[Archived] EAF/SAF : services de prévention, d'intervention et de soutien : Commentaires sur Burd et Juelson, sur Coles, et sur O'Malley et Streissguth

Edward P. Riley, Ph.D.

Center for Behavioral Teratology San Diego State University, États-Unis

Octobre 2003

Dépistage du syndrome de l'alcoolisation fœtale dans la communauté. Commentaires sur l'article de Burd et Juelson.

Introduction

Dr Larry Burd est directeur du *North Dakota Fetal Alcohol Syndrome Center* (Centre du syndrome de l'alcoolisation fœtale du Dakota du Nord) et professeur agrégé au département de pédiatrie de l'École de médecine de l'Université du Dakota du Nord. Il œuvre dans le domaine du SAF depuis la moitié des années 80, a publié énormément d'articles dans son domaine, et plus récemment, sur le recours au dépistage dans la communauté pour détecter le SAF. Il fait aussi partie du *Four State FAS Consortium* fondé par le *Center for Substance Abuse Prevention*, un projet visant à déterminer et à réduire les facteurs de risques associés au SAF dans les états du

Minnesota, du Montana, du Dakota du Nord et du Sud. Tim Juelson est étudiant à l'École de médecine de l'Université du Dakota du Nord.

Recherche et conclusions

Dans son article, le Dr Burd plaide en faveur de l'efficacité du dépistage du SAF dans la communauté, en citant en exemple de cette approche un programme de dépistage effectué en maternelle entre 1992 et 2000. Plus de 1 300 enfants ont été dépistés et 7 cas de SAF ont été découverts. Présentement, comme le fait remarquer le Dr Burd, les taux de prévalence de SAF publiés varient énormément et les données du dépistage nous donnent un portrait plus clair de l'étendue réelle du SAF et des effets d'alcoolisation fœtale (EAF) dans nos communautés. Mais ce qui est peut-être plus important encore, c'est que le dépistage précoce permettrait d'identifier adéquatement les individus affectés afin qu'une intervention précoce puisse être implantée. D'autres travaux[1] indiquent que l'intervention peut apporter une différence vitale en termes de résultats pour les individus affectés et pour les familles. Dr Burd fait une excellente remarque lorsqu'il déclare que le SAF est une condition à vie et qu'on a besoin d'évaluations continues au fur et à mesure que les individus atteignent certaines étapes de leur développement.

Implications pour les perspectives politiques et développementales

Quelques tentatives de dépistage du SAF ont été entreprises dans la communauté, et il est certain que davantage de travaux sont nécessaires dans ce domaine. Il est nécessaire d'évaluer différents outils de dépistage et différentes méthodologies afin de tester ces programmes avant d'en répandre leur utilisation. La valeur de ces programmes de dépistage au sein de la communauté peut dépendre de la population évaluée, de l'outil de dépistage et de la communauté dans laquelle se déroule le dépistage. Par exemple, lors d'une évaluation d'un dépistage dans la communauté en première année du primaire dans deux comtés de Washington, un des comtés avait dépisté pratiquement tous les étudiants alors que dans l'autre, seulement environ 25 % d'entre eux avaient participé. Une autre limite grave tenait au fait que seulement presque la moitié des enfants dont le dépistage s'est révélé positif avaient été vus en clinique spécialisée pour un diagnostic possible de SAF.[2] Le dépistage sans suivi efficace est d'une utilité limitée. Cependant, il faut noter que ce dépistage a permis de détecter des cas de SAF qui n'avaient pas été diagnostiqués auparavant.

À l'évidence, le succès d'un programme de dépistage dépend dans une large mesure de la volonté de la communauté de participer pleinement, du type de dépistage, de la façon dont il est employé et du suivi de l'évaluation. Davantage de recherches sont nécessaires afin d'établir la meilleure façon dont ces programmes peuvent être utilisés et comment augmenter leur succès.

