



Université Lille 2
Droit et Santé



Institut d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Vanessa BOIS et Sophie THOMAS

soutenu publiquement en juin 2011 :

Prise en charge orthophonique des enfants porteurs de troubles liés à l'alcoolisation foétale

**État des lieux et création d'outils d'information à
destination des professionnels de santé**

MEMOIRE dirigé par :

LEMOINE Marie-Pierre, Orthophoniste au SESSAD Le Fromez de Lille
CUVELLIER Jean-Christophe, Pédiatre au CHRU de Lille

Lille – 2011

A toutes les mères...

Remerciements

Nous tenons à remercier:

Madame Lemoine et Mr Cuvellier pour leur disponibilité, leur encadrement, leurs conseils et leurs lectures attentives;

Les structures qui nous ont accueillies

Mélanie Cousin pour son aide précieuse, sa confiance et la richesse de nos discussions;

Les documentalistes de l'ANPAA pour nous avoir orientées dans le dédale de la bibliographie et nous avoir proposé tant d'ouvrages;

Les professionnels qui nous ont accordé leur temps pour une rencontre, une interview, un échange... Mr Urso, Mr Danel, Mme Delenoix, Mme Cousin, Mme Lecoufle, Mme Boudet et Mr Lejeune;

Les orthophonistes ayant eu la gentillesse de répondre à notre questionnaire;

David Guigue pour nous avoir ouvert de nouveaux horizons;

Mady, Marion et Magali pour leur patience et leur créativité dans l'élaboration du site internet;

Merci à nos maîtres de stage pour leur soutien au quotidien;

Merci aux enfants de nous avoir inspirées.

Une attention toute particulière à:

Nos familles pour leur soutien et leurs encouragements durant ces quatre années : merci d'avoir cru en nous et en notre réussite, merci d'avoir partagé nos joies comme nos états d'âme et nos doutes;

Robert et Denise pour leur soutien philatélique;

Nicolas pour son soutien indéfectible et sa patience.

Résumé :

Le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) est la première cause de déficience intellectuelle d'origine non génétique. Le SAF entraîne chez l'enfant des troubles tels qu'une déficience intellectuelle, des malformations notamment faciales, un retard de croissance, des troubles des apprentissages, des troubles de la mémoire, d'attention, de langage, etc. Pourtant le SAF est 100% évitable lorsque les femmes s'abstiennent de toute consommation d'alcool durant leur grossesse.

Le travail de prévention doit donc être poursuivi notamment par le biais des professionnels de santé pour qu'ils puissent à leur tour jouer leur rôle de conseil et d'accompagnement auprès de la population. Dans cet objectif, nous avons créé une affiche et deux plaquettes d'information sur la grossesse et l'alcool et des conseils pour l'accompagnement des enfants SAF. Ces outils pourront facilement être mis à la disposition de tous dans les salles d'attente et utilisés par les professionnels pour aborder le sujet auprès des familles à risque.

De plus, le SAF et les ETCAF (ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale) nécessitent une prise en charge multidisciplinaire au long cours dans laquelle l'orthophoniste tient une place importante. Or notre questionnaire d'enquête réalisé auprès de 561 orthophonistes a mis en évidence un manque d'information et de formation sur ces pathologies. Afin de répondre à leurs besoins et de les sensibiliser, nous avons donc créé un site internet (www.parole-de-saf.com) et des outils d'information, d'aide et de conseils pour le repérage et la prise en charge précoce d'enfants porteurs de ces troubles.

Mots-clés :

Orthophonie – SAF – ETCAF – Information – Alcool – Grossesse - Prise en charge – Site internet

Abstract :

Fetal Alcohol Syndrome is the first cause of mental and physical birth defects from no genetic origin. The main characteristics of FAS syndrome concerning children include some troubles such as general cognitive deficit, facial abnormalities, growth deficiency, learning difficulties, memory disorders, attention disabilities, language disorders and so on... Nevertheless, FAS remains totally avoidable when women abstain from alcohol use while pregnant.

The way to prevent FAS must be particularly continued through the intervention of healthcare professionals who can give their advice and help the population. In this objective, we have created a notice and two booklets of information about pregnancy and alcohol, and initiated advice in favor of the support of children who suffer from FAS. These tools could easily be proposed in waiting rooms and used by professionals to approach the subject with risky families.

FAS and FAE (fetal alcohol effects) require a long-term multidisciplinary care which the speech therapist holds a huge place. However, our survey realized with 561 speech therapists underlined a lack of information and of formation about this pathology. In order to answer to their needs and to sensitize these people to this pathology, we have created a website (www.parole-de-saf.com) and put on line information, helping and advice tools for the screening and the premature care of children who are affected by these troubles.

Keywords :

Speech therapy - FAS – FAE – Information - Alcohol - Pregnancy – Support -
Website

Table des matières

Introduction.....	13
Partie théorique.....	16
1.Alcool et grossesse :	17
1.1.Alcool :	17
1.1.1.Définition :	17
1.1.2.Unités de mesure.....	17
Il y a autant d'alcool dans un verre de vin, de bière ou dans un digestif (soit entre 8 et 12 grammes d'alcool pur selon le pays, 10 grammes en France).	17
1.1.3.Les comportements de consommation définis par l'Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie (ANPAA).....	17
1.1.4.Recommandations de l'OMS.....	18
1.1.5.La symbolique de l'alcool.....	18
1.1.6.Les femmes et l'alcool.....	19
1.1.7.La maladie alcoolique.....	20
1.2.Grossesse et alcool :	21
1.2.1.Désir d'enfant et grossesse :	21
1.2.2.Alcool et conception.....	21
1.2.3.L'alcool et la femme enceinte.....	21
1.2.3.1.Aborder le sujet.....	21
1.2.3.2.Relation dose-effet.....	22
1.2.4.Chiffres: consommation d'alcool chez la femme enceinte.....	22
1.2.5.Comportement de la femme enceinte alcoolique.....	23
1.2.6.Effets des différents types de consommation.....	23
1.2.6.1.Effets d'un épisode unique (occasion sociale).....	24
1.2.6.2.Effets d'une alcoolisation aiguë.....	24
1.2.6.3.Effets d'une alcoolisation chronique.....	24
1.3.Action de l'alcool sur le fœtus.....	25
1.3.1.Tératogénicité de l'alcool.....	25
1.3.2.Physiopathologie.....	25
1.3.2.1.Absorption de l'alcool sur le fœtus.....	26
1.3.2.2.Élimination par le fœtus.....	26
1.3.3.Altérations possibles selon le stade de grossesse.....	26
1.3.3.1.Les périodes de sensibilité.....	26
1.3.3.2.Le système nerveux central: une cible privilégiée.....	28
2.Le syndrome d'alcoolisation fœtale.....	29
2.1.Historique.....	29
2.2.Phénotype clinique des troubles observés chez les enfants porteurs d'un syndrome d'alcoolisation fœtale.....	29
2.2.1.Définition.....	29
2.2.2.Terminologie.....	30
2.2.2.1.Le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF).....	30
2.2.2.2.Les Effets de l'Alcool sur le Fœtus (EAF) ou Fetal Alcohol Effects. .	31
2.2.2.2.1.SAF partiel.....	31
2.2.2.2.2.Troubles Neuro-Développementaux liés à l'alcool (TNDA) ou Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorder (ARND).....	31
2.2.2.2.3.Anomalies Congénitales Liées à l'Alcool (ACLA) ou	

<i>Malformations Congénitales Liées à l'Alcool (MCLA) ou Alcohol Related Birth Defects (ARBD).....</i>	<i>31</i>
2.2.3. Tableau clinique du SAF.....	32
2.2.3.1. La dysmorphie cranio-faciale.....	32
2.2.3.2. L'hypotrophie staturo-pondérale.....	33
2.2.3.3. Les anomalies malformatives.....	34
2.2.3.4. Atteintes neurologiques du système nerveux central.....	34
2.2.3.4.1. Anomalies psychomotrices.....	35
2.2.3.4.2. Troubles du comportement.....	35
2.2.3.4.3. Troubles de la mémoire.....	35
2.2.3.4.4. Troubles de l'attention.....	36
2.2.3.4.5. Troubles du langage.....	36
2.2.3.4.6. Déficience intellectuelle.....	36
2.2.4. Les conséquences de l'alcoolisation fœtale à court, moyen et long termes.....	37
2.2.4.1. Le nouveau né.....	37
2.2.4.2. L'enfance.....	38
2.2.4.3. L'adolescence et l'âge adulte.....	40
3. De la prévention à la prise en charge.....	43
3.1. Prévention.....	43
3.1.1. Prévention primaire.....	43
3.1.2. Prévention secondaire.....	44
3.1.2.1. Rôle des professionnels.....	44
3.1.2.2. Les procédures de dépistage.....	45
3.1.2.3. Les campagnes d'informations grand public.....	45
3.1.3. Prévention tertiaire.....	46
3.2. Diagnostic.....	47
3.3. Prise en charge.....	48
3.3.1. Prise en charge anténatale.....	48
3.3.2. A la naissance.....	48
3.3.3. Après l'hospitalisation.....	49
3.3.4. A l'école et dans les apprentissages: quelles aides pour l'enfant SAF?.....	50
3.3.5. Quel coût?.....	51
3.3.6. Conclusion.....	51
Partie pratique.....	52
1. Introduction: Objectifs et choix du sujet.....	53
1.1. S'intéresser à une pathologie particulière.....	53
1.2. Pourquoi le SAF?.....	53
1.3. Cadre théorique.....	53
1.4. Approfondir un domaine de l'orthophonie pour améliorer les pratiques en matière d'information, de prévention, de diagnostic et de rééducation.....	54
2. Méthodologie.....	54
2.1. Hypothèses de travail.....	54
2.2. Choix de méthode et différentes étapes de réalisation.....	55
2.3. Entretiens avec les professionnels.....	55
2.3.1. Objectif.....	55
2.3.2. Quels professionnels?.....	56
2.3.3. Trame.....	57
2.4. Questionnaire pour les professionnels.....	57
2.4.1. Objectifs.....	57

2.4.2. Architecture du questionnaire.....	57
2.4.2.1. Lettre de présentation.....	58
2.4.2.2. Définition.....	58
2.4.2.3. Prévention/information.....	58
2.4.2.4. Prise en charge.....	58
2.4.2.5. Conclusion.....	59
2.4.3. Envoi par voie postale.....	59
2.4.4. Envoi par voie électronique.....	59
2.5. Quiz pour la population toute venante.....	60
2.5.1. Objectifs.....	60
2.5.2. Constitution du quiz.....	60
2.5.3. Passation.....	60
2.6. Rencontres d'enfants SAF.....	60
2.6.1. Objectifs.....	61
2.6.2. Établissement d'une grille d'observation.....	61
2.6.3. Une demi-journée de classe avec deux enfants SAF.....	61
2.7. Études de dossiers d'enfants SAF.....	63
2.7.1. Objectifs.....	63
2.7.2. Conditions de réalisation.....	63
3. Résultats, traitement des données.....	63
3.1. Analyse des questionnaires.....	63
3.1.1. Année de diplôme et lieu d'exercice.....	63
3.1.2. Avez-vous déjà entendu parler du SAF? Comment avez-vous été informé du sujet?.....	64
3.1.3. Pouvez-vous citer quelques éléments cliniques du SAF?.....	66
3.1.4. Vous sentez-vous suffisamment informé?.....	66
3.1.5. Selon vous, que est le moyen de prévention/sensibilisation le plus efficace auprès de la population tout venante?.....	67
3.1.6. Avez-vous déjà fait des recherches sur le sujet? Si oui, avez-vous trouvé des réponses à vos questions?.....	68
3.1.7. La création d'un site internet sur ce sujet pour la population tout venante et pour les professionnels en charge de ces enfants vous paraît-elle pertinente? Si non, pourquoi? Si oui, pourquoi?.....	69
3.1.8. Auriez-vous d'autres suggestions que la création d'un site internet afin d'informer les professionnels?.....	70
3.1.9. Utiliseriez-vous un questionnaire qui vous permettrait de mieux cerner les difficultés de ces enfants pour cibler la prise en charge? L'idée de mettre un questionnaire de ce type (aide au repérage des difficultés) en ligne téléchargeable gratuitement vous paraît-elle intéressante?.....	70
3.1.10. Dans quelle structure avez-vous rencontré ce type de patient? Quels professionnels sont impliqués dans la prise en charge de ces patients?.....	71
3.1.11. Avez-vous déjà rencontré des patients avec une suspicion de SAF? Si oui, combien? Avez-vous déjà rencontré des patients diagnostiqués SAF? Si oui, combien?.....	73
3.1.12. Cela vous paraît-il être une pathologie fréquente?.....	74
3.1.13. Vous êtes-vous déjà posé la question d'un tel diagnostic face à un enfant? Si oui, quels signes vous ont fait penser à ce diagnostic? Si oui, qu'avez-vous fait?.....	75
3.1.14. Vous sentez-vous capable de prendre en charge des enfants SAF? Si non, pour quelles raisons? Si non, bénéficier d'un accès à des informations ainsi qu'à des pistes de prise en charge vous pousserait-il à franchir le pas? Si	

oui, pouvez-vous citer les grandes lignes de vos prises en charge?.....	77
3.1.15. Quelles sont les difficultés que vous rencontrez?.....	79
3.1.16. Des remarques par rapport à cette prise en charge?.....	79
3.1.17. Critiques et points forts.....	80
3.1.18. Conclusion.....	81
3.2. Analyse des quiz.....	81
3.2.1. Informations personnelles: sexe, âge et niveau d'études.....	81
3.2.2. A combien estimez-vous le nombre de personnes concernées par l'alcoolisme en France?.....	82
3.2.3. L'alcool est-il différent dans le vin, la bière ou le whisky?.....	82
3.2.4. Une femme est plus vulnérable/sensible à l'alcool qu'un homme: vrai ou faux?.....	83
3.2.5. La consommation d'alcool par la femme pendant sa grossesse peut-elle augmenter le risque de fausse couche?.....	83
3.2.6. Consommer de l'alcool pendant la grossesse peut menacer la santé et le développement de l'enfant à naître: vrai ou faux?.....	84
3.2.7. Selon vous, quel est le pourcentage de femmes consommant de l'alcool pendant leur grossesse?.....	84
3.2.8. Pendant quelle période de la grossesse est-il moins dangereux de consommer de l'alcool?.....	85
3.2.9. Pendant la grossesse, est-il plus dangereux de boire un petit peu de tout tous les jours ou beaucoup de façon très occasionnelle?.....	85
3.2.10. Les effets de la consommation d'alcool sont plus graves sur le fœtus que sur la mère: vrai ou faux?.....	86
3.2.11. Quelle est la quantité d'alcool recommandée pendant la grossesse?.....	87
3.2.12. Avez-vous déjà vu des logos déconseillant la consommation d'alcool pendant la grossesse sur les bouteilles?.....	87
3.2.13. Est-il vrai que la bière fait monter le lait?.....	88
3.2.14. Une maman qui allaite peut-elle consommer de l'alcool?.....	88
3.2.15. A combien estimez-vous le nombre d'enfants naissant en France chaque année avec des troubles causés par l'alcoolisation maternelle?.....	88
3.2.16. A combien estimez-vous le nombre de français souffrant de séquelles de l'alcoolisation fœtale?.....	89
3.2.17. Combien d'enfants atteints par le syndrome d'alcoolisation fœtale naissent chaque année dans le Nord Pas de Calais?.....	90
3.2.18. La région Nord Pas de Calais est la ... région touchée par le syndrome d'alcoolisation fœtale en France.....	90
3.2.19. Quel est le pourcentage de risque pour qu'une femme alcoolodépendante mette au monde un bébé présentant des troubles d'alcoolisation fœtale?.....	91
3.2.20. Les dommages causés par le syndrome d'alcoolisation fœtale sont irréversibles : vrai ou faux?.....	91
3.2.21. Le syndrome d'alcoolisation fœtale est la cause identifiée de retard mental d'origine non génétique.....	92
3.2.22. Conclusion.....	92
3.3. Compte-rendu des entretiens avec les professionnels.....	92
3.3.1. Compte-rendu d'entretien avec Laurent Urso, chef du service d'addictologie de l'hôpital de Roubaix et médecin alcoologue.....	92
3.3.1.1. Information et prévention.....	93
3.3.1.2. Repérage.....	93
3.3.1.3. Diagnostic.....	94

3.3.1.4.Prise en charge de la dyade mère-enfant.....	94
3.3.1.5.Conclusion.....	95
3.3.2.Compte-rendu d'entretien avec Thierry Danel, praticien hospitalier du service d'addictologie du CHRU de Lille intervenant plutôt auprès d'adultes SAF.....	95
3.3.2.1.Prévention.....	96
3.3.2.2.Présentation des patients SAF adultes.....	96
3.3.2.3.Diagnostic.....	96
3.3.2.4.Prise en charge.....	97
3.3.3.Compte-rendu d'entretien avec Caroline Delenoix, logopède à l'école d'enseignement secondaire spécialisé Les Trieux à Leers en Belgique.....	97
3.3.3.1.Diagnostic et bénéfices retirés.....	98
3.3.3.2.Symptomatologie	98
3.3.3.3.Prise en charge.....	98
3.3.4.Compte-rendu d'entretien avec Mélanie Cousin, psychologue au CAMSP de Roubaix.....	100
3.3.4.1.Prévention - Information.....	100
3.3.4.2.Diagnostic.....	100
3.3.4.3.Prise en charge.....	100
3.3.4.4.Conclusion.....	102
3.3.5. Compte-rendu d'entretien avec Audrey Lecoufle, orthophoniste au CAMSP de Roubaix	102
3.3.5.1. Prise en charge.....	102
3.3.5.2. Scolarité.....	104
3.3.5.3. Conclusion.....	104
3.4.Compte-rendu de l'analyse des dossiers d'enfants suivis pour des troubles liés à l'alcoolisation fœtale.....	104
3.4.1.Michel.....	104
3.4.1.1.Anamnèse.....	104
3.4.1.2.Prise en charge et traitements.....	104
3.4.2.Anthony.....	105
3.4.2.1.Anamnèse.....	105
3.4.2.2.Prise en charge et traitements.....	105
3.4.3.Thomas.....	108
3.4.3.1.Anamnèse.....	108
3.4.3.2.Prise en charge et traitements.....	108
3.4.4.Oriane.....	109
3.4.4.1.Anamnèse.....	109
3.4.4.2.Scolarité.....	110
3.4.4.3.Prise en charge et traitements.....	110
3.4.5.Samuel.....	112
3.4.5.1.Anamnèse.....	112
3.4.5.2.Scolarité.....	112
3.4.5.3.Prise en charge et traitements.....	112
3.4.6.Léo.....	114
3.4.6.1.Anamnèse.....	114
3.4.6.2.Prise en charge et traitements.....	114
4.Apports, création d'outils.....	117
4.1.Rappel des hypothèses de départ et des résultats des recherches et travaux effectués	117
4.2.Pistes de prise en charge.....	118

4.2.1.Éprouver les points forts et les besoins.....	118
4.2.2.Comprendre le comportement.....	118
4.2.3.La prise en charge orthophonique: quelles réponses aux troubles des enfants SAF?.....	119
4.2.3.1.L'oralité.....	119
4.2.3.2.La communication pré-linguistique.....	119
4.2.3.3.Le langage.....	120
4.2.3.4.La lecture et l'écriture.....	121
4.2.3.5.La mémoire.....	122
4.2.3.6.L'organisation spatiale et temporelle.....	123
4.2.3.7.L'attention.....	123
4.2.3.8.L'organisation logique et mathématique.....	124
4.2.3.9.La motricité fine.....	124
4.2.4.Autres types d'interventions.....	125
4.2.4.1.L'hyperactivité, l'impulsivité.....	125
4.2.4.2.Le lien de cause à effet.....	126
4.2.4.3.La socialisation.....	126
4.2.4.4.Le comportement.....	127
4.2.4.5.Les aptitudes artistiques.....	127
4.3.Création d'outils.....	128
4.3.1.Site internet.....	128
4.3.1.1.Hypothèses de départ.....	128
4.3.1.2.Notre partenariat.....	128
4.3.1.2.1.Recherche d'un partenariat.....	128
4.3.1.2.2.Cahier des charges.....	129
4.3.1.3.Création du site: critères et choix.....	129
4.3.1.3.1.Public visé.....	129
4.3.1.3.2.Esthétique du site.....	130
4.3.1.3.3.Fonctionnement du site.....	130
4.3.1.3.4.Choix du nom du site.....	130
4.3.1.3.5.Choix de l'hébergeur.....	131
4.3.1.3.6.Choix des licences de paternité.....	131
4.3.1.3.7.Choix des liens sociaux.....	132
4.3.1.3.8.Choix du logo.....	132
4.3.1.4.Création du site: Plan et contenu.....	133
4.3.1.4.1.Arborescence.....	133
4.3.1.4.2.Contenu.....	134
4.3.1.5.Maquette.....	134
4.3.1.6.Consultation du site internet.....	135
4.3.2.Questionnaires d'aide au repérage des difficultés chez les enfants suspectés de troubles liés à l'alcoolisation fœtale.....	135
4.3.3.Création d'une affiche d'information.....	136
4.3.4.Création de deux plaquettes d'information.....	136
Discussion.....	138
1. Synthèse des résultats.....	139
2. Confrontation des hypothèses de base du mémoire et des résultats.....	140
2.1. Résumé des hypothèses.....	140
2.2. Discussion autour des hypothèses et des résultats.....	141
3. Questions théoriques soulevées et réflexions.....	142
3.1. Un sujet encore mal connu en France, un manque de réseau.....	142

3.2. Réflexion sur la nécessité d'un diagnostic.....	143
3.3. Rencontres avec les professionnels: un travail à poursuivre, une population encore inaccessible.....	145
4.4.Réflexion autour de la relation soignant-soigné et de nos préjugés.....	146
3.5. Une prise en charge délicate.....	146
4.5.Réflexion sur la prise en charge des patients adultes.....	147
4. Difficultés rencontrées dans l'élaboration du mémoire et de ses outils.....	148
4.1. Questionnaire d'enquête.....	148
4.2. Quiz grand public.....	149
4.3. Des professionnels moins concernés et une population d'étude restreinte. .	149
4.4. Conception du site internet: cible, réalisation.....	150
5.Notre mémoire d'orthophonie: confrontation de notre travail à la réalité clinique.....	151
5.1.Quel rôle pour l'orthophoniste dans la prise en charge du SAF et des ETCAF?	151
5.1.1.Une prise en charge précoce.....	151
5.1.2.L'accompagnement parental au centre de la prise en charge.....	152
5.2.Intérêt de notre mémoire pour la pratique orthophonique.....	152
5.2.1.Information et réflexion.....	152
5.2.2.Évaluation, comparaison, adaptation.....	153
5.3.Un apport plus large et un outil moderne.....	154
Conclusion.....	155
Bibliographie.....	158
Annexes.....	164
Annexe n°1 : Classification du SAF selon le degré de sévérité de la dysmorphie faciale, Dehaene (1995).....	165
Annexe n°2 : Questionnaire CAGE DETA.	166
Annexe n°3 : Questionnaire AUDIT (Alcohol Use Disorders Test) Société française d'alcoologie, 2001.....	167
Annexe n°4 : Evaluation de l'embryofetopathie alcoolique (d'après H. Löser, 1991).....	170
Annexe n°5 : Outil «Lip guide» d'aide au diagnostic du SAF.....	172
Annexe n°6 : Trame des entretiens avec les professionnels.....	173
Annexe n°7: Questionnaire d'enquête auprès des orthophonistes de la région Nord-Pas-de-Calais.....	175
Annexe n°8: Quiz pour la population tout venante.....	180
Annexe n°9: Grille d'observation des enfants SAF.....	182
Annexe n°10: Questionnaires d'aide au repérage des difficultés.....	186
Annexe n°11: Affiche d'information.....	190
Annexe n°12: Plaquette de prévention «La grossesse et l'alcool».....	191
Annexe n°13: Plaquette «Conseils et accompagnement».	192

Introduction

Le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF) est la première cause de déficience intellectuelle d'origine non génétique bien avant la trisomie 21. Bien que 100% évitable, c'est une pathologie qui touche près d'1% des naissances soit environ 7000 enfants par an.

Le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF) est un handicap irréversible dû à l'exposition in utéro de l'embryon et du fœtus à l'alcool. Le phénotype typique de ce syndrome consiste en un retard de croissance, une dysmorphie faciale, des malformations et une atteinte du système nerveux central. Les troubles résultant de l'alcoolisation fœtale peuvent être de natures variées et de gravité diverse. Il ne s'agit pas uniquement d'une maladie de l'enfant, des troubles sont en effet prévisibles à l'âge adulte.

Les enfants, adolescents et adultes concernés nécessitent à ce titre une prise en charge multidisciplinaire médicale et paramédicale au long cours dans laquelle l'orthophoniste tient une place importante. C'est l'efficacité et la précocité de la prise en charge qui seront déterminantes pour limiter le retentissement considérable de la pathologie sur le développement de l'enfant afin d'optimiser au mieux ses potentialités et d'envisager pour lui un maximum d'autonomie dans sa vie future... Il semblerait, néanmoins, que les orthophonistes ainsi que les divers professionnels de santé ne soient pas ou peu informés sur les différentes modalités d'action et de prise en charge spécifiques de ces patients. Pourtant, ils risquent fort d'être un jour confrontés à cette pathologie.

C'est pourquoi, par le biais de ce mémoire, nous souhaitons élaborer un travail de recherche et d'information sur la prise en charge orthophonique des patients porteurs de troubles liés à l'alcoolisation fœtale. Pour ce faire, en plus de nos recherches théoriques, nous allons rencontrer des professionnels investis dans cette problématique, interroger les orthophonistes sur leurs connaissances et leurs besoins par le biais d'un questionnaire, sonder le grand public sur le sujet de l'alcool et de la grossesse, étudier les dossiers d'enfants suivis dans le cadre de tels troubles et rencontrer des enfants SAF.

Au terme de ce travail, nous aimerions offrir aux orthophonistes ainsi qu'aux autres acteurs de la prise en charge un outil d'information le plus complet possible afin de les aider, les conseiller et les encourager à de telles prises en charge.

Partie théorique

1. Alcool et grossesse :

1.1. Alcool :

1.1.1. Définition :

L'alcool encore appelé alcool éthylique ou éthanol de formule chimique $\text{CH}_3\text{CH}_2\text{OH}$ est présent en diverses quantités dans les boissons dites «alcooliques», ou après ajout dans des boissons dites «alcoolisées».

Comme le rappelle l'organisme Alcool Info Services, toutes les boissons alcooliques (vin, bière, vodka, whisky, pastis, rhum, champagne...) contiennent de l'alcool pur. Ces boissons alcooliques se différencient par leur goût et leur concentration en alcool. Néanmoins, elles sont toutes toxiques et susceptibles d'entraîner une ivresse.

1.1.2. Unités de mesure

Il y a autant d'alcool dans un verre de vin, de bière ou dans un digestif (soit entre 8 et 12 grammes d'alcool pur selon le pays, 10 grammes en France).

On appelle verre d'alcool une unité. Cette unité concerne la quantité servie dans les lieux de consommation publics.

1.1.3. Les comportements de consommation définis par l'Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie (ANPAA)

Les conduites d'alcoolisation varient d'une personne à l'autre, selon le milieu social, l'âge, certaines composantes culturelles mais aussi selon le sexe.

Le non usage est l'absence de consommation ou encore l'abstinence.

L'usage se caractérise par une consommation d'alcool inférieure ou égale aux seuils de risque définis par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) (ANPPA, 2009) en dehors des situations à risque (grossesse...).

L'usage à risque définit toute consommation supérieure aux seuils définis par l'OMS mais qui n'a pas entraîné de dommages qu'ils soient médicaux, sociaux, relationnels.

L'usage nocif quant à lui définit toute consommation d'alcool caractérisée par l'existence d'au moins un dommage d'ordre médical, psychique ou social sans dépendance à l'alcool.

La dépendance à l'alcool se caractérise par la perte de la maîtrise des consommations associée à des souffrances physiques et/ou psychiques. Elle s'accompagne d'une impossibilité de résister au besoin de consommer, de l'apparition de symptômes psychologiques et/ou physiques à l'arrêt de la consommation et de la poursuite de la consommation malgré la connaissance et/ou la survenue de dommages liés à la consommation.

1.1.4. Recommandations de l'OMS

Les seuils de l'OMS sont intéressants à connaître afin de préciser les repères pour une consommation modérée d'alcool (ANPAA, 2009) :

- Inférieur à 4 verres par occasion unique
- Inférieur à 3 verres par jour pour les hommes
- Inférieur à 2 verres par jour pour les femmes.

L'OMS précise que ces seuils doivent être diminués dans le cadre de situation à risque telle que la grossesse.

Une option «zéro alcool» est actuellement recommandée comme le rappelle le Professeur Bernard Hilemand: «Conseiller une consommation dite modérée est une désinformation, car c'est faire croire qu'une telle consommation donne toute sécurité. Ce qui apparaît faux en l'état des connaissances actuelles». L'option «zéro alcool» semble dès lors une mesure tout à fait raisonnable et faisable pour la grande majorité des femmes pour lesquelles l'alcool est consommé de façon récréative et festive » (Lauwers, 2009).

1.1.5. La symbolique de l'alcool

« La constitution du lien social implique souvent des gestes qui ritualisent les consommations d'alcool dans notre société: pour fêter un succès sportif, une réussite professionnelle, le boire s'impose. Pour marquer une transition dans le cycle de vie (naissance, mariage, retraite, déménagement...) ou dans celui de l'année (Noël...), le boire festif, c'est-à-dire celui qui implique l'excès comme norme, est requis... Le

geste de trinquer est une invitation à renforcer ce lien social. Mais le «boire excessif» marque aussi la scène du «malheur social» dans notre culture et est souvent associé au chagrin d'amour ou aux images de déchéance économique et sociale» (INSERM, 2003).

Toutes ces habitudes contribuent à une banalisation de la prise de boisson.

«En effet, dans la population française, l'alcool reste particulièrement associé à des notions positives telles que le plaisir, la convivialité, le partage (Maresca et al., 2000). La perception de paliers fait défaut: il n'existe aucune représentation sociale de la nocivité progressive de la consommation d'alcool, des risques de consommation excessive, du passage progressif à l'alcoolodépendance. Cela expliquerait en partie le déni global de l'importance du problème dans la société, aussi bien dans la population que chez les médecins, les médias ou les pouvoirs publics et la faiblesse des moyens mis en œuvre au cours de l'enseignement médical (Reynaud et al., 1997)» (Simmat-Durand, 2009).

1.1.6. Les femmes et l'alcool

La consommation féminine d'alcool a considérablement augmenté pendant la dernière partie du 20ème siècle. D'après le baromètre santé 2005, 7.3% des femmes déclarent boire de l'alcool tous les jours avec une moyenne de 1.8 verres pour les femmes consommatrices (INPES, 2005).

Berthelot et al. (1984) font l'hypothèse d'un portrait spécifique de la «Femme Alcoolique»: une femme dont les problèmes psychologiques la poussent à boire de façon clandestine. «Si la femme se cache, c'est parce qu'elle a honte; elle subit le poids d'un interdit social particulièrement contraignant à son encontre, "un tabou"».

La représentation d'un portrait spécifique de la «Femme alcoolique» s'oppose ainsi à la relation de confiance censée s'établir entre un patient et son soignant.

Au final, les représentations négatives véhiculées envers les patientes alcoolodépendantes ont tendance à «déteindre» sur la pratique générale du dépistage, toutes les femmes étant suspectées de ne pas parler franchement de leur consommation d'alcool» (Simmat-Durand, 2009).

L'IRDES (Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé) met en évidence des profils d'alcoolisation à risque selon l'âge ou la catégorie professionnelle.

Le risque chronique est très faible avant 45 ans, néanmoins, le risque d'alcoolisation ponctuelle concerne près d'un quart des femmes de 18 à 34 ans. En effet, l'alcoolisation excessive ponctuelle, encore appelée «binge drinking», est un comportement qui se développe récemment chez les jeunes femmes.

Le statut économique et social joue également un rôle. Les dernières enquêtes françaises montrent que la consommation d'alcool est plus importante chez les personnes ayant un niveau d'études ou des revenus moins élevés (Guilbert et al., 2001).

Cette consommation est également supérieure dans certaines catégories socio-professionnelles telles que les cadres, les professions intellectuelles puis les professions intermédiaires (Ministère de la santé DREES, 2007).

Quoi qu'il en soit, un milieu social défavorisé rend surement plus évidents des problèmes qui passeraient plus facilement inaperçus dans un contexte plus favorisé.

1.1.7. La maladie alcoolique

On peut définir l'alcoolisme comme «une perte du contrôle de la consommation d'alcool, un intérêt excessif pour la drogue alcool en dépit de ses effets néfastes pour la santé et les distorsions du jugement avec en particulier la négation de l'alcoolisation» (The definition of Alcoholism, 1992).

«Une telle définition de l'alcoolisme qui en montre les multiples facettes et sous-entend une origine indépendante de la volonté du sujet devrait mettre un terme au mépris ancestral pour ceux et celles qui «boivent». Les femmes malades de l'alcool ont droit au respect, à la compréhension et à la compassion d'autrui» (Dehaene, 1995).

1.2. Grossesse et alcool :

1.2.1. Désir d'enfant et grossesse :

«Les femmes ont toujours rêvé d'une grossesse heureuse avec une conclusion évidente: un merveilleux bébé doué de toutes les qualités. Cependant, le bébé à naître reste vulnérable. Vivre d'amour et d'eau fraîche n'est souvent plus que le souvenir lointain d'un idéal romanesque de jeune fille. Sous le couvert d'un mal de vivre tenace, des futures mères en arrivent parfois à user de leurres hasardeux tels que le tabac, l'alcool, les tranquillisants voire les drogues illégales» (Dehaene, 1995).

Pour certaines femmes en difficulté, l'enfant à naître représente l'espoir d'une nouvelle vie, d'un changement positif dans leur existence. Pour d'autres, c'est la plus belle occasion d'arrêter de boire. Dehaene parle du besoin pour ces femmes de «remplir un nid vide».

1.2.2. Alcool et conception

Il semble que la fertilité des femmes alcooliques ne soit pas touchée.

Une étude de 2003 ayant porté sur 221 couples a abouti à quelques observations significatives (IREB, 2004):

- Une consommation féminine de plus d'un verre d'alcool par jour est responsable d'une baisse de 13% du nombre d'ovocytes,
- Le risque de ne pas mener une grossesse à terme a été estimé linéairement lié au volume d'alcool consommé.

1.2.3. L'alcool et la femme enceinte

1.2.3.1. Aborder le sujet

La majorité des praticiens avouent se sentir mal à l'aise pour aborder la question de l'alcool auprès des femmes enceintes. En effet, «La consommation d'alcool ne se mesure pas de façon tangible comme la tension artérielle; il ne s'agit pas d'un facteur de risque ordinaire » (Simmat-Durand, 2009).

Le fœtus est plus sensible à son milieu durant la période allant de la deuxième à la huitième semaine suivant la conception, moment de l'embryogenèse, où la plupart des organes se forment. La première consultation prénatale, qui intervient normalement avant la fin du troisième mois de grossesse est donc une occasion privilégiée d'informer cette population à risque des dangers de l'alcool. Dans une enquête menée auprès de personnels hospitaliers Laurence Simmat-Durand (2009) a mis en évidence que pour la plupart des praticiens, l'obstacle principal pour instituer une relation de confiance avec ces femmes est le manque de temps.

Pourtant, il a été démontré que l'arrêt de la consommation d'alcool à n'importe quel moment de la grossesse semble minimiser les effets néfastes sur le fœtus. Comme en attestent les résultats de l'étude réalisée en 1978 à Boston par H. Rosett et L.Weiner (Weiner et al., 1985). La prévention est donc utile à tous les stades de la grossesse.

1.2.3.2. Relation dose-effet

Selon les recommandations de l'INSERM, un seuil de plus de trois verres par jour pour une femme enceinte est bien au-delà du niveau de risque habituellement retenu et correspond plutôt à un seuil d'alcoolisation à risque. Pourtant, près de 2000 naissances annuelles sont concernées par ce niveau de consommation. De plus, ces seuils ne prennent pas en compte les épisodes de consommation excessive occasionnels (source Audiopog, INSERM, 2004).

La question des seuils de risque est donc toujours laissée en suspens, sans réponse scientifique. Toujours selon l'INSERM (2001), la consommation régulière de deux verres d'alcool par jour ou la consommation épisodique d'au moins cinq verres en une seule occasion peuvent être nocives pour le fœtus.

1.2.4. Chiffres: consommation d'alcool chez la femme enceinte

L'enquête nationale périnatale de l'INSERM en 1998 a montré qu'un quart des femmes ont bu plus d'un verre par semaine pendant le troisième trimestre de leur grossesse (Blondel et al., 1999).

Une étude réalisée en 2001 dans quatre maternités parisiennes (Hillaire et al., 2002) a permis d'interroger 1361 femmes enceintes sur leur consommation d'alcool avec le questionnaire de santé (AUDIT). 78.1% des femmes ne consommaient aucun verre d'alcool avant leur grossesse, après l'annonce de la grossesse, ce chiffre passe à 85.9%. De même, 5.7% des femmes consommaient deux verres ou plus avant leur grossesse, après l'annonce de la grossesse elles ne sont plus que 3.1%. Elles reconnaissent avoir réduit ou stoppé les épisodes de prise importante (plus de 6 verres en une occasion).

Ces résultats prouvent de façon générale, que l'annonce de la grossesse a un impact sur la consommation d'alcool et que ces femmes se préoccupent de la santé de leur futur enfant.

1.2.5. Comportement de la femme enceinte alcoolique

Comme la plupart des malades alcooliques, les femmes enceintes n'ont pas la notion de la gravité de leur maladie, ni souvent même de l'existence de celle-ci. Le déni de l'alcoolisme déconcerte les soignants et empêche souvent toute intervention efficace.

Pour Vabret (1999), la grossesse de chaque femme se définit comme l'addition de manifestations organiques, de facteurs émotionnels, de situations de conflits. Cette période peut devenir une source d'anxiété supplémentaire, voire de crises dépressives conduisant à la consommation d'alcool comme remède.

Face aux blessures infligées au fœtus par l'alcool, le risque est grand d'accuser le comportement maternel. Néanmoins, ces femmes peuvent boire sans mauvaise intention pour leur fœtus par ignorance des risques encourus.

1.2.6. Effets des différents types de consommation

On ne connaît pas la dose d'alcool en deçà de laquelle il n'y a aucun risque pour le bébé.

1.2.6.1. Effets d'un épisode unique (occasion sociale)

Des indices prouvent que même de petites quantités d'alcool consommées lors d'une occasion sociale unique peuvent provoquer des lésions neurologiques minimales chez le fœtus. Il s'agit toutefois de ne pas être trop alarmiste face à une femme enceinte angoissée qui aurait bu un verre au cours d'une soirée car toutes les formes d'exposition de l'enfant à l'alcool in-utéro n'entraînent pas systématiquement d'atteintes graves à sa santé.

1.2.6.2. Effets d'une alcoolisation aiguë

L'effet d'une alcoolisation aiguë peut être supérieur à celui de l'alcoolisation chronique du fait notamment de sa toxicité cellulaire directe.

Un tel épisode peut entraîner le coma alcoolique du fœtus. Ceci s'expliquant par le fait que l'alcoolisation dure plus longtemps pour le fœtus que pour sa mère et que l'élimination de l'alcool est deux fois moins rapide.

Il y a un effet possible sur le développement neurocomportemental. Dans ce cas, le développement cognitif serait le premier touché et notamment les capacités d'attention, de réflexion, d'apprentissage, de mémoire ainsi que les fonctions exécutives.

L'alcoolisation aiguë ponctuelle, encore appelée: «binge drinking» représente donc un danger encore sous estimé, notamment chez les jeunes femmes.

1.2.6.3. Effets d'une alcoolisation chronique

Il existe pour les effets toxiques et tératogènes de l'éthanol, une relation dose-effet qui est indéniable. D'après Sokol (1981) et Streissguth et al (1980), la tératogénicité de l'alcool est strictement fonction de la dose, et la relation dose-effet influe directement sur le poids du nourrisson, la mortalité prénatale et les malformations des tissus mous.

On sait actuellement qu'une consommation de l'ordre de 2 ou 3 verres de boissons alcooliques par jour pendant la grossesse peut entraîner des atteintes du système nerveux central se manifestant par différents déficits fonctionnels et un retard de croissance intellectuel. Ces atteintes seront d'autant plus importantes que la durée d'exposition pendant la grossesse a été longue, on parle de «continuum lésionnel».

On estime cependant que, pour les femmes alcoolodépendantes qui consomment beaucoup durant leur grossesse, le risque de mettre au monde un enfant présentant des symptômes de SAF est de 30 à 40%.

1.3. Action de l'alcool sur le fœtus

1.3.1. Tératogénicité de l'alcool

Selon Lejeune (2001), l'alcool est clairement, de tous les produits d'addiction, le plus dangereux pour le fœtus, le seul susceptible d'être responsable d'un tableau plus ou moins complet d'embryofoetopathie toxique et de troubles graves et définitifs du développement cognitif, du comportement et de la socialisation.

C'est le seul tératogène qui peut à la fois causer la mort (fausses-couches – mort-naissance - décès périnatal), des malformations, des RCIU (Retards de Croissance Intra-Utérins), des troubles du développement et des apprentissages.

