[Archived] Individus affectés par le syndrome d’alcoolisation fœtale (SAF) et leurs familles : prévention, intervention et soutien

Claire D. Coles, Ph.D.

Emory University Schoolof Medicine et The Marcus Institute, États-Unis

Mai 2003

Introduction

Le syndrome d’alcoolisation fœtale (SAF) et l’ensemble des troubles associés, parfois appelé l’ensemble des troubles causés par l’alcoolisation fœtale (ETCAF), sont la conséquence de l’exposition prénatale à l’alcool, causée par l’alcoolisme ou la consommation élevée de la mère (incluant des épisodes de consommation excessive) pendant la grossesse.

Le diagnostic du SAF est basé sur quatre critères[1] :

1. retard de croissance (c’est-à-dire inférieur au 10e rang centile en terme de poids, de taille ou de circonférence de la tête à un moment donné du développement);

2. dysmorphie faciale caractéristique, incluant absence ou sillon sous-développé (philtrum) entre la lèvre supérieure et le nez, extrême finesse des lèvres supérieures, raccourcissement des fentes palpébrales (petite ouverture des yeux);
3. dommages au système nerveux central qui se manifestent par des retards de développement, une déficience intellectuelle et des problèmes cognitifs ou comportementaux;[2]
4. preuve de consommation d'alcool par la mère pendant la gestation.

On estime qu'un enfant sur 1000 souffre du SAF et qu'un enfant sur 100 présente les effets – moins prononcés que ceux associés au SAF - de l'exposition prénatale à l'alcool.3

Sujet

L'exposition prénatale à l'alcool est un problème important, à la fois à cause de sa prévalence dans le monde et de la sévérité des effets développementaux sur les enfants. Les familles qui s'occupent des enfants atteints sont considérablement affectées par les conséquences de ce trouble. Les enfants exposés à l'alcool ainsi que leurs parents ont donc besoin d'un soutien efficace pour s'assurer que le développement des enfants atteints de SAF est optimal et pour éviter des incapacités secondaires.4

Comme pour tout handicap développemental, les enfants atteints de SAF et leurs familles nécessitent une gamme de programmes de soutien et de services tout au long de leur vie.5

Problèmes

Plusieurs problèmes relatifs à la prestation de services pour le SAF ont été identifiés.

1. *Identification de lignes directrices*

Comme le fait remarquer le US IOM (*Institute of Medicine*),[2] présentement, il n'existe aucune norme concernant le traitement du SAF et des autres troubles afférents. Les nourrissons atteints, les enfants et les adultes qui se qualifient pour des services le font parce qu'ils rencontrent d'autres critères de soins médicaux, de programmes d'intervention destinés aux jeunes enfants ou d'éducation spécialisée, critères qui ne reposent pas sur un diagnostic de SAF. À l'inverse, beaucoup d'individus affectés ne rencontrent pas les critères existants et passent à travers les mailles du filet du réseau de la santé. Le développement de normes de soins

appropriées constitue donc un défi majeur.

2. *Services/Programmes spécifiques au SAF*

Bien que les parents[6] soutiennent que les individus affectés par l'alcool requièrent des services spécialisés ainsi qu'un accès aux professionnels qui connaissent bien les besoins spécifiques des enfants et des familles, de telles ressources sont rares. Récemment, le *Fetal Alcohol Syndrome Task Force*, un comité aviseur fédéral mis sur pied par le Congrès américain, constatait qu'aux États-Unis, les services sont limités dans ce domaine et qu'ils ne sont pas conçus pour les besoins de prévention et d'intervention auprès des femmes qui consomment de l'alcool et de leurs enfants.[3]

3. *Recherche sur les programmes et les services efficaces*

Bien que les besoins de traitement et d'intervention soient reconnus[3] et que plusieurs tentatives aient été faites afin de répondre à ces besoins sur une base clinique (voir référence 7), à ce jour, aucune évaluation formelle de ces programmes ni de ces services n'a été effectuée dans ce domaine.