Une autre préoccupation au sujet de l'utilité du dépistage au sein de la communauté est le besoin d'évaluer des communautés dans lesquelles les professionnels de la santé possèdent une connaissance élevée du SAF. Le dépistage ne peut qu'être minimalement pertinent en terme d'utilité à détecter des cas non diagnostiqués de SAF si ceux qui entrent en contact avec la femme enceinte et sa progéniture sont conscients du spectre complet des problèmes causés par l'alcool prénatal et s'ils peuvent identifier des grossesses ou des enfants d'âge préscolaire « à haut risque ». Ceci a certainement pour avantage d'identifier précocement le SAF et de fournir un moyen de prévention. Afin d'augmenter l'identification précoce, il est prioritaire de donner une formation sur le SAF aux prestataires de soins et aux individus qui sont en contact avec les enfants.

Les arguments en faveur du coût/bénéfice du dépistage au sein de la communauté sont aussi présentés dans cet article. Dans des travaux antérieurs, le coût de chaque cas de SAF identifié était estimé à environ 4 000 $.[3] Étant donné le poids financier des interventions relatives aux problèmes qui peuvent résulter d'un manque de services pour un cas de SAF non diagnostiqué, cela semble certainement être un investissement intelligent. Cependant, il faut réaliser que le coût estimé du dépistage était de 13 $ par enfant,[3] ce que plusieurs communautés, même dans les meilleures circonstances, ne pouvaient pas se permettre. Un compromis possible serait d'effectuer des dépistages chez les populations qui semblent être à risque plus élevé de SAF/EAF, comme les enfants à l'intérieur du système de foyers d'accueil ou les enfants adoptés. Par exemple, lors d'un dépistage d'enfants en foyers d'accueil, les taux de SAF étaient 10 à 15 fois plus élevés que dans la population générale.[4]

Le dépistage au sein de la communauté peut être une façon efficace d'augmenter l'exactitude des statistiques de prévalence du SAF et d'identifier les cas à hauts risques qui pourraient ne pas être détectés autrement. Cependant, des travaux supplémentaires sont nécessaires afin de déterminer les meilleures méthodologies à utiliser avant d'implanter ces programmes à grande échelle.

Individus affectés par le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) et leurs familles : prévention, intervention et soutien. Commentaires sur l'article de Coles

Introduction

Claire Coles dirige le *Fetal Alcohol Center* (Centre d'alcoolisation fœtale) au *Marcus Institute* de l'Université Emory. Elle est aussi professeure agrégée aux départements de pédiatrie, de psychiatrie et de sciences comportementales de l'École de médecine de l'Université Emory. Elle publie sur le sujet du SAF depuis le début des années 80 et apporte une perspective de psychologue du développement au domaine. Elle est abondamment citée pour son travail sur les problèmes d'attention associés à l'exposition prénatale à l'alcool et sur la comparaison des résultats des enfants vus dans des situations cliniques et de ceux qui sont identifiés éventuellement.

Recherche et conclusions

Cet article extrêmement perspicace soulève les limites de nos connaissances actuelles, les lacunes qui existent dans les services, les possibilités de recherches additionnelles et les implications pour les politiques et pour la planification. Dr Coles exprime d'excellentes remarques : 1) la nécessité d'identifier les services nécessaires afin de s'occuper des individus aux prises avec l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) et de leurs familles et de savoir si ces services sont différents de ceux requis pour les individus qui ont d'autres déficiences développementales. Il est certain que les questions reliées au diagnostic sont pertinentes et qu'il est essentiel de développer des normes en terme de soins. De la même façon, nous devons évaluer les interventions conçues pour les individus aux prises avec l'ETCAF, parce que plusieurs d'entre eux ne semblent pas obtenir des interventions efficaces dans le climat actuel. 2) Dr Coles soulève une question qui n'est pas souvent abordée dans l'évaluation des problèmes auxquels font face les individus souffrant de l'ETCAF. Plusieurs de ces individus ont été élevés dans des situations empreintes de stress et dans des conditions environnementales moins qu'optimales (par exemple, un foyer d'alcooliques, un foyer d'accueil). Je suis d'accord avec l'idée qu'on doive porter plus d'attention aux effets de ces stresseurs, et, plus important encore, à la façon dont ils interagissent avec l'impact de l'exposition prénatale à l'alcool.