Les effets toxiques et tératogènes de l'alcool peuvent être très variables et sont notamment influencés par certains facteurs:

- La dose ingérée
- Le stade de la grossesse: Le type de malformation sera fonction des stades d'absorption de l'alcool, la période de plus grande vulnérabilité étant le premier trimestre de la grossesse.
- Les capacités métaboliques de la mère et son âge: Les capacités métaboliques diminuent avec l'âge, ce qui mettrait davantage le fœtus en danger.
- La sensibilité individuelle du fœtus qui est influencée par son patrimoine génétique. En effet, parmi les paires de jumeaux dizygotes (faux jumeaux), les atteintes sont de sévérité variable. Il y a donc une inégalité des fœtus face à l'alcool.

1.3.2. Physiopathologie

1.3.2.1. Absorption de l'alcool sur le fœtus

L'alcool ingéré par la femme enceinte va passer directement de son tube digestif aux vaisseaux sanguins. L'éthanol va traverser la barrière placentaire de manière passive et se retrouver rapidement dans le liquide amniotique et le sang du fœtus.

L'alcoolémie fœtale sera supérieure à celle de sa mère et durera plus longtemps car son équipement enzymatique d'élimination de l'alcool n'apparaît qu'au cours du deuxième mois de grossesse et reste très peu efficace. «Ainsi, quand une femme boit une, deux, trois boissons alcoolisées, elle est gaie mais son bébé est ivre» P. Dehaene (Gratias, 2003). En effet, « il y a une différence entre la quantité d'alcool qui est dangereuse pour la maman, et des doses d'alcool qui sont anodines pour l'adulte mais qui vont blesser le bébé qu'elle porte» M. Titran (Gratias, 2003).

1.3.2.2. Élimination par le fœtus

L'élimination de l'alcool par le fœtus est lente et se fait grâce à trois mécanismes:

- Retour à la circulation maternelle par le placenta;
- Oxydation par l'alcool déshydrogénase et l'acétaldéhyde-déshydrogénase, deux enzymes néanmoins peu actives chez le fœtus;
- Passage dans le liquide amniotique avec réabsorption possible par ingestion et déglutition du fœtus.

1.3.3. Altérations possibles selon le stade de grossesse

1.3.3.1. Les périodes de sensibilité

L'alcool va provoquer un ralentissement des processus de division cellulaire, responsable d'anomalies malformatives par arrêt du développement normal à certains stades de la grossesse. Certains organes sont plus sensibles au caractère tératogène de l'alcool et les tissus embryonnaires seront plus ou moins touchés selon la période de leur développement. Précisons que le risque malformatif est d'autant plus élevé que l'alcoolisation se fait sous forme d'ivresse. La période de vulnérabilité maximale est le premier trimestre de la grossesse car c'est la période d'ébauche de la plupart des organes.

Périodes	Malformations possibles
1ère et 2ème semaine après la conception	Période du «tout ou rien». L'œuf est détruit ou reste intact Anencéphalie, myéloméningocèle ou spina bifida
3ème semaine	Microcéphalie (anomalie la plus constante) associée ou non à des anomalies de la ligne médiane, malformations cérébelleuses, anomalies de la migration neuronale
3ème et 4ème semaines	Anomalies de la face Fente labiale
4ème semaine	Fente palatine
6ème semaine	Malformations des organes génitaux Hernie diaphragmatique
7ème semaine	Anomalies cardiaques: cardiopathies, communication interventriculaire
9ème semaine au terme	Angiomes Défauts de la migration neuronale Anomalies ostéoarticulaires et musculaires génitales/cardiaques

Tableau n°1: Périodes de sensibilité correspondant aux effets d'une exposition à l'alcool pour différents organes

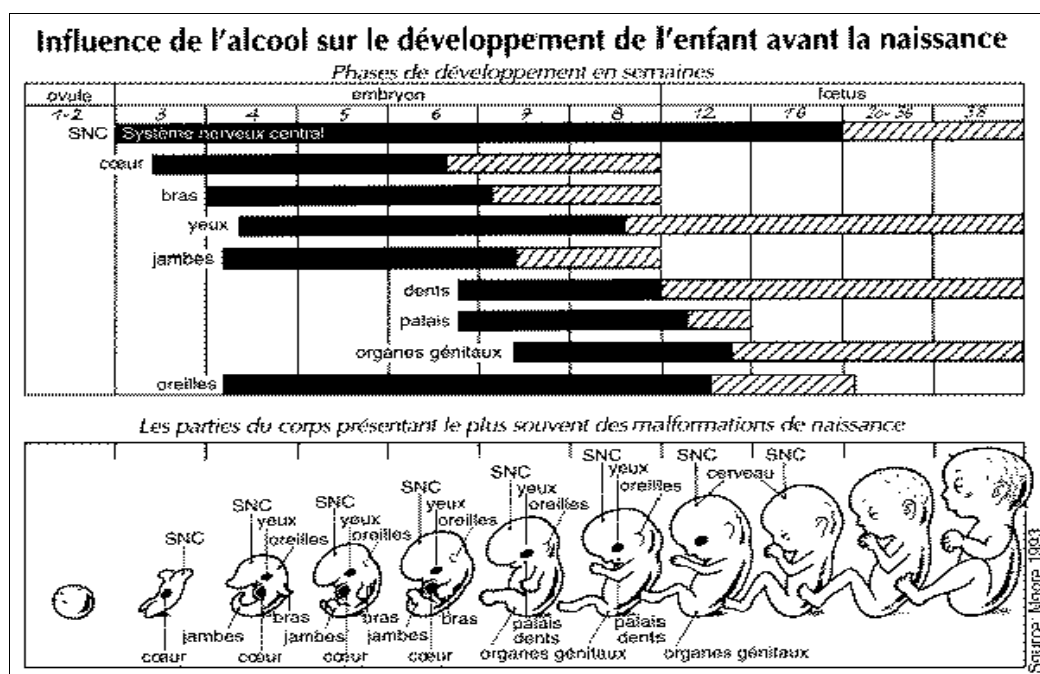


Schéma n°1: Résumé des parties du corps présentant le plus souvent des malformations de naissance: système nerveux central, cœur, bras, yeux, jambes, dents, palais, organes génitaux, oreilles.

1.3.3.2. Le système nerveux central: une cible privilégiée

Dès trois mois, l'embryon devient fœtus. Toutes ses cellules se sont différenciées sauf celles de son cerveau, dont la période de maturation se poursuit après la naissance pendant les deux premières années de vie. Contrairement aux autres organes, il est donc vulnérable à l'alcool pendant toute la durée de la grossesse.

La grande majorité des manifestations imputables à la consommation d'alcool est donc principalement la résultante d'une atteinte du système nerveux central avec une plus grande sensibilité pour le cortex, le cervelet, les noyaux gris, le corps calleux et l'hippocampe, et ceci notamment pour de faibles alcoolisations en dehors de tout syndrome d'alcoolisation fœtale.

«En effet, il est maintenant démontré que si des quantités élevées d'alcool déterminent des lésions sévères, des doses d'alcool considérées comme faibles peuvent entraîner des modifications structurales microscopiques et des perturbations de neurotransmetteurs responsables ultérieurement de comportements anormaux. La question non résolue est celle de savoir si après la naissance certains dommages peuvent régresser sous l'influence de stimulations particulières grâce à la plasticité neuronale» (Dehaene, 1995).

«Le développement du système nerveux peut être découpé en deux périodes: l'organogenèse et la corticogenèse les 23 premières semaines de grossesse puis l'organisation corticale après la 23ème semaine.

- Durant la première période, les structures primaires du cerveau se développent, notamment le télencéphale avec segmentation des deux hémisphères cérébraux. Des troubles de l'organogenèse du système nerveux central à ce moment pourront entraîner des anomalies de segmentation des hémisphères, du corps calleux, une microcéphalie et des hétérotopies.
- A partir de la 23ème semaine, l'alcool pourra être responsable de troubles de la structuration du cortex avec des anomalies de la gyration, des dyplasies ou des microgénésies» (Reumaux, 2001).

2. Le syndrome d'alcoolisation fœtale

2.1. Historique

L'intuition des effets néfastes de l'alcool sur le fœtus peut être retrouvée depuis l'Antiquité. En effet, chez les grecs anciens, la consommation d'alcool était formellement interdite aux jeunes époux le soir de leurs noces, de peur que l'enfant conçu ne puisse être anormal. De même, dans la bible, on trouve une mise en garde à l'attention des futures mères «Ne bois ni vin ni boisson fermentée, car tu vas concevoir un fils» (Dehaene, 1995).

On a dû attendre le 20ème siècle pour que la recherche médicale démontre les effets tératogènes de l'alcool sur le fœtus et ce n'est qu'en 1968 que Paul Lemoine observa pour la première fois les conséquences fœtales de l'alcoolisation (Lemoine P., 1992).

La découverte de Lemoine fut malheureusement ignorée en France et c'est de façon indépendante que les chercheurs américains Jones et Smith (1973) ont redécouvert ce syndrome en 1973 et lui ont donné le nom de «fetal alcohol syndrome». Par la suite, le pédiatre P. Dehaene a remplacé la traduction française de «syndrome d'alcoolisme fœtal» par «syndrome d'alcoolisation fœtale»: le fœtus étant victime de l'alcoolisation et non alcoolique.

2.2. Phénotype clinique des troubles observés chez les enfants porteurs d'un syndrome d'alcoolisation fœtale

2.2.1. Définition

En Europe, on parle d'«embryofoetopathie alcoolique» et la recherche anglo-saxonne utilise le terme de «fetal alcohol syndrome» (FAS), traduit en français comme «syndrome d'alcoolisation fœtale».

Selon l'INSERM (2001), «en fonction de la période et de l'intensité de l'exposition prénatale à l'alcool, des capacités métaboliques de la mère, de son âge, et selon la sensibilité individuelle du fœtus, laquelle est influencée par son propre

patrimoine génétique, le retentissement d'une exposition prénatale à l'alcool sur le développement de l'enfant peut être très variable».

Les tableaux cliniques résultant d'une alcoolisation fœtale peuvent être envisagés sous la forme d'un continuum qui va de la forme la plus grave (et donc la plus facile à diagnostiquer) c'est-à-dire le SAF, qu'on appelle « forme pure» ou «syndrome complet» aux formes les plus légères et modérées qui sont insidieuses et passent souvent inaperçues (Titran et al., 2005). Il existe une terminologie pour chaque forme.

2.2.2. Terminologie

L'ETCAF est l'Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale. Il représente l'ensemble des conséquences (physiques, cognitives et comportementales) que peut présenter un individu dont la mère consommait de l'alcool au cours de sa grossesse.

Ce terme désigne et regroupe à la fois le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF), le SAF partiel, les Troubles Neurologiques et du Développement liés à l'Alcool (TNDA) et les Malformations Congénitales Liées à l'Alcool (MCLA) (Simmat-Durand, 2009).

2.2.2.1. Le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF)

Le Syndrome d'alcoolisation fœtale est la forme la plus sévère de l'expression clinique de l'alcoolisation du fœtus pendant la grossesse.

Le diagnostic du SAF peut être posé à partir d'une série de quatre signes qu'on pourra citer comme les principaux :

- la dysmorphie crânio-faciale
- l'hypotrophie staturo-pondérale
- les malformations osseuses et viscérales
- et les anomalies psychomotrices (Bieder et al., 2002).

A ces signes, s'ajoute une atteinte importante du système nerveux central.

P. Dehaene (1995) a proposé, en 1981, une classification du SAF selon le degré de sévérité de la dysmorphie faciale (Annexe n°1).

2.2.2.2. Les Effets de l'Alcool sur le Fœtus (EAF) ou Fetal Alcohol Effects

Lors d'une consommation plus modérée d'alcool par la mère, on retrouve des enfants présentant un tableau clinique du SAF atténué que l'on appelle EAF. Cette entité diagnostique s'applique aux sujets dont les antécédents alcooliques maternels sont connus et qui ne présentent qu'un ou deux signes cliniques du SAF, souvent en l'absence d'anomalie crânio-faciale (rendant la détection plus difficile). Les EAF regroupent:

2.2.2.2.1. SAF partiel

Il désigne une exposition prénatale à l'alcool confirmée ou très probable sans avoir les 3 caractéristiques du SAF (retard de croissance, dysmorphie crânio-faciale, atteinte du système nerveux central).

2.2.2.2.2. Troubles Neuro-Développementaux liés à l'alcool (TNDA) ou Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorder (ARND)

Ces termes désignent les atteintes du système nerveux central sans autre signe associé dans un cadre d'exposition prénatale à l'alcool. On les appelle également les «atteintes neuro-comportementales».

2.2.2.2.3. Anomalies Congénitales Liées à l'Alcool (ACLA) ou Malformations Congénitales Liées à l'Alcool (MCLA) ou Alcohol Related Birth Defects (ARBD)

Tous ces termes désignent les malformations viscérales liées à l'alcool ingéré pendant la grossesse. On observe des malformations congénitales du cœur, de l'ossature, des reins, des yeux et des oreilles.

Ces dernières entités sont beaucoup plus fréquentes que le SAF mais aussi plus difficiles à diagnostiquer.

2.2.3. Tableau clinique du SAF

Tous les enfants ne présenteront pas l'intégralité des signes décrits ci-après et leur intensité pourra varier (GAUGUE et al., 2006).

2.2.3.1. La dysmorphie cranio-faciale

La dysmorphie crânio-faciale, très caractéristique, faisait dire au découvreur du syndrome que «ces enfants se ressemblaient comme des frères» (Lemoine). En effet, les enfants victimes de SAF présentent un faciès très particulier, associé à une microcéphalie (Clarren et al., 1978). La dysmorphie crânio-faciale, présentée par un tiers des enfants atteints de SAF, est considérée comme spécifique de l'exposition à l'alcool in utéro.

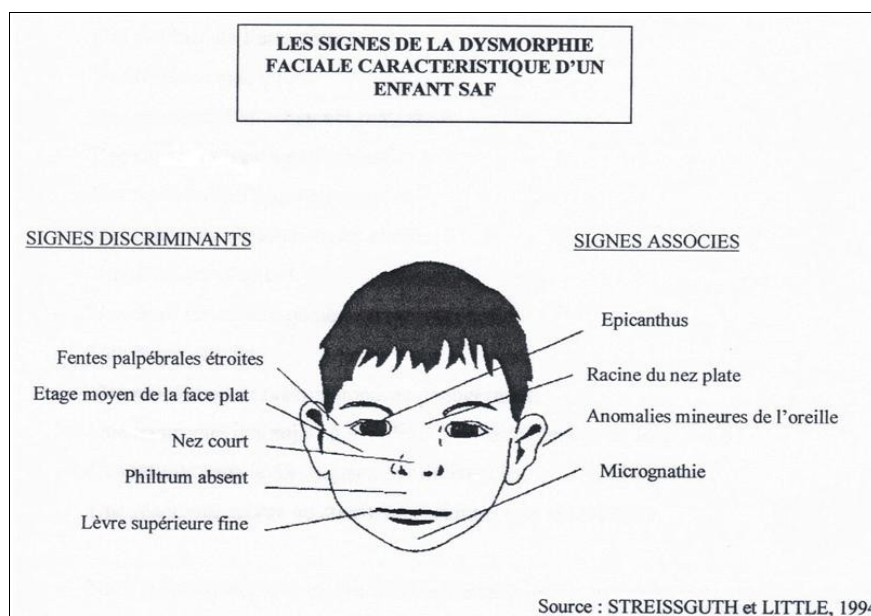


Schéma n°2: Signes caractéristiques de la dysmorphie faciale d'un enfant SAF, Streissguth et Little (1994).

On retrouve un visage aplati et de petites fentes palpébrales qui donnent ainsi l'impression que les yeux sont trop écartés. On observe donc souvent un hypertélorisme (augmentation de la distance entre les deux yeux) ainsi qu'un épicanthus (pli cutané interne au niveau de l'orbite). La bouche est en arceau et la lèvre supérieure est mince, convexe, sans piliers ni gouttière centrale (arc de cupidon). Le sillon sous-nasal, entre le nez et la lèvre supérieure (philtrum), est allongé, lisse et effacé, de forme convexe.

Le profil est lui aussi significatif, avec:

- un front bombé et étroit parfois hirsute
- des arcades sourcilières aplaties
- des fosses temporales profondes
- des oreilles d'implantation basse, décollées et mal ourlées
- un nez court et retroussé, en trompette
- une bouche large
- un menton petit et en retrait, effacé, fuyant (rétrognatisme).

Ce faciès typique qui apparaît au cours des deux premières années, reste très spécifique pendant l'enfance et se modifie en fonction de l'âge et du phénotype de l'enfant. Certains traits pourront devenir moins identifiables avec l'âge.

2.2.3.2. L'hypotrophie staturo-pondérale

L'hypotrophie staturo-pondérale est présente chez 80% des enfants porteurs d'un SAF en période prénatale et presque chez tous les enfants en période postnatale avec:

- un retard ou une stagnation du poids prénatal ou postnatal
- et/ou un retard ou d'une stagnation de la taille prénatale ou postnatale
- et/ou un rapport poids/taille trop faible
- et/ou un retard du périmètre crânien

C'est un retard qu'on peut considérer comme harmonieux car il touche les 3 aspects de façon identique. Le poids est inférieur à 2500 g à la naissance dans 77% des cas, dont 17% inférieur à 1500 g. Le périmètre crânien est en moyenne de 32 cm et la taille de 45 cm (Dehaene, 1995; INSERM, 2001; Abel et al., 1991).

L'importance du retard de croissance dépend de la dose d'alcool ingérée pendant la grossesse. C'est l'insuffisance du développement cérébral qui induit un retard de croissance du périmètre crânien (microcéphalie) et ultérieurement une déficience intellectuelle.

2.2.3.3. Les anomalies malformatives

Les malformations osseuses et viscérales touchent environ 10 à 30% des enfants atteints de SAF et certaines peuvent mettre en danger la vie de ces enfants. Elles se constituent pendant la phase d'organogenèse au premier trimestre de la grossesse.

Les anomalies cardio-vasculaires sont les plus fréquentes (10 à 20% des cas). On retrouve parfois des malformations du squelette: certains os peuvent être soudés à la naissance (par exemple les os du bras et de l'avant bras). Ce type d'anomalies ne s'observe que très rarement en dehors de l'alcoolisme.

On retrouve (Streissguth AP., 1989):

- Des cardiopathies: communication inter auriculaire et intra ventriculaire, agénésie des ventricules, mégavaissaux, tétralogie de Fallot.
- Des anomalies du squelette: ongles hypoplasiques, clinodactylie, brièveté des cinquièmes doigts, thorax en entonnoir ou en carène, scoliose...
- Des anomalies rénales: aplasies et dysplasies, hypoplasies rénales...
- Des anomalies oculaires: strabisme, troubles de la réfraction, anomalies vasculaires... Près d'un quart des SAF ont une myopie ou une hypermétropie.
- Des anomalies auditives: anomalies de développement du pavillon, agénésie du conduit auditif, surdités de perception et de transmission.
- Des malformations uro-génitales
- Des fentes labio-palatines
- Des malformations cérébrales: microcéphalie, dysgénésie cérébrale, anomalies de la migration gliale et neuronale, hydrocéphalie, anomalies du tronc cérébral, du cervelet, du corps calleux, holoprosencéphalie, agénésie des lobes olfactifs, hypoplasie de l'hippocampe, anomalies des noyaux gris centraux et caudés.

2.2.3.4. Atteintes neurologiques du système nerveux central

Les séquelles les plus dévastatrices sont d'ordre neurodéveloppemental, en relation directe avec l'effet de l'alcool sur le système nerveux central (Simmat-Durand, 2009).

2.2.3.4.1. Anomalies psychomotrices

Les jours suivant la naissance, le nourrisson peut souffrir de troubles psychomoteurs liés au syndrome de sevrage alcoolique néo-natal. En grandissant, on peut remarquer une hypotonie, une atteinte de la motricité fine et des problèmes de coordination oculomotrice, probablement liés à l'atteinte du cervelet.

2.2.3.4.2. Troubles du comportement

Dehaene (1995) explique que l'alcool a une affinité particulière pour le système nerveux central avec des effets néfastes de «tératogenèse comportementale» responsables de troubles durables du développement harmonieux de la personnalité.

On note de fréquents troubles du comportement qui constituent un point essentiel de l'observation clinique des ces enfants. Ils sont vifs, agités, colériques, bagarreurs, éventuellement agressifs et ils ont souvent des difficultés à intégrer les règles sociales.

Steinhausen et coll. (2003) ont montré que les enfants exposés pendant la grossesse à l'alcool avaient un profil comportemental caractéristique, avec des scores plus hauts sur les échelles de comportement antisocial, de perturbation de la communication et de l'anxiété, sans corrélation avec le retard mental.

2.2.3.4.3. Troubles de la mémoire

Les enfants atteints porteurs d'un syndrome d'alcoolisation fœtale présentent:

- un déficit de mémoire à court terme (spatiale, verbale et auditive)
- un déficit de la mémoire auditive (mémoire des rythmes et des séquences de chiffres)
- des troubles de la mémoire verbale
- des anomalies de la mémoire spatiale
- la mémoire à long terme, la mémoire procédurale et implicite sont mieux préservées (Roualland, 2005).

2.2.3.4.4. Troubles de l'attention

Les troubles de l'attention sont récurrents dans le tableau clinique du SAF. On observe des difficultés pour fixer, maintenir et faire varier l'attention . On observe fréquemment une hyperactivité associée (Autti-Ramo,2002).

P. Lemoine disait à propos de ces enfants: «Ils sont en réalité trop vivants, sans cesse agités, ils jettent leurs jeux, rampent et se retournent dans leur lit, même très petits» (Harrousseau et al., 1968).

2.2.3.4.5. Troubles du langage

Ils sont fréquents (environ 80% des cas) et peuvent se manifester sous la forme de troubles de la parole et/ou du langage, touchant les versants expressif et réceptif. On les retrouve même en l'absence de carences éducatives et ils ne sont donc pas uniquement liés à l'environnement.

Ils peuvent être le premier signe des difficultés d'apprentissage de l'enfant avec souvent par la suite des difficultés d'acquisition de la lecture, de l'écriture et de l'orthographe. On observe:

- des troubles articulatoires
- des difficultés de compréhension des mots
- des difficultés dans la capacité de dénomination des mots
- des écholalies
- des dysfonctions de la voix (hypernasalité)
- des troubles de l'élocution, du débit du flux de parole (logorrhée...)
- des troubles de la syntaxe

Leur langage, très volubile, manque de richesse et de complexité grammaticale (Roualland, 2005).

2.2.3.4.6. Déficience intellectuelle

Une déficience intellectuelle légère ou modérée est observée dans 80% des cas. Elle est extrêmement variable, le QI oscillant entre 50 et 115 avec une moyenne autour de 65.

A.Streissguth (1989) a montré une diminution du quotient intellectuel de 5 à 7 points en moyenne pour des consommations d'alcool pendant la grossesse de 2 verres par jour ou plus. L'étude de Ladue et al. (1993) a montré un écart marqué entre un QI verbal moyen de 65 et un QI performance de 79. L'Académie de médecine a déclaré en 2004, que «la consommation d'alcool pendant la grossesse représente la première cause de déficience intellectuelle d'origine non génétique ainsi que d'inadaptation sociale de l'enfant» (Nordmann, 2004).

2.2.4. Les conséquences de l'alcoolisation fœtale à court, moyen et long termes

2.2.4.1. Le nouveau né

Les taux de mortalité anténatale (fausses-couches) et de morbidité périnatale des enfants exposés à l'alcool in-utéro sont plus élevés et s'expliquent notamment par la fréquente prématurité des nourrissons.

Chez les nouveau-nés atteints du SAF, l'observation la plus facile concerne les traits caractéristiques du visage, le retard de croissance, et surtout une petite circonférence crânienne. Ces conséquences ne sont pas spécifiques.

On peut par contre rencontrer des conséquences spécifiques telles que le syndrome de sevrage néonatal. Les premières heures suivant la naissance, l'enfant semble dans un état de torpeur avec des mouvements respiratoires souvent retardés ou insuffisants pour permettre une oxygénation efficace. Une réanimation peut s'avérer nécessaire après l'accouchement.

Il peut également en résulter des signes neurologiques tels que l'hyperactivité, l'hyperexcitabilité, des pleurs inconsolables, la présence d'agitation, de tremblements, de clonies, plus rarement de convulsions ou, au contraire, une hypotonie.

Sur le plan de l'alimentation, on note une succion affaiblie, des troubles digestifs, des

vomissements et des diarrhées pouvant être responsables d'une déshydratation et/ou d'une mauvaise prise de poids.

Sur le plan respiratoire, on note des apnées, des rhinorrhées, des éternuements, des bâillements et des troubles du sommeil.

Au niveau comportemental, on retrouve fréquemment une certaine difficulté à s'habituer aux stimuli. C'est un nourrisson irritable, aux cris aigus continus qui réagit moins bien aux stimulations extérieures et qui a de grandes difficultés à établir des routines.

2.2.4.2. L'enfance

L'enfant garde longtemps un retard pondéral, plus important que pour la taille. On observe souvent un important retard des acquisitions les plus essentielles telles que le langage, la marche, la motricité du fait de la déficience intellectuelle et éventuellement d'un manque de stimulation.

Les enfants porteurs d'un ETCAF présentent souvent une forte atteinte des fonctions exécutives, en lien direct avec l'atteinte du système nerveux central. Les fonctions exécutives sont l'ensemble des processus nécessaires à la réalisation de tâches complexes nécessitant des capacités d'analyse, le maintien en mémoire, l'élaboration d'un plan d'action ou d'une stratégie, l'inhibition des stimuli interférents, la vérification du déroulement de l'action, la réparation des erreurs. Cette atteinte est embarrassante dans la vie quotidienne. Elle entraîne notamment chez ces enfants des difficultés à prendre conscience des conséquences de leurs actes, des difficultés pour résoudre des problèmes et planifier des séquences d'activités.

On peut citer des perturbations:

- des capacités d'apprentissage
- de la mémoire à court terme et de la mémoire de travail. On retrouve des témoignages d'oublis répétés, d'oublis à mesure, interprétés comme des «étourderies». Un acquis n'est semble-t-il jamais définitif.

- de la mémoire auditive et verbale, souvent touchées: avec une atteinte de la mémoire des rythmes, des séquences de chiffres et une grande difficulté dans la mémorisation des nouveaux mots.
- des fonctions visuo-spatiales: la visualisation spatiale est souvent touchée. Ils ont notamment une meilleure mémoire des objets que des lieux.
- de l'attention: la distractibilité, caractéristique du SAF, s'explique par une grande sensibilité aux stimuli visuels ou sonores qui troublent sa concentration (Autti-Ramo, 2000).
- de la planification de l'action
- de la flexibilité mentale.

La petite enfance permet d'observer un retard du développement moteur plus évident. On observe des troubles de la motricité et du contrôle moteur avec des troubles de la motricité fine, du tonus, une possible ataxie, des anomalies de la vitesse motrice, de la précision du mouvement, de la force de préhension, des troubles de la coordination des mouvements et de l'équilibre. Ils échouent aux activités manuelles scolaires conventionnelles qui leur sont inadaptées. L'acquisition de la marche est retardée.

Gardner (2000) s'est intéressé à la perception des troubles des enfants SAF par leurs parents adoptifs. Les perturbations les plus rapportées, qui mettaient le plus en difficulté ces parents et rendaient difficiles l'autonomisation de l'enfant, étaient:

- les troubles de la compréhension et de la mémoire
- le manque de compréhension des conséquences de leurs actes
- l'absence de peur face au danger
- l'hyperactivité
- l'agressivité
- les réactions paradoxales aux sensations douloureuses.

On rapporte aussi le caractère impulsif des enfants SAF, semblable à celui observé chez les enfants atteints d'un TDAH (Trouble de Déficit de l'Attention/Hyperactivité) et portant à confusion quant au diagnostic.

Des difficultés dans les aptitudes aux relations interpersonnelles apparaissent très précocement par des troubles de l'attachement mère-enfant (KELLY S.J et al., 2000). Des accès de colère sont fréquemment rapportés, faisant d'eux des élèves étiquetés «à problèmes». L'enfant oscille entre 2 attitudes opposées: la solitude et l'ouverture démesurément amicale. Il est incapable de se faire des amis et de les conserver.

Les difficultés cognitives liées au SAF sont un obstacle majeur aux apprentissages scolaires. En effet, même en présence d'un QI normal, l'apprentissage est perturbé notamment par les problèmes de mémoire. À mesure que l'enfant grandit, des difficultés d'apprentissage concernant le langage et les mathématiques apparaissent. L'expression reste longtemps immature, le vocabulaire rudimentaire et la syntaxe pauvre. C'est là un véritable trouble de la communication à la fois sur les versants expressif et réceptif et touchant notamment la compréhension des questions longues, abstraites et complexes, la dénomination... L'accès à la lecture et l'écriture sera difficile, surtout car ils ne retiennent presque rien de ce qu'ils lisent. La graphie est lente et laborieuse, les lettres mal calligraphiées. «Le langage métaphorique ou abstrait leur est difficilement accessible, la lecture relève plus du décryptage que de la compréhension» (Simmat-Durand, 2009).

L'apprentissage du calcul pose problème. Les mécanismes des opérations algébriques d'addition, de soustraction pourront être difficilement maîtrisés et la multiplication et la division seront, pour presque tous, inaccessibles. Les chiffres, les distances, le temps, l'heure, le poids, la taille, le dénombrement, le système opératoire, les problèmes mathématiques etc., sont une énigme (Titran, Gratias, 2005). La gestion de l'argent sera tout aussi difficile. Tous ces éléments pouvant conduire au diagnostic de dyscalculie.

Un faible niveau d'acquisitions scolaires à terme est à craindre (niveau CE1-CE2 en fin de scolarité). Les difficultés scolaires de ces enfants se manifestent dès le cours préparatoire par des redoublements et nécessitent souvent un enseignement adapté.

2.2.4.3. L'adolescence et l'âge adulte

Le syndrome d'alcoolisation fœtale est une maladie à long terme dont les effets resteront visibles et exigeront toujours des soins.

P. Lemoine et A. Streissguth ont décrit l'évolution du visage avec le temps. Le visage se transforme pendant la croissance perdant certains traits de la dysmorphie. Le visage s'allonge, le nez se redresse et le menton se développe (Autti-Ramo et al., 1991).

On note une pensée abstraite déficiente et un manque d'organisation et de séquençement. Ils manquent de recul, d'analyse et de jugement et ils sont incapables de faire des choix. Ils ne tiennent que peu ou pas compte des conseils donnés et n'établissent pas de lien de cause à effet entre leurs expériences passées et leurs résultats. L'esprit de synthèse leur fait défaut, ils s'attardent sur de simples détails.

Parallèlement et malgré leur âge, ils restent souvent dans le déni de leurs difficultés.

La Due et coll., Olson et coll. et Streissguth et coll. (Autti-Ramo et al., 1991) ont établi un profil psychologique et comportemental du SAF atypique qui ne s'atténue pas avec l'âge. Avec l'âge, les comportements inappropriés voire déviants augmentent. Ces enfants et adolescents semblent incapables de réfléchir tranquillement, de raisonner sans être parasités par leur humeur très instable. Ils ont du mal à s'adapter aux changements et aux transitions.

Ces enfants et adolescents éprouvent peu d'intérêt, de motivation pour l'ensemble des activités qu'on peut leur proposer, semblant indifférents à tout. Leur comportement reste infantin.

Conjointement, ils sont victimes de moqueries, engendrant chez eux un sentiment d'échec et un manque de confiance.

On retrouve également à l'adolescence et à l'âge adulte des troubles secondaires à la «vulnérabilité neuro-psychologique». Des études ont pu relier les problèmes sociaux à l'atteinte organique initiale liée à l'alcool.

Zevenbergen et al. ont observé des problèmes de types suspensions, renvois, délinquance, usage de drogue et/ou d'alcool et des comportements sexuels déviants

chez 45% des adolescents (Zevenbergen et al., 2001).

Une étude de Sokol et coll. (2003) ajoute qu'à l'âge adulte ces troubles persistent, avec un fort taux de personnalité antisociale, de dépendance à l'alcool, à la drogue et à la nicotine.

On observe des difficultés pour trouver un emploi, mener une vie stable et de fréquents démêlés avec la justice. Cette inadaptation pourra évoluer vers la reproduction des comportements parentaux, vers des psychopathologies graves, comme l'alcoolisme, la dépression, les crimes, le suicide ou les grossesses non préparées et non suivies.

A l'âge adulte, les femmes porteuses d'un SAF présentent des troubles du comportement maternel avec un taux de placement de leurs enfants plus important que la normale.

Le Pr Streissguth a mis en évidence chez des SAF et SAF partiels (Streissguth et al., 1991) :

- des problèmes de santé mentale chez 90% des individus
- des interruptions de scolarité chez 60% des adolescents et adultes: liées principalement à une incapacité à finir le travail scolaire (par troubles attentionnels), et troubles comportementaux.
- des problèmes avec la loi chez 60% des adolescents et adultes et 14% des enfants (surtout pour des vols à l'étalage).

Malgré cela, aucun amalgame ne doit être fait entre SAF et délinquance. Ces études sont à envisager avec précaution pour éviter une stigmatisation des individus SAF (Lynch et al., 2003).

Une question apparaît alors, celle de savoir si certains ravages liés à l'alcool pourraient s'atténuer sous l'influence de stimulations précoces dans la période de plasticité cérébrale. C'est pourquoi la prise en charge de ces enfants pourra et devra permettre de donner à ces individus un environnement familial et éducatif le plus stimulant possible. Ainsi plus le diagnostic sera précoce et plus l'enfant aura d'opportunités de reprendre le contrôle de sa vie.

3. De la prévention à la prise en charge

3.1. Prévention

De façon évidente, la prévention est la première mesure de défense contre les effets de l'alcool durant la grossesse car c'est bien l'alcool qui est dangereux pour le bébé et non la maladie alcoolique de sa mère. Elle est essentielle et comprend les axes suivants (Société Canadienne de Pédiatrie, 1997):

- La prévention primaire concerne les mesures qui empêchent l'apparition d'un éventuel problème de santé. Dans le cas du SAF et des EAF, il s'agit d'informer la population des dangers de la consommation d'alcool pendant la grossesse.
- La prévention secondaire vise à reconnaître les sujets à risque. Les stratégies de prévention secondaire devraient comprendre les programmes de dépistage et d'intervention précoce et la prestation de services aux femmes enceintes et à celles en âge de procréer et susceptibles de mettre au monde un enfant SAF ou EAF.
- La prévention tertiaire regroupe les mesures destinées à prévenir la récurrence du phénomène par le biais du traitement et par des efforts visant à atténuer les effets cognitifs, comportementaux et sociaux du SAF et des EAF.

3.1.1. Prévention primaire

La prévention a un enjeu important car on sait qu'une femme alcoolo-dépendante mais abstinente pendant sa grossesse pourra donner naissance à un enfant normal (Lejeune C., 2001). Afin d'éviter l'apparition d'une pathologie telle que le SAF, la première action possible est d'informer la population, et en priorité les jeunes, des dangers de consommer de l'alcool pendant la grossesse.

C'est l'option «zéro» qui doit être recommandée au moins pendant la grossesse et l'allaitement. Les campagnes d'information sont très peu développées en France, notamment auprès des jeunes. Il est essentiel de rappeler que l'ensemble des

troubles causés par l'alcoolisation fœtale est totalement évitable en cas de non consommation.

3.1.2. Prévention secondaire

Il est également important de mettre en place des programmes de dépistage, d'intervention précoce ou des services pour les femmes enceintes ou en âge de procréer afin de favoriser le dépistage des sujets à risque de mettre au monde un enfant SAF.

Comme l'explique Claude Lejeune, il n'existe actuellement aucun traitement permettant de prévenir les lésions fœtales en rapport avec une consommation maternelle d'alcool. Le seul traitement préventif est d'obtenir, au mieux, un arrêt d'une consommation excessive avant la conception ou le plus tôt possible pendant la grossesse (Jacobs et al., 2000); obtenir une telle abstinence ou modération au deuxième ou même au troisième trimestre de la grossesse peut permettre de minimiser le retard de croissance intra-utérin et les conséquences sur le développement (Autti-Ramo et al., 1991).

3.1.2.1. Rôle des professionnels

Généralement, les femmes enceintes sont tout à fait volontaires pour modérer voire même stopper leur consommation d'alcool. C'est pourquoi les professionnels impliqués dans le suivi de leur grossesse doivent les inciter à modifier leur comportement en leur expliquant les risques encourus par leur enfant.

Or, Sokol et al. (1981) ont montré que les cliniciens ne diagnostiquaient pas la consommation excessive d'alcool des trois quarts de leurs patientes. Plusieurs raisons sont avancées: le manque de formation, les propres habitudes de consommation du professionnel, le manque de temps, la peur d'offenser la patiente et la certitude qu'elle niera toute consommation d'alcool.

Il s'agit donc de pouvoir sensibiliser les professionnels à ce sujet et de les inviter à mener systématiquement un interrogatoire pendant les premières consultations (Diekman et al., 2000). Face au tabou de l'alcool chez les femmes, c'est au

professionnel de santé d'évoquer systématiquement ce sujet, de la même manière qu'on informe sur l'hygiène de vie, le tabac, etc.

3.1.2.2. Les procédures de dépistage

Certains facteurs placent certaines femmes dans un groupe potentiellement plus à risque: enfance difficile , consommation d'alcool familiale, troubles psychiatriques, dépressifs, conditions socio-économiques difficiles, grossesse déclarée tardivement, mal suivie et accouchement mal préparé... Ces indices doivent nous alerter et nous rendre plus vigilants mais ils ne sont en rien prédictifs d'un risque de SAF.

Des techniques permettent d'améliorer l'efficacité de l'interrogatoire face à un déni fréquent. Avec un questionnaire simple, que la future mère remplit avant une consultation, on tente de reconstituer sa consommation d'alcool pendant la période de sa grossesse (Hankin et al., 1995).

Il existe uniquement des tests anglo-saxons pour le dépistage des conduites d'alcoolisation à risque s'intéressant spécifiquement à la femme enceinte: le T.A.C.E. et le TWEAK. En France, on utilise les tests CAGE (Annexe n°2) et AUDIT (Annexe n°3) qui étudient la consommation d'alcool d'un individu.

En cas de doute persistant quant à la fiabilité des réponses, on peut faire appel aux examens biologiques en testant la présence de gamma-glutamyl-transférase, enzyme d'origine hépatique, non influencé par la grossesse et dont un taux élevé peut être révélateur d'une alcoolisation chronique.

3.1.2.3. Les campagnes d'informations grand public

Des campagnes d'information envers le grand public ont été menées dans différents pays (Floyd et al., 1999) et sont prônées par l'Académie Américaine de Pédiatrie.

En France, les bouteilles de boissons alcoolisées doivent désormais porter un logo représentant une silhouette de femme enceinte buvant un verre d'alcool, barrée d'un sens interdit et un message sanitaire prévenant les femmes enceintes des risques liés à la consommation d'alcool pour l'enfant à naître comme: «La consommation de

boissons alcoolisées pendant la grossesse, même en faible quantité, peut avoir des conséquences graves sur la santé de l'enfant» (Arrêté publié le 03/10/06 au Journal Officiel).



Schéma n°3: Logo figurant sur les boissons alcoolisées depuis 2007.

Le 9 septembre 2010 à 09h09 a été donné le coup d'envoi de la dixième Journée mondiale de sensibilisation au syndrome d'alcoolisation fœtale. C'est une occasion de se mobiliser pour informer le grand public, les professionnels de la santé, du social ou de l'éducation sur les séquelles d'une exposition prénatale à l'alcool.

Des actions de sensibilisation et d'information sont menées telles que des campagnes d'affichage et des actions d'informations dans les PMI, les cabinets médicaux et diverses structures de soin, des émissions radios et télévisées... L'objectif est de faire comprendre aux femmes enceintes qu'à tout moment de leur grossesse, l'arrêt de l'alcool est profitable à leur bébé et de les encourager à en parler aux professionnels qui les entourent.

3.1.3. Prévention tertiaire

Les stratégies de prévention tertiaire consistent à mettre en place un diagnostic et des programmes spécialement conçus pour atténuer les effets cognitifs, comportementaux et sociaux des enfants atteints de SAF ou des EAF.

L'échographie anténatale est une étape importante dans le dépistage des anomalies liées au syndrome d'alcoolisation fœtale, elle permet de mettre en lumière un possible retard de croissance ou la présence d'anomalies malformatives suspectes.

Il s'agit également d'intervenir auprès des familles qui ont déjà un enfant atteint d'un ETCAF et qui prévoient d'avoir d'autres enfants afin d'éviter qu'une telle situation ne se reproduise. Le travail psychosocial auprès de ces familles est particulièrement difficile, surtout quand ces familles sont nombreuses, qu'elles ont de faibles revenus, qu'elles sont instables, violentes, avec un risque majeur de maltraitance; ces prises en charge nécessitent une formation spécifique (Boucher, 1988).

3.2. Diagnostic

Le diagnostic du SAF et des EAF se fait sur examen complet médical et psychologique. Le diagnostic est donc clinique. L'examen passera par une analyse des antécédents familiaux et de l'enfant, une évaluation précise des courbes de croissance, de la taille, du poids et du périmètre crânien, et la recherche d'une dysmorphie.

Le diagnostic ne peut être posé que par un médecin. Au Canada, il est intéressant de noter que le diagnostic du SAF est souvent associé à des évaluations d'ergothérapeutes et d'orthophonistes.

Souvent, le diagnostic du SAF ou des EAF apporte une raison médicale, biologique aux difficultés présentées par l'enfant qui souffre d'anomalies neurocomportementales dues à des lésions cérébrales. Malgré tout, étiqueter un individu de ce diagnostic peut être lourd de conséquences pour lui et sa famille et il conviendra de les accompagner.