4. *Instabilité de l'environnement de soins*

Ceux qui ont été exposés à l'alcool pendant la période prénatale sont souvent aussi soumis à des conditions environnementales sous-optimales. Les femmes qui donnent naissance à un enfant atteint de SAF ont un taux de mortalité plus élevé dans les années suivant l'accouchement. Elles sont aussi plus susceptibles de perdre la garde de leur enfant à cause de l'abus de substance ou de négligence ou d'abus envers l'enfant. En conséquence, beaucoup d'enfants atteints de SAF sont placés en familles d'accueil ou adoptés après une période d'instabilité familiale pendant la petite enfance. Ceux qui restent avec leur mère peuvent vivre du stress si elle continue à boire. Ces facteurs environnementaux peuvent interférer avec l'identification rapide des besoins développementaux de l'enfant et peuvent empêcher les enfants de recevoir des services réguliers.

Contexte de la recherche

L'évaluation de services et de programmes efficaces pour ce qui a trait à la prévention, à l'intervention et au traitement en est encore à ses balbutiements. Bien que les parents et certains professionnels soient conscients depuis plusieurs années de la nécessité pour les

individus affectés par l'alcool de recevoir des services, la prestation de tels services n'a pas constitué une priorité pour la plupart des prestataires ni pour les agences gouvernementales. Toutefois, maintenant que les plaidoyers des parents et d'autres citoyens concernés ont accru le niveau de conscientisation des agences gouvernementales, le financement a été augmenté et alloué au développement et à l'évaluation de programmes. Récemment, les *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) ont démarré une étude sur 5 sites qui porte sur les interventions sociales et éducatives des enfants d'âge scolaire atteints de SAF et de troubles neurodéveloppementaux liés à l'alcool (TNLA). Cependant, le projet en est seulement à sa première année et les résultats ne seront pas disponibles avant plusieurs années. Aucune autre étude de ce type n'a encore été entreprise à ce jour.

Questions clefs pour la recherche

Le rapport du US IOM (*Institute of Medicine*)[2] a soulevé plusieurs questions à considérer lorsque l'on évalue les programmes et les services pour les patients atteints de SAF. Ces questions ressemblent à toutes celles que l'on trouve dans une bonne évaluation (par exemple, l'intervention est-elle efficace? Les résultats sont-ils généralisables?). Plusieurs autres questions pourraient aussi être posées, incluant :

1. *Pour qui les programmes/services devraient-ils être élaborés?*

Plus précisément : où sont les plus grands besoins et vers qui les ressources peuvent-elles être le plus efficacement orientées? Par exemple, est-il important de formuler un diagnostic précoce des nourrissons atteints de SAF afin d'éviter les handicaps secondaires associés à une prestation de soins insuffisante? Est-ce que les enfants atteints de SAF font face à des difficultés d'apprentissage uniques qui rendent les méthodes traditionnelles d'enseignement inefficaces?

2. *Quelles sont les lacunes dans les services existants?*

Vu l'ampleur des lacunes dans la prestation de services destinés aux individus atteints de SAF dans les systèmes actuels, il faudrait identifier ces lacunes et concevoir des programmes appropriés.

3. *Quels sont les besoins uniques des individus affectés par l'alcool?*

Il serait important de se pencher sur la croyance qui veut que les individus affectés par l'alcool ont des besoins uniques qui nécessitent des solutions de traitement originales. Les efforts en

terme de recherche pourraient être concentrés sur l'examen des forces et des faiblesses des individus affectés par l'alcool et les problèmes comparés à ceux d'autres individus handicapés ainsi qu'à d'autres normes dans la population générale.

Résultats récents de la recherche

Une recension complète de la documentation dans ce domaine indique que parmi les études publiées portant sur les programmes de services et d'interventions concernant le FAS, aucune n'incluait de financement destiné à l'évaluation de programme ou à la recherche empirique. Cependant, plusieurs articles rédigés par des parents et des éducateurs[7,8] appuient des méthodes d'enseignement ou décrivent des interventions sur une base anecdotique. De plus, dans une étude sur les familles des patients, Streissguth *et al.*[4] ont rapporté une corrélation entre l'identification et l'intervention précoces ainsi que la stabilité des soins et la réduction des handicaps secondaires chez les enfants et les adolescents référés en clinique. Néanmoins, il faut noter que bien que cette étude confortait l'hypothèse selon laquelle l'intervention et les services précoces étaient nécessaires pour ce groupe, elle n'a pas utilisé de groupe témoin. On ne peut donc pas déterminer avec certitude si les problèmes reliés à l'alcool des patients étudiés diffèrent de ceux de patients souffrant d'autres handicaps.

