



COMMENTAIRES DES MILIEUX - Réflexions sur la pratique dans le domaine du STAF

**Deborah Kacki, coordonnatrice de programme
Interagency Fetal Alcohol Syndrome Program**

(Publication sur Internet le 23 juillet 2004)

Perspective service

Dans l'introduction de la synthèse du Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants (CEDJE), le spectre des troubles d'alcoolisation fœtale (STAF) est décrit comme un défaut de naissance qui peut être entièrement évité.¹⁻⁹ Ceci laisse entendre qu'une femme qui ne consomme pas d'alcool pendant sa grossesse n'accouchera pas d'un enfant avec un tel handicap. Il ne s'ensuit pas nécessairement qu'il est possible de prévenir la consommation d'alcool pendant la grossesse. Si nous reconnaissons que 82 % des femmes en âge de procréer consomment de l'alcool¹⁰ et que la plupart des femmes ne planifient généralement pas leurs grossesses, il est donc peu probable de prévenir le STAF chez tous les enfants. De nombreuses femmes sont capables de cesser de boire dès que leur grossesse est confirmée, cependant, certaines ne le peuvent pas. Étant donné que les femmes boivent quand elles font face à la pauvreté, aux abus pendant l'enfance, à la violence, à l'isolement et à d'autres situations douloureuses, et comme les messages sur la consommation d'alcool pendant la grossesse sont incohérents, nous devons comprendre que nous nageons à contre courant avec nos campagnes de prévention et de sensibilisation.

D'après notre expérience, les services destinés à la population des 0-5 ans sont limités. Cependant, on donne plus de services à ce groupe d'âge plus jeune qu'aux enfants de plus de six ans ou aux adultes. Les services destinés aux individus de plus de six ans sont pratiquement inexistantes. J'ai l'impression qu'au Canada, nous insistons énormément sur les services d'intervention précoce qui sont dispensés jusqu'à l'âge de six ans et qui cessent de l'être ensuite. Nous semblons considérer que si l'intervention a lieu suffisamment tôt, les déficits potentiels de fonctionnement pourront être évités et les problèmes existants éliminés. Pourtant, la recherche dans ce domaine indique que le STAF est un handicap à vie et qu'en conséquence, le soutien et les services d'intervention doivent être disponibles tant que la personne est en vie.

Les commentaires de Riley sur le dépistage communautaire du STAF soulèvent la question de l'aspect volontaire par opposition à obligatoire des programmes de dépistage et des services de suivi.⁸ Les femmes expriment souvent leurs peurs de se faire retirer leurs enfants par les services sociaux si elles sont identifiées comme consommant de l'alcool pendant la grossesse. C'est pourquoi beaucoup de parents peuvent être réticents à

autoriser le dépistage de leurs enfants. De plus, Riley indique que le dépistage qui ne mène pas au diagnostic est d'une utilité limitée.⁸ J'ajouterais à cela que dépister ou diagnostiquer les enfants sans orienter les familles vers des services d'intervention entraîne des conséquences sur le plan de l'éthique. Les familles pensent que le diagnostic ouvrira la porte des services pour leurs enfants. Sans services d'intervention continue, on abandonne les familles avec peu d'information et peu de soutien pour comprendre la nature complexe du handicap.

Nous avons appris que les programmes d'intervention doivent être structurés pour répondre aux besoins identifiés par les familles. Ces dernières ont besoin de services de soutien flexibles, confidentiels et tangibles à participation volontaire. L'intervention va au-delà de la cellule familiale et s'étend au système de services plus large qui les entoure. L'intervention doit vraiment être multisystémique afin de prévenir les déficiences secondaires. La plupart des familles, les familles élargies, les écoles, les services de garde et les autres organismes communautaires en savent très peu sur le STAF et sur la façon d'intervenir. Cependant, pour éviter les handicaps secondaires, on dépend de l'éducation de ceux qui composent le monde de l'enfant et de la qualité de leur intervention. Nous avons appris que l'éducation et le travail de défense auprès de tous les systèmes entourant l'individu, comme l'école, la garderie, le soutien au revenu et les autres organisations impliquées auprès de l'enfant et de la famille nécessitent deux fois plus de temps que celui passé en contact direct avec la famille. Le niveau d'implication auprès des divers systèmes implique un nombre de cas moins élevé que ce que la plupart des organisations sont prêtes à comprendre.

Je suis d'accord avec les commentaires de Cole sur le besoin d'évaluer l'efficacité des programmes et des services existants.⁵ Lorsque nous avons développé notre programme d'intervention, nous avons extrapolé à partir du concept de « cerveau externe » de Sterlin Clarren*. Beaucoup de nos stratégies d'intervention reconnaissent les différences cervicales organiques liées au handicap, et, pour reprendre les mots de Diane Malbin* : « essaient différemment plutôt que de façon acharnée ». Nous nous centrons sur le changement de l'environnement autour de l'individu afin de nous adapter à lui. Notre intervention cherche à adapter les environnements en intégrant la mémoire, en créant des routines prévisibles, en adaptant les attentes et en enseignant les forces et les défis de chaque enfant. Simultanément, nous évaluons l'intégration sensorielle de l'enfant et fournissons une intervention curative (qui consiste généralement à modifier l'environnement entourant l'enfant).