Le SAF (et surtout les EAF) est souvent appelé «trouble caché» parce que ses caractéristiques physiques peuvent être discrètes et passer inaperçues. On pense notamment à la dysmorphie qui peut n'apparaître qu'après deux ans rendant le diagnostic plus difficile. Toute la complexité du diagnostic réside également dans le fait qu'il existe de nombreuses formes d' ETCAF. Il est donc difficile d'en extraire des critères spécifiques.

En France, aucun outil diagnostique n'a été validé. Mais des outils existent pour nous aider à repérer ces enfants en difficulté:

- Majewski et Löser ont créé un outil en 1991 qui recense les symptômes anormaux retrouvés chez les individus SAF selon leur fréquence de survenue (Annexe n°4).
- Classification à quatre points de P. Dehaene (Annexe n°1)
- Lip-guide (Annexe n° 5)

3.3. Prise en charge

3.3.1. Prise en charge anténatale

Lorsqu'on parle de prise en charge du SAF ou des ETCAF, c'est bien la dyade mère-enfant qui est alors sujet de soins.

Dès qu'une situation à risque se présente, il est essentiel de mettre à la disposition de ces femmes tous les moyens pour stopper ou diminuer leur consommation d'alcool. Tout l'enjeu est alors pour les professionnels de santé d'aider ces femmes à entrer dans un véritable processus de soins.

Cela peut passer par une orientation vers un service d'alcoologie, si le professionnel ne se sent pas à l'aise ou à la hauteur de la situation, mais parfois surtout par une grande dose de patience, de disponibilité, d'écoute et d'encouragements.

La prise en charge de la mère pourra aboutir à un sevrage en ambulatoire ou avec hospitalisation, mais nécessitant dans tous les cas son entière collaboration et une grande volonté de s'en sortir. Si tel n'est pas le cas, l'accompagnement de la mère pourra alors plutôt s'entendre en termes de suivi médico-psycho-social.

3.3.2. A la naissance

Si l'alcoolisation de la mère a été reconnue et prise en charge, la grossesse a été suivie et accompagnée de façon plus attentive par les professionnels de santé. Le diagnostic est posé dès la naissance et la prise en charge est organisée au plus tôt.

Mais lorsque l'alcoolisation a été dissimulée pendant la grossesse, la mère n'a pu bénéficier ni d'aides ni de suivi adéquat de sa grossesse. Le pronostic est alors plus mauvais, le diagnostic étant moins facile à porter. L'enfant peut alors passer au

travers du diagnostic, avec le risque d'annuler les bénéfices d'une prise en charge précoce.

D'après Streissguth, avant 6 ans, le diagnostic est un «facteur de protection» contre l'apparition de troubles secondaires (Streissguth et al., 1996).

Un autre point important est que dès la naissance, la priorité doit toujours être donnée, quand cela est possible, à l'établissement d'une relation mère-enfant positive, sans que ces femmes ne se sentent accusées mais plutôt accompagnées.

Les soins néonataux apportés sont fonction de l'état de santé du nouveau-né et la durée d'hospitalisation est variable. Des examens systématiques sont réalisés: dépistage auditif, dépistage visuel, échographie transfontanellaire, électroencéphalogramme, échographie cardiaque... L'enfant pourra bénéficier d'une rééducation précoce, pour profiter au maximum du phénomène de plasticité cérébrale: des séances d'orthophonie, de kinésithérapie ou de psychomotricité pourront être mises en place quotidiennement. L'orthophoniste travaillera essentiellement l'oralité et la communication pré-verbale.

3.3.3. Après l'hospitalisation

A la fin de la période d'hospitalisation, des consultations de suite peuvent être organisées pour garder un lien avec la mère et l'enfant. L'enfant est orienté vers un CAMSP, où débutent des prises en charges en orthophonie, kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, et un suivi médical et social.

Au niveau social et juridique, les enfants atteints d'effets d'alcoolisation fœtale sont souvent issus de milieux socioéconomiques défavorisés. Les problèmes financiers, les violences familiales ou l'incapacité des mères à s'occuper de façon appropriée de leur enfant peut inciter les professionnels de santé à faire des signalements aux services sociaux et à la justice.

La prise en charge administrative s'entend en termes d'allocations accordées aux familles, à la mise en place de mesures éducatives à domicile ou en accueil de jour et parfois, des mesures de placement. Si l'enfant est en danger, une autorité judiciaire peut être saisie.

La prise en charge doit être globale: médicale, sociale et juridique.

3.3.4. A l'école et dans les apprentissages: quelles aides pour l'enfant SAF?

Les enfants atteints du SAF ou d'EAF présentent des déficits variés et complexes, ils apprennent et fonctionnent de façon différente. Ils ont souvent des schémas d'apprentissage et des comportements qui laissent leurs éducateurs perplexes.

Un guide a été réalisé à l'intention des éducateurs canadiens par l'association SAFERA (1997). Les stratégies étudiées reposent sur le fait que les élèves atteints de SAF ou d'EAF répondent favorablement aux modifications de l'environnement et à certaines stratégies pédagogiques spécifiques qui favorisent l'apprentissage à la maison comme à l'école.

Pour donner à cet enfant l'envie et le plaisir de rester dans un cursus scolaire malgré ses difficultés, il sera nécessaire de mettre au point un plan qui mise sur les forces de l'enfant. L'objectif final doit rester l'épanouissement de l'enfant et l'accroissement de son estime.

Il sera nécessaire de travailler en orthophonie les domaines où l'enfant est en difficulté :

- le langage
- la lecture et l'écriture
- la mémoire
- l'orientation spatiale et temporelle
- l'attention
- les mathématiques
- la motricité fine

D'autres interventions pourront également aborder :

- l'hyperactivité, l'impulsivité
- le lien de cause à effet
- la socialisation
- le comportement

- les aptitudes artistiques

Nous développerons chacun de ces domaines et les remédiations possibles dans la partie pratique de notre mémoire.

3.3.5. Quel coût?

En 1980, Harwood et al. (1985) ont calculé le coût de la prise en charge d'un individu SAF tout au long de sa vie, avec une moyenne de 2 millions de dollars par individu (Lupton et al., 2004).

Stéphanie Guyet (2009) a étudié les aspects économiques de la prise en charge médicosociale du SAF en France et a montré l'importance d'une prévention efficace pour éviter des coûts de prise en charge qui s'élèvent à plusieurs millions d'euros par an.

3.3.6. Conclusion

Le SAF ou les ETCAF sont responsables de déficits divers susceptibles d'être améliorés par une prise en charge précoce auprès de professionnels multidisciplinaires avertis.

La partie pratique qui suit développera les différents tenants et aboutissants de notre travail sur les différents moyens d'action possibles.

Partie pratique

1. Introduction: Objectifs et choix du sujet

1.1. S'intéresser à une pathologie particulière

L'idée à la base de la constitution de notre mémoire était de nous intéresser à une pathologie d'actualité et pourtant peu abordée. Nous souhaitions sortir des sentiers battus et travailler sur un sujet n'ayant pas ou peu été abordé dans les récents mémoires d'orthophonie, un sujet où beaucoup d'avancées restaient à faire et où nous pourrions faire progresser les recherches d'une façon nouvelle par notre travail.

1.2. Pourquoi le SAF?

Dans le déroulement de notre cursus un cours réalisé par le Dr Cuvellier nous avait particulièrement marquées. Il s'agissait d'un cours de pédiatrie sur les pathologies congénitales de l'enfant qui citait «le syndrome d'alcoolisation fœtale»: un syndrome entraînant des troubles malformatifs, une déficience intellectuelle, un retard de croissance, des troubles d'apprentissages, etc. Nous avons été alertées par la gravité de cette pathologie pourtant 100% évitable. De plus, il s'avérait que la prise en charge de nombreux troubles causés par une alcoolisation rentraient dans le domaine de compétences des orthophonistes.

1.3. Cadre théorique

En faisant quelques recherches sur le sujet, nous avons appris que le syndrome d'alcoolisation fœtale était la première cause non génétique de déficience intellectuelle avant même la trisomie 21. Or, d'après les premières constatations, il s'agit encore d'un sujet «tabou», peu abordé par les professionnels. Un élément significatif qu'est le manque d'information sur le sujet est ainsi rapidement ressorti de nos recherches. D'une part le travail de prévention au niveau du grand public était encore à poursuivre et d'autre part nous suspicions un manque d'information et de formation des professionnels sur la prise en charge de ce syndrome.

1.4. Approfondir un domaine de l'orthophonie pour améliorer les pratiques en matière d'information, de prévention, de diagnostic et de rééducation

Il nous est très vite apparu que nous pourrions d'une part apporter des informations aux orthophonistes qui, comme nous, pouvaient se sentir désarmés sur les modalités de prise en charge de ces enfants et que, d'autre part, notre travail pourrait s'inscrire dans une démarche de prévention et d'information auprès de tous.

2. Méthodologie

2.1. Hypothèses de travail

Lors de nos premières recherches sur le sujet, nous avons constaté qu'il existait peu d'éléments de référence dans la littérature française. En effet, mis à part quelques publications d'éminents pédiatres sur les différents tableaux cliniques et les aspects médicaux de ce syndrome, nous n'avons rien retrouvé concernant les modalités de prise en charge de ces patients en orthophonie ou dans les autres domaines paramédicaux.

Les méthodes de rééducation spécifiques du syndrome n'étant pas abordées au cours de la formation initiale des orthophonistes, nous avons suspecté que de nombreux professionnels sollicités pour prendre en charge ces enfants pouvaient se trouver démunis face au manque d'information et de formation.

De plus, étant donné la fréquence actuelle de ce syndrome (environ 1% des naissances), nous avons émis l'hypothèse que de nombreux efforts restaient à poursuivre dans les travaux de prévention et d'information du grand public afin de réduire le nombre de grossesses alcoolisées. Rappelons le, le SAF est en effet une pathologie 100% évitable si la future maman s'abstient de toute consommation alcoolique pendant les neuf mois de sa grossesse.

2.2. Choix de méthode et différentes étapes de réalisation

La première des choses était, pour nous, de pouvoir nous entretenir avec des professionnels de santé plus ou moins engagés et expérimentés dans ce domaine afin de recueillir leurs témoignages et de pouvoir échanger avec eux de l'intérêt que pourrait avoir notre travail.

Nous suspicions un manque d'information et de formation chez les orthophonistes, c'est pourquoi nous avons choisi de commencer nos travaux de recherche par la constitution d'un questionnaire destiné aux orthophonistes de la région Nord-Pas-de-Calais afin d'identifier leurs connaissances actuelles et leurs besoins.

Pour la population tout venante chez laquelle nous soupçonnions la persistance de fausses idées et de fausses croyances, nous avons conçu un petit quiz. Ce dernier devrait nous permettre de mieux cibler les informations que nous pourrions diffuser à vue préventive.

D'autre part, pour pouvoir parler du sujet avec plus d'aisance, il nous est paru naturel de pouvoir rencontrer des patients affectés par ce syndrome.

Enfin, afin de pouvoir proposer des pistes de prise en charge adaptées aux problématiques de nos patients, nous avons étudié les dossiers médicaux de 6 enfants ayant été suivis dans le cadre de troubles liés à l'alcoolisation fœtale.

2.3. Entretiens avec les professionnels

2.3.1. Objectif

Le but de ces rencontres était de nous instruire sur le sujet du syndrome d'alcoolisation fœtale, d'approfondir nos premières connaissances théoriques et d'éclaircir certains points restés flous au fil de nos lectures.

Ces interviews nous paraissaient importantes pour, d'une part, mieux appréhender le rôle de chaque intervenant et pour, d'autre part, mieux comprendre la problématique des patients SAF et de leurs proches.

Nous voulions mieux saisir les enjeux des moyens de prévention mis en place et d'une prise en charge précoce.

Enfin, nous souhaitions nous imprégner du contexte de travail de chaque spécialiste afin d'adapter notre travail à leurs besoins quotidiens.

2.3.2. Quels professionnels?

Deux des premiers ouvrages que nous avons consultés sur le sujet du syndrome d'alcoolisation fœtale ont été rédigés par des pédiatres ayant exercé à Roubaix: le docteur Maurice Titran malheureusement décédé en septembre 2009 et le Docteur Philippe Dehaene aujourd'hui retraité. Notre première démarche a donc été de prendre contact avec le CAMSP de Roubaix, longtemps dirigé par le Docteur Titran, un lieu d'action reconnu pour le suivi d'enfants SAF.

Puis, au fur et à mesure de nos rencontres, nous avons été recommandées auprès d'autres professionnels . Parmi les personnes sollicitées, nous pouvons citer:

- P. Boudet, assistante sociale à l'école spécialisée La Goélette en Belgique
- JP. Chabrolle, pédiatre au Havre et vice-président de SAF-France
- M. Cousin, psychologue au CAMSP de Roubaix et ancienne collègue du Docteur Maurice Titran.
- T. Danel, praticien hospitalier en addictologie au CHU de Lille
- P. Dehaene, ancien pédiatre, médecin honoraire du Centre Hospitalier de Roubaix et auteur du livre La grossesse et l'alcool.
- C. Delenoix, logopède à l'école spécialisée Les Trieux en Belgique.
- M. Gnansounou, pédiatre référent de l'hôpital de jour pédiatrique du centre hospitalier Sambre-Avesnois de Maubeuge
- D. Lamblin, président de SAF-France et pédiatre sur l'île de la Réunion
- PA. Leblanc, logopède à l'école spécialisée La Goélette en Belgique
- A. Lecoufle, orthophoniste au CAMSP de Roubaix
- C. Lejeune, médecin pédiatre, praticien hospitalier, professeur des universités
- C. Le Masson, sage-femme cadre supérieur à la maternité Paul Gelée de Roubaix

- C. Matton, médecin généraliste coordinateur médical à l'association ABEJ (association Baptiste pour l'entraide de la jeunesse)
- P. Pierrard, orthophoniste à l'IME Le beau marais à Beuvry
- L. Urso, chef du service d'addictologie de Roubaix et médecin alcoologue.

2.3.3. Trame

Pour recueillir les informations indispensables à la constitution de notre mémoire, nous avons établi une trame commune pour toutes les interviews. Une partie de l'entretien a, par contre, été adaptée au rôle de chacun.

Cette trame n'a pas été utilisée à chaque entretien. Nous avons effectivement laissé notre interlocuteur s'exprimer librement quand nous avons senti qu'il voulait aborder lui-même certains points.

Cf. annexe n°6.

2.4. Questionnaire pour les professionnels

2.4.1. Objectifs

Afin de donner une validité au travail que nous souhaitons accomplir, nous avons commencé nos travaux par la constitution d'un questionnaire. Celui-ci s'adresse aux orthophonistes de la région Nord-Pas de Calais et il a pour objectif d'évaluer leurs connaissances sur le SAF et d'identifier leur besoins en termes d'informations et de propositions thérapeutiques.

2.4.2. Architecture du questionnaire

Le questionnaire est constitué de cinq parties distinctes: une lettre de présentation, une partie définition, une partie prévention/information , une partie prise en charge et enfin une partie conclusion.

L'ensemble de ces éléments a été mis en page sur une feuille recto-verso format A4 afin de limiter le poids des enveloppes et de pouvoir les affranchir au tarif de base.

Dans le but de faciliter le travail d'analyse qui allait suivre, nous avons jugé nécessaire de proposer le plus possible de questions fermées. Des questions ouvertes ont néanmoins été créées pour recueillir des informations plus qualitatives.

D'autre part, pour favoriser le maximum de retours et pour que l'analyse de notre questionnaire ait une certaine validité, nous voulions que ce dernier soit le plus simple et le plus rapide possible à remplir.

2.4.2.1. Lettre de présentation

En en-tête du questionnaire, une lettre est destinée à nous présenter et à expliquer aux professionnels sollicités l'intérêt de notre questionnaire et la raison pour laquelle nous souhaitons les impliquer dans notre travail.

2.4.2.2. Définition

Cette première partie intitulée «définition» doit permettre de déceler si les orthophonistes interrogés ont déjà entendu parler du SAF et si oui par quel canal (formation, expérience, discussion, livres....). Enfin, chaque orthophoniste y est invité à citer 5 éléments cliniques qu'il relie au SAF.

2.4.2.3. Prévention/information

La seconde partie traite des questions de prévention et d'information auprès des professionnels ainsi que de la population tout venante. Elle est destinée à interroger les orthophonistes sur leurs propres connaissances, sur les outils qui leur seraient nécessaires pour être mieux informés et aidés dans leur pratique et sur les moyens les plus efficaces selon eux pour toucher la population toute venante.

2.4.2.4. Prise en charge

Cette partie a été créée pour recenser les orthophonistes qui ont déjà eu l'occasion de rencontrer des patients suspectés ou diagnostiqués de SAF. Elle permet de déterminer la fréquence de cette pathologie, les établissements et les professionnels de santé les plus concernés mais également de cibler les difficultés de repérage et de prise en charge de ces enfants.

2.4.2.5. Conclusion

Pour clore cette enquête, une dernière partie a été prévue pour recueillir les critiques faites à notre questionnaire et les diverses remarques qu'aura pu susciter cette enquête auprès des orthophonistes interrogés.

Cf. Annexe n°7: Questionnaire d'enquête auprès des orthophonistes de la région Nord-Pas-de-Calais.

2.4.3. Envoi par voie postale

Dans chaque enveloppe ont été insérées la feuille du questionnaire et une enveloppe timbrée afin de nous garantir un maximum de retours.

Au total, début septembre 2010, 352 questionnaires ont été envoyés chez 210 orthophonistes du département du Nord et 142 orthophonistes du Nord-Pas-de-Calais. Parmi ces envois, 234 enveloppes ont été expédiées chez des orthophonistes libéraux et 68 enveloppes au sein de structures dont 22 centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), 20 instituts médico-éducatifs (IME), 7 centres médico-psychologiques (CMP), 14 services d'éducation spécialisées et de soins à domicile (SESSAD), 4 centres de rééducation fonctionnelle (CRF) et 1 en institut de réhabilitation de la parole et de l'audition (IRPA).

A l'issue de ces 352 envois, nous avons réceptionné 152 retours de septembre à novembre 2010 soit environ 43% de réponses.

2.4.4. Envoi par voie électronique

Après avoir envoyé tous nos questionnaires par courrier, nous avons été contactées par David Guigue, l'un des orthophonistes à qui nous avons adressé un questionnaire. Intervenant dans le processus de formation de nombreux orthophonistes et disposant d'un fichier de 1200 adresses mail, il nous a proposé de diffuser notre questionnaire à l'ensemble de ces professionnels.

Pour ce faire, nous avons informatisé notre questionnaire sur limesurvey à l'aide du logiciel «open surf».

Suite à cet envoi électronique massif, nous avons pu comptabiliser 409 retours supplémentaires (soit environ 34% de réponses), avec donc un total de 561 questionnaires réceptionnés au cumul des envois postaux.

2.5. Quiz pour la population toute venante

2.5.1. Objectifs

Nous avons émis l'hypothèse que des idées fausses pouvaient persister dans l'esprit du public. L'idée d'un quiz nous est ainsi paru intéressante pour tester les connaissances de la population tout venante sur l'alcool, la grossesse et le syndrome d'alcoolisation fœtale. Nous souhaitons pouvoir mettre en évidence des lacunes en matière d'information et identifier quels axes de travail nous pourrions adopter pour améliorer les choses.

2.5.2. Constitution du quiz

Il comprend 20 questions sous forme de QCM à choix multiples pour permettre une réalisation rapide et une analyse simplifiée. Il se décompose en trois grands points: la première partie traite des questions relatives à l'alcool en général, la seconde partie des questions d'alcool et de grossesse et la dernière partie concerne plutôt le syndrome d'alcoolisation fœtale.

2.5.3. Passation

Nous avons fait passer ce petit quiz à 65 personnes de notre entourage de sexe, d'âge et de niveau d'études différents.

Cf Annexe n°8: Quiz pour la population tout venante.

2.6. Rencontres d'enfants SAF

2.6.1. Objectifs

Il nous paraissait très important de pouvoir rencontrer des enfants SAF afin de pouvoir appréhender le type de patient que nous serions amenées à accueillir en

rééducation et de pouvoir appréhender par nous même les difficultés imputables au syndrome.

2.6.2. Établissement d'une grille d'observation

Afin de pouvoir repérer la présence de signes caractéristiques décrits chez les enfants SAF, nous avons créé une grille d'observation. Les éléments intégrés dans cette grille ont été choisis en fonction de nos lectures et de nos recherches théoriques.

Cf. Annexe n°9: Grille d'observation des enfants SAF.

2.6.3. Une demi-journée de classe avec deux enfants SAF

L'institutrice de deux enfants SAF d'une école spécialisée de Belgique a accepté de nous recevoir chacune une matinée dans sa classe pour pouvoir observer deux enfants porteurs de SAF. Frère et sœur respectivement âgés de 4 et 5 ans, ils sont scolarisés dans la même classe avec quatre autres enfants, ce qui permet à l'institutrice de prendre le temps de s'occuper de chacun d'eux individuellement.

Thomas présente des dysmorphies faciales ainsi qu'un retard staturo-pondéral caractéristiques. Thomas est très petit et nous observons également un crâne de petite taille, un visage étroit, des fentes palpébrales réduites, un nez aplati, une bouche large, des yeux peu ouverts et un menton en retrait. Il a également des angiomes sur les joues et le menton. Nous observons ce que nous pensons être une hypotonie du tronc avec un enfant très «courbé», sa bouche est largement ouverte avec un important bavage et sa démarche est ébrieuse.

Quand nous sommes arrivées dans la classe, il dormait profondément sur un coussin. Réveillé avec douceur, il a accepté de venir s'installer à table où nous lui avons proposé un jeu de manipulation fine avec des perles à enfiler. Cette activité a très vite été abandonnée pour aller errer dans la salle de classe. Nous avons noté une brutalité des gestes et une absence d'inhibition malgré les grands sourires qu'il nous adressait. Plus tard, Thomas a fait une colère où il a tenté de donner des coups de pieds à son institutrice.

Le logopède de Thomas nous a confié qu'il présentait un important retard de langage, des troubles de la concentration, de la mémoire et du comportement. Il est parfois nécessaire de répéter une dizaine de fois les consignes. Sa pensée est ralentie et les relations de cause à effet sont longues à être établies.

Le logopède a choisi de travailler d'abord le relationnel. Il s'agit de «tout exploiter avec ces enfants»: faire toucher, imaginer, utiliser du concret et notamment le plus possible de 3D, multiplier les expériences, conserver tout ce qui permet le souvenir des expériences précédentes, répéter beaucoup et faire preuve de beaucoup de patience.

Le travail en séance avec Thomas passe par des jeux de souffle et de voix projetée pour pallier un voile du palais défectueux, un travail sur le schéma corporel ou encore un travail sur les notions de «permis ou non permis» dans une situation globale de communication.

Dans la cour de récréation, Thomas s'isole et joue seul à des jeux très répétitifs. Il obéit difficilement aux ordres et se fait rapidement submerger par les autres enfants.

Oriane présente également des signes physiques caractéristiques du SAF ainsi qu'un retard de croissance mais à moindre degré que son frère: elle est de petite taille avec un nez aplati, des yeux rapprochés et des oreilles décollées.

Elle s'est jetée à notre cou à notre arrivée pour nous embrasser et elle s'est montrée tout de suite câline et souriante. Puis elle s'est installée pour réaliser un exercice de collage en mettant tout en œuvre pour nous faire plaisir. Elle parle peu et son regard reste vague. Au final, elle montre des capacités d'apprentissage supérieures à celle de Thomas

Dans la cour de récréation, elle se montre très coquette et passe de bras en bras parmi ses camarades plus grands . Elle se montre peu précise et assez brutale dans ses jeux.

2.7. Études de dossiers d'enfants SAF

2.7.1. Objectifs

Nous souhaitons pouvoir consulter les dossiers d'enfants suivis ou ayant été suivis pour des troubles consécutifs à une alcoolisation fœtale afin de pouvoir identifier les troubles récurrents de ces enfants et de pouvoir cibler les moyens spécifiques de prise en charge.

2.7.2. Conditions de réalisation

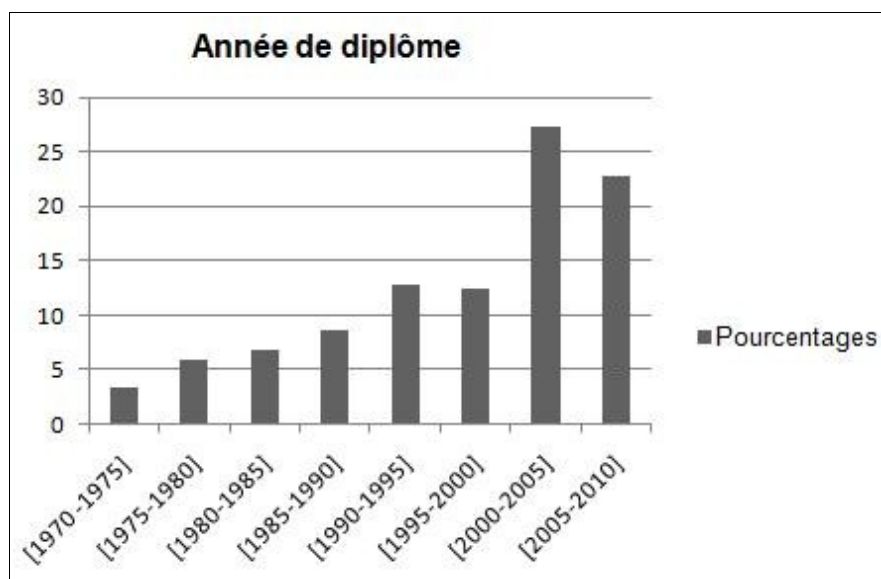
Avec l'autorisation de la directrice d'un CAMSP et sous la supervision d'une psychologue, nous avons pu consulter les dossiers d'enfants ayant été suivis pour des troubles consécutifs à une alcoolisation fœtale. Nous avons ainsi pu étudier les dossiers cliniques et les comptes-rendus médicaux et paramédicaux de chaque enfant et repérer les éléments prégnants des prises en charge proposées.

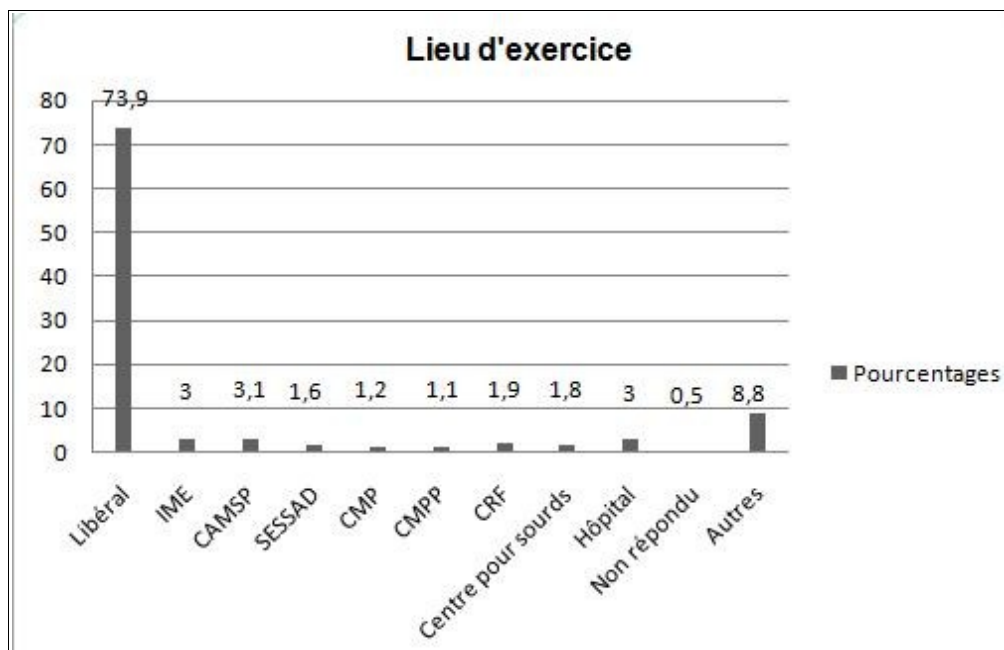
3. Résultats, traitement des données

3.1. Analyse des questionnaires

Les 561 questionnaires envoyés par voie postale et par voie électronique ont été analysés ensemble afin d'avoir une vue plus représentative des résultats.

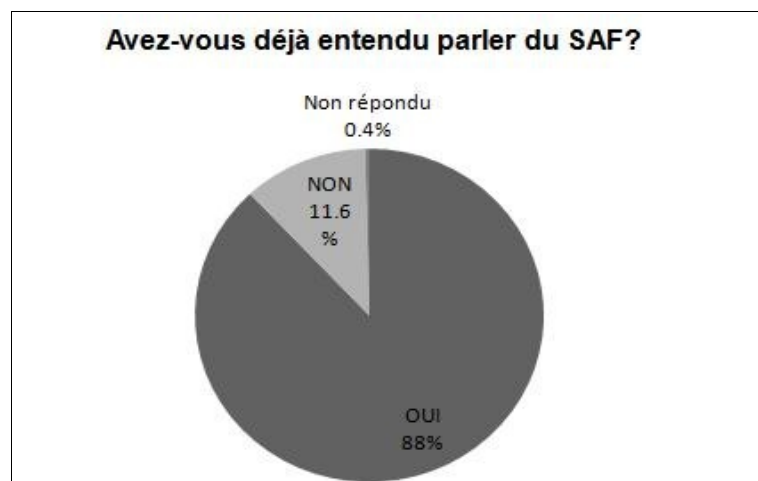
3.1.1. Année de diplôme et lieu d'exercice

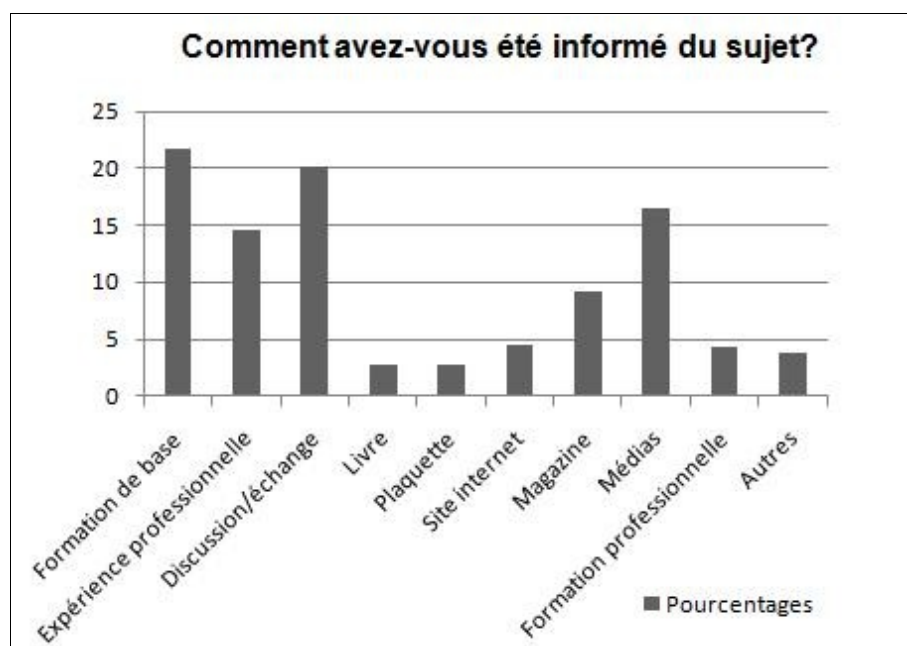




La grande majorité des répondants exercent en libéral ce qui s'explique par l'envoi massif de questionnaires dans les cabinets libéraux. Près de la moitié des personnes interrogées ont été diplômées il y a moins de dix ans.

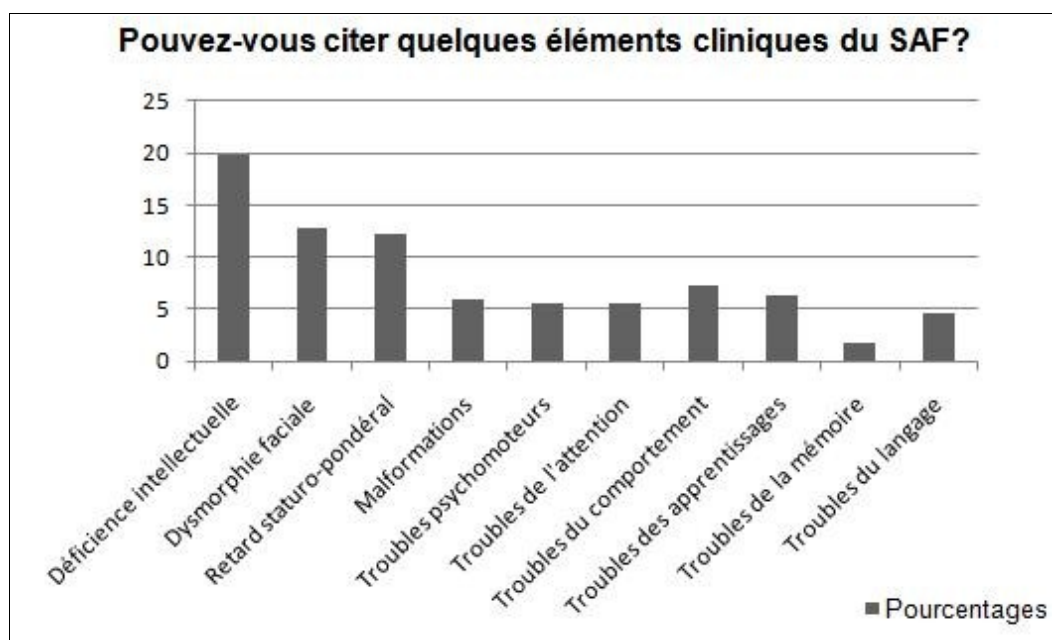
3.1.2. Avez-vous déjà entendu parler du SAF? Comment avez-vous été informé du sujet?





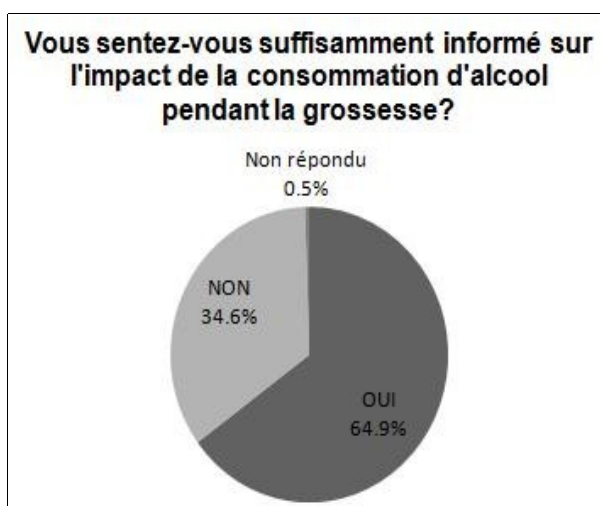
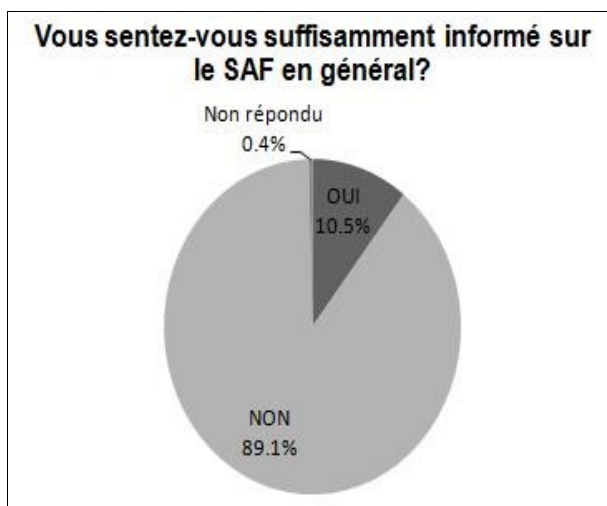
494 des 561 orthophonistes interrogés ont déjà entendu parler du SAF. Il semblerait que la plus grande source d'information sur le SAF provienne de leur formation de base dans les instituts d'orthophonie, il est donc important que ce sujet continue à être abordé au cours de la formation initiale afin de toucher le plus de professionnels possible. La deuxième source d'information provient de conversations entre professionnels d'où l'intérêt de diffuser une information claire et précise auprès de ces personnes pour qu'elles puissent à leur tour donner les bonnes informations à leurs collègues, patients et entourage. Enfin les médias ont une grande influence sur tous les répondants, c'est pourquoi il serait intéressant que des campagnes publicitaires puissent être diffusées sur les radios et à la télévision. Dans les autres réponses, les orthophonistes ont été informés grâce à des mémoires d'étudiants, des dialogues de vie quotidienne, des connaissances travaillant dans le domaine de l'alcoologie, etc.

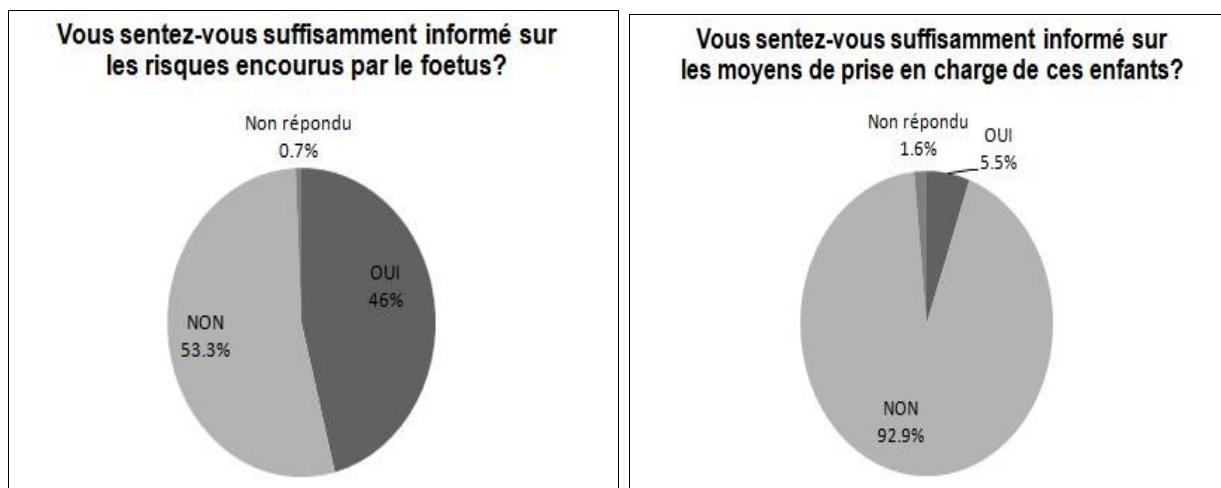
3.1.3. Pouvez-vous citer quelques éléments cliniques du SAF?



Certains éléments «clés» du SAF tels que la déficience intellectuelle, la dysmorphie faciale, les troubles du comportement, de l'attention et de la mémoire ou encore les troubles neurologiques ont été cités. Néanmoins, ces signes caractéristiques n'ont été cités que par moins de 20% des 408 répondants, les troubles du langage et de l'attention sont sous-estimés et les troubles mnésiques ne sont pas cités par plus de 2% des répondants. La présence de termes assez globaux tels que «troubles somatiques divers» ou «troubles du développement» étaye également l'hypothèse d'un manque d'information des professionnels.

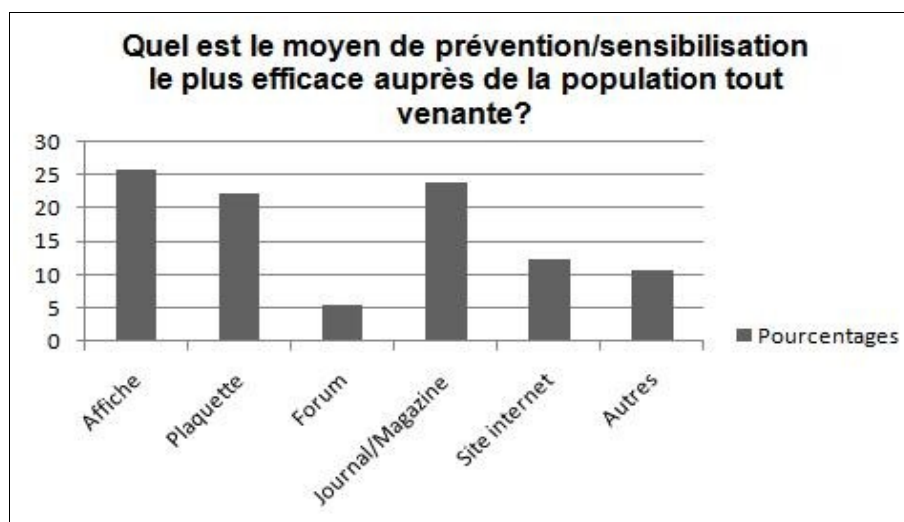
3.1.4. Vous sentez-vous suffisamment informé?





Près de 90% des 559 orthophonistes répondants ne se sentent pas assez informés sur le SAF. 30% des 558 répondants ne connaissent pas bien l'impact que pourrait avoir une consommation d'alcool pendant la grossesse et sur 557 répondants, 53% ne se sentent pas bien informés des risques encourus par l'embryon ou le fœtus. Enfin, parmi 552 personnes répondant, 93% se sentent démunies concernant les moyens de prise en charge des enfants SAF. Ces résultats démontrent un réel besoin tant en terme d'information et de prévention qu'en terme de prise en charge. Des outils d'information et de formation doivent donc être mis à leur disposition afin que tous les orthophonistes puissent être en mesure de prendre en charge ces patients.