Conclusions

Le SAF a été décrit pour la première fois en Amérique du Nord en 1973[1] et avec le temps, ce trouble et les problèmes y afférant ont eu un impact majeur sur la santé publique, sur l'éducation et sur les problèmes sociaux. Une recension des programmes et des services destinés aux personnes atteintes de SAF suggère un besoin pressant de services pour les individus et pour les familles. Cependant, des études supplémentaires sont nécessaires afin de mieux définir ces besoins puisque l'information disponible sur la planification de services est fragmentaire et anecdotique. Bien que certains besoins relatifs au SAF et à l'exposition à l'alcool puissent être uniques de par leur nature, ils n'ont pas encore été complètement documentés. Les interventions comportementales et éducatives particulières visant le traitement des troubles associés au SAF ainsi que la prévention de handicaps secondaires sont rares et celles qui existent n'ont pas encore été évaluées efficacement. En résumé, ces résultats suggèrent l'existence d'un problème perçu mais qui reste à explorer de façon systématique et qu'en conséquence, nous ne pouvons faire de recommandations basées sur des données à ce jour.

Implications

Une recension des programmes et des services destinés aux individus atteints de SAF et d'autres handicaps reliés à l'alcool suggère que :

1. Une évaluation complète des besoins devrait être entreprise avant de planifier plus avant. Les individus de tout âge atteints du SAF et leurs familles doivent être évalués afin d'obtenir des descriptions de leurs besoins fonctionnels et de services.
2. Les individus affectés par l'alcool pourraient être mieux comparés à des personnes souffrant d'autres handicaps afin d'identifier les similitudes et les différences entre les deux groupes. De cette façon, l'expérience et les connaissances antérieures pourraient être appliquées efficacement lorsque des similarités existent et des solutions uniques pourraient être développées là où les différences sont apparentes.
3. De la même façon, les propositions de programmes et de services qui en découleraient devraient être comparées à d'autres programmes et services existants, ce qui permettrait de relier les ressources existantes et de développer des services uniques si nécessaire.
4. L'évaluation de l'efficacité des programmes et des services devrait constituer une composante majeure de tous les programmes de prévention, d'intervention et de traitement.

Références

1. Jones KL, Smith DW. Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *Lancet* 1973;2(7836):999-1001.
2. Stratton KR, Howe CJ, Battaglia FC, eds. *Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, Epidemiology, Prevention, and Treatment*. Washington, DC: National Academy Press; 1996.
3. Weber MK, Floyd RL, Riley EP, Snider DE Jr. National Task Force on fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effect: defining the national agenda for fetal alcohol syndrome and other prenatal alcohol-related effects. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Recommendations and Reports* 2002;51(RR-14):9-12.
4. Streissguth AP, Barr HM, Kogan J, Bookstein FL. *Understanding the Occurrence of Secondary Disabilities in Clients with Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Fetal Alcohol Effects (FAE)* Seattle: University of Washington; 1996.
5. Coles CD. Intervening with children with FAS and ARND: where do we start? In: *Intervening with Children Affected by Prenatal Alcohol Exposure: Proceedings of a Special Focus Session of the Interagency Coordinating Committee on Fetal Alcohol Syndrome; September 10-11, 1998: Chevy Chase, MD. Bethesda, MD: National Institute of Alcohol Abuse and Alcoholism; 1998:103-115.*
6. DeVries J, Waller A, McKinney V. Defining desired outcomes for children with FAS and ARND: a standard of care for toddlers, children, adolescents and adults. Gathered from the collective family experience by the FAS Family Resource Institute. In: *Intervening with Children Affected by Prenatal Alcohol Exposure: Proceedings of a Special Focus Session of*

the Interagency Coordinating Committee on Fetal Alcohol Syndrome; September 10-11, 1998: Chevy Chase, MD. Bethesda, MD: National Institute of Alcohol Abuse and Alcoholism; 1998:45-92.

7. Kleinfeld J, Wescott S. *Fantastic Antone succeeds!: experiences in educating children with fetal alcohol syndrome* Fairbanks, AK: University of Alaska Press; 1993.
8. Kleinfeld J, Morse B, Wescott S. *Fantastic Antone grows up: adolescents and adults with fetal alcohol syndrome* Fairbanks, AK: University of Alaska Press; 2000.