Dr Coles apporte aussi une discussion intelligente à propos des besoins en recherches qui devraient être effectuées afin que des services adéquats et adaptés puissent être fournis, tout en

réalisant que les ressources ne sont pas illimitées.

Implications pour les perspectives politiques et développementales

Dr Coles émet plusieurs recommandations concernant les implications de sa proposition : l'utilité de l'évaluation des besoins, la comparaison des individus aux prises avec l'ETCAF à d'autres qui ont des déficiences différentes, le développement de services uniques là où ils sont requis et la nécessité d'évaluer les programmes. Je suis d'accord avec le fait que ce sont d'excellents points de départ pour la planification de politiques. En ce qui a trait à l'évaluation des besoins, cette information est présentement rassemblée par le *FAS Center for Excellence* à partir d'une série de rencontres de « parties prenantes », et des thèmes communs émergent. Cependant, à mon avis, nous avons besoin d'obtenir cette information à partir d'un plus large éventail d'individus affectés par l'exposition prénatale à l'alcool. Nous avons besoin de comparer et de mettre en contraste l'ETCAF avec d'autres troubles afin de ne pas réinventer la roue, mais nous pouvons utiliser les meilleures pratiques déjà établies par l'étude d'autres déficiences développementales. De plus, cette comparaison peut aider à diagnostiquer les cas où les signes dysmorphiques évidents de l'exposition prénatale à l'alcool ne sont pas apparents, à mesure que les profils comportementaux de l'ETCAF émergent, permettant ainsi de les distinguer des autres troubles. Des services uniques doivent être développés là où ils sont appropriés. De plus, les prestataires de soins de santé et les éducateurs ont besoin d'être formés sur les conséquences de l'exposition prénatale à l'alcool afin de pouvoir demander des services dès les premiers signes d'un problème dans un domaine particulier. Par exemple, les habiletés motrices et sociales peuvent être affectées par une telle exposition, et une formation peut être mise en place rapidement si cela semble être le cas, plutôt que d'attendre que le problème devienne si évident que l'intervention ne soit pas aussi réussie. Bien trop souvent, nous entendons dire que le problème d'un individu est simplement un retard développemental qu'il va surmonter, ou que le problème n'est pas assez grave pour mériter une intervention. Si les prestataires de services comprenaient les conséquences à long terme de l'exposition prénatale à l'alcool, ils pourraient fournir les services plus tôt.

Je pense que la remarque du Dr Cole selon laquelle il n'y a pas assez d'information pour prodiguer des recommandations de traitement spécifique basées sur des données scientifiques est juste. Elle ne recommande certainement pas que l'on ne fasse rien en ce moment, mais plutôt que l'on fournisse des services qui reposent sur nos meilleures connaissances et que l'on collecte des données afin d'augmenter et d'améliorer ces services. L'information recueillie auprès des

parents, des éducateurs et d'autres personnes qui s'occupent des individus aux prises avec l'ETCAF et qui semble décrire les interventions efficaces doit être mise en pratique et plus important encore, être évaluée. Les interventions basées sur la recherche provenant d'autres domaines de déficiences développementales ont besoin d'être évaluées afin de vérifier leur utilité dans le traitement de l'ETCAF. On peut faire beaucoup à partir de ce que l'on sait, mais il est extrêmement important d'effectuer des recherches pour améliorer et pour cibler ces services. Les interventions doivent être évaluées afin que nous puissions développer des programmes basés sur des recherches solides.

Intervention et soutien cliniques destinés aux enfants de 0 à 5 ans aux prises avec l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale et aux parents ou aux personnes qui en prennent soin. Commentaires sur l'article de O'Malley et Streissguth.