3.1.5. Selon vous, que est le moyen de prévention/sensibilisation le plus efficace auprès de la population tout venante?



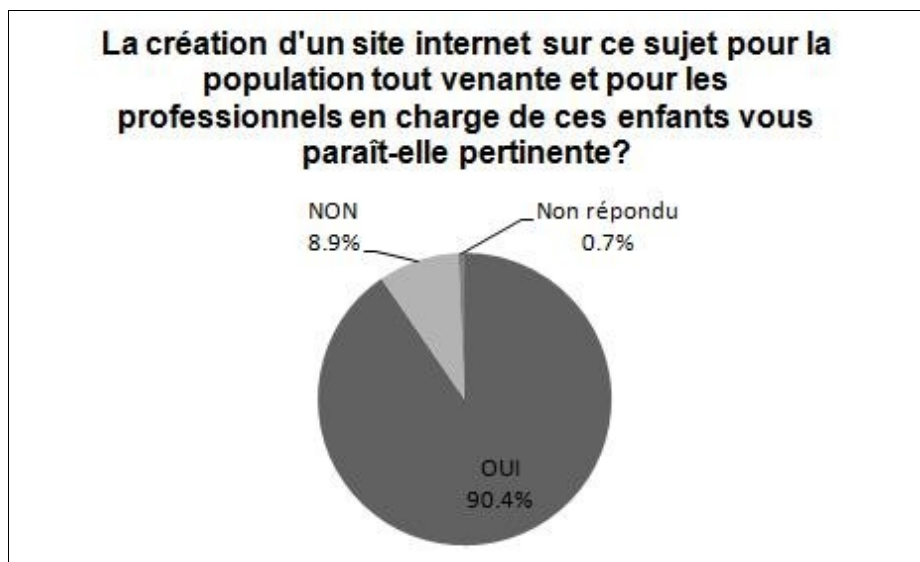
Dans la catégorie autres, les 556 orthophonistes répondants évoquent les reportages télévisés, les spots publicitaires, internet, une discussion avec des professionnels, une information par le médecin traitant ou pendant les consultations à la maternité, etc. D'après l'avis des 556 répondants, les outils les plus efficaces auprès du public seraient l'affiche, la plaquette et les journaux ou magazines. Une affiche ainsi qu'une plaquette de prévention pourraient ainsi être utiles dans le but de sensibiliser le public et les professionnels aux dangers de l'alcool pendant la grossesse.

3.1.6. Avez-vous déjà fait des recherches sur le sujet? Si oui, avez-vous trouvé des réponses à vos questions?



85% des 559 répondants n'ont jamais fait de recherches sur le sujet. Parmi les 87 personnes ayant fait une démarche de recherche, un tiers n'a pas obtenu de réponses à ses questions. Il s'agirait donc de fournir à ces professionnels un outil simple d'accès où ils pourraient rapidement trouver les informations qui leur manquent.

3.1.7. La création d'un site internet sur ce sujet pour la population tout venante et pour les professionnels en charge de ces enfants vous paraît-elle pertinente? Si non, pourquoi? Si oui, pourquoi?



90,4% des 557 personnes interrogées pensent que créer un site internet sur le SAF pourrait être pertinent pour informer la population tout venante ainsi que les professionnels de santé en charge de ces patients. D'après ces personnes, internet est un canal important d'information avec un accès et une utilisation rapide qui pourraient permettre d'actualiser les savoirs, de diffuser des messages de prévention et de sensibiliser tout un chacun à la question de l'alcool pendant la grossesse. En revanche, 8,9% des orthophonistes trouvent qu'un tel site ne serait pas utile pour informer la population toute venante. En effet, les personnes les plus concernées peuvent ne pas avoir accès à l'outil internet et elles n'iront sûrement pas chercher des informations dont elles ne pensent pas avoir besoin.

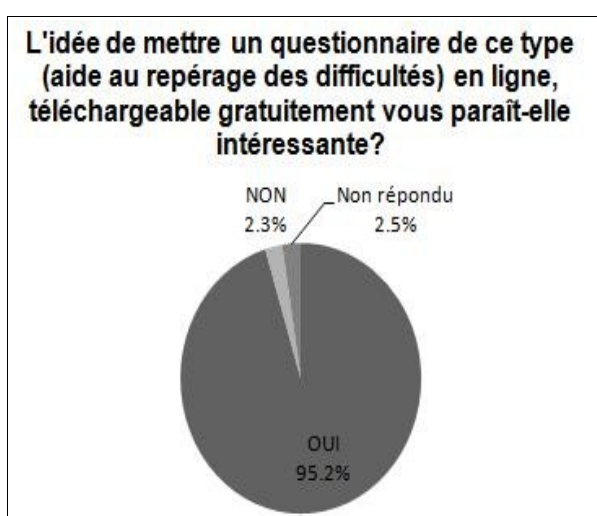
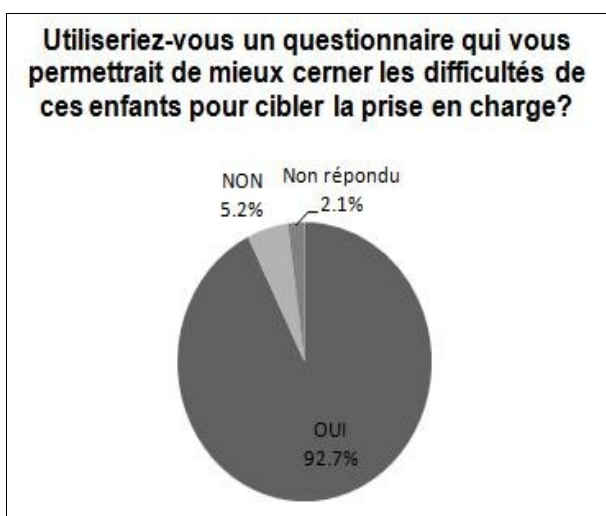
3.1.8. Auriez-vous d'autres suggestions que la création d'un site internet afin d'informer les professionnels?



Dans la catégorie autres, les 532 répondants proposent un colloque ou des formations spécifiques, un article dans des revues spécialisées, un reportage télévisé, etc. Les éléments les plus cités sont la plaquette, le DVD, le CD-ROM et l'affiche. Il semblerait donc simple et opportun de mettre à la disposition de ces professionnels certains de ces petits moyens tels qu'une affiche ou encore une plaquette qu'ils pourraient également diffuser à leurs patients dans leur salle d'attente.

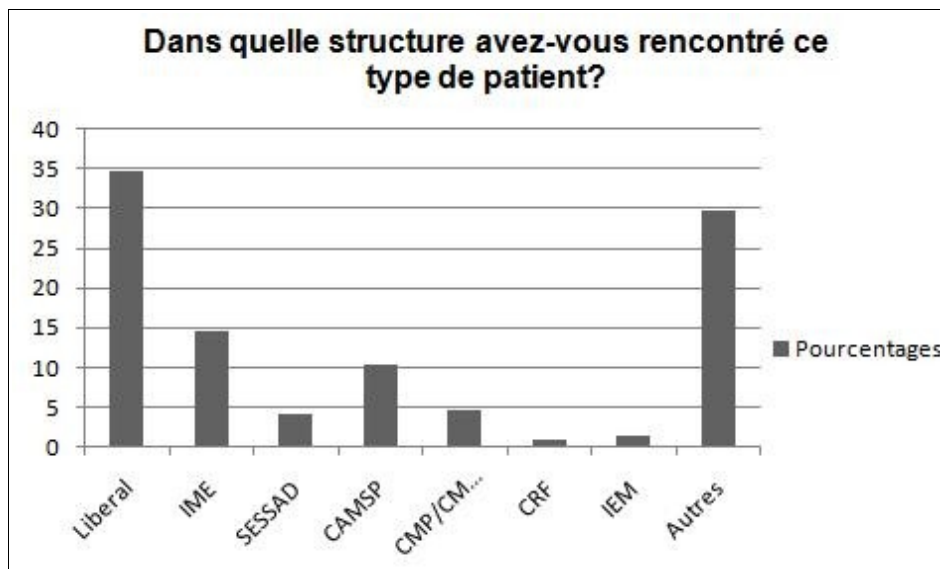
3.1.9.Utiliseriez-vous un questionnaire qui vous permettrait de mieux cerner les difficultés de ces enfants pour cibler la prise en charge?

L'idée de mettre un questionnaire de ce type (aide au repérage des difficultés) en ligne téléchargeable gratuitement vous paraît-elle intéressante?

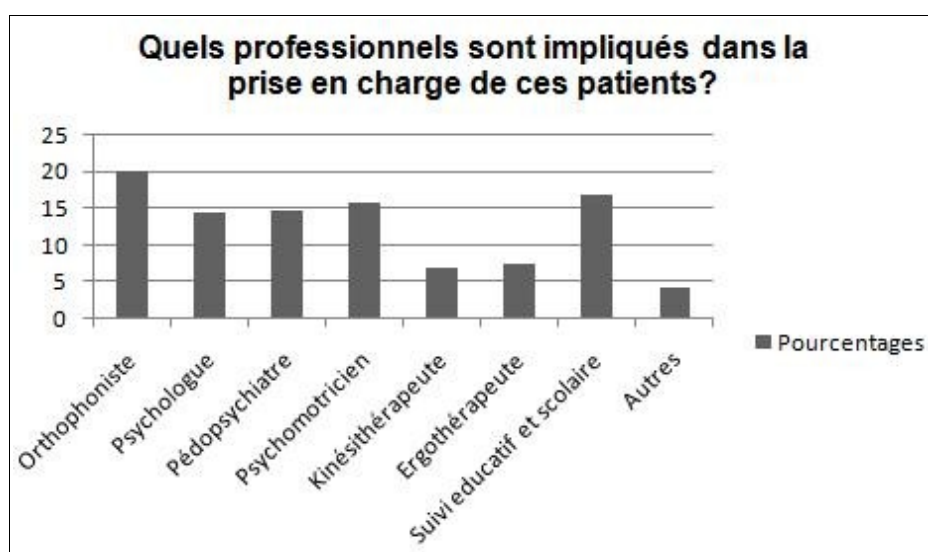


Au final, 92,7% des 559 orthophonistes ayant répondu seraient intéressés par la création d'un outil d'aide au repérage des difficultés des enfants afin de mieux cibler leur prise en charge. 95,2% des répondants semblent intéressés par le fait que ce questionnaire puissent être libre d'accès. Il existe donc une réelle demande quant à cet outil.

3.1.10. Dans quelle structure avez-vous rencontré ce type de patient? Quels professionnels sont impliqués dans la prise en charge de ces patients?

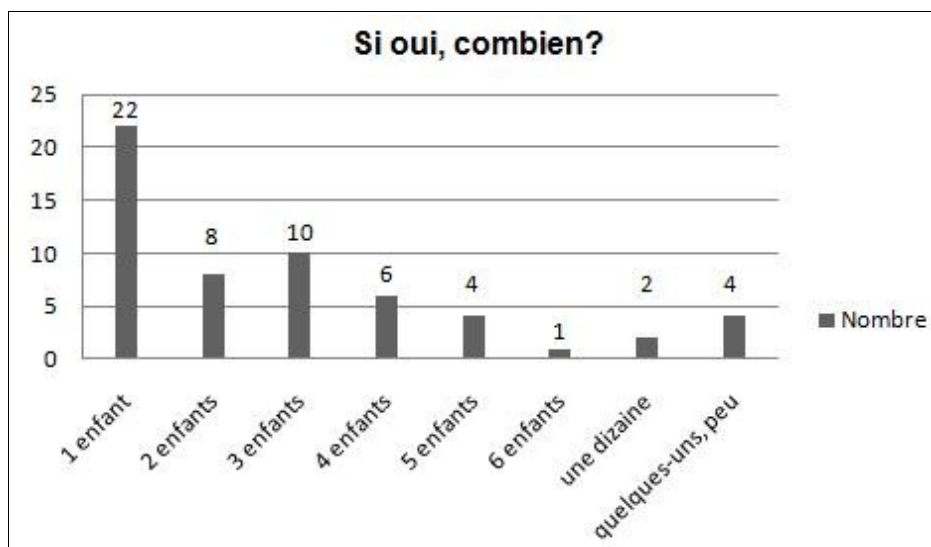
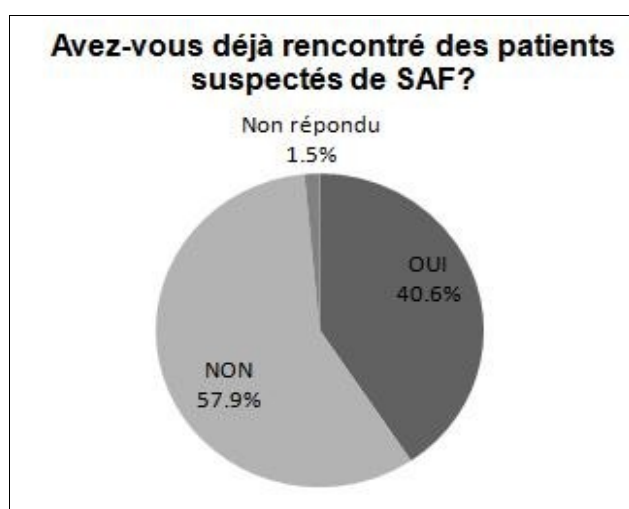


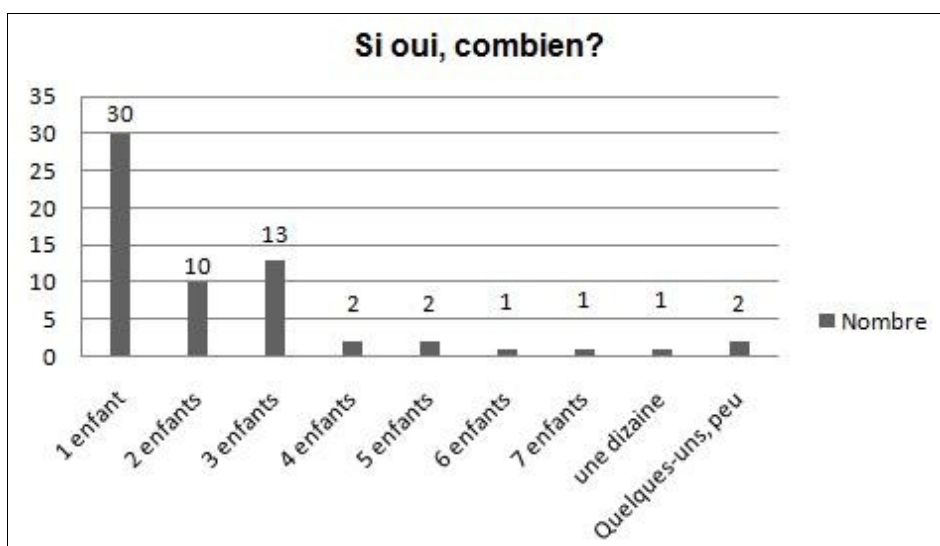
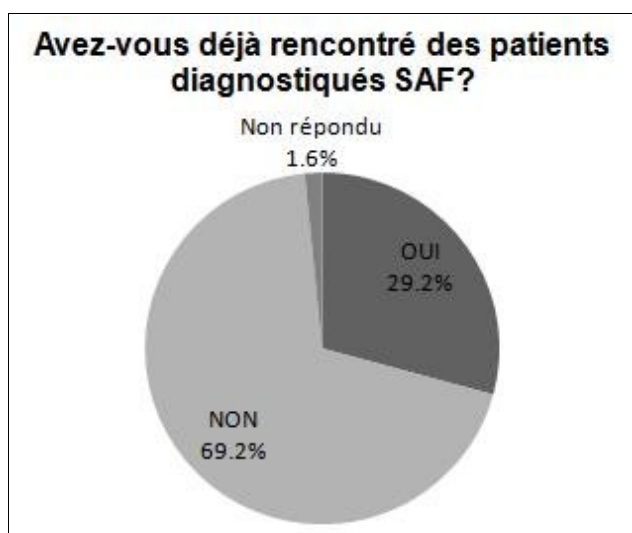
Sur les 507 répondants, près de 35% ont rencontré ce type de patient dans un cabinet libéral ce qui suggère qu'il n'est pas peu rare d'être sollicité pour ce type de prise en charge en cabinet libéral. La catégorie autres regroupent entre autres 107 personnes n'ayant jamais rencontré de tels patients et d'autres structures peu citées (hôpital, foyers, maison des enfants...).



Les 524 répondants s'accordent à penser que ces patients doivent bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire auprès de divers professionnels: orthophoniste (19,9%), suivi éducatif et scolaire (16,9%), psychomotricien (15,8%), psychologue (14,3%) ou pédopsychiatre (14,7) mais également kinésithérapeute, ergothérapeute et autres intervenants (neuropédiatre, puéricultrice, etc.).

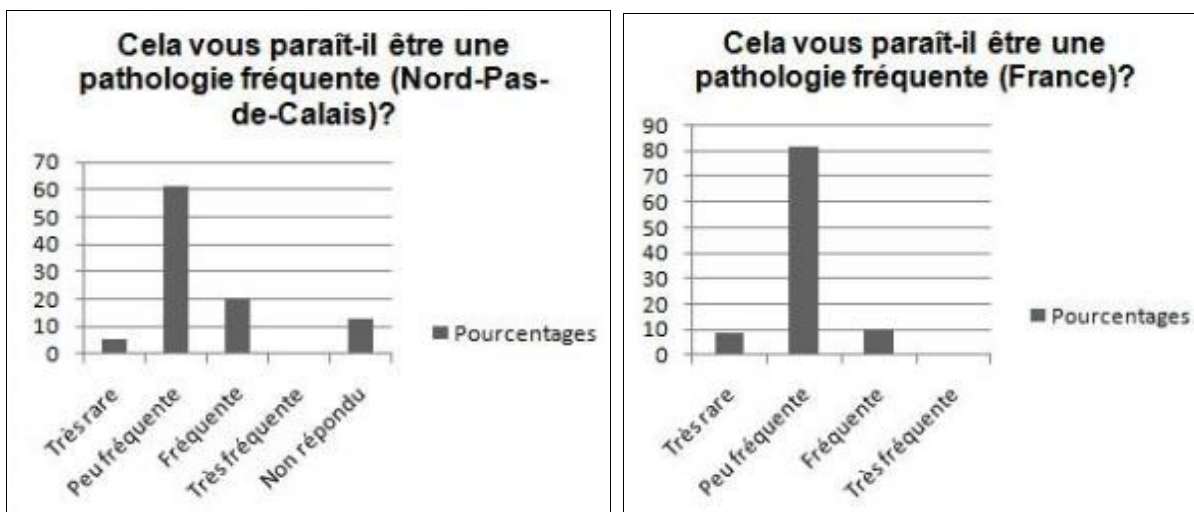
3.1.11. Avez-vous déjà rencontré des patients avec une suspicion de SAF? Si oui, combien? Avez-vous déjà rencontré des patients diagnostiqués SAF? Si oui, combien?





Parmi les 552 répondants, 40,6% ont rencontré des patients suspectés de SAF et sur les 57 personnes ayant répondu à la question «combien», 22 d'entre elles n'ont rencontré qu'un enfant et 40 n'en ont pas rencontré plus de 3. Par contre, 29,2% ont rencontré des patients diagnostiqués et sur 62 personnes ayant répondu à la question «combien», 30 d'entre elles n'ont rencontré qu'un seul enfant et 53 n'en ont pas rencontré plus de 3. La plupart des orthophonistes ont donc plutôt rencontré des patients suspectés plutôt que diagnostiqués.

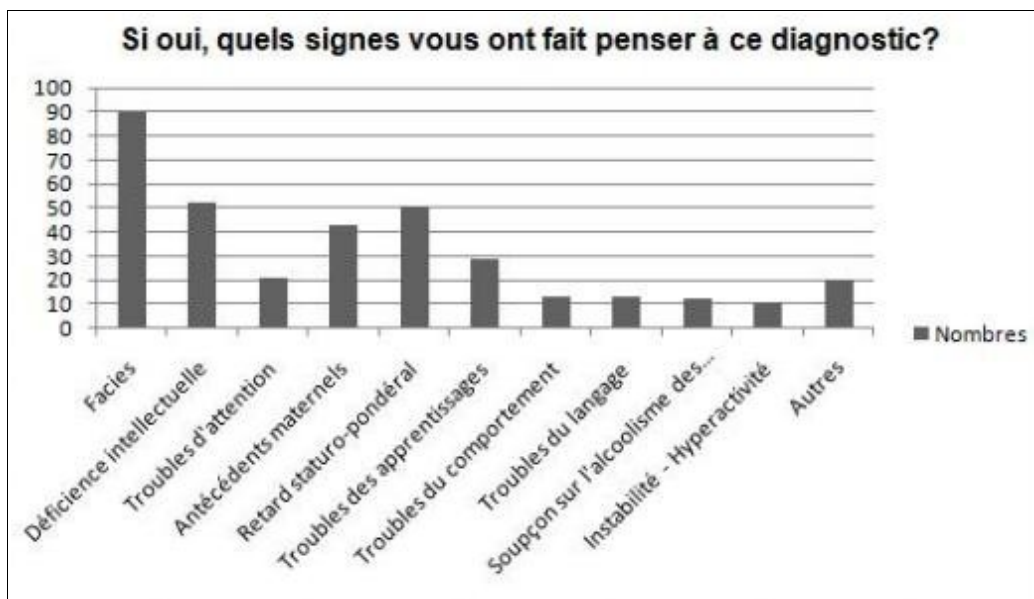
3.1.12. Cela vous paraît-il être une pathologie fréquente?



D'après les 133 orthophonistes du Nord-pas-de-Calais interrogés par voie postale répondant à cette question, 61,2% estiment que cette pathologie est peu fréquente et 20,4% qu'elle est fréquente. En revanche, d'après les 409 orthophonistes originaires de toutes régions de France interrogés par voie électronique, il s'agit d'une atteinte peu fréquente à 81,4%. Le SAF est probablement ressenti comme plus fréquent par les orthophonistes de la région Nord-pas-de-Calais car c'est une région plus concernée par la problématique alcool que d'autres régions françaises.

3.1.13. Vous êtes-vous déjà posé la question d'un tel diagnostic face à un enfant? Si oui, quels signes vous ont fait penser à ce diagnostic? Si oui, qu'avez-vous fait?





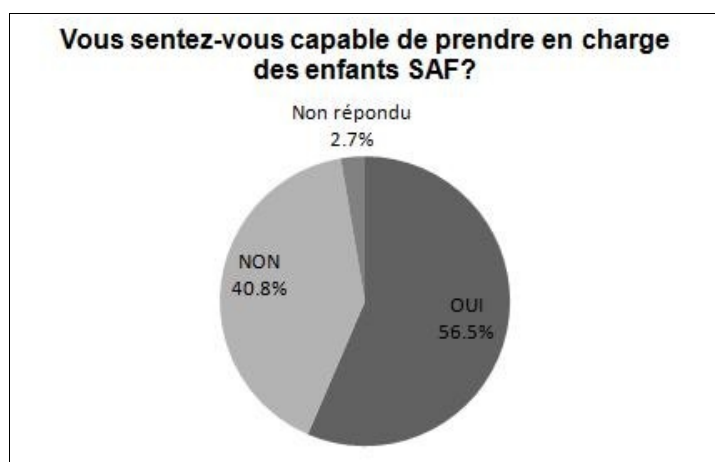
Sur 554 répondants, 203 professionnels se sont déjà posé la question d'un tel diagnostic soit plus d'un tiers des orthophonistes répondants.

Parmi les trois signes les plus cités, on retrouve le faciès, la déficience intellectuelle et le retard staturo-pondéral qui sont trois éléments prégnants du SAF. Les antécédents maternels, les troubles des apprentissages et les troubles de l'attention sont par ailleurs cités. La catégorie «autres» regroupe les troubles mnésiques, les troubles moteurs ou encore les difficultés d'abstraction. Les signes les plus prégnants du syndrome n'ont donc été cités que par un nombre réduit d'orthophonistes ce qui suggère qu'une grande majorité d'entre eux ne peuvent cibler

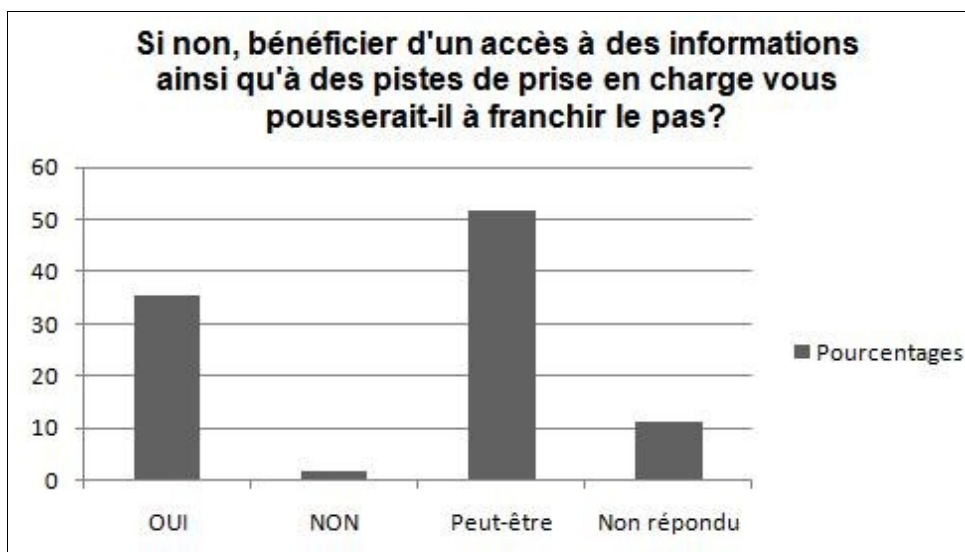
les troubles caractéristiques de cette pathologie et avoir des axes de prise en charge précis.

Parmi les 472 personnes répondantes s'étant déjà interrogées à propos d'un tel diagnostic chez un enfant, 26,6% ont d'abord interpellé le médecin traitant, 20,4% ont encouragé des examens complémentaires et dans la catégorie «autres» 18 personnes en ont parlé à des collègues ou à d'autres professionnels de santé. En revanche, 183 personnes ont eu des difficultés à aborder le sujet. C'est donc souvent le médecin traitant qui est sollicité d'où l'importance que ces professionnels soient plus informés du sujet.

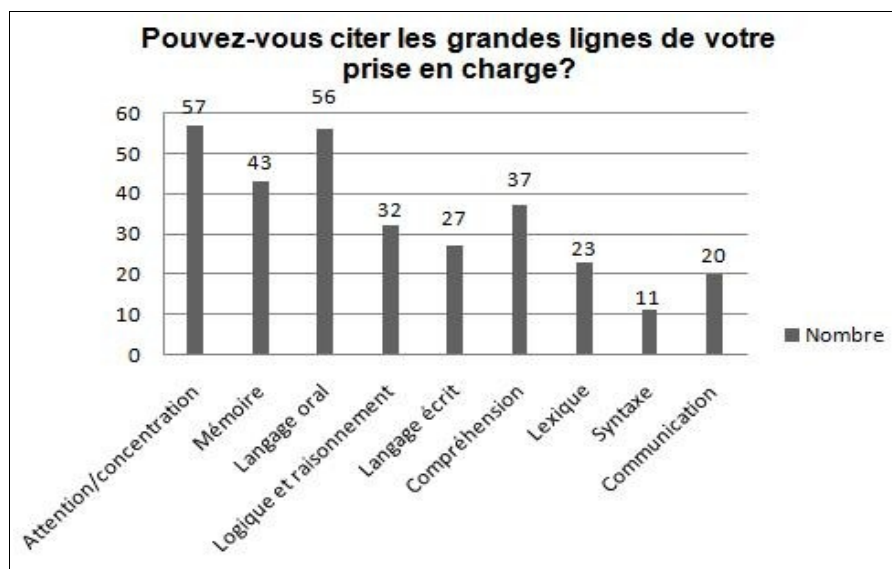
3.1.14. Vous sentez-vous capable de prendre en charge des enfants SAF? Si non, pour quelles raisons? Si non, bénéficier d'un accès à des informations ainsi qu'à des pistes de prise en charge vous pousserait-il à franchir le pas? Si oui, pouvez-vous citer les grandes lignes de vos prises en charge?



229 des 546 orthophonistes répondants ne se sentent pas aptes à prendre en charge une telle pathologie. Parmi les raisons les plus évoquées par 233 personnes à la question «pourquoi ne vous sentez-vous pas capable de prendre en charge ces enfants», le manque d'information et de formation revient à 195 reprises. D'autre part, 9 orthophonistes ne voient pas la spécificité de cette prise en charge et 7 n'envisagent pas de prendre en charge un tel enfant sans une équipe pluridisciplinaire.



En revanche, si on leur proposait un accès à des informations et à des pistes de travail, 148 des 461 orthophonistes répondant se sentiraient prêts à franchir le pas et 63 pourraient l'envisager. Créer un outil d'information qui comprendrait des pistes de prise en charge permettrait ainsi de pallier la première raison de refus de ces prises en charge.

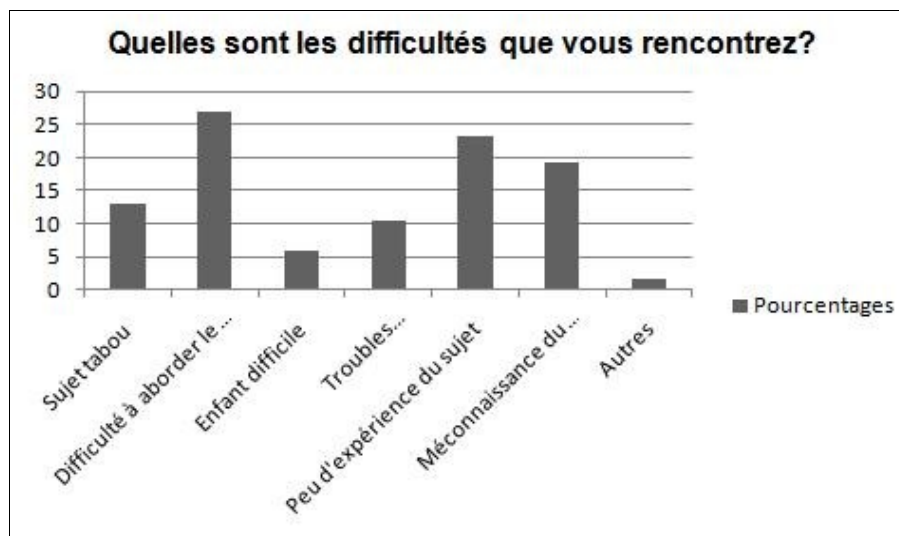


En ce qui concerne la prise en charge en général, 68 orthophonistes précisent que les axes de travail dépendent du bilan et des difficultés de l'enfant, 29 ne voient pas la spécificité de la prise en charge, 16 procéderaient comme avec un enfant déficient intellectuel, 24 soulignent l'importance de l'accompagnement parental, 18

précisent le contexte de troubles comportementaux et 16 l'intérêt d'une prise en charge pluridisciplinaire.

Parmi 264 répondants, moins d'un quart des orthophonistes sont capables de citer quelques axes de prise en charge, ce qui suggère que les trois quarts de ces professionnels ne sont pas au fait des besoins spécifiques des patients SAF.

3.1.15. Quelles sont les difficultés que vous rencontrez?



Parmi les 459 répondants, 309 sont embarrassés lorsqu'il s'agit d'en parler avec les parents, 275 ont peu d'expérience du sujet et 228 ne connaissent pas cet handicap. Il pourrait ainsi être utile de fournir à ces professionnels des outils destinés d'une part à les informer sur les caractéristiques et les spécificités du handicap et d'autre part à les aider à aborder plus sereinement le sujet si nécessaire.

3.1.16. Des remarques par rapport à cette prise en charge?

Certains orthophonistes regrettent que le sujet n'ait pas été abordé au cours de leur formation initiale car c'est un syndrome plus fréquent que certaines autres pathologies abordées. Il aimeraient pouvoir se former ou être informés sur les moyens de repérer et de prendre en charge au mieux les enfants.

En effet, ils sont nombreux à se demander s'ils ne passent pas à côté de tels enfants et à se questionner sur la spécificité de la prise en charge. D'où l'intérêt pour nous de pouvoir leur proposer des outils d'information et des pistes de prises en

charge: «Je suis intéressée par vos conseils sur la prise en charge», «un site pourrait être bien utile en fait!».

L'idéal serait effectivement que ces enfants soient pris en charge par une équipe pluridisciplinaire mais dans les zones rurales sans services de ce type, il serait important de soutenir les orthophonistes libéraux et de leur donner les outils nécessaires. Une telle prise en charge demande en effet une bonne connaissance du handicap pour accomplir un travail pertinent et de qualité. Les témoignages recueillis évoquent aussi une prise en charge très longue mais surtout passionnante.

3.1.17. Critiques et points forts

Parmi les critiques émises:

- Problème d'ordre des questions (avez-vous déjà rencontré des patients suspectés/diagnostiqués avant dans quelle structure avez-vous rencontré ces patients?) et manque de place pour commenter certaines questions.
- Questions du relationnel et de la culpabilité des parents non abordées
- Nous aurions pu indiquer que le questionnaire s'adressait autant aux orthophonistes ayant rencontré de tels enfants qu'aux autres et qu'il s'adressait autant aux professionnels exerçant en libéral qu'en structure.
- Il aurait fallu rajouter la réponse "je n'ai jamais pris en charge de tels enfants".
- Enfin les orthophonistes ont eu l'impression de ne pas répondre objectivement à l'aspect fréquentiel du syndrome. Nous aurions pu préciser s'il s'agissait de la fréquence dans la patientèle de l'interrogé, dans la région ou encore en France

Quelques remarques positives:

- Choix du format électronique pertinent, possibilité de l'interrompre et de le reprendre et renvoi plus rapide que par courrier
- Enveloppe timbrée ayant encouragé les nombreux retours
- Simplicité des réponses aux questions fermées
- Questionnaire ayant le mérite de susciter une recherche d'informations sur un domaine peu connu voire méconnu

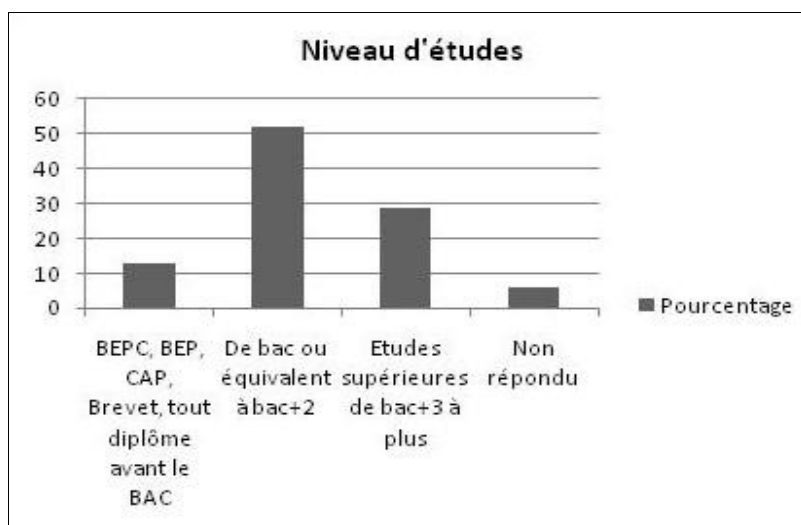
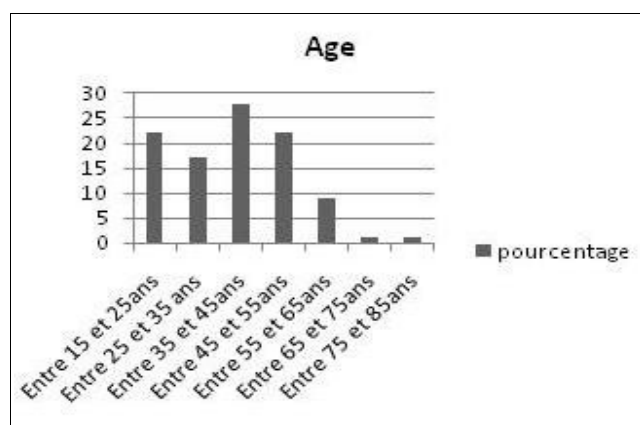
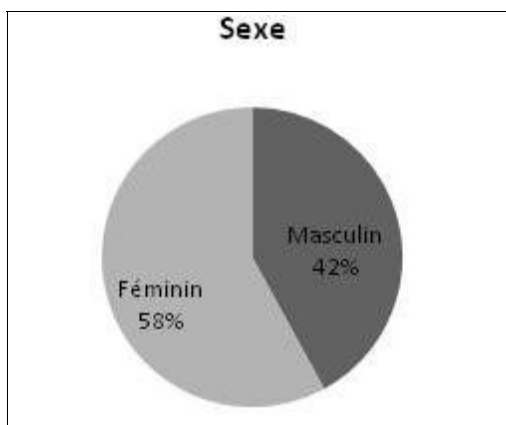
- Sujet qui mériterait l'élaboration d'un outil théorique et pratique.

3.1.18. Conclusion

Après analyse des 561 questionnaires retournés, nos hypothèses de départ semblent se confirmer. En effet, la majorité des orthophonistes interrogés semble manquer d'information et de formation quant au syndrome d'alcoolisation fœtale. Ils estiment d'ailleurs qu'il leur serait très utile de pouvoir accéder à des outils simples tels qu'un site internet, des plaquettes ou encore des affiches afin d'être mieux informés et de mieux comprendre les enjeux d'une prise en charge.

3.2. Analyse des quiz

3.2.1. Informations personnelles: sexe, âge et niveau d'études



Le public interrogé est majoritairement féminin, les tranches d'âges les plus représentées sont comprises entre 15 et 55 ans et le niveau d'étude le plus fréquent est celui du baccalauréat.

3.2.2. A combien estimez-vous le nombre de personnes concernées par l'alcoolisme en France?



38% des interrogés estiment ce chiffre à environ 3 millions. En réalité l'alcoolisme touche 2 millions de personnes en France, dont 600000 femmes. 37% des interrogés sous-estiment ce phénomène.

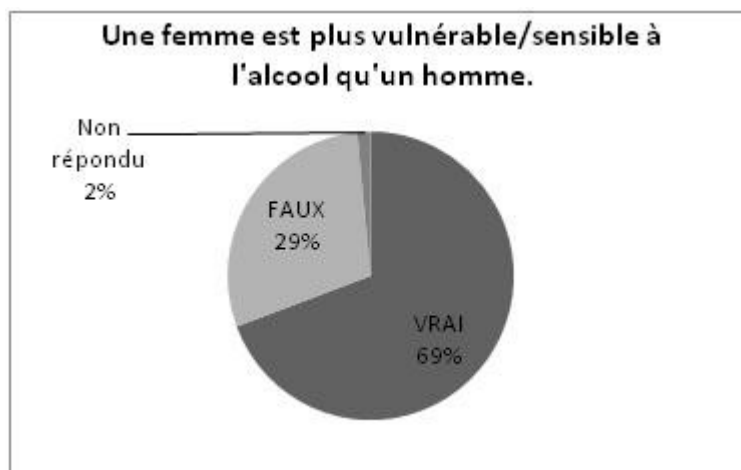
3.2.3. L'alcool est-il différent dans le vin, la bière ou le whisky?



L'alcool n'est pas différent dans les différentes boissons alcooliques que ce soit le vin, la bière ou les alcools forts. En effet, même si la concentration diffère, le volume proposé change également; ainsi une canette de bière pourra contenir autant

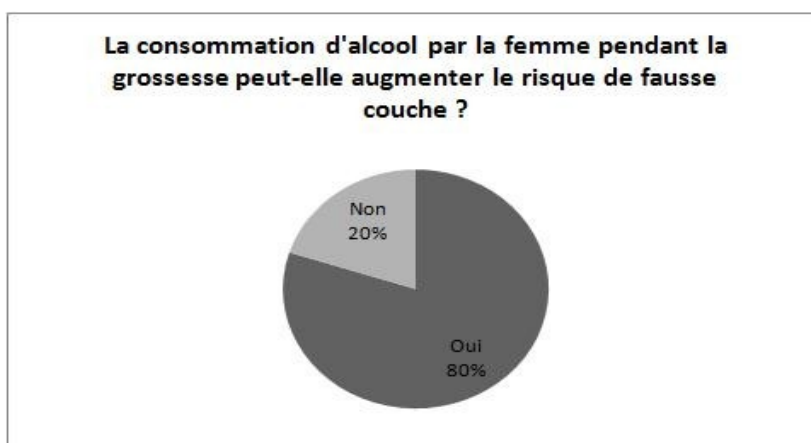
d'alcool qu'un verre de vin ou qu'un fond de whisky. Un quart des interrogés semble ignorer cette marque de dangerosité.

3.2.4. Une femme est plus vulnérable/sensible à l'alcool qu'un homme: vrai ou faux?



Vrai ! A consommation égale, le taux d'alcool dans le sang s'élève davantage chez la femme que chez l'homme. Presque un tiers des interrogés ignore la vulnérabilité plus importante de la femme face à l'alcool.