Nous avons appris que dans le domaine des STAF, les composantes d'éducation et de défense présentes dans l'intervention ne sont généralement pas identifiées. Elles sont pourtant absolument essentielles et d'une importance fondamentale lorsque l'on tente d'éviter les déficiences secondaires. Nous savons que ces déficiences se produisent parce que les personnes clés de la vie de chaque enfant ne comprennent pas l'impact neurocomportemental de l'exposition prénatale à l'alcool. Selon notre expérience, les gens en apprennent davantage sur le handicap avec le temps et on doit leur fournir de l'information petit à petit en fonction de leur capacité à l'assimiler. Ceci a des

conséquences sur la durée de la disponibilité des programmes d'intervention pour un enfant, pour la famille et pour les systèmes multiples qui les entourent.

Les parents ont besoin d'un partenaire pour les guider dans le processus qui consiste à éduquer le monde de l'enfant à propos de son handicap. Les parents s'épuisent rapidement à force de faire face au même système scolaire, au même service de garde, aux systèmes intolérants qui traitent le comportement de l'enfant de façon punitive. Chaque fois que se produit une transition dans la vie de la famille ou dans celle de l'enfant, elle s'accompagne d'une composante éducative énorme.

Il existe un consensus selon lequel il reste beaucoup de recherche à faire dans le domaine du STAF.¹⁻⁹ Cependant, selon moi, la recherche est considérable et dépasse de loin les politiques traitant de cette question au niveau local ou régional ainsi que la quantité de services disponibles. Malgré l'impact perpétuel du STAF, beaucoup de personnes qui en sont atteintes ne peuvent accéder aux services existants destinés aux handicapés. Elles sont inéligibles au soutien éducatif à l'école à moins que leur comportement ne soit extrême. La famille n'est pas éligible aux services de répit à moins que le quotient développemental de l'enfant ne soit inférieur à un certain niveau. De plus, la plupart des programmes conçus pour traiter spécifiquement le STAF sont encore conçus de façon « expérimentale » et principalement subventionnés comme des projets pilotes sans engagement financier à long terme. Il semble y avoir peu de volonté politique pour financer les programmes destinés à répondre aux besoins de cette population.

***Dr Sterling K. Clarren**, MD, est professeur de pédiatrie, médecin au Réseau clinique de prévention et de diagnostic de l'Université de Washington et directeur du service interne pour nourrissons au Children's Hospital and Regional Medical Center.

***Diane Malbin**, MSW, est travailleuse sociale, conceptrice de programmes et consultante. Elle fournit de l'information et des services aux individus, aux familles et aux organisations. Elle travaille pour FASCETS (Fetal Alcohol Syndrome Consultation, Education and Training Services, Inc.) à Portland en Oregon.

RÉFÉRENCES

1. Jacobson S, Jacobson J. Impacts du syndrome de l'alcoolisation fœtale et des effets de l'alcoolisation du fœtus sur le développement psychosocial de l'enfant. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2003:1-8. Disponible sur le site: <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/JacobsonFRxp.pdf>. Page consultée le 13 juillet 2004.
2. Astley S. Le diagnostic des SAF/EAF et leurs incidences sur le développement psychosocial des enfants. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2003:1-6. Disponible sur le site: <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/AstleyFRxp.pdf>. Page consultée le 13 juillet 2004.
3. Kodituwakku P. Commentaires de Piyadasa Kodituwakku sur les textes de Sandra et Joseph Jacobson et de Susan Astley (SAF et EAF). In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2003:1-6. Disponible sur le site: <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/KodituwakkuFRxp.pdf>. Page consultée le 13 juillet 2004.
4. Nanson J. Syndrome/Effets de l'alcoolisation fœtale et impacts sur le développement psychosocial de l'enfant. Commentaires sur Jacobson et Jacobson et sur Astley. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2004:1-10. Disponible sur le site: <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/NansonFRxp.pdf>. Page consultée le 13 juillet 2004.
5. Coles CD . Individus affectés par le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) et leurs familles : prévention, intervention et soutien. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2003:1-6. Disponible sur le site: <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/ColesFRxp.pdf>. Page consultée le 13 juillet 2004.
6. O'Malley K, Streissguth A. Intervention et soutien cliniques destinés aux enfants de 0 à 5 ans atteints de troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale et aux parents ou aux personnes qui en prennent soin. Ed rev. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2005:1-10. Disponible sur le site: http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/OMalley-StreissguthFRxp_rev.pdf. Page consultée le 31 octobre 2007.
7. Burd L, Olson M, Juelson T. Stratégie de dépistage du syndrome d'alcoolisation fœtale dans la communauté. Ed rev. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet].

- Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2005:1-7. Disponible sur le site: http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/Burd-Olson-JuelsonFRxp_rev.pdf. Page consultée le 31 octobre 2007.
8. Riley EP. EAF/SAF : services de prévention, d'intervention et de soutien. Commentaires sur Burd et Juelson, sur Coles, et sur O'Malley et Streissguth.. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2003:1-8. Disponible sur le site: <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/RileyFRxp.pdf>. Page consultée le 13 juillet 2004.
 9. Smith IE. Services de prévention, d'intervention et de soutien des SAF/EAF. Commentaires sur Burd et Juelson, sur Coles, et sur O'Malley et Streissguth. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2003:1-9. Disponible sur le site: http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/Smith_I_FRxp.pdf . Page consultée le 13 juillet 2004.
 10. Statistics Canada. *Canadian Community Health Survey - Cycle 1.1, 2001*. Ottawa, Ontario: Statistics Canada; 2002. Disponible sur le site: <http://www.statcan.ca/english/concepts/health/index.htm>. Page consultée le 13 juillet 2004.

Pour citer ce document :

Kacki D. Commentaires des milieux - Réflexions sur la pratique dans le domaine du STAF. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2004:1-5. Disponible sur le site: <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/KackiFRps.pdf>. Page consultée le [insérer la date].

Copyright © 2004