# [Archived] Stratégie de dépistage du syndrome d'alcoolisation fœtale dans la communauté

**Larry Burd, Ph.D., Meredith Olson, Ph.D., Tim Juelson, B.A.**

University of North Dakota School of Medicine and Health Sciences, États-Unis

Octobre 2005, Éd. rév.

## Introduction

L'exposition prénatale à l'éthanol est le facteur causal du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF). Le TSAF est un phénotype très variable, qui s'accompagne souvent de déficits neurologiques variés et parfois aussi de déficience intellectuelle.[1,2,3] Les manifestations les plus sévères de ce trouble incluent des déficits de croissance (à la fois en terme de taille et de poids), des caractéristiques faciales et des déficits neurologiques (syndrome de l'alcoolisation fœtale [SAF]). Les estimations de prévalence du TSAF publiées varient de presque 100 fois, et les estimations actuelles suggèrent un taux de 9,1 pour 1 000 naissances vivantes.[1,4,5] Les conséquences du TSAF à l'âge adulte peuvent être mauvaises.[6]

## Sujet

Une recension importante des études de prévalence ont révélé que les estimations fondés sur le dépistage visant à identifier les populations à risque produisaient presque toujours des estimations de prévalence plus élevées que ne le faisaient les recherches qui n'incluaient pas d'étape de dépistage.[7] Le dépistage du SAF peut aussi améliorer l'efficacité du recours aux ressources diagnostiques et peut aussi constituer une stratégie à faible coût pour identifier les enfants à haut risque.[8,9]

**Contexte de la recherche**

Plusieurs stratégies de dépistage ont été suggérées.[7] Afin d'examiner le processus du dépistage au sein de la communauté, nous avons utilisé le FAS Screen, un outil rapide pour dépister le SAF au sein de la communauté.[8] Le FAS Screen est un test de dépistage rapide qui ne retient pas les enfants à faible risque tout en identifiant les sujets à haut risque.

**Problème**

*Stratégies visant le développement d'un dépistage de SAF dans la communauté*

Avant le dépistage, une session de formation de quatre heures sur le dépistage devrait être complétée dans chaque communauté. On débat du processus et du but du dépistage. Chaque aspect de l'outil de dépistage est révisé et on insiste sur le processus de consentement. Il faut sérieusement examiner la façon d'obtenir un consentement éclairé pour la participation.

Le processus en question prend environ entre 8 et 11 minutes par enfant.[8,10] Comme les caractéristiques de performance de l'outil de dépistage intéressent la communauté, tous les enfants sont dépistés, même s'ils avaient déjà été diagnostiqués comme souffrant de SAF.

**Résultats de la recherche**

Exemple d'un projet de dépistage[10]

Pendant une période de neuf ans, plus de 98 % des enfants inscrits à la maternelle ont été dépistés (voir le tableau 1). Sur les 1 384 enfants dépistés, 69 (5 %) ont obtenu un résultat positif (de 20 ou plus). Ces enfants ont ensuite été référés pour évaluation à une clinique de diagnostic. Dans ce groupe, 7 (11 %) ont reçu un diagnostic de SAF et 1 de SAF partiel. Chaque enfant diagnostiqué comme souffrant de SAF correspondait aussi aux critères 1, 2 ou 3 de l'Institut de

médecine; SAF avec exposition maternelle confirmée (n=6) et SAF partiel avec exposition maternelle confirmée (n=1).5 La prévalence du SAF dans cette communauté était d'environ un élève de maternelle sur 230 ou de 4,4 pour 1 000.
Le tableau 2 présente les caractéristiques de performance du FAS Screen dans cette communauté.

**Étapes suivant le dépistage**

*Diagnostic*

Les enfants dont le dépistage était positif étaient ensuite dirigés pour un diagnostic. Si la communauté n'avait pas accès à une clinique de SAF pour effectuer une évaluation, une recommandation vers une clinique locale de dysmorphologie génétique donnait accès aux services diagnostics requis. Chaque enfant a été rencontré pour effectuer une évaluation individualisée. Un examen normalisé a été utilisé pour enregistrer les signes de SAF ou d'autres syndromes génétiques ou dysmorphiques.[2] La liste de vérification utilisée dans notre programme a produit un résultat pondéré de la gravité du TSAF, à l'aide des critères diagnostiques rapportés dans des études antérieures.[11] Les rapports ont ensuite été envoyés au médecin de chaque enfant, et, avec le consentement d'un parent ou d'une personne qui en avait la garde, ont été partagés avec l'école pour faciliter la planification de l'éducation.

Nous organisons des cliniques de diagnostic itinérantes une ou deux fois par année. Les enfants qui avaient des résultats supérieurs au seuil de dépistage et qui manquaient leur rendez-vous clinique ont été examinés plus tard lors de la seconde clinique.