Introduction

Dr Kieran D. O'Malley est professeur agrégé au département de psychiatrie et des sciences comportementales de l'Université de Washington. Il est l'un des rares psychiatres à effectuer des recherches actives sur l'ETCAF et il apporte une perspective unique à l'étude de ce trouble. Il travaille dans ce domaine depuis le milieu des années 90 et s'est surtout investi dans des études sur le traitement des enfants aux prises avec l'ETCAF et sur la fréquence des troubles psychiatriques chez ces enfants. Dr Ann Streissguth est professeure au même département et directrice du *Fetal Alcohol and Drug Unit* (Unité sur les drogues et l'alcool fœtaux) à l'Université. Elle est l'un des auteurs de l'article qui a identifié originellement le syndrome d'alcoolisation foetale en 1973 et le SAF a été son principal domaine d'études depuis cette date. Elle est l'auteure de plus de 200 articles sur plusieurs aspects reliés à l'exposition prénatale à l'alcool et du livre *Fetal Alcohol Syndrome: A Guide for Families and Communities*.[5]

Recherche et conclusions

Cet article aborde un certain nombre de sujets reliés à l'ETCAF, particulièrement en ce qui a trait aux enfants plus jeunes, et met en évidence plusieurs de ces sujets. Les auteurs reconnaissent avec justesse deux problèmes : 1) qu'il n'existe aucune étude scientifique sur l'intervention et 2) que les études sur le soutien destiné aux familles font défaut. Les auteurs examinent les études sur l'intervention à partir de quatre visions conceptuelles : la période de la préconception, la période prénatale, la naissance et la petite enfance, et la période du trottineur

et la jeune enfance.

Comme l’ETCAF résulte de la consommation d'alcool pendant la grossesse, il faut impérativement prodiguer des traitements aux femmes enceintes qui ne peuvent cesser de boire d'elles-mêmes. Même les mesures simples comme les interventions motivationnelles brèves peuvent être efficaces, mais une gamme de traitements doit être disponible sur demande et ces services doivent prendre en compte les besoins spéciaux des femmes enceintes qui peuvent avoir à prendre soin d'autres enfants. Les services de traitement pour les femmes qui abusent de l'alcool et qui peuvent aussi avoir des déficiences ou des conditions psychiatriques doivent être disponibles.

Comme les données auto-déclarées de consommation d'alcool sont toujours suspectes, il serait important et utile d'obtenir des mesures objectives d'une telle exposition. Cependant, les mesures actuellement disponibles posent problème, bien que les travaux récents sur les tests relatifs aux esters d'éthyle composés d'acides gras (EEAG) dans le méconium aient produit des résultats intéressants, et si les coûts de ces essais peuvent être diminués, ils peuvent se révéler utiles lorsqu'on soupçonne que la mère consomme de l'alcool. Les auteurs mentionnent aussi la prévalence de diverses conditions reliées à l'exposition prénatale à l'alcool chez les enfants plus jeunes et je suis d'accord avec le fait que davantage de travaux sont nécessaires dans ce domaine. À l'évidence, nous savons que certains effets physiques, cognitifs et comportementaux résultent souvent de l'exposition prénatale à l'alcool et qu'ils peuvent fréquemment être identifiés tôt dans la vie. Cependant, il est nécessaire d'effectuer davantage de travaux sur la fréquence avec laquelle ces effets se produisent et sur les facteurs qui jouent un rôle dans leur étiologie (par exemple, la dose, le moment ou le patron d'exposition ; les facteurs génétiques). Comme le fait remarquer Dr Coles, nous avons besoin de reconnaître les effets possiblement interactifs des stresseurs psychosociaux comme les conditions de vie sous-optimales.

Les auteurs font remarquer le manque d'études sur les interventions auprès des nourrissons et des jeunes enfants. Je suis d'accord avec le fait que c'est un domaine dans lequel davantage de recherche est nécessaire et que les interventions qui ont démontré leur efficacité doivent être mises en place. Les auteurs soulignent aussi le besoin d'éducation parentale et la nécessité de soutenir toute la famille aux prises avec un individu souffrant de SAF.

Implications pour les perspectives développementales et politiques

Les auteurs laissent entendre que plusieurs choses pourraient être faites pour améliorer la prévention et le traitement de l'ETCAF. On a certainement besoin de bio-marqueurs fiables de la consommation d'alcool des mères. Plusieurs bio-marqueurs potentiels ont été proposés, bien que tous aient des limites qui rendent leur usage actuel problématique en ce qui concerne les dépistages à grande échelle. Cependant, on espère que dans un futur relativement proche, le coût de tels essais sera réduit et que les limites des essais seront surmontées, ce qui les rendra intéressants pour le dépistage. Récemment, la possibilité de tester les EEAG à partir d'un cheveu a été examinée et si ce test est confirmé et fiable, il pourrait se révéler utile.