3.2.5. La consommation d'alcool par la femme pendant sa grossesse peut-elle augmenter le risque de fausse couche?



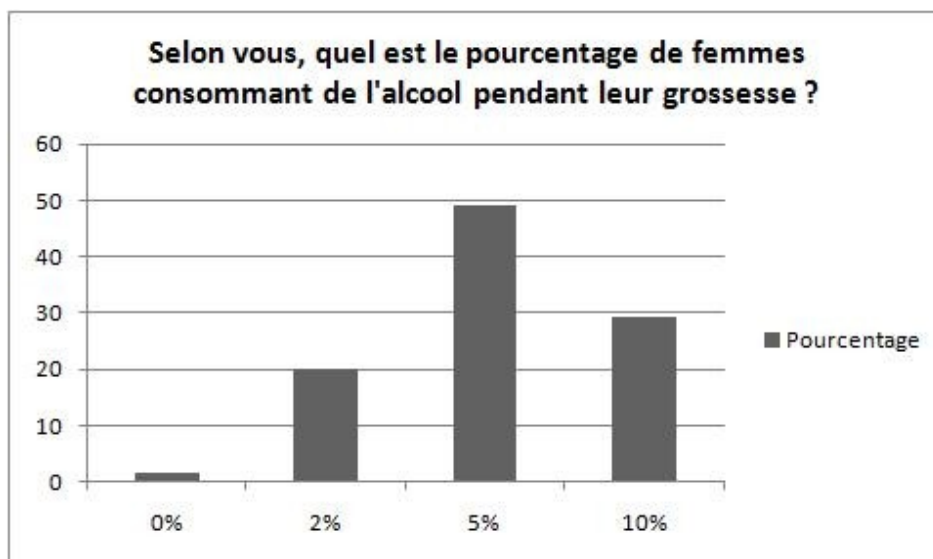
Oui, la consommation d'alcool par la femme pendant sa grossesse peut augmenter de 2 à 3 fois le risque de fausse couche. 20% des interrogés n'envisagent pas ce risque.

3.2.6. Consommer de l'alcool pendant la grossesse peut menacer la santé et le développement de l'enfant à naître: vrai ou faux?



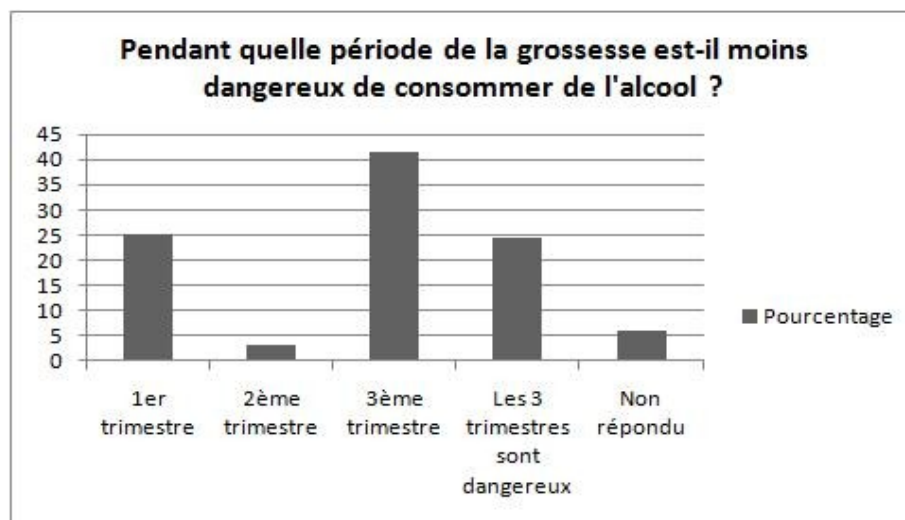
Effectivement, il est maintenant de notoriété publique que l'alcool pendant la grossesse est un facteur de risque important de mortalité et de morbidités pour le fœtus et l'enfant à venir. Il est malheureux de constater qu'encore une personne parmi les 65 interrogées n'est pas convaincue par cette information fondamentale.

3.2.7. Selon vous, quel est le pourcentage de femmes consommant de l'alcool pendant leur grossesse?



Pendant la grossesse, 5% des femmes consomment trois verres d'alcool par jour en moyenne, ce qui constitue un danger pour l'enfant à naître. Notre panel a fait preuve d'une bonne intuition.

3.2.8. Pendant quelle période de la grossesse est-il moins dangereux de consommer de l'alcool?



De façon générale, les 3 trimestres de la grossesse sont des moments où la prise d'alcool est extrêmement dangereuse pour le fœtus cependant les trois premiers mois sont particulièrement critiques. La consommation du 1er trimestre est à fort risque malformatif et de dysmorphie du visage, la consommation lors des 2ème et 3ème trimestres de grossesse est à risque de troubles du développement psychomoteur.

Le public interrogé semble avoir compris l'extrême sensibilité du premier trimestre et de façon plus globale la nécessité de ne pas boire durant toute la durée de la grossesse.

3.2.9. Pendant la grossesse, est-il plus dangereux de boire un petit peu de tout tous les jours ou beaucoup de façon très occasionnelle?



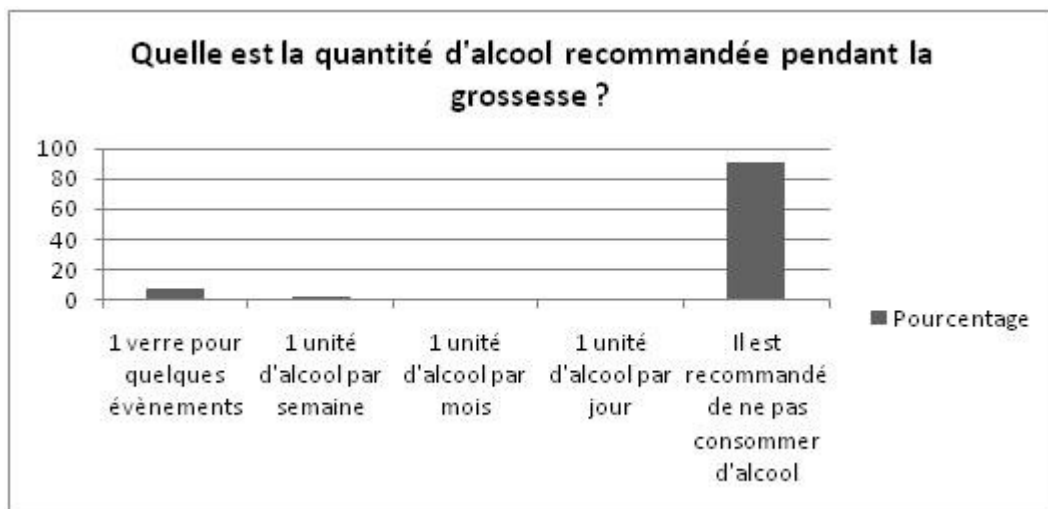
D'une manière générale, la quantité d'alcool susceptible d'être nocive pour l'enfant à naître est mal connue, et le risque pourrait exister même pour des quantités faibles et des occasions rares.

3.2.10. Les effets de la consommation d'alcool sont plus graves sur le fœtus que sur la mère: vrai ou faux?



Vrai ! Le fœtus absorbe tout ce que boit sa mère. Contrairement à la croyance, il n'est pas protégé par la barrière du placenta, l'alcool va ainsi stagner dans son organisme car il ne peut l'éliminer aussi rapidement que sa mère. Il lui faudra deux fois plus de temps pour éliminer l'alcool.

3.2.11. Quelle est la quantité d'alcool recommandée pendant la grossesse?



Évidemment il est recommandé de ne pas consommer d'alcool pendant la grossesse comme l'a répondu la majorité du public interrogé. Malgré tout 8% des répondants pensent qu'on peut boire un verre pour quelques événements...

3.2.12. Avez-vous déjà vu des logos déconseillant la consommation d'alcool pendant la grossesse sur les bouteilles?



A cette question, il est surprenant de constater que 35% du public n'a jamais vu le logo, désormais obligatoire sur chaque bouteille d'alcool, déconseillant la consommation d'alcool pendant la grossesse.

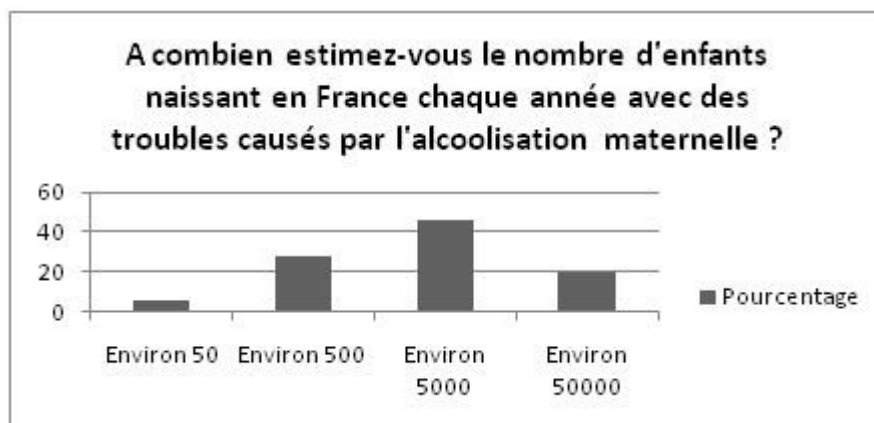
3.2.13. Est-il vrai que la bière fait monter le lait?

A cette question, les avis sont partagés, la bonne réponse ne regroupe finalement que 44% des suffrages. En effet, la bière ne fait pas monter le lait, il n'est donc absolument pas nécessaire d'en boire pendant l'allaitement!

3.2.14. Une maman qui allaite peut-elle consommer de l'alcool?

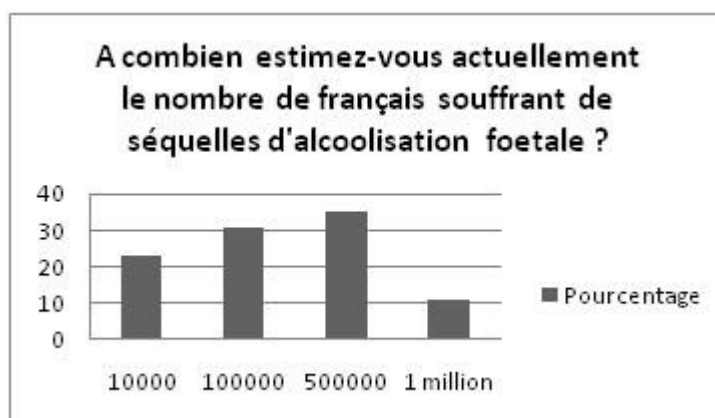
Bien que la question précédente ait laissé de nombreux doutes auprès de notre public, 92,5% des répondants s'accordent à dire qu'une mère ne devrait pas boire d'alcool pendant l'allaitement.

3.2.15. A combien estimez-vous le nombre d'enfants naissant en France chaque année avec des troubles causés par l'alcoolisation maternelle?



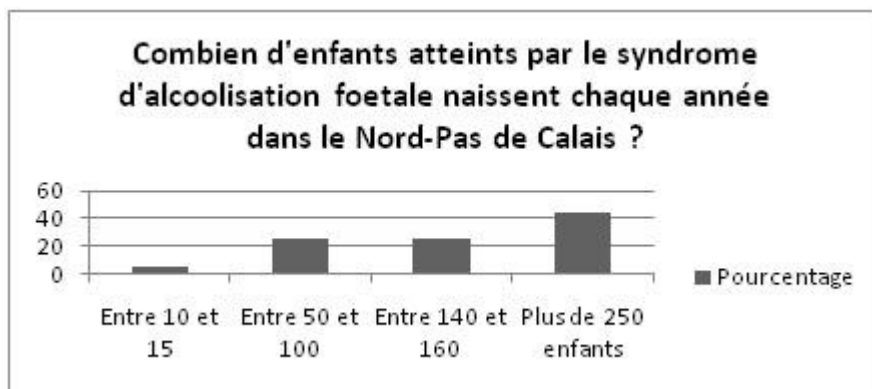
Le public se révèle d'une bonne intuition : en effet chaque année, 5000 enfants naissent avec un syndrome d'alcoolisation fœtale (Source INSERM).

3.2.16. A combien estimez-vous le nombre de français souffrant de séquelles de l'alcoolisation fœtale?



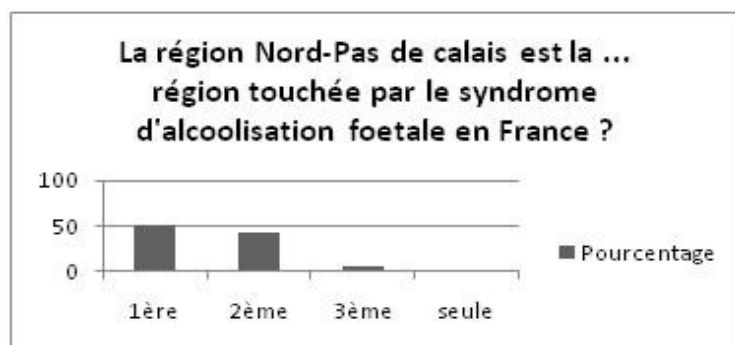
Les avis sont très partagés sur cette question, le public a des difficultés à évaluer le nombre de personnes souffrant de séquelles de l'alcoolisation fœtale en France. Ceci peut s'expliquer par le tabou qui entoure cette pathologie au contraire d'autres maladies beaucoup plus connues... En réalité, on compte près de 500 000 français souffrant à des degrés divers de séquelles d'alcoolisation fœtale.

3.2.17. Combien d'enfants atteints par le syndrome d'alcoolisation fœtale naissent chaque année dans le Nord Pas de Calais?



On compte encore à l'heure actuelle entre 140 et 160 enfants naissant chaque année avec un syndrome d'alcoolisation foetale dans le Nord-Pas de calais.

3.2.18. La région Nord Pas de Calais est la ... région touchée par le syndrome d'alcoolisation foetale en France.



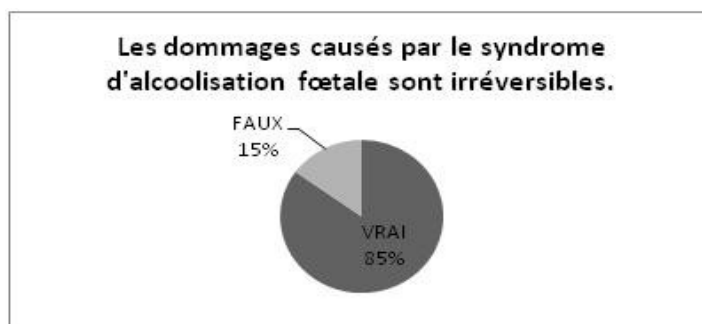
La région Nord-Pas de calais est la 2ème région touchée par le syndrome d'alcoolisation foetale en France après la Bretagne.

3.2.19. Quel est le pourcentage de risque pour qu'une femme alcoolodépendante mette au monde un bébé présentant des troubles d'alcoolisation foetale?



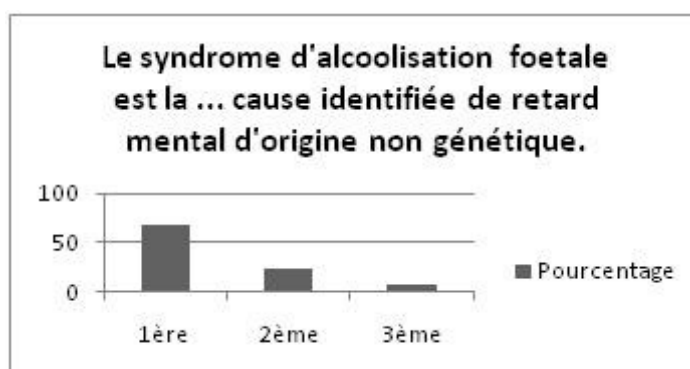
Une femme alcoolodépendante a plus de 40% de risque de mettre au monde un enfant porteur de troubles liés à l'alcoolisation foetale.

3.2.20. Les dommages causés par le syndrome d'alcoolisation foetale sont irréversibles : vrai ou faux?



Effectivement, 85% des répondants ont raison : les dommages liés à l'alcoolisation foetale sont totalement irréversibles.

3.2.21. Le syndrome d'alcoolisation foetale est la cause identifiée de retard mental d'origine non génétique.



Comme le soupçonne 68% du public interrogé, le SAF est la principale cause identifiée de retard mental d'origine non génétique.

3.2.22. Conclusion

Les résultats obtenus à ce quiz montrent que malgré une connaissance globale des méfaits de la consommation d'alcool pendant la grossesse, l'existence de troubles particuliers tels que le SAF était relativement méconnue et que subsistent encore des idées reçues, fausses mais ancrées dans notre culture et sur lesquelles il est essentiel d'amener chacun à réfléchir...

Les dernières questions du quiz ont également interpellé le public sur l'importance de cette problématique dans la région Nord-Pas de calais.

3.3. Compte-rendu des entretiens avec les professionnels

3.3.1. Compte-rendu d'entretien avec Laurent Urso, chef du service d'addictologie de l'hôpital de Roubaix et médecin alcoologue

Monsieur Urso a été «à l'école du camp», travaillant beaucoup avec Maurice Titran. Il est également membre de SAF France, dont le président est Denis Lamblin (La réunion) et dont Claude Lejeune (Paris) est le responsable scientifique. Il suit régulièrement des formations en participant à différentes conférences.

3.3.1.1. Information et prévention

Les médecins sont sûrs qu'à partir de 5 verres standards en une soirée et de 2 verres standards quotidiens il y a des risques pour le fœtus. En dessous, il existe de très fortes suspicions mais ne pouvant pas affirmer que cela n'a pas de conséquences, le principe de précaution zéro alcool prévaut donc. Ainsi, même une coupe de champagne en début de grossesse au moment de l'embryogenèse pourrait potentiellement entraîner des malformations et avoir des conséquences tardives.

«Les CAMSP sont débordés et les pédopsychiatres occupés. C'est pourquoi, il est de notre ressort de faire une forte sensibilisation auprès des professionnels médicaux (médecins, sages-femmes, gynécologues, infirmiers...) pour qu'ils puissent être porteurs des meilleures informations auprès du public...»

Pionnière en Europe, la France a beaucoup d'équipes qui travaillent sur l'alcoolisation anténatale. Néanmoins, nous sommes en retard par rapport à un pays comme le Canada. La différence réside dans le fait qu'au Canada ce sont surtout des parents adoptants qui interpellent les médias et les soignants, alors qu'en France ce sont des femmes qui ont eu elles-mêmes des difficultés avec l'alcool qui témoignent. Le témoignage est donc beaucoup plus culpabilisant et stigmatisant.

3.3.1.2. Repérage

Le rôle des alcoologues est de pouvoir repérer et accompagner les mères en difficultés avec l'alcool avant et après l'accouchement, la grossesse étant un bon moment pour faire le point. Certaines femmes leur sont envoyées par des médecins généralistes ou repérées par des gynécologues et rencontrées en consultation à la maternité. Il y a également des patientes qui sont d'anciennes toxicomanes, connues des services d'addictologie, qui n'arrivent pas à arrêter de boire pendant leur grossesse.

Les médecins généralistes sont peu formés sur l'alcoolisation anténatale. Il existe bien des circuits de formation médicale continue mais ce n'est pas tant sur le SAF qu'on trouve des choses mais surtout dans le repérage des mères en difficultés au sens large. Il y a désormais une obligation de parler de la consommation d'alcool à la consultation du 4ème mois de grossesse et pour aider les médecins à repérer ces femmes, il existe des questionnaires de repérage de la consommation d'alcool des femmes enceintes tels que le TACE abordant des sujets comme la consommation de tabac, d'alcool, de substances illicites, les violences conjugales, l'isolement social, les médicaments... Dans le Nord-Pas-de-Calais, des financements ont également été créés pour fournir aux professionnels des outils pratiques (CD en cours de parution) pour aborder la question de l'alcool chez la femme enceinte et les aider à repérer les femmes en difficultés à partir de questions adaptées.

3.3.1.3. Diagnostic

Toute personne formée (addictologue, psychiatre, médecin, travailleur judiciaire, infirmière...) a autorité pour évoquer le diagnostic de SAF. Il existe quelques outils diagnostiques comme le lip-guide (Cf. annexe n°5) mais pour évaluer le handicap cognitif et les signes neuropsychologiques spécifiques il faut consulter un neuropsychologue. Quand on suspecte un tel trouble, il s'agit d'orienter au plus vite le patient vers des médecins qui s'intéressent au sujet pour favoriser un meilleur pronostic et éviter que ces patients ne papillonnent sans prise en charge adaptée.

Le diagnostic pourra être tardif pour certains patients qui seront repérés à partir d'un profil neuropsychologique particulier avec un syndrome dysexécutif, des difficultés à tirer des règles des expériences passées, des troubles de l'impulsivité et de l'auto-contrôle et une grande influençabilité.

3.3.1.4. Prise en charge de la dyade mère-enfant

Le médecin addictologue est plutôt ciblé sur les femmes et leurs problèmes d'addictologie. il n'intervient pas directement auprès des enfants. L'idée est qu'il forme un quatuor avec le médecin généraliste, le pédiatre et le gynécologue. L'objectif est que le pédiatre les prenne en charge. Néanmoins, quand l'addictologue repère que l'enfant d'une de ses patientes est en difficulté et qu'il est évident que celui-ci a été exposé in utero, son souci est de le faire accéder aux soins en l'orientant par exemple dans un CAMSP.

Même après l'accouchement, les mamans peuvent être en difficulté avec l'angoisse liée à d'éventuelles mesures de placement des enfants. Il s'agit donc de les rassurer et les accompagner vis-à-vis de l'alcool. La majorité d'entre elles arrêteront, ce sera plus difficile pour toute une série de patientes qui cumulent les vulnérabilités (problèmes psychiatriques, alcoolisme...). Elles sont peu nombreuses mais elles mobilisent 80% de l'énergie des alcoologues.

Dès que l'enfant est repéré et orienté en CAMSP commence un travail de collaboration avec tous professionnels médicaux et paramédicaux. Pour que les enfants aillent bien il faut d'abord s'occuper des mères. En effet, si ces dernières sont perturbées, anxieuses et alcoolodépendante, l'enfant sera plus en difficulté. Il faut donc proposer une prise en charge globale de concertation où la maman est

mise au centre du processus de soin pour qu'elle fasse confiance aux professionnels qui l'entourent. Elle pourra ensuite confier plus facilement son enfant à un pédiatre, un psychologue, un ergothérapeute, un kinésithérapeute ou un orthophoniste sans appréhension qu'on ne lui retire.

Avant d'être repérés, les enfants avec un SAF partiel ne sont pas traités spécifiquement et passent au travers des mailles du filet avec leurs troubles d'attention, des apprentissages et de l'interaction. Ils pourront aller à l'école ordinaire ou en CLIS mais ne seront repérés que plus tard. Maurice Titran disait d'ailleurs qu'il valait mieux être un SAF complet qu'un SAF partiel car on rentrait plus tôt dans le circuit du handicap avec une prise en charge adaptée plus précoce.

3.3.1.5. Conclusion

Ce qui manque aujourd'hui aux professionnels sont des conseils concrets, des témoignages d'autres professionnels ayant de l'expérience notamment des neuropsychologues et des professionnels du CAMSP.

3.3.2. Compte-rendu d'entretien avec Thierry Danel, praticien hospitalier du service d'addictologie du CHRU de Lille intervenant plutôt auprès d'adultes SAF

3.3.2.1. Prévention

On décrit trois niveaux d'action : la prévention en population générale, la prise en charge de la mère pour éviter ou au moins limiter une atteinte de l'enfant et enfin une prise en charge de l'enfant avec tutorat et guidance.

Concernant les actions de prévention primaire auprès du grand public, on peut se questionner sur la crédibilité des messages de prévention et sur l'effet des interventions de santé publique. En effet, il y a encore quelques années, on ne prenait pas au sérieux les médecins dans les forums sur l'alcoolisation et les femmes enceintes. Il n'existe pas réellement de programmes d'accompagnement des enfants de parents alcoolodépendants et les campagnes de prévention avec des messages

négatifs de type: «Ne buvez pas d'alcool» ne touchent pas les personnes concernées .

3.3.2.2. Présentation des patients SAF adultes

Chez des adultes SAF, on peut retrouver: une petite taille , des dysmorphies, des difficultés d'adaptation sociale, des troubles de l'autonomie, des troubles de nature autistique, un syndrome dyséxécutif, des comportements impulsifs et parfois même violents, une vulnérabilité et une propension à utiliser du tabac, de l'alcool et des toxiques (sensibilité biologique et environnementale).

Il y a un continuum entre les personnes qui présentent une grande déficience intellectuelle et celles n'ayant pas de troubles apparents. Dans la majorité des cas, ce sont des adultes ne suscitant pas l'empathie d'autrui. De plus, leur trouble est invisible et il n'est expliqué que par leur comportement.

3.3.2.3. Diagnostic

On peut s'interroger sur le bénéfice du diagnostic et l'intérêt de ramener les troubles présentés par le patient en lien avec la consommation maternelle d'alcool. Cela risquerait de remettre en cause les liens familiaux, la relation entre la mère et son enfant ainsi que d'entraîner des questions d'identité chez le patient.

3.3.2.4. Prise en charge

On peut considérer qu'un quart à un tiers des patients suivis en psychiatrie et en addictologie sont des personnes cérébrolésées présentant des séquelles d'une alcoolisation foétale. Mais ces adultes présentent des séquelles neuropsychologiques qui ne rentrent pas dans le cadre «habituel» de la psychiatrie. Les soignants se retrouvent «désarçonnés par des comportements ne rentrant pas dans des tableaux préétablis». Le principal problème est que ces troubles neuropsychologiques et des fonctions exécutives ne sont pas ou peu pris en charge par les psychologues, d'autant plus si les déficits sont légers car on passe plus facilement à côté du défaut d'inhibition et d'organisation.

Il n'existe aucun réseau organisé de prise en charge pour les adultes qui sont le plus souvent accueillis dans des CHRS (Centres d'Hébergement et de Réinsertion

Sociale), des foyers d'hébergement spécialisés ou des MAS (Maisons d'Accueil Spécialisées). Ce sont des patients qui sont exclus des dispositifs habituels car ils n'ont en effet pas «assez» de handicap pour obtenir une reconnaissance et être accueillis en institution (notamment les adultes atteints d'ETCAF).

On pourra proposer à certains patients une remédiation cognitive et à d'autres l'intervention de travailleurs sociaux dans le sens d'un tutorat et d'un aménagement de l'environnement tel qu'une aide à la prise des médicaments ou la mise en place d'un agenda. Pour éviter de les exclure davantage, il s'agit de réduire nos exigences envers ces adultes qui ne sont pas de mauvaise volonté mais qui ne peuvent tout simplement pas inhiber leur impulsivité et leur impatience. Un aménagement des conditions d'accueil sans rendez-vous et de prise en charge peut être proposé pour favoriser une adhésion au traitement. Il s'agit de s'appuyer sur le dispositif de soin et non sur l'individu et la relation unique afin de limiter le transfert individuel et le «burn out» des soignants.

3.3.3. Compte-rendu d'entretien avec Caroline Delenoix, logopède à l'école d'enseignement secondaire spécialisé Les Trieux à Leers en Belgique

3.3.3.1. Diagnostic et bénéfices retirés

Il a beaucoup de suspicions mais rarement un diagnostic. Le diagnostic est surtout posé quand l'enfant est petit et que l'on peut encore profiter de la plasticité cérébrale. En revanche, quand l'âge de l'enfant est plus avancé, on se demande s'il est bien utile de remuer cette problématique dans la famille.

Quand on a conscience de ce diagnostic, il est inutile de s'acharner si l'enfant ne pourra pas progresser comme voulu et il convient d'en informer la famille en la prévenant que leur enfant aura des difficultés qui vont perdurer. Ceci permettra par exemple de prendre conscience que la prise en charge sera longue et parfois décourageante et d'éviter le changement régulier d'orthophoniste.

3.3.3.2. Symptomatologie

Chez les enfants SAF , on décrit de façon prépondérante un manque de mémorisation et d'imprégnation et un manque d'attention et de concentration.

Il est difficile pour ces enfants de reprendre les activités travaillées dans les différents actes concrets de la vie quotidienne. L'abstraction est compliquée et en l'absence de mauvaise volonté la lecture et le calcul restent complexes.

De plus, on peut se demander si les troubles comportementaux sont dus au SAF, à l'adolescence ou encore à l'environnement.

Certains enfants n'ont pas de troubles du langage et on les repère plus légèrement au niveau physique même si l'on pourrait juste se dire qu'il s'agit d'une particularité physique.

On a rarement connaissance du quotient intellectuel (QI) des enfants SAF mais pour certains le QI semble plus élevé que pour d'autres, voire assez proche de la moyenne. Il y a un continuum de la déficience intellectuelle légère à la déficience plus sévère.

3.3.3.3. Prise en charge

Il n'existe pas de pédagogie propre aux enfants atteints par le syndrome d'alcoolisation fœtale. Chaque enfant est unique et nous travaillons au cas par cas en s'adaptant aux potentialités et aux difficultés de chacun.

On veille à apporter un maximum de stimulations pour profiter de la plasticité naturelle du cerveau, notamment à l'école maternelle et dans le primaire. Dans le secondaire, en revanche, ce n'est plus la priorité car il s'agit de mener cet enfant au plus loin possible au niveau pratique. Il devient par exemple plus utile de savoir utiliser une calculatrice pour faire ses courses que de connaître par cœur ses tables de multiplication.

L'école doit être cadrante et pouvoir apporter à l'enfant tous les repères nécessaires au niveau spatial et temporel notamment. Les repères temporels sont plus difficiles à obtenir chez les enfants porteurs d'une déficience intellectuelle qui n'ont souvent pas la notion du matin/après-midi.

Les grandes lignes de la prise en charge vont s'axer sur les troubles repérés chez l'enfant au moment du bilan: compréhension orale, langage oral, structuration, mémoire... Il faudra travailler avec du concret et de la répétitivité, comme avec les enfants déficients intellectuels. On pourra proposer de la manipulation et des expériences concrètes en partant de ce qu'il vit au quotidien pour accrocher un minimum de temps. Il faudra également transposer ce qu'il apprend quelque part à d'autres situations. On ne sait jamais ce qui va rester imprimé, il faut au moins essayer! Certains enfants sont capables de déchiffrer. En ce qui concerne la logique, on peut également proposer certaines activités à l'enfant mais «sans baguette magique».

On rencontre régulièrement des problèmes de motivation à l'adolescence quand l'enfant est suivi depuis son plus jeune âge. La prise en charge peut se poursuivre si l'enfant est toujours motivé et que ses parents sont en demande mais s'il a atteint son plafond en termes de progrès et qu'il n'y a plus de motivation un arrêt est à envisager.

Ce sont des enfants handicapés qui doivent être reconnus comme tels et accompagnés en vue d'une autonomisation et d'une sociabilisation. L'important est que chacun d'eux puisse trouver une place, même avec leurs limites. Certains enfants pourront s'insérer dans le milieu ordinaire du travail mais cela reste difficile pour d'autres qui accéderont plutôt à un travail en milieu protégé. D'autres enfin iront dans des ateliers occupationnels et des foyers de vie.

3.3.4. Compte-rendu d'entretien avec Mélanie Cousin, psychologue au CAMSP de Roubaix

3.3.4.1. Prévention - Information

Parmi les actions de prévention primaire, il existe des formations et des congrès pour les professionnels, des campagnes d'information grand public, des journées de sensibilisation comme la journée mondiale du SAF les 9 septembre et depuis 2007 un pictogramme est obligatoire sur les bouteilles d'alcool. D'après Mélanie Cousin, qui participe depuis quelques années à des congrès et à l'organisation de la journée

mondiale du SAF chaque 9 septembre à Roubaix, la mesure la plus efficace serait une campagne d'information grand public réalisée en direct et relayée par des citoyens «lambda».

3.3.4.2. Diagnostic

Certains critères permettent d'orienter le diagnostic vers un SAF notamment l'anamnèse avec les particularités de la grossesse, un morphotype spécifique ainsi qu'une analyse des troubles du comportement et des apprentissages à mettre en relation avec les autres éléments disponibles.

Le diagnostic peut être rendu difficile en cas d'absence d'éléments familiaux, d'éléments concernant la grossesse ou en cas d'absence de morphotype particulier.

Enfin, les EAF sont plus difficiles à diagnostiquer que les SAF.

3.3.4.3. Prise en charge

Les enfants qui arrivent au CAMSP sont adressés par les services de néonatalogie, la maternité, d'autres services hospitaliers, les services sociaux (PMI, UTPAS, AEMO...), les écoles, les crèches ou encore les garderies.

Une prise en charge pluridisciplinaire adaptée aux troubles spécifiques de chaque enfant est nécessaire avec notamment de l'orthophonie, de la psychomotricité voire de l'ergothérapie, un suivi psychologique ainsi qu'un accompagnement pédagogique.

Il s'agira de travailler sur les difficultés de développement des enfants (langage, orientation spatiale, abstraction, attention, concentration, etc.). Chaque enfant est différent et le degré d'atteinte est variable. Sur un plan médical, il faudra mettre en place un suivi ophtalmologique, squelettique, de la croissance, etc.

Sur un plan plus global, ce sont des enfants qui ont spécifiquement beaucoup de difficultés à faire la différence entre le bien et le mal, qui sont très influençables, qui ont beaucoup de difficultés de conceptualisation, d'abstraction, de raisonnement logico-mathématique.

Le rôle d'un psychologue est d'accompagner l'annonce du diagnostic, de faire passer des bilans psychologiques et psychométriques, de mettre en place un suivi

thérapeutique et une remédiation cognitive. Il joue également un rôle dans l'accompagnement pour la scolarisation et l'orientation dans des établissements spécialisés.

L'accompagnement parental et notamment des mamans est également un axe essentiel de la prise en charge des enfants. Le plus difficile reste de créer une alliance au début de la prise en charge et de s'adapter à la situation familiale pour ajuster l'aide à apporter de façon cohérente. L'important est de soutenir, guider et accompagner sans jugement en prenant en compte la maladie dont souffrent les parents c'est à dire l'alcoolisme.

Après 6 ans, l'objectif est d'accompagner l'orientation afin de trouver une suite de prise en charge qui corresponde aux besoins de l'enfant et de sa famille tout en veillant à conserver une prise en charge globale. Les enfants pourront ainsi être orientés vers les CMP ou les SESSAD en cas de scolarité ordinaire, vers les IME en cas d'orientation spécialisée ou encore vers des écoles spécialisées belges. L'important est de rester vigilant car il existe des ruptures de prise en charge lorsque l'on passe d'une structure à l'autre.

3.3.4.4. Conclusion

Il existe un manque de coordination globale entre les différents intervenants pour l'enfant et pour la famille. Néanmoins, la collaboration entre professionnels et notamment avec l'orthophoniste est essentielle car elle permet de croiser les regards, les observations et les bilans afin d'ajuster les prises en charge les unes aux autres pour une meilleure prise en compte de l'enfant dans sa globalité.

3.3.5. Compte-rendu d'entretien avec Audrey Lecoufle, orthophoniste au CAMSP de Roubaix

Nous avons pu rencontré Audrey Lecoufle, orthophoniste au CAMSP de Roubaix qui nous confie avoir acquis son expérience du SAF «sur le tas», grâce à la structure du CAMSP de Roubaix, à Mr Titran et à une formation dispensée par l'ANPAA. Madame Lecoufle a également suivi la petite Marie dont elle nous explique le parcours.

3.3.5.1. Prise en charge

Les professionnels de la pouponnière où a été placée Marie ont rapidement demandé au CAMSP de pouvoir la suivre.

En premier lieu la demande de prise en charge portait sur les troubles d'alimentation du nourrisson. Le bilan réalisé à l'âge de 10 mois montrait une alimentation insuffisante, exclusivement au biberon, interrompue régulièrement par des difficultés aux transitions et une grande distractibilité. Ainsi, à partir de Février 2007, Mme Lecoufle commença une prise en charge en pouponnière à raison de 2 séances par semaine. L'objectif fut alors d'accompagner l'alimentation de Marie, de permettre une prise de poids rapide et une diversification progressive des repas.

Le travail continua ensuite sur la communication, le langage et les jeux. Avant 2ans, on observait pas ou très peu de babillage et Marie montrait une hypersensibilité orale. La prise en charge continua en pouponnière jusqu'à 2 ans, puis le placement en famille d'accueil permit de transférer les séances au CAMSP.

Au fur et à mesure de son développement, certains troubles se sont précisés tel le syndrome dysexécutif avec une difficulté à s'adapter aux contraintes. Mme Lecoufle nous confie que Marie avait des grosses difficultés à gérer les émotions et les changements. Elle a également noté des problèmes de mémoire des faits récents et une hypersensibilité/hypersensation avec des réactions exagérées aux bruits, au toucher, une difficulté à trier les signaux selon leur importance...

La caractéristique qui ressort le plus chez Marie est la distractibilité, avec une attention très labile même en séance duelle. Audrey Lecoufle observe chez elle beaucoup d'anxiété et en même temps une grande familiarité même avec les étrangers avec un manque d'inhibition certain. Elle est impulsive, refuse l'échec et tolère mal la frustration.

Le retard de langage et de parole est important on parle même de «dyspraxie verbale», les productions étant très souvent sans aucun rapport avec les mots attendus, les sons déformés même en répétition, avec un jargon non stable.

La compréhension est possible sur les phrases simples et les choses concrètes, les consignes sans visuel sont trop compliquées, toutes les notions abstraites sont impossibles. Elle a besoin d'expériences très «terre à terre». Les capacités d'auto-correction sont très limitées. Il existe aussi des difficultés de motricité fine. Marie reste malgré tout dans une grande envie de satisfaire l'adulte avec besoin de réassurance.

Pour Audrey Lecoufle, le SAF se caractérise chez Marie principalement par une incapacité à gérer ses émotions, un retard cognitif important et d'importantes difficultés d'attention. Cependant elle nous fait remarquer que faire la différence entre «ce qui est du vécu» et «ce qui est de la pathologie» n'est pas évident.

Concernant l'accompagnement parental, le CAMSP a beaucoup travaillé avec les parents de Marie en proposant et en accompagnant un sevrage alcoolique chez la mère, en contrôlant les visites parentales et en offrant un accompagnement psychologique très contenant.

3.3.5.2. Sclarité

L'école qui a d'abord accueilli Marie s'est vite retrouvée en difficulté par rapport à l'accueil de cette enfant particulière et l'a orientée en école spécialisée en Belgique avec une prise en charge en CAMSP jusqu'en 2009.

3.3.5.3. Conclusion

Enfin lorsqu'on lui demande ses impressions sur ce type de prise en charge, Mme Lecoufle avoue qu'il est nécessaire d'être patient et motivé car c'est une prise en charge qui durera souvent très longtemps, avec des progrès lents. Néanmoins, elle a beaucoup aimé suivre et aider une enfant aussi attachante pendant ces quelques années.

L'orthophoniste termine l'entretien en nous avouant qu'elle même pendant sa grossesse n'avait reçu aucune information sur la consommation d'alcool pendant la grossesse et ses possibles conséquences.

3.4. Compte-rendu de l'analyse des dossiers d'enfants suivis pour des troubles liés à l'alcoolisation fœtale

3.4.1. Michel

3.4.1.1. Anamnèse

Michel est né en novembre 2001, il pesait 2,350Kg, mesurait 45 cm et son périmètre crânien était de 31,5 cm. Il a été diagnostiqué SAF peu après sa naissance, sur le dossier médical est consigné le terme d' «embryofoetopathie alcoolique».

Concernant son développement, on note une marche acquise à 22 mois, une encoprésie durable, un retard de croissance ainsi que des troubles psychomoteurs.

3.4.1.2. Prise en charge et traitements

Michel est suivi pendant son séjour de 6 mois au CAMSP en orthophonie et en psychomotricité à raison d'une séance par semaine dans chaque discipline.

A 3 ans 5 mois, le bilan psychologique (WWPPSIR) met en évidence un QI performance de 69, un QI verbal de 79 et un QI global de 73. Le bilan orthophonique met en évidence un langage difficile à s'installer avec seulement quelques mots prononcés et un enfant qui se fait surtout comprendre par des gestes. La compréhension des événements n'est pas très précise et le stock lexical est peu étendu.

Ses jeux ne sont pas construits, il privilégie les activités de manipulation. Les représentations spatiales et l'abstraction sont fragiles et ses compétences cognitives sont inférieures à celles des enfants du même âge.

Instable sur le plan psychomoteur, Michel est capable d'importantes colères et il a besoin d'être recadré régulièrement. Sa concentration est limitée et son attention de courte durée avec un changement fréquent d'activité. Peu autonome, c'est également un enfant en grande demande affective.

Nous n'avons pas plus de données sur cet enfant, la prise en charge ayant été arrêtée brutalement.

3.4.2. Anthony

3.4.2.1. Anamnèse

Anthony est né en août 2000 au terme de 31 semaines. Il pesait alors 1,9 Kg (périmètre crânien et taille non indiqués sur le dossier médical). Il a été diagnostiqué comme ayant des «séquelles d'une embryofetopathie alcoolique» et souffre d'une dysplasie métaphysaire.

Il est le cinquième enfant d'une fratrie de cinq enfants. Son père n'a eu aucun problème de santé mais sa maman est alcoolodépendante.

Au niveau de son développement, Anthony a marché à 22 mois mais présente une marche dandinante en raison d'un problème de hanche. On note un diagnostic de retard global avec un retard de croissance pondérale et un retard psychomoteur.

Ses malformations ont nécessité des interventions chirurgicales.

3.4.2.2. Prise en charge et traitements

A sa naissance, Anthony a été hospitalisé en néonatalogie puis il a été pris en charge au CAMSP où il a bénéficié depuis octobre 2002 de deux séances d'orthophonie et d'une séance de psychomotricité par semaine jusqu'à ses 6 ans .

Il a été scolarisé en milieu ordinaire pour l'école maternelle puis il a bénéficié d'une orientation SESSAD et est entré dans une école spécialisée en Belgique.

Un premier WPPSI-R réalisé en novembre 2004 à 4 ans et 4 mois révèle un QI performance de 74, un QI verbal de 80 et un QI global de 75.

Un deuxième WWPPSI-III est réalisé en mars 2006, à 5 ans et 8 mois; il est alors scolarisé en grande section. Le QI performance est de 92, le QI verbal de 83 et le QI global de 77.

