité.
- Unité d'alcoologie de la maternité.
- Centre Cure Ambulatoire en Alcoologie (CCAA).
- Protection Maternelle et Infantile (PMI).
- Sage femme.
- Médecin généraliste.
- Autres :

.....

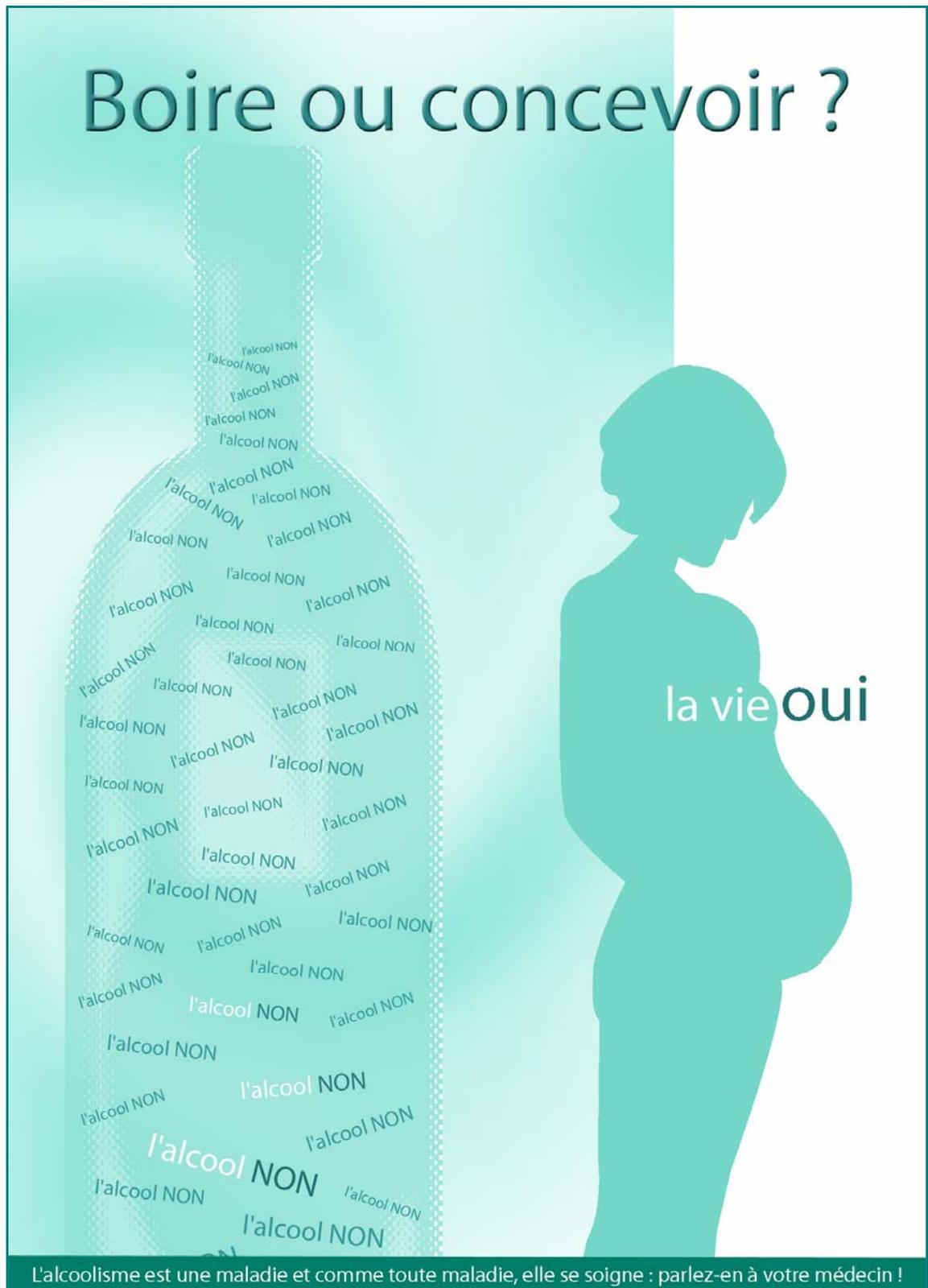
.....

.....

Annexe 7

Exemple d'affiche de prévention primaire

Affiche pensée par Melle TECHER Anne-Sophie et réalisée par Melle LEBON Isabelle



LEXIQUE

La Camptodactylie : La camptodactylie est une malformation de la main caractérisée par une contracture en flexion des articulations inter-phalangiennes proximales des doigts. Le 5ème doigt est le plus souvent atteint, mais tous les doigts peuvent l'être.

Le Canal atrio-ventriculaire : Le canal atrioventriculaire (AV) complet, également appelé "communication AV complète" est une cardiopathie congénitale peu fréquente qui représente environ 3% des malformations cardiaques. Cette anomalie est présente autant chez l'homme que chez la femme et une association étonnante avec la trisomie 21 a été observée. Le canal AV complet se caractérise par une communication interauriculaire de type ostium primum, une valve AV commune et une insuffisance variable du débit à travers le septum interventriculaire. Cette pathologie provoque un shunt gauche-droite interauriculaire et interventriculaire important, entraînant ainsi une pression dans le ventricule droit, une surcharge volumétrique et une hypertension pulmonaire.

La cryptorchidie : Il s'agit d'une position anormale d'un des testicules qui n'est pas descend.

Epicanthus : L'épicanthus est un repli vertical de la peau qui s'étend de la paupière supérieure au bord du nez, très fréquente chez les Orientaux.

Hydronéphrose : Distension de l'appareil excréteur du rein (calices et bassinet) due le plus souvent à un mauvais écoulement de l'urine.

Hypertélorisme : augmentation anormale de l'espace entre les yeux.

Hypospadias : Malformation du conduit excréteur de la vessie (urètre) chez l'homme, caractérisée par la division de sa paroi inférieure et la position de son orifice à distance du gland.

Ptosis : Le ptosis est défini comme une chute de la paupière supérieure par impotence plus ou moins importante du muscle releveur de la paupière supérieure. Plusieurs mécanismes peuvent être mis en cause : atteinte neurogène (d'origine nerveuse), myogène (d'origine musculaire), aponévrotique (lié à l'âge le plus souvent) ou mécanique (après un traumatisme par exemple).

La syndactylie : Doigts ou orteils partiellement ou complètement soudés.

Le Syndrome de Conradi : est une forme rare de dysplasie du squelette caractérisée par les anomalies suivantes : une petite taille (nanisme), une asymétrie de la longueur des membres et une scoliose ; elle affecte également la peau, les cheveux et les yeux.

Tétralogie de fallot : La Tétralogie de Fallot est une malformation décrite par le Dr Arthur Fallot en 1888 qui a 4 composantes : une communication interventriculaire, une sténose de l'artère pulmonaire, un chevauchement de l'orifice aortique au dessus du septum interventriculaire et une hypertrophie du ventricule droit. La voie pulmonaire est complètement obstruée, il n'y a donc pas de communication entre le ventricule droit et l'artère pulmonaire. La valve pulmonaire (qui sépare le ventricule droit de l'artère pulmonaire) est rudimentaire ou absente. Cette anomalie est presque toujours associée à une communication interventriculaire et une absence de canal artériel. Le tronc de l'artère pulmonaire est souvent très dilaté.