J'approuve aussi l'évaluation continue de nourrissons et de jeunes enfants exposés à l'alcool pendant la période prénatale. Le recours aux schémas diagnostiques *Zero to Three* (Zéro à trois) peut être une façon d'y parvenir. Cette méthodologie, qui offre un cadre complet pour diagnostiquer les problèmes émotifs et développementaux, peut se révéler très utile pour l'évaluation des nourrissons et des jeunes enfants aux prises avec l'ETCAF. D'autres méthodes d'évaluation de l'ETCAF chez les nouveau-nés peuvent sans doute être utiles. Une meilleure connaissance de la gamme des effets de l'exposition prénatale à l'alcool augmenterait certainement notre compréhension du trouble et permettrait aussi un meilleur diagnostic lorsque les signes physiques évidents de l'exposition à l'alcool ne sont pas apparents ou quand l'histoire de l'exposition prénatale à l'alcool est vague ou inconnue.

Dans l'introduction de leur conclusion, les auteurs soulignent le manque de recherche sur les interventions auprès d'enfants aux prises avec l'ETCAF et leurs familles. Je ne peux qu'être d'accord et ceci a vraiment besoin d'être corrigé. Ces enfants ont besoin d'interventions et les prestataires de soins cherchent des thérapies potentielles. Malheureusement, l'efficacité de la plupart de ces interventions n'a jamais été scientifiquement testée. Les prestataires de soins parlent du succès de thérapies variées (par exemple, la rétroaction neurologique ou la thérapie à l'oxygène hyperbare), mais jusqu'à ce qu'elles soient testées par des études comprenant des groupes témoins, leur valeur réelle demeurera inconnue. Il y a sans aucun doute des difficultés associées aux évaluations de diverses thérapies potentielles, mais leur importance ne peut pas être exagérée. La décision concernant le type de thérapie à évaluer peut reposer sur des rapports anecdotiques de leur succès, mais en bout de ligne, nous devons fournir une norme de soins basée sur des données solides et objectives, pas sur des rapports anecdotiques.

Un autre aspect mentionné par les auteurs mérite une attention sérieuse. Ils font remarquer que l'ETCAF implique toute la cellule familiale - pas juste l'individu affecté qui a besoin de soutien et

d'intervention. Les interventions devraient tenir compte de la cellule familiale, le besoin de répit et celui de s'occuper des autres conditions comorbides. Je suis aussi d'accord avec le fait de fournir un « système de soins » plus coordonné pour les femmes qui abusent des substances. Le plus grand facteur de risque d'avoir un enfant atteint de SAF est d'avoir déjà un enfant aux prises avec ce trouble. En conséquence, un système de soins coordonné pourrait identifier les femmes qui sont le plus à risque d'avoir des enfants affectés. Les interventions intensives pourraient les aider à cesser de boire ou à utiliser des stratégies de planification familiale efficaces. Ceci aurait un impact majeur sur la réduction des nouveaux cas de l'ETCAF.

Références

1. Streissguth AP, Barr HM, Kogan J, Bookstein FL. *Understanding the occurrence ofsecondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE).* Seattle, Wash: University of Washington Publications Service; 1996.
2. Clarren SH, Randels SP, Sanderson M, Fineman RM. Screening for fetal alcohol syndrome in primary schools: A feasibility study. *Teratology* 2001;63(1):3-10.
3. Burd L, Cox C, Poitra B, Ebertowski M, Martsolf JT, Kerbeshian J, Klug MG. The FAS screen: A rapid screening tool for fetal alcohol syndrome. *Addiction Biology* 1999;4(3):329-336.
4. Astley SJ, Stachowiak J, Clarren SK, Clausen C. Application of the fetal alcohol syndrome facial photographic screening tool in a foster care population. *Journal of Pediatrics* 2002;141(5):712-717.
5. Streissguth AP. *Fetal alcohol syndrome: a guide for families and communities.* Baltimore, Md: Paul H. Brookes Publishing; 1997.