Les compétences cognitives d'Anthony sont donc dans la tranche inférieure de la norme.

Un premier bilan orthophonique est réalisé en novembre 2004 avec les épreuves suivantes: EEL, NEEL, TVAP, O52, ECOSSE. Anthony est âgé de 4 ans et 4 mois.

Au niveau du langage oral, les praxies bucco-faciales sont à travailler avec une hypotonie du visage et une prononciation déformée. Il ne perçoit pas les sons et son

stock lexical est peu étendu. La compréhension des consignes complexes est faible. Il persiste des difficultés d'expression et un retard de langage sur les versants réceptif et expressif.

Concernant le langage écrit, l'approche de la lecture et de l'écriture est très difficile.

On note par ailleurs des difficultés dans les activités graphomotrices avec une motricité fine et maladroite, une attention très courte avec une distractibilité accrue au moindre bruit ou mouvement, une fatigabilité, des troubles rythmiques avec des difficultés pour retenir les chants et des difficultés pour dénombrer et résoudre des problèmes. C'est un enfant lent dans ses réalisations et ses acquisitions.

Au niveau comportemental, Anthony est peu autonome: il ne sait pas travailler seul et a besoin d'être sollicité et soutenu par un adulte. C'est un enfant sensible mais également têtu et volontaire qui fait preuve de beaucoup d'efforts dans le but de faire plaisir. Il a le contact facile et il est très avenant avec les autres.

Un second bilan orthophonique est réalisé en mars 2006 alors qu'Anthony est âgé de 5 ans et 8 mois.

A l'épreuve de phonologie de la NEEL, Anthony obtient un score de – 3ET. La conscience phonologique est impossible notamment la conscience phonémique.

La NEEL met en évidence des résultats très faibles en dénomination et un manque de vocabulaire (-2ET).

A l'épreuve de répétition de phrases, les résultats correspondent à ceux d'un enfant de 4 ans.

Son langage spontané est peu compréhensible (exemple: claslole pour casserole) et il ne forme que des phrases de type sujet-verbe. Le retard de parole est massif et s'ajoute également un retard de langage surtout sur le versant expression (Anthony se situe dans la norme inférieure à l'O52 et à l'Ecosse).

Il montre peu d'intérêt pour la lecture et les pré-requis à la lecture semblent insuffisants pour une entrée dans le langage écrit en classe de CP.

La mémoire auditive est perturbée avec des difficultés d'analyse du rythme. Anthony a un empan de 2, soit celui d'un enfant de 3 ans.

Les praxies bucco-faciales correspondent à celles d'un enfant de 3 ans. On remarque la présence d'un bavage qui régresse rapidement grâce à une prise en charge précoce.

La suite de la prise en charge s'appuiera à travailler la mémoire, la conscience phonologique, la structuration spatio-temporelle, la parole et la syntaxe. Les apprentissages seront présentés de façon ludique pour obtenir son adhésion et éviter un blocage.

Un bilan psychomoteur réalisé en mars 2006 révèle des difficultés orthopédiques entraînant une marche avec un balancement latéral du haut du corps. Le tonus reste faible au niveau des membres inférieurs. Sa motricité globale est celle d'un enfant de 2 ans et 6 mois avec un retard psychomoteur global assez homogène. On note une préhension fine difficile, une production graphique pauvre. Les notions abstraites sont insignifiantes, il a un manque d'organisation et de structuration de l'espace temps et ne connaît d'ailleurs pas les jours de la semaine. Il a besoin de beaucoup de répétitions pour maintenir son attention et sa mémorisation.

3.4.3. Thomas

3.4.3.1. Anamnèse

Thomas est né en novembre 2004. A sa naissance, il pesait 1,8Kg et son périmètre crânien était de 30 cm (taille non indiquée sur le dossier médical).

Le contexte socio-familial est très difficile avec une maman diagnostiquée SAF et un père suspecté d'EAF. On note des antécédents de prise d'alcool, de tabac et de malnutrition pendant toute la grossesse. La mère de Thomas n'était pas en mesure de s'en occuper et il a été mis en garde dans une pouponnière à 6 mois avant d'être accueilli par une famille d'accueil en juin 2008.

Au niveau médical, il a été diagnostiqué une embryofetopathie alcoolique, une hypotrophie staturo-pondérale, un retard psychomoteur, une microcéphalie, des troubles auditifs, une communication inter ventriculaire, des troubles comportementaux (notamment une hyper-excitabilité en relation avec un syndrome d'alcoolisation fœtale) et des troubles de l'alimentation.

Thomas a marché à 13 mois une marche légèrement ataxique et le début de langage est apparu à 10 mois.

Scolarisé en petite section maternelle, il a ensuite été orienté en école spécialisée en Belgique.

3.4.3.2. Prise en charge et traitements

Thomas est traité par Catapressan pour son hyperactivité. De plus il est suivi depuis mai 2005 en psychomotricité une fois par semaine et depuis avril 2006 en orthophonie une séance hebdomadaire.

Un bilan orthophonique réalisé en avril 2006 met évidence une absence de communication, de langage, d'imitation et de regard avec un contact visuel possible mais fugace. Thomas est distractible et très impulsif depuis sa naissance, il change d'ailleurs d'activité toutes les 30 secondes. L'oralité est perturbée avec un bavage et un réflexe de mordre. Il n'accepte pas les morceaux et ne mange que du mixé avec une grande agressivité durant les repas. On repère de plus une hypersensibilité des mains et du visage.

Un second bilan orthophonique est réalisé en juin 2007. On observe un babillage augmenté et une répétition des sons avec la DNP (Dynamique Naturelle de la Parole).

Il s'agit alors de poursuivre le travail de développement du langage et d'acceptation des morceaux avec un travail de mastication et de diminution de l'hypersensibilité en travaillant sur les différentes textures.

Au bilan orthophonique de février 2008, Thomas a une croissance lente, un babillage peu présent et il ne reproduit ni les gestes ni les sons de l'adulte. Il ne peut se montrer attentif que quelques secondes. C'est un enfant qui a du mal à gérer ses frustrations et qui a un comportement agressif avec de fréquents coups portés sur les autres dont il a conscience. Il se montre néanmoins interactif.

Pour réduire les difficultés d'alimentation on envisage pour lui un groupe marmiton avec une désensibilisation de la sphère oro-faciale. La prise en charge vise également à stabiliser le comportement.

Au bilan orthophonique d'octobre 2008, Thomas comprend de petites consignes simples. Le versant expressif est le plus affecté. C'est un enfant qui présente une difficulté de gestion des émotions mais son comportement s'améliore peu à peu

grâce à la prise en charge. Il imite beaucoup les grands et prend désormais du plaisir à jouer.

Évaluation psychomotrice de juillet 2007: Pendant le bilan, Thomas grimpe partout sans avoir conscience du danger. Sa course est une marche rapide avec des chutes.

3.4.4. Oriane

3.4.4.1. Anamnèse

Oriane est née en avril 2006. A sa naissance, elle pesait 2,180kg, mesurait 44 cm et son périmètre crânien était de 31 cm.

Elle est la petite sœur de Thomas, présenté précédemment. Sa mère est elle-même diagnostiquée SAF et son père est suspecté d'EAF. Ils sont tous les deux alcoolodépendants, sans domicile fixe et sans travail.

Elle a été diagnostiquée SAF devant une dysmorphie caractéristique, des antécédents maternels connus et un corps calleux fin révélé par échographie.

En 2006, elle a été hospitalisée avec sa mère pour le traitement des conduites addictives de cette dernière puis placée en pouponnière en octobre 2006. Accueillie dans une famille d'accueil, elle garde aujourd'hui peu de contacts avec sa maman.

Au niveau des grandes étapes de son développement, Oriane a marché à 18 mois et était propre en juillet 2008.

Elle a subi une opération de sténose du pylore et on lui a également posé des drains trans-tympaniques début 2008

3.4.4.2. Scolarité

Oriane a été scolarisée en petite section de maternelle en septembre 2008. L'enseignante a repéré de grosses lacunes au niveau des apprentissages et un manque de concentration se traduisant par des tremblements, responsables par ailleurs de l'absence de motricité fine. C'est une petite fille avec un manque affectif flagrant qui recherche l'affection des autres enfants par des caresses et des bisous. On note néanmoins des problèmes d'agressivité et de brutalité avec une enfant qui mord, qui pince et qui ne cherche pas à communiquer avec les autres enfants. Elle a par la suite été orientée dans une école spécialisée en Belgique.

3.4.4.3. Prise en charge et traitements

Oriane a été suivie en CAMSP d'octobre 2006 à juillet 2009 en kinésithérapie, psychomotricité et orthophonie à raison d'une séance par semaine. Elle a également bénéficié d'un suivi pédiatrique et pédopsychique.

Bilans psychomoteurs:

A 2 ans et 3 mois, Oriane est une enfant qui se révèle très craintive et qui a peur des changements et des transitions. Elle se déplace encore à 4 pattes et on observe une faiblesse de la pince pouce-index. Les sourires sont distribués de façon sélective. Elle émet peu de sons spontanés mais elle réagit favorablement aux comptines et aux jeux de doigts.

A 4 ans et 3 mois, on remarque des troubles de la régulation tonique avec des gestes brusques, des contractions et des tremblements en cas de frustration ou d'énervement. La motricité globale est travaillée avec des jeux de ballons.

Bilans orthophoniques

A 10 mois, Oriane grossit peu, elle refuse souvent de manger. Sa succion étant faible, une tétine en silicone a été préconisée.

A 1 an et 3 mois, elle souffre toujours de troubles de l'oralité avec un refus des morceaux, de la nouveauté et de textures diversifiées. Il existe une hypersensibilité et un réflexe nauséeux lingual très antérieur avec les morceaux. Elle commence à babiller. Le travail à accomplir s'appuie sur l'utilisation de jouets vibrants, de massages manuels, un travail de la sensibilité oro-faciale, des textures et des matières à toucher.

A 2 ans et 6 mois, Oriane montre un retard staturo-pondéral avec une croissance lente. Elle a un retard important sur le plan de la compréhension, même pour les consignes simples. Elle présente un retard langagier lié notamment à des difficultés praxiques bucco-faciales et ne dit que 2 syllabes (exemple: maman, doudou). Oriane passe beaucoup plus par le visuel avec l'imitation d'actions. Elle montre des difficultés de concentration et d'attention manifestes avec une fatigabilité rapide, des

difficultés à se poser et une déambulation. Il est nécessaire de beaucoup ritualiser d'autant plus qu'elle se laisse très vite envahir par ses émotions. Par ailleurs, on remarque des perturbations de la motricité fine avec des tremblements importants.

A 3 ans et 3 mois, au niveau de l'expression orale, les praxies sont difficiles à réaliser avec une «dyspraxie orale». Les gestes DNP peuvent lui apporter une aide. On note quelques mots isolés (exemple: /ko/ pour encore, /gad/ pour regarde) et un vocabulaire pauvre.

Pour ce qui est de la réception, Oriane comprend les consignes simples et courtes mais elle éprouve des difficultés avec des consignes verbales sans modèle ni aide visuelle. L'attention de la petite fille est plus soutenue sur des activités avec support visuel.

Elle s'intéresse aux objets et manipule beaucoup. Elle est capable d'imitation différée au niveau symbolique mais la notion de pareil n'est pas acquise.

Oriane a un comportement très impulsif, ses capacités d'autocorrection sont limitées, elle a grand besoin de réassurance et recherche sans arrêt l'approbation de l'adulte. Les difficultés d'oralité sont résolues.

3.4.5. Samuel

3.4.5.1. Anamnèse

Samuel est né prématuré en mars 1999 à 5 mois et demi de grossesse. Il a été intubé dès sa naissance. Il pesait 800g et son périmètre crânien était de 22 cm (taille non précisée sur le dossier médical).

Samuel est le 5ème enfant de la fratrie. Les antécédents maternels d'alcool et de tabac pendant la grossesse sont connus mais sa mère est très investie dans la prise en charge.

Les médecins lui ont diagnostiqué une embryofetopathie alcoolique, une bronchodysplasie, une rétinopathie bilatérale, une anomalie rénale, une hémorragie intra ventriculaire, un reflux gastro-oesophagien, une hypotonie axiale et une hypertonie des membres inférieurs avec une asymétrie droite/gauche.

Au niveau de son développement, on décrit un retard de croissance, un retard moteur global et des problèmes ORL à répétition. Samuel a marché à 2 ans et demi, il a été propre à 2 ans.

3.4.5.2. Scolarité

Il a été scolarisé de 3 ans à 5ans ½ en France avec le soutien d'une AVS, puis en Belgique dans une école spécialisée.

Ses professeurs ont observé chez lui une angoisse de la nouveauté, des changements fréquents d'activité et une grande fatigabilité. Samuel est peu adroit et se repère mal dans l'espace et le temps. De plus, il a des difficultés pour mémoriser.

3.4.5.3. Prise en charge et traitements

Samuel a été suivi dès sa naissance en kinésithérapie, en psychomotricité dès décembre 2001 et en orthophonie à partir de novembre 2002.

Selon le bilan orthophonique réalisé en octobre 2006, Samuel est un enfant maladroit au comportement instable, anxieux et agressif. Il souffre de troubles d'attention et de concentration. L'alimentation est difficile.

On note des troubles du langage oral surtout en compréhension, dans l'échange et la compréhension lexicale (- 3écart type à l'EVIP) et morphosyntaxique. La compréhension courante est correcte mais il ne comprend ni l'implicite, ni les inférences. En expression, on note des écholalies, des persévérations, des troubles modérés de l'évocation lexicale, des difficultés d'encodage syntaxique et une informativité déficitaire.

Il y a également des troubles visuo-perceptifs, des troubles mnésiques et des troubles dysexécutifs.

Il s'agit donc de travailler avec lui en passant par du concret. L'attention, la compréhension, la mémoire et les capacités de logique seront travaillées ainsi que ses troubles d'alimentation.

Au bilan neuropsychologique de septembre 2006, on note une hétérogénéité entre le QI verbal et performance et un QI inférieur à la moyenne.

Durant le bilan, Samuel s'est avéré agité, opposant, instable, essayant de mordre et peu résistant à la frustration. Ses connaissances sociales et ses capacités d'adaptation sont limitées.

Le langage est spontané, fluent et intelligible mais on note des difficultés d'accès au stock lexical.

Il montre des troubles sélectifs de l'attention visuelle, des troubles mnésiques de la mémoire à court terme et de la mémoire de travail ainsi qu'une absence d'organisation chronologique.

Le bilan psychomoteur de mai 2004 montre un enfant anxieux qui a besoin de beaucoup de repères et d'actions. Il est performant dans les encastrements mais il a un retard manifeste dans le graphisme. Il a également des difficultés dans toutes les activités de logique, de reconnaissance et de mémorisation.

Il s'agit donc de travailler le repérage dans le temps et du corps dans l'espace. On veille à instaurer des rituels pour qu'il se repère mieux.

3.4.6. Léo

3.4.6.1. Anamnèse

Léo est né en septembre 1998 en Amérique latine. Il a été adopté à l'âge de 5 mois. Son poids, sa taille et son périmètre crânien de naissance sont inconnus. Il serait né prématurément au 7ème mois de grossesse et aurait présenté des épisodes fébriles. Les médecins ont diagnostiqué une probable embryofetopathie toxique ainsi que des malformations ventriculaires.

Un bilan neurologique a révélé des troubles de la coordination globale et un examen ORL a noté de fréquentes infections ORL récidivantes.

Il a été scolarisé en école maternelle en milieu ordinaire et il a été orienté pour le CP en Belgique dans une école spécialisée.

3.4.6.2. Prise en charge et traitements

Léo a momentanément été traité par Catapressac pour ses troubles comportementaux puis il a été mis sous Ritaline depuis octobre 2004.

Il est suivi en CAMSP depuis mai 2001 une séance par semaine en psychomotricité, depuis juin 2001 une séance par semaine en ergothérapie, depuis décembre 2001 une fois par semaine en orthophonie et depuis février 2002 en psychologie une fois toutes les quinzaines. La prise en charge au CAMSP s'est arrêtée en 2004 aux 6 ans de Léo.

A 5 ans et 2 mois, le bilan psychométrique montre une déficience intellectuelle légère avec un QI verbal de 62, un QI performance de 69 et un QI global de 63. On note également une instabilité motrice, de l'impulsivité et des difficultés graphomotrices. Les capacités de concentration et d'attention sont altérées avec notamment des troubles de l'attention et une hyperactivité.

A 2 ans 10 mois, le bilan psychomoteur décrit un enfant qui bouge beaucoup, qui se roule, se jette à terre et se met très souvent en danger. Il est assez brusque et fait parfois des colères.

Un suivi en psychomotricité est donc préconisé pour diminuer l'instabilité et l'aider à prendre conscience de ses limites corporelles.

Au bilan psychomoteur de juillet 2004, Léo présente des troubles praxiques qu'il compense par des paroles expliquant ses actions. Il est en difficulté pour l'écriture avec une tenue de stylo incorrecte et une coordination oculo-manuelle insuffisante. On note également une inversion du sens de lecture avec des difficultés d'organisation de stratégies visuelles et une difficulté à soutenir la poursuite oculaire avec une fatigabilité rapide.

A 4 ans 7 mois, le bilan ergothérapique montre que Léo n'est pas bien fixé au niveau des dominances œil/main/pied. Il y a une raideur dans la tenue du stylo, une copie impossible et un graphisme pauvre. Une prise en charge a été préconisée pour améliorer le graphisme et le découpage.

Le bilan orthophonique réalisé à 5 ans 10 mois montre que l'articulation a bien progressé.

Au niveau de la parole, on note beaucoup d'ajouts en position initiale travaillés avec la DNP pour marquer la différenciation entre le déterminant et le début du mot

(exemple: le nous). Le rythme de parole est rapide ce qui le rend parfois inintelligible néanmoins le bégaiement tonico-clonique n'apparaît plus.

L'épreuve de dénomination de Chevrier-Muller est à -4ET améliorée avec la répétition. Le niveau lexical est déficitaire au TVAP 3-5.

Sa compréhension est déficitaire à l'épreuve du TVAP avec des confusions d'ordre phonologique. La compréhension d'histoires en image est compliquée en raison des éléments de causalité avec un score de - 2 écart type. Néanmoins, le niveau réceptif a beaucoup évolué grâce à la rééducation.

Au niveau visuo-spatial, les exercices de discrimination visuelle sont difficiles.

C'est une rééducation qui s'est avérée difficile en raison des troubles comportementaux.

Le bilan orthophonique réalisé à 6 ans 10 mois décrit un retard de parole avec des confusions de phonèmes, des omissions, des inversions, des substitutions et des ajouts.

Au niveau du langage, il a envie de communiquer, il est bien intelligible et désormais plus informatif. Les règles de communication et les tours de parole sont respectés

En expression, le TVAP 5-8 lui donne un niveau de 4 ans 6 mois. Les champs lexicaux qui le passionnent sont mieux développés mais il a des difficultés avec les termes complexes et abstraits. On note des troubles dyssyntaxiques sévères avec un niveau inférieur à 4 ans au TCG.

Au niveau réceptif, l'Ecosse le place au niveau d'un enfant de 5 ans avec une compréhension usuelle et contextuelle normale. C'est la compréhension des structures syntaxiques complexes qui le met en difficulté.

Il persiste un retard assez sévère mais harmonieux. Des émergences se ressentent sur le plan phonologique, syntaxique et pragmatique. On note une fragilité psychologique avec une instabilité et des comportements provocants, il a besoin d'être rassuré.

Le bilan orthophonique réalisé à 8 ans 8 mois décrit un enfant instable et provocateur dans les gestes comme dans les mots. Il a beaucoup de difficultés à accepter les activités nouvelles et inconnues

Concernant le langage oral, c'est un enfant intelligible et bavard. L'informativité a été travaillé et il a beaucoup progressé d'autant plus qu'il est énormément stimulé. Le retard de parole persiste avec une épreuve de répétition de mots à -3 écart type.

La répétition différée est difficile en raison d'une mémoire de travail limitée.

En expression, il existe une dissociation au niveau lexical entre le lexique en réception dans la norme faible et le lexique en production à - 2 écart type. L'accès au lexique semble difficile. Le domaine syntaxique est le plus déficitaire du tableau clinique avec un score de -3 écart-type par rapport au niveau des CE2. Les pluriels, la construction de la voix passive et la négation ne sont pas encore acquis. C'est une dysyntaxie qui persiste malgré les progrès réalisés.

Au niveau réceptif, les troubles sont plutôt en lien avec des difficultés de raisonnement logico-mathématique.

Le langage écrit a été évalué avec la Batelem A qui révèle une grande appétence à la lecture et à la production écrite avec un enfant très appliqué. Il investit l'écrit uniquement par la voie d'assemblage mais il est limité par sa mémoire de travail pour lire des mots simples et courts. Il ne connaît que quelques mots en adressage. On repère également des confusions visuelles et de nombreux chiffres en miroir expliqués par une carence des pré-requis visuo-spatiaux.

Le tableau clinique présenté par Léo est de sévérité modérée avec des troubles à dominante phonologique-syntaxique avec un décalage de 2 à 3 ans. Le langage écrit se développe lentement mais positivement. Un travail logico-mathématique est envisagé pour son évolution sur tous les plans avec le développement des notions de classification, de changement de critère et de flexibilité mentale.

4. Apports, création d'outils

4.1. Rappel des hypothèses de départ et des résultats des recherches et travaux effectués

Nous suspectons un manque d'information des orthophonistes concernant le SAF en général ainsi que sa prise en charge. Les 561 questionnaires envoyés aux orthophonistes nous ont montré qu'il existait effectivement un besoin de formation et

d'information de ces professionnels. Aussi, nous avons opté pour la réalisation d'un site internet afin de pouvoir diffuser facilement toutes les informations de nature préventive mais également des pistes de travail pour les orthophonistes et a fortiori à d'autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des enfants SAF. Nous proposerons également sur le site pour les professionnels de santé des questionnaires d'aide au repérage des difficultés d'enfants/adolescents suspectés de troubles liés à l'alcoolisation fœtale.

L'hypothèse d'un manque de sensibilisation et d'information du grand public a été vérifiée par l'intermédiaire d'un quiz testant les connaissances importantes liées à l'alcool, la grossesse et le SAF en général. Nous avons ainsi décidé de proposer en libre téléchargement sur le site internet une plaquette de prévention, une plaquette de conseils et d'accompagnement ainsi qu'une affiche préconisant l'abstinence de boissons alcoolisées durant la grossesse. Ces outils permettront aux professionnels de diffuser plus facilement des messages adaptés à leur patientèle.

4.2. Pistes de prise en charge

Au fil de nos lectures, de nos entretiens avec les professionnels et de nos rencontres avec des enfants SAF, nous avons réuni somme de conseils et de pistes de prise en charge.

4.2.1. Éprouver les points forts et les besoins

Les enfants peuvent nous indiquer leurs intérêts et les stratégies qui fonctionnent. De même, les parents peuvent nous informer sur les méthodes de communication, de motivation et de gestion du comportement qui sont efficaces à la maison.

Tout d'abord, il convient d'observer l'enfant et de se poser les bonnes questions pour classer ses besoins par ordre de priorité et choisir des activités qui abordent les besoins les plus pressants:

- A quel moment de la journée est-il le plus/moins attentif- productif?
- Quelles sont les aptitudes les plus/les moins développées chez cet enfant?

- Quelles sont ses activités préférées? Quelles activités le rendent plus anxieux?
- Travaille-t-il seul? avec un camarade? Comment celui-ci l'aide t-il?

4.2.2. Comprendre le comportement

Il est nécessaire de comprendre le comportement particulier des enfants SAF ou EAF pour les aider. «Les comportements qu'entraînent le SAF et les EAF posent souvent de grands défis aux éducateurs et peuvent éprouver la patience des plus dévoués et des plus expérimentés d'entre eux. De même, la réaction des élèves atteints aux mesures correctives est souvent frustrante, car elle est très irrégulière. Un enfant peut répondre favorablement à un commentaire à une occasion et avoir une réaction négative au même commentaire la fois suivante» (SAFERA, 1997).

«Il est possible de fournir à l'enfant un encadrement additionnel en l'amenant à apprendre par cœur des aptitudes sociales ou des schémas de comportement en société» (SAFERA, 1997).

4.2.3. La prise en charge orthophonique: quelles réponses aux troubles des enfants SAF?

4.2.3.1. L'oralité

Les enfants SAF ont des risques importants de retard staturo-pondéral, l'oralité et l'alimentation sont donc des axes de travail essentiels.

L'orthophoniste pourra être amené à soutenir les différentes étapes clés de l'alimentation : succion/déglutition/respiration/passage à la cuillère/premiers morceaux et mastication efficace.

Dans le cas des enfants porteurs d'un syndrome d'alcoolisation fœtale, les troubles les plus retrouvés sont l'hypersensibilité buccale et le bavage. On veillera ainsi à réduire l'hypersensibilité buccale, les réflexes nauséux et de morsure par des massages, des jeux de doigts, l'utilisation de jouets vibrants, la manipulation de textures, des matières à toucher, des ateliers cuisine, le brossage des dents, etc. La régulation du bavage pourra être travaillée par le travail de fermeture de bouche, la stimulation des effecteurs bucco-linguo-faciaux...

4.2.3.2. La communication pré-linguistique

On travaillera à la mise en place d'interactions communicationnelles précoces : la relation qui sera développée entre les parents et l'enfant, et de façon plus globale entre l'enfant et son entourage sera primordiale pour son développement futur.

Les échanges se fonderont sur une communication polysensorielle intéressant la voix, le regard, les expressions faciales ou mimiques, le toucher, les postures et les mouvements corporels.

On travaillera sur les différentes modalités interactives : échanges vocaux, mimiques, regard, entretien et diversification du babillage, mise en place du tour de rôle, travail de l'attention conjointe, début du pointage, découverte du jeu symbolique, communication posturo-gestuelle... On encouragera l'enfant à s'exprimer en donnant à ses gestes, ses mimiques, ses actions valeur de signe.

Se sentant acteur de l'interaction et rassuré dans sa relation à l'adulte, l'enfant pourra alors explorer le monde, découvrir son environnement et échanger à propos d'objets extérieurs.

On aidera ensuite l'enfant à donner aux productions verbales et non-verbales toute leur valeur symbolique en faisant doucement entrer l'enfant dans le monde de la signification.

4.2.3.3. Le langage

Les enfants atteints de SAF ou d'EAF font souvent l'acquisition des aptitudes langagières à un rythme plus lent que la normale.

- Au niveau articulatoire: des troubles peuvent apparaître et nécessiter une remédiation spécifique (praxies bucco-faciales, positionnement des organes phonateurs...)
- Au niveau lexical: leur vocabulaire est souvent pauvre, ils connaissent souvent le mot recherché mais ne parviennent pas à s'en rappeler. Ils pourront par

exemple décrire un drapeau comme «une poteau avec une couverture», dans d'autres cas ils emploient un mot erroné, souvent de la même catégorie.

On pourra créer des cartes de mots-clés et de mots mémorisés de façon globale pour accroître le vocabulaire. On utilisera des techniques d'accroissement du vocabulaire en ajoutant progressivement un ou deux mots aux propos de l'enfant.

- Au niveau syntaxique: leur niveau est bien en deçà de celui attendu à leur âge. On pourra observer de mauvaises conjugaisons, des oublis ou des ajouts de pluriel à tort, des oublis ou des erreurs de prépositions... Ils emploient des pronoms sans sujet de référence et donnent trop peu de détails à leur histoire pour qu'elle soit compréhensible.
- Au niveau de la communication: l'aspect pragmatique du langage est fortement atteint. En effet, ces enfants parlent avec aisance mais leur discours est creux, sans contenu. Ils utilisent beaucoup d'énoncés stéréotypés. En fait, ils parlent beaucoup mais communiquent peu. Leur aisance superficielle masque des problèmes d'écoute et de compréhension. Ils ont des problèmes d'interprétation des intentions du locuteur, ils tiennent peu compte de celui-ci et sont souvent centrés sur eux-mêmes. De même, ils ont du mal à rester dans le sujet ou maintenir le thème de la conversation, leurs digressions sont nombreuses.
- Au niveau de la compréhension, on note un problème de traitement de l'information. Les enfants les plus jeunes peuvent avoir du mal à suivre une histoire lue à haute voix, à moins qu'elle ne soit accompagnée d'images ou d'une représentation concrète. Les enfants SAF ne pourront peut-être pas suivre le rythme normal et la complexité du langage des instructions données. Ils pourront aussi comprendre les messages verbaux de manière concrète ou littérale. Ils ne répondront pas si on leur demande de se préparer pour aller au sport, ou de se taire, mais s'exécuteront si on leur demande de mettre leurs vêtements de sport ou de garder les lèvres closes. Alors la vigilance s'impose

car ceux qui semblent refuser de réaliser une demande sont parfois uniquement incapables de la comprendre.

Pour faciliter leur compréhension, le matériel doit au maximum être illustré et le langage le plus concret possible (sans métaphores, ni euphémismes). On tentera de concrétiser les concepts abstraits. On peut également se servir d'aides visuelles, de chansonnettes, d'aides mnémotechniques pour aider l'enfant à suivre les instructions verbales.

On donnera une instruction à la fois et on répétera l'information si besoin, de même on vérifiera la compréhension en demandant à l'enfant de reformuler la consigne. On utilisera au maximum des stratégies multi-modales.

4.2.3.4. La lecture et l'écriture

Les problèmes de lecture peuvent être le résultat du retard de langage sous-jacent mais peuvent aussi être directement liés aux difficultés de compréhension et d'abstraction caractéristiques des enfants SAF ou EAF.

Les enfants SAF ou EAF ont des difficultés à faire le lien entre le son et le symbole, à identifier l'idée principale d'un texte et à comprendre le langage figuré et certaines formes d'humour.

De même pour l'écriture, ils risquent d'avoir des difficultés à organiser leur pensée dans l'ordre qui convient à l'écriture, à faire le tri dans leurs idées, à transposer ces idées sous forme écrite. Ils peuvent avoir des problèmes d'orthographe, d'utilisation des majuscules et de ponctuation.

En lecture, pour vérifier la compréhension de l'enfant, on s'arrêtera sur les points essentiels, on surveillera le regard de l'enfant, on l'encouragera à reformuler, et si besoin est, on pourra appuyer sa compréhension par des gestes, des mimiques...

4.2.3.5. La mémoire

Les enfants SAF ou EAF peuvent maîtriser un concept un jour, l'avoir oublié le lendemain, et s'en souvenir à nouveau de façon inattendue. Si, en plein travail mathématique, leur crayon tombe par terre, ils pourront ne plus se souvenir de l'exercice entamé ou se perdre dans le raisonnement débuté. Lorsqu'ils ressentent cette difficulté, ils sont bouleversés.

L'atteinte peut se situer sur les différents versants de la mémoire: l'encodage, le stockage et le rappel. On retrouve des difficultés à réciter l'alphabet, nommer les jours de la semaine, trouver une page au milieu d'un livre, mettre des étapes dans un bon ordre, raconter un événement de façon logique, suivre des instructions, etc.

On veillera donc à ne donner qu'une instruction à la fois au début. Et on répétera inlassablement, en ré-exploitant tous les concepts appris, jusqu'au sur-apprentissage.

Les concepts présentés de manière concrète, dans un contexte familier, et/ou associés à une représentation visuelle seront plus faciles à apprendre et à retenir.

On utilisera des jeux de mémoire (exemple: création d'histoires en photos) et on pourra même leur enseigner des stratégies de mémorisation (exemples: liste, calendrier, agenda).

Pour les aider, on emploiera des questions de reconnaissance plutôt que des questions ouvertes, des indices et on les entraînera à trouver les points importants.

4.2.3.6. L'organisation spatiale et temporelle

Pour aider ces enfants à s'organiser et à se repérer, on n'utilisera qu'un seul classeur plutôt que des cahiers séparés et on classera les matières ou les sujets à l'aide d'un code couleur.

On peut également utiliser des photographies pour montrer où les choses doivent être rangées.

Sur le plan temporel, on veillera à adopter un horaire d'activité constant et prévisible et à avoir les mêmes séquences d'activités. On peut également créer un planning/calendrier sur lequel l'enfant pourra se repérer, anticiper ce qui va se passer dans la journée, se repérer dans la semaine, le mois, l'année...

Les représentations concrètes telles qu'un sablier ou un chronomètre peuvent servir à illustrer combien de temps il faut pour accomplir une activité.

On aidera l'enfant à planifier les transitions entre les différentes activités proposées en l'avertissant du temps qui lui reste et on veillera à ce qu'il aille au bout des activités.

4.2.3.7. L'attention

Les enfants SAF ou EAF sont facilement bouleversés par le bruit, l'activité et le stress.

Une salle de classe peut être trop stimulante: une première réponse peut être de veiller à ce que les distractions visuelles et auditives soient réduites à leur minimum.

On peut, par exemple, garder le matériel qui n'est pas utilisé dans des boîtes ou le ranger hors de la vision de l'enfant. On peut penser à des astuces simples comme ajuster l'intensité de l'éclairage ou placer une feuille vierge sous le texte qui est lu.

De même, il faudra essayer de placer ces enfants dans un environnement calme, peu distrayable auditivement. Il pourra également mieux se concentrer s'il est placé près de la source d'information.

L'objectif final doit être de donner à l'enfant un raisonnement propre sur les meilleures conditions de son apprentissage. Ainsi, avec le temps, il apprendra à se retirer dans un endroit plus calme lorsqu'il se sent perturbé par les distractions de la classe ou d'un autre environnement.

4.2.3.8. L'organisation logique et mathématique

Par rapport aux autres, les enfants atteints de SAF ou d'EAF ont besoin de s'exercer plus longtemps pour apprendre les mécanismes du calcul de base et pour que ces aptitudes deviennent automatiques.

Ces enfants peuvent aussi avoir des difficultés à utiliser l'argent, savoir à quoi correspondent les différentes pièces, combien de monnaie on reçoit après un achat... On travaillera donc la gestion du budget.

Les enfants atteints de SAF ou d'EAF ont également du mal à résoudre des problèmes, à faire des déductions et des inférences...

Les termes mathématiques et leur signification doivent être enseignés avec précision.

Certains problèmes sont résolus de gauche à droite, d'autres de droite à gauche. Il sera donc souvent nécessaire de travailler les confusions directionnelles et comprendre les indices qui permettent de déterminer la bonne direction.

L'enfant peut avoir besoin pendant longtemps d'utiliser du matériel concret pour remplacer les chiffres, ainsi que des représentations concrètes pour les problèmes. Autant que possible, on le fera manipuler. On mettra l'accent sur les mathématiques pratiques, plus contextualisées, qu'on n'hésitera pas à utiliser chaque jour.

On évitera les exercices en temps réduit, qui stressent ces enfants, on réduira le nombre d'exercices par page et on aidera l'enfant à s'organiser (exemple: utilisation du surligneur).

Dans un objectif d'autonomie, on laissera l'enfant se servir d'une calculatrice plutôt que de s'entêter à lui apprendre les tables de multiplication quand il est trop en difficulté.

4.2.3.9. La motricité fine

Pour ces enfants, les mouvements fins et notamment l'écriture sont difficiles et fatigants. L'effort nécessaire pour se souvenir de l'aspect d'une lettre et de la façon dont on la forme est souvent si important qu'il distrait l'enfant du message qu'il veut écrire ou de l'orthographe des mots.

On réduira la quantité d'écrit ou de copie demandée lorsque le but de l'exercice n'est pas l'écriture proprement dit et on donnera à l'enfant plus de temps pour écrire. On lui laissera le choix d'une écriture cursive ou scripte et en dernier lieu, on encouragera l'apprentissage du clavier. La physiothérapie et le sport peuvent être bénéfiques.

L'avis de Monsieur Andre Devooght, logopède, spécialisé dans la prise en charge des enfants SAF : «Une des premières clés à retenir est de revenir continuellement sur les apprentissages jusqu'à la maîtrise des acquis, et cela, de manière souple et positive: il faut soutenir l'enfant qui se rend compte qu'il n'a pas appris malgré ses efforts, il faut alors l'aider afin qu'il ne se démotive pas...

Parmi les pistes d'accompagnement mises en place dans le cadre scolaire:

- Une persévérance de l'automatisation des tâches routinières
- Le développement de la capacité à définir et planifier un objectif
- Le développement de la capacité de jugement
- Le développement de la mémoire: la mémoire à court terme, la mémoire auditivo-verbale, la mémoire visuo-spatiale
- Le développement du langage: la discrimination auditive (avec, entre autres, de nombreux exercices de rythme), le vocabulaire et la dénomination, la

compréhension des concepts plus abstraits et des expressions idiomatiques...»

4.2.4. Autres types d'interventions

4.2.4.1. L'hyperactivité, l'impulsivité

On dit des enfants SAF ou ETCAF qu'ils agissent sans réfléchir. Contrôler leurs émotions et leurs comportements sera un apprentissage essentiel. On peut leur donner des astuces pour contrôler leur impulsivité comme se parler pour rester concentré (par exemple: «je dois d'abord faire...») ou s'arrêter pour réfléchir. On peut également prévoir un endroit calme où ils peuvent se réfugier lorsqu'ils sont énervés. On utilisera au maximum des signes concrets (par exemple un signe de main) pour aider l'enfant à arrêter un comportement inadéquat.

On lui proposera des activités brèves et des activités rythmiques telles que la récitation, l'épellation, les chansons mathématiques qui sont des moyens efficaces pour garder l'attention.

4.2.4.2. Le lien de cause à effet

«Les enfants atteints de SAF ou d'EAF font les mêmes erreurs plusieurs fois de suite, peu importe le nombre de corrections ou de punitions qui leur sont infligées. On veillera à ce que pour chaque action inacceptable une conséquence fasse immédiatement suite, en réexpliquant à chaque fois les raisons de la punition». On restera stable dans l'imposition des conséquences.

De même avertir un enfant SAF ou EAF d'un danger ne semble pas toujours suffire, il est parfois nécessaire qu'il en vive l'expérience pour comprendre les risques encourus.

Ils ont du mal à généraliser un comportement. Ainsi, un comportement utilisé dans une situation sera difficilement transposable, d'autant plus que la situation est nouvelle.

Il faut:

- Prendre le temps de parler avec l'enfant pour découvrir son mode de pensée,
- Travailler sur ce qui est important et surtout à la portée du contrôle de l'enfant

- Écrire les éléments du problème qui s'est posé : «que s'est-il passé?», «qu'est ce que je n'aurais pas dû faire?», «comment devrais-je faire la prochaine fois?»

4.2.4.3. La socialisation

L'enfant peut être incapable d'attendre son tour ou il peut s'immiscer de manière exagérée car il ne perçoit les indices qui lui sont donnés (par exemple quelqu'un qui déclare «je commence à me mettre en colère» ou «ce que tu fais n'est pas acceptable»). Ils ont des difficultés à comprendre les règles sociales, les émotions d'autrui, les limites personnelles, le concept de propriété...

C'est pourquoi ces enfants se retrouvent seuls, malgré leur désir d'être acceptés. A long terme, l'objectif doit être la socialisation et la responsabilisation de l'enfant par l'encouragement des comportements acceptables en société.

On peut:

- Travailler le tour de rôle
- Établir des limites, écrire les règles sur une affiche pour pouvoir s'y référer (en pictogrammes quand l'enfant ne sait pas lire, à l'écrit pour les plus grands).
- Mettre au point une marche à suivre pour l'arrivée de l'enfant et son départ.
- Encourager la prise de décision et lui présenter des choix.

4.2.4.4. Le comportement

Certains comportements difficiles peuvent simplement traduire la frustration. Ces enfants sont absorbés par une activité et quand on change d'activité ou si on les incite à se dépêcher, ils résistent et refusent de coopérer. La meilleure solution est de donner du temps et de la disponibilité à l'enfant, d'ajouter une touche d'humour à la relation plutôt que d'aboutir à une épreuve de force.

4.2.4.5. Les aptitudes artistiques

Aider l'enfant passe aussi par la valorisation des domaines où il se sent plus à l'aise: la danse, le théâtre, la musique sont des activités qui pourront lui fournir une grande richesse d'expériences et de formes de communication. Ces activités créatives

pourront favoriser l'expression et la compréhension tout en constituant une soupape essentielle au stress souvent ressenti par ces enfants

Robin A. Ladue , Ph. D., psychologue clinicienne à la Fetal Alcohol and Drug Unit de l'Université Washington de Seattle a étudié les besoins des SAF en terme de prise en charge à la fois au niveau familial, scolaire et social. Les recommandations qu'elle a établies sont les suivantes:

- encourager l'indépendance,
- encadrer l'enfant dans le temps, l'espace et les rythmes de vie,
- établir une discipline avec des renforcements positifs,
- lutter contre l'hyperactivité en limitant les excitations,
- favoriser l'estime de soi,
- être concret lors de l'enseignement des apprentissages,
- répéter et restructurer continuellement pour développer la mémoire des comportements sociaux adaptés.

4.3. Création d'outils

4.3.1. Site internet

4.3.1.1. Hypothèses de départ

Nous avons eu, dès le début, et de façon commune l'idée de créer un site internet : en effet, cela nous paraissait être l'un des meilleurs moyens de toucher les professionnels et a posteriori le grand public en général. Cette hypothèse nous a été confirmée par les résultats des questionnaires envoyés aux orthophonistes.

C'est un outil simple d'utilisation, présent dans la quasi-majorité des foyers français, d'accès gratuit et facile. C'est également un outil souvent présent dans les cabinets d'orthophonie.

Notre première démarche a donc été de réfléchir aux moyens de créer ce site internet avec plusieurs problématiques : le coût, la disposition de logiciels spécialisés et enfin les compétences nécessaires en informatique.