**Gestion**

Le deuxième objectif de l'évaluation diagnostique était de faire des recommandations pour la gestion du cas de l’enfant.[11,12] Comme le TSAF est un trouble qui perdure tout au long de la vie, le suivi est essentiel. Plusieurs systèmes diagnostics actuels sont limités par le fait qu'ils utilisent une approche unilatérale qui se termine par un diagnostic et qui inclut des recommandations en matière de gestion de cas, qui sont basées sur une seule évaluation. Cependant, les enfants atteints de TSAF ont un handicap de développement majeur et ont besoin d'évaluations continues et de traitement planifié.[12] Notre stratégie d’intervention est fortement orientée vers une stratégie de gestion qui insiste sur le traitement et sur l’intervention anticipatoires. Elle

encourage la formation des parents en vue de prévenir les déficiences secondaires et de fournir aux parents et aux écoles des habiletés et une planification avant que les troubles de comportement ne se développent. Nous nous engageons aussi à implanter un changement de système avant que la personne n'ait besoin du service. Le recours à un plan de 10 ans peut être utile. À chaque évaluation, les parents et les enseignants peuvent discuter de l'état dans lequel risque d'être l'enfant d'ici 10 ans. Ceci est particulièrement utile pour anticiper les problèmes qui risquent de se poser lors des transitions (entrée à l'école, au secondaire, diplômation, etc.)

**Conclusions**

Dans certaines communautés, les programmes de dépistage peuvent prendre deux à trois ans pour être correctement développés. Nous avons découvert qu'un programme qui s'étend sur une période d'un an peut aussi produire des résultats utiles. Lors de l'application du Early Periodic Screening Diagnostic Testing Program pendant un an (programme destiné aux familles à faibles revenus) dans le Dakota du Nord, les infirmières en santé publique ont compilé le dépistage de 2 800 enfants. Ceci c'est traduit par l'identification de 28 nouveaux cas de TSAF.

**Implications pour les politiques**

Est-ce que les communautés devraient dépister le TSAF et les troubles qui y sont reliés? Plusieurs communautés profiteraient d'un programme de dépistage.[7] Le coût est peu élevé, les heures à investir sont peu nombreuses et le programme de dépistage facilite l'identification précoce et l'inscription aux programmes d'intervention.[10] Lorsqu'un enfant reçoit un diagnostic de TSAF, ses frères et sœurs devraient aussi être évalués parce que leurs risques sont très élevés. Le dépistage est aussi une étape systématique qui encourage les communautés à développer des services pour la mère qui est à risque élevé de consommer de l'alcool quand elle est enceinte. Si une mère continue à boire, le risque qu'elle ait un deuxième enfant atteint de TSAF est supérieur à 75 %. Le fait qu'un enfant soit diagnostiqué comme souffrant de TSAF constitue aussi un marqueur de grave état de santé chez la mère. Son risque de mortalité dans les 10 ans qui suivent est supérieur à 5 %.

Le développement des politiques doit reposer sur des preuves et sur des besoins. Le TSAF est un trouble grave qui prouve de façon irréfutable qu'il est nécessaire d'agir. Le dépistage au sein des communautés constitue un premier pas important vers le diagnostic, l'intervention et la prévention appropriées effectuées à temps. Les économies potentielles obtenues grâce à la prévention sont considérables.[13,14]

********tableau*********

**Références**


1. Abel EL, Sokol RJ. A revised conservative estimate of the incidence of FAS and its economic impact. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1991;15(3):514-524.
2. Burd L, Martsolf JT. Fetal alcohol syndrome: diagnosis and syndromal variability. *Physiology and Behavior* 1989;46(1):39-43.
3. Abel EL. *Fetal alcohol abuse syndrome*. New York, NY: Plenum Press; 1998.
4. Sampson PD, Streissguth AP, Bookstein FL, Little RE, Clarren SK, Dehaene P, Hanson JW, Graham JM. Incidence of fetal alcohol syndrome and prevalence of alcohol-related neurodevelopmental disorder. *Teratology* 1997;56(5):317-326.
5. Stratton KR, Howe CJ, Battaglia FC, eds; Committee to study Fetal Alcohol Syndrome, Division of Biobehavioral Sciences and Mental Disorders, Institute of Medicine. *Fetal alcohol syndrome: diagnosis, epidemiology, prevention, and treatment*. Washington, DC: National Academy Press; 1996.
6. Streissguth AP, Barr HM, Koga J, Bookstein FL. *Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE): Final report for the Centers for Disease Control and Prevention*. Seattle, WA: University of Washington Fetal Alcohol and Drug Unit, University of Washington Publications services; 1996.
7. Burd L, Cox C, Fjelstad K, McCulloch K. Screening for fetal alcohol syndrome: is it feasible and necessary? *Addiction Biology* 2000;5(2):127-139.
8. 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.
9. Sokol RJ, Clarren SK. Guidelines for use of terminology describing the impact of prenatal alcohol on the offspring. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1989;13(4):597-598.
10. Poitra BA, Marion S, Dionne M, Wilkie E, Dauphinais P, Wilkie-Pepion M, Martsolf JT, Klug MG, Burd L. A school-based screening program for fetal alcohol syndrome. *Neurotoxicology and Teratology* 2003;25(6):725-729.
11. Burd L, Cotsonas-Hassler TM, Martsolf JT, Kerbeshian J. Recognition and management of fetal alcohol syndrome. *Neurotoxicology and Teratology* 2003;25(6):681-688.
12. Burd L, Klug MG, Martsolf JT, Kerbeshian J. *Fetal alcohol syndrome: Neuropsychiatric Phenomics. Neurotoxicology and Teratology* 2003;25(6):697-705.
13. Klug MG, Burd L. Fetal alcohol syndrome prevention: Annual and cumulative cost savings. *Neurotoxicology and Teratology* 2003;25(6):763-765.
14. Lupton C, Burd L, Harwood R. The cost of fetal alcohol spectrum disorders. *American Journal of Medical Genetics Part C-Seminars in Medical Genetics* 2004;127C(1):42-50.