4.3.1.2. Notre partenariat

4.3.1.2.1. Recherche d'un partenariat

Après quelques recherches nous avons pu faire une première constatation : nous ne disposions pas des connaissances nécessaires pour élaborer un site nous-mêmes et parallèlement le temps risquait de nous manquer pour terminer notre mémoire si nous nous attaquions à un tel travail. Il nous restait donc deux alternatives : engager quelqu'un pour concevoir notre site internet avec rémunération ou trouver une association avec des étudiants dans le cadre d'un projet d'études.

A la suite de nombreuses recherches et prises de contacts, nous avons rencontré trois étudiantes de licence 3 en documentation à l'université de Lille 3 intéressées par notre projet et à la recherche de commanditaires pour la création d'un site internet demandé dans leur projet d'études.

Nous leur avons donc exposé nos souhaits, nos objectifs en terme de structure, d'esthétique, de public visé, de contenu, etc. Elles se sont, de leur côté, beaucoup intéressées à notre sujet afin de cerner au mieux nos attentes. Ce temps a été primordial car il était essentiel d'expliquer les enjeux du futur site , les spécificités d'un site destiné à des professionnels et les modifications qui pourraient devoir y être apportées au fur et à mesure de notre propre avancée dans le mémoire.

4.3.1.2.2. Cahier des charges

Nous avons également mis à profit ce temps pour créer un cahier des charges commun avec un calendrier des étapes d'élaboration du site :

- De Novembre à début Janvier : constitution du cahier des charges comprenant le choix du logiciel de création, le choix de l'hébergeur internet, le choix des licences de droits, la structure et l'esthétique du site, le choix des mots de recherche...
- Janvier : création et validation du plan du site (arborescence), création d'un logo, réception des premières maquettes du site
- Début février : création et validation du contenu du site
- Fin février : validation d'une maquette définitive et achat d'un hébergeur

- Mars : constitution du site internet

La condition principale à remplir étant que le site puisse être opérationnel lors de la remise du mémoire au jury, nous avons donc fixé comme date limite le 15 avril.

Nous avons travaillé en partenariat avec elles pendant 5 mois pour aboutir au site internet ainsi terminé. Nous les avons rencontrées à 3 reprises et avons régulièrement correspondu avec elles par mail.

4.3.1.3. Création du site: critères et choix

4.3.1.3.1. Public visé

Il fallut d'abord déterminer la cible visée par l'intermédiaire de notre futur site : en l'occurrence, il s'agissait pour nous de cibler les professionnels de santé, particulièrement les orthophonistes et dans un second temps il était essentiel de garder à l'esprit que le site serait accessible à tous et donc au grand public.

Ces conditions nous ont contraint à garder à la fois un vocabulaire relativement simple, à ne pas aborder certains aspects du sujet de façon trop «directe», à rester le plus neutre possible sans poser de jugement quelconque mais également à fournir des pistes de travail précises, complètes et des techniques aux professionnels.

4.3.1.3.2. Esthétique du site

En ce qui concerne l'esthétique du site, nous avons choisi une présentation sobre mais colorée. Nous voulions une présentation «professionnelle» mais néanmoins colorée afin de ne pas alourdir ce sujet difficile .

Nous avons également en tête que la cible principale du site était des orthophonistes : une profession dynamique, très féminine et pour laquelle nous espérions que les couleurs seraient d'un attrait certain.

Le choix de la police du site s'est facilement orienté vers «arial» : police de caractères sans fioritures, très lisible et à laquelle nos yeux sont habitués.

4.3.1.3.3. Fonctionnement du site

Au niveau de la fonctionnalité du site, nous souhaitons une navigation aisée et rapide, notamment à travers des arborescences claires et la possibilité de rechercher un mot clé à travers les informations du site pour en faciliter l'accès.

A cet effet, les prestataires ont créé un menu clair, avec déroulement intégré des sous-titres et un moteur de recherche intra-site. Elles nous ont également proposé un «fil d'ariane» : un rappel en italique des onglets précédemment sélectionnés afin que le lecteur puisse se repérer sur le site. Ex : Accueil > Comment l'éviter > Nous tous.

De la même façon, tout au long de la navigation sur le site, un encadré sur le côté (appelé «nuage de tag») rappelle les mots les plus répertoriés dans le site afin que le lecteur puisse accéder aux sujets principaux rapidement et à tout moment.

Pour le choix du logiciel de création, nous l'avons laissé libre aux 3 étudiantes prestataires.

4.3.1.3.4. Choix du nom du site

Il était important de choisir un nom de site qui reflète le contenu du site de façon claire, sans contresens possible et qui soit facile à écrire et à retenir. Nous avons voulu éviter les acronymes et les sigles trop abstraits et moins expressifs à notre goût. Notre choix s'est arrêté sur «parole-de-saf.com».

4.3.1.3.5. Choix de l'hébergeur

Nous voulions un hébergeur bien référencé qui permette un maximum de flexibilité et de stockage de données à un prix minimum. Nous souhaitons également pouvoir choisir un nom de site à visée internationale donc «.com». Le choix de ces options nous a ainsi amenées à sélectionner l'hébergeur OVH.

4.3.1.3.6. Choix des licences de paternité

Par rapport au choix des licences de droits appliquées au site, nous avons utilisé les normes «creative commons» sur les conseils des étudiantes prestataires.

Creative commons propose des contrats-type pour la mise à disposition d'œuvres en ligne. Les licences creative commons permettent au public de

reproduire, diffuser ou adapter l'œuvre en ligne selon certaines conditions sélectionnées par les auteurs.

Cela nous a permis de choisir :

- La paternité des données inscrites sur le site : chaque personne souhaitant diffuser les informations du site doivent en citer les auteurs.
- L'option d'utilisation commerciale : nous avons refusé qu'une utilisation commerciale puisse être faite à partir des données du site.
- L'option de modification : nous avons refusé toute modification du contenu du site par un tiers.

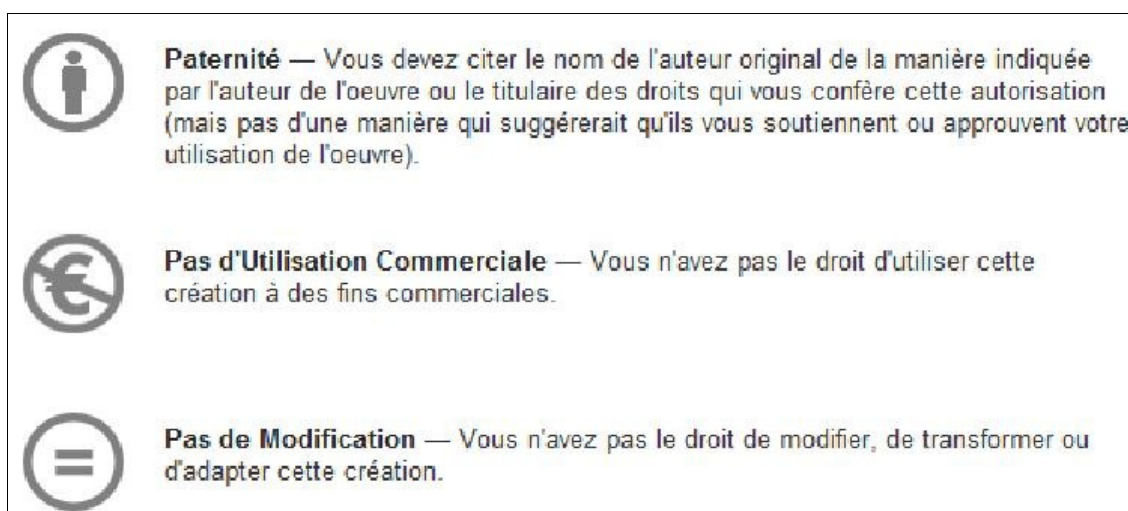


Schéma n°4: Choix de la licence.

4.3.1.3.7. Choix des liens sociaux

Sur les conseils des prestataires en charge de la création du site internet, nous avons choisi de lier notre site aux réseaux sociaux Facebook, Delicious et Mister Wong. Ce choix devrait permettre à notre site d'être plus facilement conseillé entre amis (Facebook) ainsi que dans les groupes à visée orthophonique dans un but de prévention mais également afin qu'il puisse être répertorié parmi des sites médicaux et gardé en favoris dans l'ordinateur de chacun (Delicious et Mister Wong).

4.3.1.3.8. Choix du logo

La création d'un logo pour le site nous ayant été proposée par les prestataires, nous avons travaillé en étroite collaboration avec les étudiantes sur l'élaboration d'un logo qui devait à la fois représenter le site, sa fonction, son contenu, être compréhensible de tous, nous représenter, nous les auteurs du site et agrémenter les pages du site et plus particulièrement la bannière principale, donc être joli et agréable à la vue. Après diverses ébauches réalisées par le groupe d'étudiantes ou par nous-mêmes, notre choix s'est porté sur ce prototype :

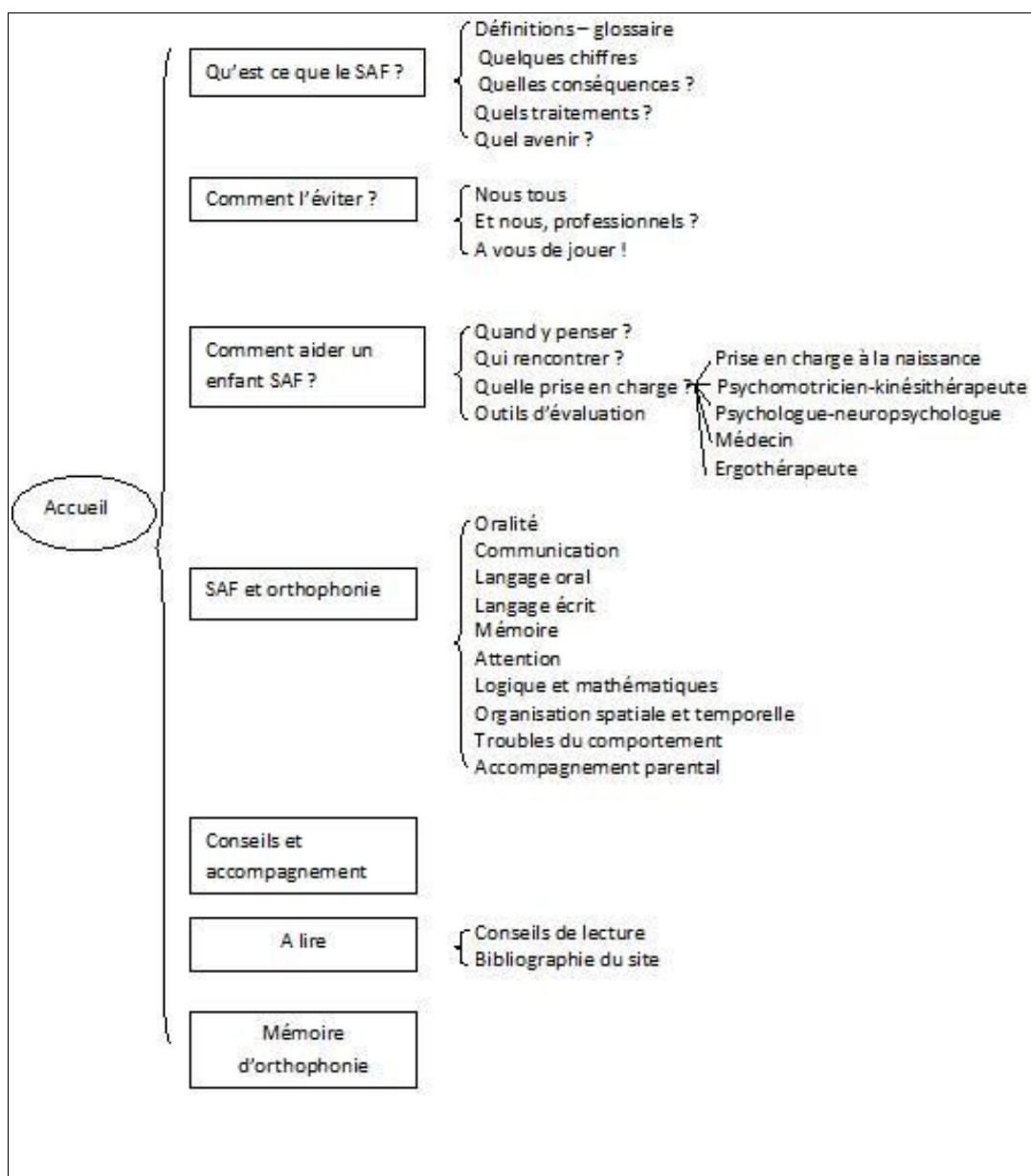


Schéma n°5: Logo du site parole-de-saf.com.

Le logo du site reprend le nom du site, écrit de façon enfantine, les voyelles «e» étant remplacées par l'image abstraite d'un fœtus. Nous avons souhaité inclure l'image d'un arbre et d'un poussin pouvant refléter à la fois la notion de croissance, d'épanouissement et l'image d'un arbre adulte, synonyme de sagesse veillant sur un plus jeune.

4.3.1.4. Création du site: Plan et contenu

4.3.1.4.1. Arborescence

Schéma n°6: Arborescence du site *parole-de-saf.com*.

4.3.1.4.2. Contenu

Nous nous sommes occupées personnellement du contenu littéraire du site, les prestataires étant en charge de la création de la structure du site internet. Le contenu a été supervisé et validé par nos maîtres de mémoire avant envoi aux prestataires pour insertion dans la structure du site. Il reste modifiable à tout moment grâce au logiciel de mise en page du site.

Enfin, le site contiendra également les mentions légales nécessaires ainsi qu'une adresse mail pour nous contacter.

4.3.1.5. Maquette

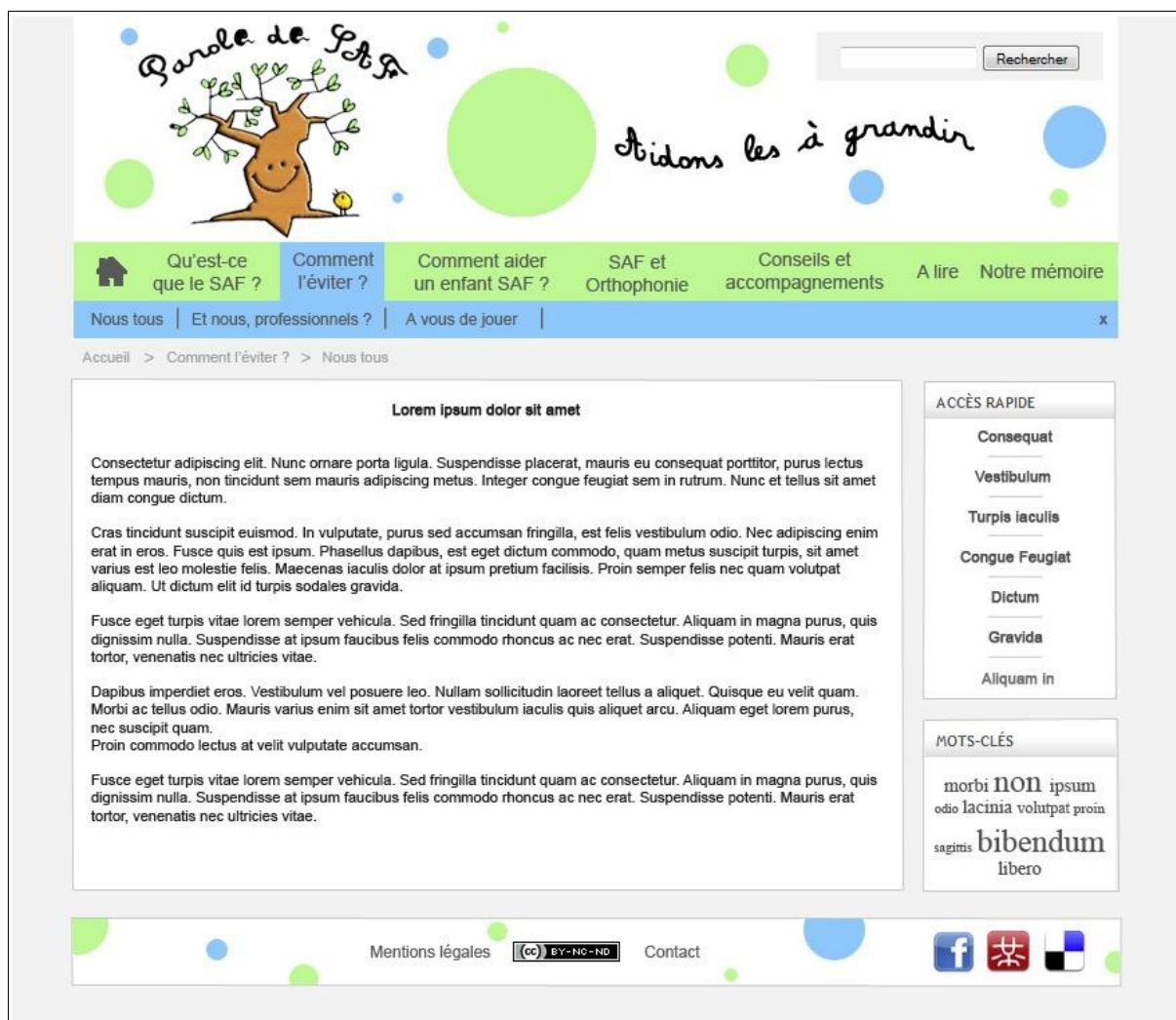


Schéma n°7: Maquette du site parole-de-saf.com.

4.3.1.6. Consultation du site internet

Le site internet sera en ligne à l'adresse suivante : parole-de-saf.com. Des mots clés de recherche google ont été choisis : SAF, alcoolisation fœtale, ETCAF, alcool, grossesse, prise en charge, orthophonie.

4.3.2. Questionnaires d'aide au repérage des difficultés chez les enfants suspectés de troubles liés à l'alcoolisation fœtale

Au cours de nos recherches, nous avons découvert qu'il existait aux États-Unis des outils anglophones de dépistage du SAF, malheureusement payants. Cette

découverte nous a poussées à vouloir développer des outils sur le même principe en français et totalement gratuit. Nous avons en tête de créer un questionnaire, non pas de dépistage mais plutôt ce que nous avons appelé un «questionnaire d'aide au repérage des difficultés». Il s'agit d'un outil qui permettrait de décortiquer et de récapituler les troubles apparents à chaque âge de développement de l'enfant, sans avoir la prétention de conclure à un diagnostic.

A partir des critères diagnostiques développés au Canada par la société canadienne de Pédiatrie, nous avons retranscrit chaque critère diagnostique sous la forme d'une question simple, parfois accompagnée d'explications pour remettre chaque critère en contexte. Ces questionnaires ne se veulent donc pas être une création en tant que telle, c'est une reformulation des données existantes dans la littérature abordant le SAF sous une forme adaptée à l'évaluation clinique, formulée dans un vocabulaire simple, à la portée de tous et donnant des exemples concrets de chaque signe d'appel dans la vie quotidienne.

Ils auront pour but d'aider les orthophonistes et les autres professionnels à détecter et cibler les domaines déficitaires chez l'enfant, sans oublier aucun des signes caractéristiques des troubles liés à l'alcoolisation fœtale. Ils pourront mettre l'orthophoniste sur la voie de cette pathologie afin que ce dernier soit en mesure de s'informer et de se former sur la prise en charge la plus adaptée, sans que cela ne conduise à la volonté d'un diagnostic pas forcément nécessaire ni judicieux.

Nous en avons développé 4, pour différents âges de développement :

- questionnaire d'aide au repérage des difficultés et troubles chez le nourrisson suspecté d'ETCAF
- questionnaire d'aide au repérage des difficultés et troubles chez le jeune enfant suspecté d'ETCAF
- questionnaire d'aide au repérage des difficultés et troubles chez l'enfant de 6 à 12ans suspecté d'ETCAF
- questionnaire d'aide au repérage des difficultés et troubles chez l'enfant de l'adolescent ou l'adulte suspecté d'ETCAF

Ils sont disponibles en annexe (cf. Annexe n°10) et seront téléchargeables sur le site internet.

4.3.3. Création d'une affiche d'information

Afin que les professionnels puissent informer leurs patients des dangers de l'alcool pendant la grossesse, nous avons créé une affiche, téléchargeable sur le site internet, qu'ils pourront afficher dans leur salle d'attente.

L'affiche créée aborde le sujet de la consommation d'alcool par la femme pendant sa grossesse sur un ton positif afin de dédramatiser ce sujet, en évitant d'exposer au premier plan la notion d'interdiction. Cette affiche met au contraire en avant l'autorisation, illimitée et bénéfique, de pouvoir boire sans modération de multiples boissons festives et attrayantes. L'idée est de prouver que l'on peut continuer à s'amuser en soirée, à l'apéritif, lors d'un anniversaire et même découvrir de nouvelles saveurs tout en étant enceinte.

Cette affiche a été réalisée dans des couleurs festives et féminines afin de donner envie à chacun de modifier sa consommation, et pas seulement aux femmes enceintes.

Cf. Annexe n°11.

4.3.4. Création de deux plaquettes d'information

Dans le même esprit, deux plaquettes d'information ont été élaborées par nos soins. Elles ont été créées à l'aide du logiciel Microsoft Office Publisher. Elles seront également téléchargeables sur le site internet.

L'une est destinée à prévenir le grand public des effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse et à expliquer les troubles qui en découlent : le SAF et les ETCAF. Cf. Annexe n°12.

L'autre est destinée à proposer des conseils aux parents et des pistes de travail aux professionnels afin d'améliorer la prise en charge apportée à ces enfants à la fois à l'école, en séance ou à la maison. Cf. Annexe n°13.

Discussion

1. Synthèse des résultats

Les résultats du questionnaire d'enquête adressé aux orthophonistes par voie postale et par mail ont permis de mettre en évidence plusieurs résultats importants : si 88% des orthophonistes interrogés ont déjà entendu parler de cette pathologie, ils sont aussi 89,1% à se sentir insuffisamment informés.

Une autre information importante qui ressort de cette étude est que 92,9% d'entre eux ne disposent pas des informations nécessaires sur les moyens de prise en charge de ces enfants.

Pour pallier ce manque d'information et de formation, 99,1% des répondants pensent que les moyens de prévention et de sensibilisation les plus adéquats sont les affiches, les informations dans les journaux et les magazines, les plaquettes d'information ainsi que les sites internet.

Les médias, moyen d'information plébiscité, sont peu atteignables. Par contre, il semble possible d'influer sur les formations professionnelles, les échanges entre professionnels et au niveau du grand public grâce à de l'affichage, des plaquettes d'information et un site internet.

De même, la formation de base qui a déjà permis à 21,7% des répondants de connaître mieux cette pathologie est un axe essentiel qu'il est possible d'enrichir et de développer afin de mieux former les orthophonistes.

Par rapport à la pathologie elle-même, si les orthophonistes repèrent bien les caractéristiques essentielles de ce syndrome: déficience intellectuelle, retard de croissance, dysmorphie, ils mettent majoritairement de côté d'autres aspects importants des ETCAF que sont les troubles d'attention, les troubles mnésiques ou encore les retards d'apprentissages.

Les résultats ont également montré que tous les types d'exercices de l'orthophonie sont susceptibles de rencontrer ces patients et qu'il est donc nécessaire de s'informer quel que soit son lieu d'exercice : IME, CAMSP, libéral, etc.

L'enquête a également montré qu'aux yeux de tous une prise en charge multidisciplinaire est la plus adaptée à cette pathologie.

La création de questionnaires de repérage des difficultés chez les enfants suspectés d'ETCAF a intéressé la majorité des orthophonistes interrogés (95,2%).

Le quiz a, lui, mis en évidence que les dernières campagnes de sensibilisation réalisées dans les médias ont modifié les mentalités et permis une plus grande vigilance quant à la consommation d'alcool pendant la grossesse mais il a aussi suggéré qu'il était nécessaire de continuer l'information du plus grand nombre en étant clair et honnête avec le public quant aux conséquences des ETCAF.

Enfin, la demande a été forte d'offrir un retour sur notre mémoire et de communiquer l'adresse du futur site. Ceci prouve une nouvelle fois l'attention portée à ce sujet.

2. Confrontation des hypothèses de base du mémoire et des résultats

2.1. Résumé des hypothèses

Notre mémoire se base sur une hypothèse simple : le syndrome d'alcoolisation fœtale et de façon plus générale les troubles liés à l'alcoolisation fœtale (ETCAF) sont la première cause de déficience intellectuelle d'origine non génétique et pourtant ils restent parmi les troubles les plus ignorés et méconnus de tous, à la fois du grand public mais aussi des professionnels de santé.

La prévention de ces troubles commence à être efficace : campagnes de sensibilisation à la consommation d'alcool pendant la grossesse, affiches, colloques, développement d'un logo sur les bouteilles d'alcool ont permis d'alerter le grand public sur l'existence d'un risque lors d'une consommation d'alcool par la future mère pendant sa grossesse. Mais nous pensons que le dépistage, le diagnostic et la prise en charge des enfants porteurs de ces troubles sont méconnus des professionnels de santé et de l'éducation qui gravitent autour de ces enfants.

En effet les rares études font ressortir une prévalence importante de cette pathologie pourtant totalement sous-estimée. En 2002, en France, la Caisse

Nationale d'Assurance Maladie estime que les formes complètes du SAF toucheraient entre un enfant sur 300 et un enfant sur 800.

Le SAF correspond à la première cause de déficience intellectuelle d'origine non génétique dans le monde occidental.

Il touche sept fois plus d'enfants que la trisomie 21 (Titran, Gratiyas, 2005).

2.2. Discussion autour des hypothèses et des résultats

Ces hypothèses de travail ont été confirmées par les résultats de nos différentes études :

Le questionnaire envoyé aux orthophonistes visant à évaluer leurs connaissances du SAF a permis de mettre en évidence une grande méconnaissance du tableau clinique de cette pathologie, une ignorance des moyens de prise en charge de ces enfants, qu'ils soient médicaux, éducatif ou rééducatifs.

Le questionnaire nous a également montré que beaucoup d'orthophonistes pensaient ne jamais avoir rencontré d'enfant SAF pendant leur carrière, ce qui est possible mais en réalité peu probable...

Le quiz réalisé auprès du grand public nous a permis de voir que les campagnes de sensibilisation mises en place ces dernières années ont bien fonctionné mais que ce travail d'information doit continuer en trouvant les moyens de toucher le plus grand monde, notamment les femmes les plus en difficulté.

Nos rencontres auprès des professionnels nous ont montré les méconnaissances qui persistent encore, les nôtres, mais aussi les leurs au début de leur carrière. Leurs études respectives n'abordaient pas ce sujet et selon eux, tout se joue «avec l'expérience». Ces personnes déplorent également que ce sujet ne rassemble pas plus de professionnels et qu'il n'existe pas plus d'outils à leur disposition.

Nos recherches personnelles ont également mis en évidence ce manque d'outils d'information et de formation pour les professionnels.

3. Questions théoriques soulevées et réflexions

3.1. Un sujet encore mal connu en France, un manque de réseau

Comment une pathologie qui touche en moyenne une à trois naissances sur cent en France peut-elle être encore si mal connue ?

La littérature anglo-saxonne et canadienne est bien plus développée sur ce sujet que la littérature française. Leurs recherches et leurs écrits précurseurs depuis plus de trente ans ont permis un début de réflexion en France depuis une dizaine d'années mais nous restons loin de l'investissement de nos collègues étrangers.

De plus, les rares écrits existant sur ce sujet en France ne s'intéressent majoritairement qu'à l'aspect préventif du sujet, abordant les relations de la femme française avec l'alcool et constatant les dégâts ainsi engendrés chez l'enfant issu d'une grossesse alcoolisée. Seulement qui se préoccupe de l'avenir de ces enfants ? Que leur arrive-t-il ensuite ? Sont-ils diagnostiqués ? Sont-ils pris en charge, accompagnés ? Que deviennent-ils à l'âge adulte ? Ces interrogations dérangent, elles en deviennent presque aussi taboues que le sujet de l'alcoolisme chez la femme.

On parvient là à une étape critique de notre raisonnement : actuellement , en France, beaucoup découvrent encore ce syndrome et ses effets et il se révèle alors difficile de trouver des outils de prise en charge, des conseils ou encore un réseau vers lequel s'orienter. Nous manquons d'information et de formation sur la prise en charge médicale, sociale, éducative et psychologique de ces enfants et ce manque d'informations aura également participé aux difficultés qui ont jalonné notre mémoire.

En ce qui concerne l'aspect bibliographique de l'élaboration du mémoire et qui a fait partie des premières étapes pour nous familiariser à ce sujet, nous avons donc eu des difficultés à trouver des éléments francophones et nous avons dû nous familiariser avec de nombreux ouvrages et articles canadiens et anglo-saxons. De façon générale, la littérature portait en grande majorité sur la connaissance du SAF et des ETCAF ou sur les mécanismes d'action de l'alcool sur le fœtus, la

bibliographie traitant de la prise en charge des enfants comptant moins d'une dizaine d'articles.

Le réseau national prenant en charge ces patients est quasiment inexistant à part quelques initiatives régionales ponctuelles.

Car en effet, tout comme les orthophonistes qui nous répondent majoritairement avoir déjà entendu parler du SAF mais qui avouent ne pas bien connaître ses signes et tout ignorer de sa prise en charge, les établissements médicaux, médico-sociaux, scolaires ne mettent pas en place de dispositif pour repérer et aider spécifiquement cette population. Chaque lieu, chaque équipe restant dans l'ignorance de cette pathologie et de ses moyens de repérage, de dépistage, nous déclare ne pas compter ce type de patient parmi les enfants accueillis.

Alors où sont les 1 à 3% d'enfants naissant chaque année avec ces troubles? Toute la question de notre mémoire était là et l'est encore aujourd'hui.

3.2. Réflexion sur la nécessité d'un diagnostic

Pour identifier ces enfants, la première solution est le diagnostic précoce réalisé par des professionnels de santé formés. Autant de difficultés ! En effet, le diagnostic se révèle ne pas être la solution «miracle» et il existe peu de professionnels de santé formés à cette pathologie.

Le diagnostic est sujet à controverse, comme nous nous en sommes rendu compte en avançant dans le mémoire. Notre premier souhait était de comprendre qui diagnostiquait ces enfants et comment l'on procédait. Mais le syndrome d'alcoolisation fœtale est une pathologie à part dont nous avons écarté l'aspect social qui en fait se révèle prédominant sur ce point. Nous pensions qu'un diagnostic ne pouvait être que bénéfique et d'autant plus s'il était précoce car permettant une prise en charge rapide et adaptée.

Nous avons occulté plusieurs éléments :

Le diagnostic implique l'annonce de la découverte d'une pathologie aux parents mais une pathologie particulière par le fait que ce sont les parents et plus précisément la mère qui en est responsable. L'annonce du diagnostic risque alors d'engendrer différents phénomènes : la stigmatisation, la culpabilité, l'éloignement ou l'abandon, la méfiance...

- La **stigmatisation**: Chacun a beau s'en défendre mais notre regard est différent envers le parent d'un enfant trisomique et celui d'un enfant SAF et cela même si les deux enfants présentent le même niveau de handicap. On ne regarde plus le parent seulement comme le père ou la mère d'un enfant handicapé mais aussi comme le responsable de son handicap. Les réactions risquent de n'en être que plus blessantes.
- La **culpabilité** des parents est présente chez tous, qu'ils aient ou non essayé d'arrêter de boire, qu'ils aient pris ou non conscience de la gravité de leur comportement, qu'ils l'aient regretté ou non. Il faut surmonter cette culpabilité avec beaucoup de courage pour donner à cet enfant les meilleures chances de surmonter ensuite son handicap.
- L'**éloignement** ou l'**abandon** : Il est ici question de savoir si ces parents pourront un jour se sentir capable d'assurer l'éducation de cet enfant particulier, s'ils se sentiront vraiment parents de cet enfant difficile, déficient, déformé et s'il ne reflètera pas pour eux une époque qu'ils préféreraient oublier. L'éloignement ou l'abandon pourrait être une issue d'autant plus dans un milieu social défavorisé, à difficultés multiples où les enfants sont parfois placés.
- La **méfiance**: Elle est possible envers un personnel médical dont on peut avoir peur qu'il nous juge négativement, qu'il nous culpabilise, envers des assistantes sociales dont on appréhende qu'elles puissent nous retirer nos enfants, envers des rééducateurs qui sauront mieux éduquer cet enfant que nous.

Alors face à cette liste de difficultés qu'il est essentiel de prendre en compte avant toute décision, le diagnostic est-il d'un bénéfice aussi certain ? La plupart des professionnels rencontrés nous répondent que non.

3.3. Rencontres avec les professionnels: un travail à poursuivre, une population encore inaccessible

L'accueil fut relativement favorable, plus en Belgique qu'en France où ce sujet se révèle moins tabou, mais nous laissant tout de même percevoir une certaine lassitude... En effet ce sujet a beaucoup rassemblé, a porté beaucoup d'avancées depuis les trente dernières années en France et il a demandé aux différents acteurs de cette lutte beaucoup d'énergie et de temps. Aujourd'hui, grâce à eux, le message est passé auprès du grand public. On attend donc que de nouveaux visages continuent le travail commencé et ne laissent pas les réseaux formés disparaître mais cela n'est pas simple et l'action semble perdre son souffle.

A cela, une raison simple : le message passé via les campagnes de publicité, les affichages, les conférences a touché la majorité de la population la plus «à l'écoute» mais reste toujours loin de la population la plus exposée. En fait comme nous l'ont expliqué les professionnels rencontrés, l'information «0 alcool pendant la grossesse» a été entendue auprès des personnes les plus sensibles à ce message, celles qui naturellement déjà ne buvaient pas ou peu pendant leur grossesse, des personnes qui avaient juste besoin d'une confirmation scientifique de la nocivité de l'alcool sur l'enfant à naître mais qui la soupçonnaient déjà.

Par contre il reste une population inaccessible qui est malheureusement la plus touchée. On pense là aux femmes de classe sociale défavorisée et donc souvent peu suivies médicalement, loin des lieux de prévention et d'information, plus préoccupées par le budget du mois, la nécessité de se loger, de manger, avec souvent des histoires conjugales et familiales difficiles. Ce sont ces femmes qui, à un moment de leur vie, ne sont pas en mesure de dire non à l'alcool même pendant leur grossesse.

Parmi ces femmes, plusieurs catégories se distinguent :

- des femmes conscientes des dangers de l'alcool pour leur bébé mais alcoolo-dépendantes, ne réussissant pas à se désintoxiquer de l'alcool même avec l'espoir d'une nouvelle vie grâce à cet enfant
- des femmes conscientes des dangers de l'alcool pour leur bébé, débutant sereinement leur grossesse mais qui se retrouvent tout à coup

dans des situations difficiles, isolées et cédant à l'alcool à un moment où la dépression ou même parfois l'acte suicidaire n'est pas loin

- des femmes inconscientes du danger de l'alcool pour leur bébé, aimant l'alcool et continuant à boire comme elles le font d'habitude.

4.4. Réflexion autour de la relation soignant-soigné et de nos préjugés

Dans tous les cas, conscientes ou non des dangers, ces femmes aiment pourtant l'enfant qu'elles portent.

Il faut savoir le reconnaître : car si notre première idée serait de nous demander comment une mère peut infliger une telle pathologie à son enfant, nous devons nous persuader et reconnaître qu'à leur manière ces femmes aiment leur enfant. A quoi servirait-il de les culpabiliser une fois que l'enfant est là, devant nous, avec ses troubles et qu'aucune marche arrière n'est possible?

Il est alors nécessaire pour les professionnels médicaux et paramédicaux de mettre de côté leurs sentiments, leurs a priori au moment où ces femmes se présentent à eux, prêtes ou non à s'investir pour leur enfant.

C'est un des aspects difficiles de la rééducation : la nécessité de faire table rase des antécédents pour débiter une relation de confiance avec les parents.

Sur le papier, les professionnels reconnaissent tous cette démarche comme essentielle pour donner de vraies chances à l'enfant, pour lui proposer une rééducation efficace, mais dans les faits, nos sentiments nous rattrapent souvent et ne rien en laisser paraître n'est pas si évident.

3.5. Une prise en charge délicate

Cette rééducation ne sera pas facile autant par les aspects relationnels que l'on vient d'évoquer ici, que par la pathologie même de l'enfant et ses troubles particuliers.

On arrive là au point crucial de la prise en charge orthophonique de l'enfant SAF et aux difficultés qui la jalonnent. En effet, la prise en charge orthophonique de cette pathologie peut être à la fois considérée comme particulière et comme non spécifique.

Certains troubles reviennent de façon redondante dans les tableaux cliniques décrits chez les enfants SAF mais, en même temps, les tableaux rencontrés peuvent varier énormément de légères difficultés à un véritable handicap.

Il fut donc extrêmement difficile de décrire un plan de rééducation «type» pour cette pathologie.

Une autre difficulté importante de la prise en charge des enfants SAF est l'épuisement des thérapeutes. En effet, face à cette pathologie dont les troubles sont persistants, irréguliers, résistants aux techniques classiques de rééducation, les rééducateurs se retrouvent souvent dans une impasse, enfermés dans une prise en charge longue dont les résultats sont lents, plutôt faibles et limités. C'est donc une prise en charge difficile et longue.

4.5. Réflexion sur la prise en charge des patients adultes

L'interrogation qui survient ensuite est celle de l'après-rééducation : après 2, 5 ou 10 ans de rééducation orthophonique, psychologique, kinésithérapique, etc. quand le professionnel décide de mettre fin à la prise en charge, l'enfant devenu adolescent continue sa vie mais comment évolue-t-il ? Parvient-il à trouver un travail, à s'insérer dans la société ? Encore moins d'études s'y intéressent.

C'est ici toute la question du devenir des patients SAF dont il s'agit. Selon les quelques rares sources trouvées, l'avenir des patients SAF dans le cadre d'un tableau complet où l'atteinte est la plus forte n'est pas facile. On retrouve une grande partie de la population dans des lieux médicalisés pour personnes adultes déficientes, des lieux d'emprisonnement suite à des démêlés judiciaires ou des hôpitaux psychiatriques.

Très peu d'études ont abordé la prise en charge des adultes SAF, et pour cause, rien n'est fait ! Nous n'avons pas abordé cette question dans notre mémoire car cela sortait largement du cadre de notre recherche, mais elle existe et il était important d'y penser.

4. Difficultés rencontrées dans l'élaboration du mémoire et de ses outils

4.1. Questionnaire d'enquête

Une fois la bibliographie créée et l'exposé théorique écrit, nous avons débuté la partie pratique de notre mémoire par l'élaboration d'un questionnaire : une enquête destinée aux orthophonistes de la région pour évaluer leurs connaissances sur ce domaine, leur pratique et leurs besoins.

La création du questionnaire a suscité beaucoup d'interrogations. En effet, nous étions dans l'incertitude totale du nombre de réponses que l'on pourrait recevoir et de la nature de ces réponses. Nous espérions à la fois que le questionnaire validerait la nécessité d'un travail d'information sur cette pathologie et qu'il nous apporterait des pistes de prise en charge orthophonique ayant fait leurs preuves chez ces patients.

L'envoi du questionnaire écrit a demandé beaucoup de temps et d'investissement : 350 enveloppes allers libellées à l'adresse de l'orthophoniste, 350 enveloppes retours libellées à notre adresse, 350 copies de notre questionnaire, 700 timbres. Pour des raisons d'économie, nous avons d'ailleurs dû réduire le questionnaire afin qu'il puisse ne remplir qu'une seule feuille recto-verso et que l'espace d'expression libre laissé à chaque répondant soit, pour autant, suffisant.

Dans le même temps, un contact nous a permis de mettre en place un questionnaire électronique envoyé par mail à une liste d'environ 1200 orthophonistes. Cela nous permettait d'élargir considérablement le nombre de réponses possibles et ainsi d'en augmenter la fiabilité et la diversité, mais nous demandait de recréer un autre questionnaire sur un logiciel totalement inconnu. De petites erreurs ont d'ailleurs été détectées dans la fonctionnalité du questionnaire électronique lors des premiers essais mais ont pu être rectifiées.

Globalement nous sommes très satisfaites des questionnaires reçus. En effet, leur grand nombre (152 pour le questionnaire écrit et 409 pour le questionnaire électronique) nous a apporté une véritable richesse de travail et a prouvé que ce

sujet intéressait vraiment les professionnels. Le seul point négatif réside dans le fait que leur analyse s'est révélée très longue, notamment par la présence de nombreuses questions ouvertes. Cette analyse a mis en évidence quelques erreurs de rédaction (notamment l'ordre des questions dans le questionnaire) et des différences de mise en page entre le questionnaire écrit et le questionnaire électronique qui ont empêché d'analyser conjointement certaines questions.

4.2. Quiz grand public

La création du quiz et sa passation se sont très bien déroulées car se faisant sur un petit nombre de répondants, choisis dans notre entourage, en contact direct avec nous. Ceci était un atout indéniable pour favoriser l'échange sur ce sujet et répondre à des questions qui apparaissaient.

Son analyse fut rapide car il ne comprenait que des réponses fermées. Un point négatif apparaît néanmoins : le nombre de répondants peu important entraînant un risque de biais plus important. Cependant, nous rappellerons que ce quiz n'avait aucune prétention à représenter les réponses de la population française et permettait simplement de nous en donner une petite idée.

Enfin, nous devons avouer que, rétrospectivement, au moment de l'analyse des réponses, nous nous sommes rendu compte que certaines questions étaient peut être mal construites et surtout surestimaient les connaissances du public dans ce domaine, certaines questions se révélant trop scientifiques...

4.3. Des professionnels moins concernés et une population d'étude restreinte

Il existe chez les professionnels une tendance à se renvoyer la balle à ce sujet. Les réponses à notre questionnaire le prouvent car beaucoup d'orthophonistes ne répondaient pas à certaines de nos questions en expliquant que ce sujet ne concernait pas les orthophonistes ou bien encore qu'il concernait plutôt d'autres professionnels.

Pourtant c'est bien à chacun de s'y intéresser! Nous souhaitons qu'au moins les orthophonistes s'interrogent à ce sujet, prennent conscience de par l'envoi de

notre questionnaire dans leur cabinet qu'ils étaient concernés eux-aussi et qu'ils pouvaient s'y retrouver confrontés à tout moment dans leur carrière.

De même, en France, les structures contactées et connues pour accueillir ces patients (CAMSP, IME, etc.) n'ont pas toujours répondu à nos demandes de rencontres. Nous nous sommes donc tournées vers la Belgique où nous avons pu rencontrer deux enfants et un adolescent porteurs d'un SAF. En France, ce sujet nous a semblé être plus tabou, il y a eu bien plus de réticences pour rencontrer des enfants concernés. Le nombre d'enfants rencontrés reste bien en dessous des hypothèses que nous avons faites au début de notre mémoire. Nous aurions bien sûr souhaité rencontrer au moins une dizaine d'enfants ou d'adolescents mais le nombre d'enfants vraiment diagnostiqués en France est très faible (contrairement au nombre de cas suspectés) et ce sujet reste délicat à soulever avec les parents pour solliciter des autorisations de rencontres ou de suivis.

Un problème important se présentait alors : notre travail ne pouvait se baser uniquement sur la rencontre de 3 enfants, qui ne rendaient aucun résultat généralisable. Nous avons donc décidé de solliciter une structure réputée pour accueillir des enfants porteurs de SAF afin de consulter leurs dossiers. Grâce à cette démarche, nous avons pu enrichir nos connaissances de façon importante.

4.4. Conception du site internet: cible, réalisation

Une fois toutes les informations recueillies à la fois à partir de nos recherches bibliographiques, des résultats des questionnaires envoyés, des rencontres des professionnels spécialisés et d'enfants touchés par le SAF et enfin de la consultation de multiples dossiers de suivis d'enfants, nous étions prêtes à élaborer l'outil final de notre mémoire : notre site internet.

Choisir les objectifs, le contenu, la structure fut un travail de longue haleine et suscita beaucoup d'interrogations sur ce qu'il était permis ou non de citer, de présenter mais également sur l'utilité de la création du site lui-même.

En effet, en avançant dans notre réflexion, nous en arrivions à penser qu'un site internet ne permettrait pas d'atteindre la véritable population ciblée à savoir les

femmes à risque d'alcoolisation pendant la grossesse. Nous en restons convaincues mais nous avons, de ce fait, modifié l'orientation que nous voulions donner à notre site initialement en ciblant maintenant majoritairement les professionnels.

Nous espérons bien sûr que ce site touchera le plus grand nombre mais pour toucher la population à risque, nous avons donc plutôt décidé de créer deux brochures d'information et une affiche pouvant être imprimées facilement et laissées à disposition dans des salles d'attente médicales, des PMI et tout lieu d'information.

5. Notre mémoire d'orthophonie: confrontation de notre travail à la réalité clinique

5.1. Quel rôle pour l'orthophoniste dans la prise en charge du SAF et des ETCAF?

5.1.1. Une prise en charge précoce

La prise en charge précoce en orthophonie s'adresse à tous les enfants en situation de handicap ou à risque de développer un trouble du langage et de la communication.

Bien sûr, au-delà du langage oral et écrit, l'orthophoniste participe également au bon développement des apprentissages de l'enfant en travaillant la mémoire, l'attention, la logique... autant d'aptitudes essentielles à l'enfant pour apprendre et suivre sereinement son cursus scolaire.

Les enfants porteurs de troubles liés à l'alcoolisation fœtale sont à fort risque de développer des troubles du langage, des apprentissages, de la mémoire, de l'attention, du comportement dont la diversité et l'accumulation augmentent leurs difficultés à s'insérer et à réussir dans un cadre scolaire ordinaire.

Ces enfants sont également à haut risque de trouble d'oralité persistants et ces troubles les mettant d'autant plus en danger qu'ils souffrent d'un retard de croissance important.

Heureusement, grâce à la plasticité cérébrale, des actions sont possibles précocement et se révèlent efficaces.

Plus la prise en charge sera précoce et plus les chances données à l'enfant seront grandes. En effet comme le souligne Bélargent (2000), le pronostic de l'enfant en situation de handicap dépend fondamentalement de la précocité du dépistage et de la mise en place des prises en charge.

Dans leur livre, Titran et Gratiot (2005), insistent sur l'importance d'un diagnostic précoce à cet effet, « le diagnostic avant six ans est reconnu comme étant l'un des facteurs de protection qui peut éviter l'apparition de troubles secondaires ».

5.1.2. L'accompagnement parental au centre de la prise en charge

La prise en charge d'un patient SAF passe obligatoirement par une prise en compte attentive de ses besoins qui dépendent en grande partie de sa stabilité affective.

Au delà de l'enfant lui-même, il y a aussi les parents qu'il est nécessaire d'accompagner dans leur parentalité, de soutenir dans les moments de difficultés sans s'imposer.

Il sera parfois nécessaire de se mettre à leur niveau, de simplifier notre vocabulaire si besoin, de leur indiquer des lieux d'écoute ou d'aide sociale. On veillera à valoriser leurs actions et à temporiser les propositions inadaptées. C'est par la relation de confiance instaurée avec les parents ou la famille d'accueil que pourra se mettre en place une prise en charge stable, attentive et efficace.

5.2. Intérêt de notre mémoire pour la pratique orthophonique

5.2.1. Information et réflexion

Les mémoires d'orthophonie réalisés en 2001 par L. Reumaux et en 2003 par Misslin et Vendange ont permis d'évaluer les connaissances des orthophonistes sur ce sujet par l'intermédiaire de questionnaires d'enquête. Ces derniers avaient déjà mis en évidence à l'époque le manque d'information de la profession et les orthophonistes interrogés avaient émis le souhait de pouvoir accéder à un outil d'information.

La pratique orthophonique a beaucoup à apprendre du SAF. Il est nécessaire que chaque orthophoniste connaisse les éléments essentiels de cette pathologie afin de pouvoir prendre en charge ces milliers d'enfants de façon adaptée.

Chaque orthophoniste risque un jour d'être confronté à cette pathologie de façon évidente ou beaucoup moins, dans tous les cas, il était essentiel qu'un outil d'information existe afin qu'on puisse s'y référer, aujourd'hui ou plus tard.

Comme conclusion à notre mémoire, nous dirons que même si le site que nous avons créé ne rencontrait aucun public, nous serions néanmoins satisfaites que les 561 orthophonistes ayant répondu à notre questionnaire se soient interrogés sur leurs connaissances du SAF, sur leur prise en charge ou encore plus simplement sur ce qu'ils feraient s'ils étaient amenés à prendre en charge ces enfants. Si ces professionnels ont cherché des réponses aux questions de notre questionnaire, notre mémoire aura au moins eu ce mérite.

Nous en sommes confortées par les réponses des orthophonistes à notre questionnaire. Lorsque l'on posait la question du moyen de prévention le plus efficace, plusieurs d'entre eux ont émis l'idée que seule une information de personne à personne, un contact direct, une discussion sur le sujet pouvait mieux atteindre la conscience de l'autre, les faire y réfléchir, se poser des questions, débattre, trouver leur position, leur sentiment personnel... Et bien, nous sommes d'accord et nous pensons avoir déclenché cette réflexion chez un grand nombre des répondants.

Dès lors, notre site internet, notre mémoire ne sont pas inutiles même s'ils ne sont pas consultés par tous, à l'inverse: ils sont même importants car chacun sait qu'il existe s'il en a un jour besoin.

5.2.2. Évaluation, comparaison, adaptation

Si notre travail ne permet pas directement de dépister ou de diagnostiquer ces enfants, on peut se demander comment il peut aider l'orthophoniste qui ignore la pathologie de l'enfant présent devant lui?

Il permet en fait de se questionner: quelles sont les difficultés de cet enfant? Est-ce que les difficultés de cet enfant sont comparables à celles d'un enfant SAF? La situation m'encourage-t-elle à penser à ce type de pathologie?

Si la réponse est oui, alors il est facile d'adapter notre prise en charge d'abord à ses difficultés et ensuite à la psychopathologie particulière d'un enfant SAF. On

saura alors quels éléments travailler, comment, quelles limites pourront être atteintes et on saura de manière intuitive qu'il faudra gagner la confiance de la famille pour commencer une guidance parentale indispensable.

5.3. Un apport plus large et un outil moderne

Un autre aspect témoigne à notre sens de l'utilité du travail effectué ici : les troubles de mémoire et les troubles de l'attention, largement abordés dans notre mémoire, représentent un pourcentage important de notre patientèle. Or l'outil développé dans ce mémoire, outre un apport d'aide spécifique dans le cadre d'un SAF donne aussi de nombreuses idées quant à la prise en charge de ces troubles attentionnels et mnésiques.

La pratique orthophonique a tous les jours besoin de nouveaux outils, de nouveaux matériels pour répondre à des demandes de plus en plus précises et de plus en plus diverses. De plus, plus la pratique avance et plus ce besoin s'oriente vers des outils pratiques, rapides, faciles d'accès tel internet, accessibles depuis presque tous les lieux d'exercice. En cela, ce site est une réponse au manque d'outils spécialisés existant dans notre profession.

Conclusion

Le syndrome d'alcoolisation est la première cause de déficience intellectuelle d'origine non génétique, il concerne encore aujourd'hui près de 1% des naissances soit environ 700 nouveau-nés par an. Les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale sont ainsi plus fréquents que la trisomie 21 qui est pourtant l'aberration chromosomique la plus fréquente (avec environ 350 naissances par an).

Tout orthophoniste est donc un jour susceptible de recevoir dans sa patientèle un jeune patient avec de tels troubles. Cependant, le questionnaire d'enquête auprès des orthophonistes a mis en évidence un manque évident d'information et de formation sur le thème des troubles liés à l'alcoolisation fœtale et leur prise en charge. Que le SAF ou l'ETCAF soit diagnostiqué ou non, que l'orthophoniste travaille en libéral ou en structure, il est important pour ce professionnel d'être en mesure de proposer à cet enfant une prise en charge adaptée à ses besoins spécifiques.

Aussi, nous avons réuni toutes les informations recueillies au cours de nos travaux de recherches (recherches bibliographiques, interviews de professionnels, études de dossiers d'enfants suivis pour des troubles liés à une alcoolisation fœtale et rencontre de deux enfants SAF) pour créer un outil le plus complet possible sur le sujet. Il s'agit d'un site internet d'information, d'aide et de conseils sur la prise en charge des troubles liés à l'alcoolisation fœtale. De plus, afin d'aider les professionnels de santé à mieux cibler les axes de prise en charge adaptés à chaque patient, des questionnaires d'aide au repérage des difficultés de patients suspectés de troubles liés à l'alcoolisation fœtale sont proposés sur le site internet selon l'âge de développement.

Le quiz que nous avons fait passer auprès de notre entourage a également révélé un manque d'information et de prévention du public en général. C'est pourquoi nous avons créé une affiche de prévention destinée à encourager les femmes enceintes à ne pas consommer de boissons alcoolisées mais plutôt toutes sortes de cocktails à base de fruits et faciles à réaliser à partir de recettes simples. Deux plaquettes ont également été réalisées par nos soins. La première est une plaquette d'information et de prévention sur «la grossesse et l'alcool» et la seconde plaquette propose des

conseils pour l'accompagnement d'enfants touchés par ce type de troubles. Ces outils sont téléchargeables sur le site internet, chaque professionnel de santé peut donc les imprimer et les laisser en consultation dans sa salle d'attente.

Ainsi, en cas de méconnaissance ou de manque d'information concernant les spécificités de ce type de prise en charge, l'orthophoniste ou tout autre professionnel médical pourra trouver facilement notre outil d'information, se rapprocher des personnes et des structures adaptées et comme nous l'espérons pourra ainsi s'engager avec motivation dans cette prise en charge certes longue et difficile mais tellement nécessaire!

Nous espérons que notre travail permettra des avancées dans la pratique orthophonique. Il serait d'ailleurs intéressant d'étudier dans l'avenir l'impact de notre mémoire et l'utilisation de notre outil par les professionnels ainsi que les manques qui pourraient encore ressortir. Il reste un aspect important que nous n'avons pas abordé qui est la création de matériels orthophoniques de rééducation spécifiquement adaptés et la recherche de nouvelles pistes de travail.

Bibliographie

Abel E, Sokol R. (1991). A revised conservative estimate of the incidence of FAS and its economic impact, *Alcoholism : Clinical and experimental research*, n°15, vol 3 : 514-24

Alcool assistance. [25 septembre 2010], <http://www.alcoolassistance.net/>

Alcoolinfoservice. [25 septembre 2010], <http://www.alcoolinfoservice.fr/>

ANPAA (2009), *Livret alcool et grossesse: comment en parler?*

Autti-Ramo I., Granstrom M.L. (1991). The psychomotor development during the first year of life of infants exposed to intrauterine alcohol of various duration. *Fetal alcohol exposure and development, Neuropediatrics*, 1991; n°22: 59-64.

Autti-Ramo I. (2000). Twelve-year follow up of children exposed to alcohol in utero, *Dev Med Child Neurol*, n°42 : 406-411.

Autti-Ramo I. (2002). Foetal alcohol syndrome: a multifaceted condition, *Developmental Medicine & Child Neurology* , n°44:141-144 (2002)

Berthelot J., Clement S., Druhle M., Forne J., Membrado M. (1984). Les alcoolismes féminins. *Cahiers du centre de recherches sociologiques*, n°1: 1-285.

Bieder J., Callens H. (2002). Embryofoetopathie alcoolique (Syndrome de Lemoine), *Annales Médico-Psychologiques* ,n° 160: 67-71

Blondel B., Norton J. , Du Mazaubrun C. (1999). Enquête nationale périnatale 1998, INSERM, Paris.

Boucher N., (1988). Le processus de prise en charge médico-sociale des familles signalées avec un problème d'alcoolisation, *Journées Parisiennes de Pédiatrie* : 275-277, Paris: Flammarion.

Clarren S.K et Smith D.W. (1978). The fetal alcohol syndrome, *New Engl. Jl. Medecine*, n° 298, 1063-1067.

Dehaene P. (1995). *La grossesse et l'alcool*, Paris : Presses Universitaires de France (PUF)

Diekman S.T., Floyd R.L., Decoufle P., Schulkin J., Ebrahim S.H., Sokol R.J. (2000). A survey of obstetrician-gynecologists on their patients alcohol use during pregnancy, *Obstet Gynecol* , n°95, vol 5: 756-63.

E-sante.fr. [25 septembre 2010], <http://www.e-sante.fr/>

Floyd R.L., Decoufle P., Hungerford D.W., (1999). Alcohol use prior to pregnancy recognition, *Am J Prev Med* ,n°17: 101-7.

Gardner J.(2000), *Living with a child with Fetal Alcohol Syndrome*. MCN, *The American Journal of Maternal Child Nursing* n°25, vol 5: 252-257

Gaugue J. et al. (2006). Le syndrome d'alcoolisation foétale: état de la question, *Psychotropes*, n°1/2006, Vol 12, p.113-124.

- Gratias L. (2003). Les bébés de l'alcool, Ex Nihilo.
- Guilbert P., Baudier F., Gautier A. (2001). Baromètre santé 2000, 2, Vanves: CFES
- Guyet S. (2009). Aspects économiques de la PEC médicosociale du SAF: a propos de 15 enfants suivis au groupe hospitalier du Havre entre 2002 et 2008, Thèse de médecine, Faculté de médecine de Rouen.
- Hankin J.R., Sokol R. (1995) Identification and care of problems associated with alcohol ingestion in pregnancy, *Semin Perinatol* ,n°19: 286-92.
- Harrousseau H., Borteyru JP., cité par LEMOINE. P (1968). Les enfants de parents alcooliques: les anomalies observées, *Ouest Médical* 25, 476-472.
- Harwood H., Napolitano D. (1985). Economic implications of the fetal alcohol syndrome *Alcohol Health Res World* ,n°10, vol 1 : 38-43
- Hillaire S., Simonpoli A;-M., Lejeune C., Simmat-Durand L., Michaud P. (2002). Prévalence de l'alcoolisation à risque chez les femmes enceintes et utilisation du questionnaire AUDIT pour le repérage, *Alcoologie et Addictologie*, n°24, vol 4: 7-8
- Inpes (2005). Baromètre santé 2005: Attitudes et comportements de santé, http://www.inpes.sante.fr/Barometres/BS2005/pdf/BS2005_Alcool.pdf
- Inpes: Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. [25 septembre 2010], <http://www.inpes.sante.fr/>
- INSERM (2001). Exposition prénatale à l'alcool : données biologiques et épidémiologiques, *Alcool: Effets sur la santé. Expertise collective*, Paris, INSERM, 119-163.
- INSERM (2003). *Alcool: Dommages sociaux, Abus et dépendance. Expertise collective de 2003.* , Paris, INSERM
- Institut suisse de prévention de l'alcoolisme et des autres toxicomanies, Brochure *Alcool et grossesse*
- Jacobs E. A., Copperman S.M., Joffe A., et al. (2000). Fetal alcohol syndrome and alcohol-related neurodevelopmental disorders, *Pediatrics* ,n° 106: 358-61.
- Jones K.L., Smith D.W., Ulleland C.N., Streissguth P. (1973). Pattern of malformation in offspring of chronic alcoholic mother, *Lancet*, vol1, 1267-1271.
- Kelly S.J., Day N., Streissguth A.P. (2000). Effects of prenatal alcohol exposure on social behavior in humans and other species, *Neurotoxicol Teratol*, n°22 :143-149.
- Ladue RA, Streissguth AP, Randels SP.(1993). Clinical considerations pertaining to adolescents and adults with fetal alcohol syndrome. In: Sonderegger TB, ed. *Perinatal Substance Abuse: Research Findings and Clinical Implications*, Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 104-31.
- La lettre d'information de l'IREB. (2004). Recherche et alcoologie, n° 28:1-4.

Lauwers M. (2009). Consommation d'alcool et de cannabis pendant la grossesse: conséquences sur l'enfant à naître et influences à plus long terme, Thèse de pharmacie, Université de Rennes1.

Lejeune C. (2001). Syndrome d'alcoolisation fœtale. Médecine thérapeutique Pédiatrie n°4: 176-183.

Lemoine P. (1992). Outcome of children of alcoholic mothers (study of 105 cases followed to adult age) and various prophylactic findings. Ann Pediatr , n°39, vol 4:226-35.

Lupton C., Burd L., Harwood H. (2004). Cost of fetal alcohol spectrum disorders. Am J Med Genet C Semin Med Genet , n°127, vol 1 : 42-50.

Lynch ME., COLES CD., CORLEY T., FALEK A. (2003). Examining delinquency in adolescents differentially prenatally exposed to alcohol: the role of proximal and distal risk factors. Journal of studies on alcohol , n°64, vol 5 : 678-686

Maresca B., Le Queau P., Badeyan G., Rotbart G. (2000). Les attitudes vis-à-vis de l'alcool et du tabac après la loi Evin. DREES. Etudes et Résultats 78.

Ministère de la santé DREES (2007). L'état de santé de la population en France en 2007. Paris : La Documentation Française.

Nordmann R., (2004). Au nom de la commission V (Troubles mentaux Toxicomanies) Consommation d'alcool, de tabac ou de cannabis au cours de la grossesse. Journal de pédiatrie et de puériculture, n°17, vol 6: 349-50

Reumaux L., (2001). Syndrome d'alcoolisation fœtale: une prise en charge orthophonique spécifique? Présentation de cas et enquête auprès d'orthophonistes. Mémoire d'Orthophonie. Université de Lille 2

Réunisaf: Réseau de prévention du syndrome d'alcoolisation foetale. [25 septembre 2010], <http://www.reunisaf.com/>

Reynaud M., Parquet P. (1997), Évaluation du dispositif de soins pour les personnes en difficulté avec l'alcool, Rapport de la mission: DGS, direction des hôpitaux. Rapport officiel.(7)

Roualland O., (2005). Le syndrome d'alcoolisation foetale. Le suivi logopédique d'un enfant de onze ans. Mémoire de Logopédie. Haute école de Mons.

SAFERA., Conry J. (1997). Le syndrome d'alcoolisation foetale, guide à l'intention des intervenants scolaires, édité et distribué par SAFERA

Saffrance: Prévention des conséquences de l'alcool pendant la grossesse. [25 septembre 2010], <http://www.saffrance.fr/>

Simmat-Durand L., 2009. Grossesse avec drogues. Paris : L'harmattan.

Société canadienne de pédiatrie. (1997) Prévention du syndrome d'alcoolisation foetal (SAF) et des effets de l'alcool sur le fœtus (EAF) au Canada, Paediatr Child Health, n°2, vol 2: 146-9.

Sokol RJ., Miller SI., Martier S. (1981). Preventing fetal alcohol effects: A practical guide Ob/Gyn physicians and nurses, Offord DR, Craig DL.(1994) Prévention primaire du syndrome d'alcoolisation foetal.Paru dans : Groupe de travail canadien sur l'examen médical périodique. Guide canadien de médecine clinique préventive. Ottawa, Santé Canada.

Sokol RJ., Delaney-Black V., Nordstrom B. (2003) Fetal alcohol spectrum disorder, JAMA, n° 290, vol 22 : 2996-2999

Sokol RJ. (1981). Alcoholism and abnormal outcomes of pregnancy cité par Offord DR, Craig DL.(1994) Prévention primaire du syndrome d'alcoolisation foetale. Paru dans : Groupe de travail canadien sur l'examen médical périodique. Guide canadien de médecine clinique préventive. Ottawa, Santé Canada.

Source Audiopog, INSERM (2004). La santé périnatale en 2002-2003 – Evaluation des pratiques médicales

Steinhausen HC., Willms J., Metzke CW., Spohr HL. (2003) Behavioural phenotype in foetal alcohol syndrome and foetal alcohol effects. Developmental Medicine & Child Neurology n°45, 179-182

Streissguth AP., Sampson P.D., Barr H.M. (1989) Neurobehavioural dose-response effects of prenatal alcohol exposure in humans from infancy to adulthood, Ann NY Acad. Sci. n° 526, 145-168.

Streissguth AP, Landesman-Dweyer s, Martin JC, et al. (1980) Teratogenic effects of alcohol in human and laboratory animals, cité par Offord DR, Craig DL.(1994) Prévention primaire du syndrome d'alcoolisation foetal, Paru dans : Groupe de travail canadien sur l'examen médical périodique. Guide canadien de médecine clinique préventive. Ottawa, Santé Canada.

Streissguth AP., Barr H.M., Sampson P.D., Darby B.L., Martin D.C. (1989) IQ at age 4 in relation to maternal alcohol use and smoking during pregnancy, Developmental Psychology, n°25, vol 1 : 3-11.

Streissguth AP., Aase JM., Clarren SK., Randels SP., Ladue RA., Smith DF. (1991) Fetal alcohol syndrome in adolescents and adults. JAMA, n° 265, vol 15 :1961-1967.

Streissguth A., Barr H., Koga J., Bookstein F. (1996) Understanding the Occurrence of Secondary Disabilities in Clients with Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Fetal Alcohol Effects (FAE), Université de médecine de Washington.

The definition of Alcoholism, (1992) JAMA, n°268, 1012-1014

Titran M., Gratiass L. (2005) A sa santé, Paris : Albin Michel.

Vabret. F.(1999) Psychopathologie de la femme enceinte alcoolique, Alcoologie, Vol.21, n°4, 487-491.

Weiner L., Rosett H. (1985). Training professionnels to identify and treat pregnant women who drink heavily, Alcohol Health and Research World, n°10, 32-35.

Zevenbergen AA., Ferraro FR. (2001) Assessment and treatment of fetal alcohol syndrome in children and adolescents. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* n°13, vol 2: 123-136.

Annexes

Annexe n°1 : Classification du SAF selon le degré de sévérité de la dysmorphie faciale, Dehaene (1995).

- I. Enfants avec un ou deux traits de la dysmorphie caractéristique : SAF type I ;
- II. Enfants ayant l'ensemble des 4 signes dysmorphiques caractéristiques du SAF : rétrécissement des fentes palpébrales, écrasement de la racine du nez avec retroussement de l'extrémité, philtrum indistinct et convexe, hypoplasie de la mâchoire inférieure : SAF type II
- III. Enfants atteints d'une dysmorphie sévère dite caricaturale, d'un retard de croissance, et d'une réduction du périmètre crânien d'au moins 2,5 écart type, et de plusieurs autres malformations : SAF type III ;
- IV. Enfants de mères alcooliques suspects à la naissance, de dysmorphie sans confirmation ultérieure.

P. Dehaene, La grossesse et l'alcool (1995)

L'auteur nous précise que le type IV correspond à ce que la littérature américaine définit comme FAE soit « Fetal Alcohol Effect ».

Annexe n°2 : Questionnaire CAGE DETA.

Questions	Scores
<u>Question 1</u>: Avez-vous déjà ressenti le besoin de diminuer votre consommation de boissons alcoolisées? Non Oui	0 1
<u>Question 2</u>: Votre entourage vous a-t-il déjà fait des remarques au sujet de votre consommation? Non Oui	0 1
<u>Question 3</u>: Avez-vous déjà eu l'impression que vous buviez trop? Non Oui	0 1
<u>Question 4</u>: Avez-vous eu besoin d'alcool dès le matin pour vous sentir en forme? Non Oui	0 1
RESULTATS: A partir de 2 points: Probabilité très élevée d'une consommation excessive ou d'une alcoolo-dépendance.	TOTAL:

Annexe n°3 : Questionnaire AUDIT (Alcohol Use Disorders Test) Société française d'alcoologie, 2001.

Questions	Scores
<u>Question 1:</u> Quelle est la fréquence de votre consommation d'alcool? Jamais Une fois par mois au moins 2 à 4 fois par mois 2 à 3 fois par semaine Au moins 4 fois par semaine	0 1 2 3 4
<u>Question 2:</u> Combien de verres contenant de l'alcool consommez-vous un jour typique où vous buvez? 3 ou 4 5 ou 6 7 ou 8 10 ou plus	1 2 3 4
<u>Question 3:</u> Avec quelle fréquence buvez-vous six verres ou davantage lors d'une occasion particulière? Jamais Moins d'une fois par mois Une fois par mois Une fois par semaine Tous les jours ou presque	0 1 2 3 4
<u>Question 4:</u> Au cours de l'année écoulée, combien de fois avez-vous constaté que vous n'étiez plus capable de vous arrêter de boire une fois que vous aviez commencé? Jamais Moins d'une fois par mois Une fois par mois Une fois par semaine Tous les jours ou presque	0 1 2 3 4
<u>Question 5:</u> Au cours de l'année écoulée, combien de fois votre consommation d'alcool vous a-t-elle empêché de faire ce qui était	

normalement attendu de vous? Jamais Moins d'une fois par mois Une fois par mois Une fois par semaine Tous les jours ou presque	0 1 2 3 4
<u>Question 6:</u> Au cours de l'année écoulée, combien de fois avez-vous eu besoin d'un premier verre pour pouvoir démarrer après avoir beaucoup bu la veille? Jamais Moins d'une fois par mois Une fois par mois Une fois par semaine Tous les jours ou presque	0 1 2 3 4
<u>Question 7:</u> Au cours de l'année écoulée, combien de fois avez-vous eu un sentiment de culpabilité ou des remords après avoir bu? Jamais Moins d'une fois par mois Une fois par mois Une fois par semaine Tous les jours ou presque	0 1 2 3 4
<u>Question 8:</u> Au cours de l'année écoulée, combien de fois avez-vous été incapable de vous rappeler ce qui s'était passé la soirée précédente parce que vous aviez bu? Jamais Moins d'une fois par mois Une fois par mois Une fois par semaine Tous les jours ou presque	0 1 2 3 4
<u>Question 9:</u> Avez-vous été blessé ou quelqu'un d'autre a-t-il été blessé parce que vous aviez bu? Non Oui, mais pas au cours de l'année écoulée Oui, au cours de l'année	0 2 4

<u>Question 10</u>: Un parent, un ami, un médecin ou un autre soignant s'est-il inquiété de votre consommation d'alcool ou a-t-il suggéré que vous la réduisiez? Non Oui, mais pas au cours de l'année écoulée Oui, au cours de l'année	0 2 4
RESULTATS: Un score supérieur ou égal à 8 chez l'homme et à 7 chez la femme est évocateur d'un mésusage actuel d'alcool. Un score supérieur à 12 chez l'homme et supérieur à 11 chez la femme serait en faveur d'une dépendance à l'alcool.	TOTAL:

Annexe n°4 : Evaluation de l'embryofoetopathie alcoolique (d'après H. Löser, 1991)

POINTS	SYMPTOMES	FREQUENCE (en %)
	Croissance	
4	Retard de croissance intra-utérin	98
-	Croissance postnatale insuffisante	85
-	Hypoplasie du tissu adipeux	environ 80
	Dysmorphie cranio-faciale	
4	Microcéphalie	84
3	Petit nez ensellé	49
1	Plage naso-labiale allongée, bombée	95
1	Lèvres fines	61
2	Maxillaire inférieur petit et en retrait	63
2	Palais ogival	25
4	Fente labiale ou palatine	7
-	Anomalies du pavillon de l'oreille	32
-	Malpositions dentaires, microdontie	16
	Anomalies de la région des yeux	
-	Myopie, hypermétropie, astigmatisme	25
-	Strabisme	23
-	Hypoplasie du nerf optique et anomalies vasculaires	environ 15
-	Microphthalmie, microcornée	3
2	Fente oculaire étroite	24
2	Ptose de la paupière supérieure	36
2	Epicanthus	54
-	Aspect antimongoloïde	34
2/4	Anomalies des organes génitaux	46
4	Anomalies des reins	environ 10
4	Malformations du cœur	29
	Anomalies osseuses	
2	Brachy, clinodactylie de l'auriculaire	41
2	Camptodactylie	14
1	Hypoplasie des ongles	15
2	Soudure du radius et du cubitus	14
2	Luxation de la hanche	12

-	Scoliose	5
-	Malformation du sternum	30
-	Spina bifida	-
Autres anomalies		
2	Hernies inguinales, diaphragmatiques	12
-	Sténose du pylore	-
1	Fossette borgne lombo-sacrée	52
2	Dysplasie musculaire avec hypotonie	54
-	Angiomes tubéreux	15
Psychopathologie		
2/4/8	Déficit intellectuel de modéré à sévère	89
-	Troubles du langage	80
-	Troubles de l'audition	environ 20
-	Troubles des conduites alimentaires	environ 30
-	Troubles du sommeil	environ 40
-	Troubles de la motricité fine	80
Troubles du comportement		
4	Hyperexcitabilité, hyperactivité	72
-	Viscosité affective, crédulité	environ 50
-	Inconscience du danger	environ 40
-	Instabilité émotionnelle	environ 30
-	Syndrome autistique	3
10 – 29 points: embryofetopathie alcoolique légère (I). 30 – 39 points: embryofetopathie alcoolique moyenne (II). Supérieur à 40: embryofetopathie alcoolique sévère (III).		
<i>H. Löser, Alkoholeffekte und Schwachformen der Alkoholembryopathie, Deutsches Arzteblatt, 1991, 88, 2278-2285.</i>		

Annexe n°5 : Outil «Lip guide» d'aide au diagnostic du SAF.



Annexe n°6 : Trame des entretiens avec les professionnels.

Rôle :

- Vous êtes médecin/psychologue/orthophoniste..., quelle formation avez-vous reçu sur le SAF ? Formation initiale/formation professionnelle/expérience professionnelle, etc?
- Quelle est votre expérience en ce qui concerne le SAF, quelle implication avez-vous pour ce sujet ?
- Quel est votre rôle dans l'accompagnement des futures mères/des nouveau-nés/des enfants/des adultes?

Prévention :

- Intervention en prévention secondaire ? Comment repérer les situations à risque, quels moyens sont à votre disposition ?
- Comment abordez vous le sujet de l'alcool avec vos patientes ? Avec les patientes relevant d'un problème avec l'alcool ?
- Il paraîtrait qu'un grand nombre de femmes enceintes ayant une vraie problématique avec l'alcool font peu la démarche de se faire suivre régulièrement par un médecin et que les services d'alcoologie sont peu sollicités par celles-ci. Comment agir pour changer ce phénomène ?
- Quels sont selon vous les moyens de prévention les plus efficaces (prévention primaire) ? Comment réellement toucher le public ?
- Quelles mesures de prévention sont organisées dans la région et sur le plan national ? Existence d'une cohésion régionale versus nationale?
- Nous avons personnellement l'impression que l'inconscient collectif sait que la consommation chronique d'alcool est nocive pour le fœtus mais que peu d'entre eux s'interrogent quant aux conséquences d'alcoolisations ponctuelles. Qu'en pensez-vous ?

Diagnostic :

- Sur quels critères diagnostiques déterminez vous qu'un enfant/adulte est porteur du SAF ?
- Quelles sont selon vous les plus grandes difficultés du diagnostic ?

- Vous êtes-vous déjà posé la question du SAF face à l'un de vos patients ? Si oui, quels éléments vous y ont fait penser ? Comment avez-vous réagi ?
- Existe-il à votre connaissance un questionnaire de repérage des enfants SAF ? Ou d'autres outils utiles au diagnostic de ces enfants ?

Prise en charge :

- Quels moyens mettez-vous en œuvre lorsque vous repérez une situation à risque/avérée ? Comment sont pris en charge ces futures-mères et leur fœtus et quelle influence cela a-t-il sur le suivi de leur grossesse et sur leurs futures grossesses ?
- Comment aborder le sujet des séquelles d'une alcoolisation prénatale sans culpabiliser la maman ?
- Existence d'un travail de collaboration avec les membres de l'équipe soignante / avec un réseau ? Quels sont les autres acteurs de la prise en charge ?
- Quelles sont les plus grosses difficultés rencontrées lors de vos suivis ? Les lacunes dans les prises en charge actuelles ?
- Quel partenariat avec les autres acteurs de la prise en charge ? Quels sont-ils ?
- Où sont orientés les enfants ? au CAMSP systématiquement ?

Mémoire :

- Que pensez-vous de la pertinence de notre mémoire ?
- Utilité d'un questionnaire d'aide au repérage des difficultés pour les professionnels afin de les aider à repérer les difficultés de leurs patients et orienter au mieux la prise en charge de ceux-ci ?
- Utilité d'un site internet ? Informations que les professionnels souhaiteraient y voir diffusées ? Pensez-vous qu'un lieu d'échange entre divers professionnels médicaux et paramédicaux pourrait être utile ?
- Pensez-vous que ce site pourrait également proposer un espace pour les parents et parents adoptants ?
- Quelles démarches nous conseillez-vous ?
- Quel type d'outil pourrait vous aider dans votre pratique au quotidien ?

Annexe n°7: Questionnaire d'enquête auprès des orthophonistes de la région Nord-Pas-de-Calais.

BOIS Vanessa

11/13 Rue du Mal de Lattre de Tassigny

59800 LILLE

vanessa59b@hotmail.fr

06

THOMAS Sophie

115 bis Rue du Molinel

59800 LILLE

szothomas@free.fr

06

Lille, le 30/05/2010

Madame, Monsieur,

Actuellement étudiantes en 3ème année d'orthophonie à l'Institut de Lille, nous préparons notre mémoire de fin d'études ayant pour sujet le syndrome d'alcoolisation fœtale, et plus précisément l'aide au repérage des difficultés des enfants porteurs d'un syndrome d'alcoolisation fœtale, la prise en charge orthophonique et les mesures de prévention. Ce mémoire se réalise sous la direction de Madame LEMOINE, orthophoniste et de Monsieur CUVELLIER, pédiatre. Dans ce cadre, nous effectuons une enquête auprès des orthophonistes de la région Nord- Pas de Calais.

Nous nous permettons ainsi de vous solliciter dans l'optique de pouvoir identifier les besoins en termes d'informations et de propositions thérapeutiques chez les orthophonistes de la région.

Toutes les données recueillies nous seront fort précieuses dans l'élaboration de ce mémoire. Vous trouverez ci-joint une enveloppe timbrée afin de pouvoir nous retourner le questionnaire.

En vous remerciant par avance du temps que vous pourrez consacrer à remplir ce questionnaire, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Vanessa Bois et Sophie Thomas

Nom et prénom:

Année de diplôme:

Type d'exercice: LIBERAL/IME/SESSAD/CAMSP/CMP/CMPP/CRF/CENTRE
POUR SOURDS/AUTRE (précisez)

DEFINITION

1/ Avez-vous déjà entendu parler du SAF (Syndrome d'Alcoolisation Fœtale)?	OUI/NON
2/ Si oui, comment avez-vous été informé sur ce sujet?	FORMATION DE BASE/ FORMATION PROFESSIONNELLE/ EXPERIENCE PROFESSIONNELLE/ DISCUSSION-ECHANGE /LIVRE / PLAQUETTE/ SITE INTERNET/ MAGAZINE/ MEDIAS/ AUTRES (précisez)
3/ Pouvez-vous citer quelques éléments cliniques du SAF?	a) b) c) d) e)

PREVENTION/INFORMATION

1/ Vous sentez-vous suffisamment informé?	- sur le SAF (Syndrome d'alcoolisation fœtale) en général? OUI/NON - sur l'impact de la consommation d'alcool durant la grossesse? OUI/NON - sur les risques encourus par le fœtus? OUI/NON - sur les moyens de prise en charge de ces enfants? OUI/NON
2/ Selon vous, quel moyen de prévention/sensibilisation est le	AFFICHE/PLAQUETTE/FORUM/JOURNAUX-MAGAZINES/AUTRE (précisez).....

plus efficace auprès de la population toute venante?	
3/ Avez-vous déjà fait des recherches sur le sujet?	OUI/NON
Avez-vous trouvé des réponses à vos questions?	OUI/NON
4/ La création d'un site internet sur ce sujet pour la population toute venante et pour les professionnels en charge de ces enfants vous paraît-elle pertinente?	OUI/NON Si non, pourquoi?..... Si oui, pourquoi?
5/ Auriez-vous d'autres suggestions que la création d'un site internet afin d'informer les professionnels?	AFFICHE/PLAQUETTE/CD-ROOM/LIVRE/DVD/FORUM DE DISCUSSION/AUTRE (précisez)
6/ Utiliseriez-vous un questionnaire qui vous permettrait de mieux cerner les difficultés de ces enfants pour cibler la prise en charge?	OUI/NON
7/ L'idée de mettre un questionnaire de ce type (aide au repérage des difficultés) en ligne téléchargeable gratuitement vous paraît-elle intéressante?	OUI/NON

PRISE EN CHARGE

1/ Dans quelle structure avez-vous rencontré ce type de patients?	LIBERAL/SESSAD/CAMSP/CMP-CMPP/ CRF/ IEM/AUTRE (précisez)
2/ Quels professionnels sont impliqués dans la prise en charge de ces patients?	ORTHOPHONISTE/PSYCHOLOGUE/PEDOPS YCHIATRE/PSYCHOMOTRICIEN/KINESITHE RAPEUTE/ERGOTHERAPEUTE/SUIVI EDUCATIF OU SCOLAIRE/AUTRE (précisez)
3/ Avez-vous déjà rencontré des patients avec une suspicion de	OUI/NON

SAF? Si oui, combien?	
Avez-vous déjà rencontré des patients diagnostiqués SAF? Si oui, combien?	OUI/NON
Cela vous paraît-il être une pathologie fréquente?	TRES RARE/PEU FREQUENTE/FREQUENTE/ TRES FREQUENTE
4/ Vous êtes-vous déjà posé la question d'un tel diagnostic face à un enfant?	OUI/NON
Si oui, quels signes vous ont fait penser à ce diagnostic?	
Si oui, qu'avez-vous fait?	J'EN AI PARLE AUX PARENTS/ J'EN AI PARLE AU GENERALISTE/ J'AI ORIENTE VERS UN SPECIALISTE/ J'EN AI PARLE A UNE AS/ J'AI DEMANDE DES EXAMENS COMPLEMENTAIRES/ IL M'A ETE DIFFICILE D'ABORDER LE SUJET/ AUTRE (précisez)
5/ Vous sentez-vous capables de prendre en charge des enfants SAF?	OUI/NON
Si non, pour quelle(s) raison(s)?	
Si non, bénéficier d'un accès à des informations ainsi qu'à des pistes de prise en charge vous pousserait-il à franchir le pas?	OUI/NON
Si oui, pouvez-vous citer les grandes lignes de vos prises en charge?	
Quelles sont les difficultés que vous pouvez rencontrer?	SUJET TABOU/ DIFFICULTE D'ABORDER LE SUJET AVEC LES PARENTS/ MECONNAISSANCE DU HANDICAP/ ENFANT DIFFICILE/ TROUBLES COMPORTEMENTAUX/ PEU D'EXPERIENCE DU SUJET/ AUTRE (précisez)

6/ Des remarques par rapport à cette prise en charge?	
---	--

CONCLUSION

1/ Quelle(s) critique(s) feriez-vous à notre questionnaire?

.....

.....

.....

2/ Si vous êtes intéressé par le sujet et que vous souhaitez apporter votre contribution, nous accueillerons avec plaisir toute aide proposée si minime soit-elle. Vous pouvez nous contacter par mail: vanessa59b@hotmail.fr ou szothomas@free.fr

3/ Pour poser vos questions ou demander de plus amples informations, merci de nous contacter par mail pour faciliter les échanges.

Nous vous remercions grandement pour votre participation, toutes les données retournées nous seront précieuses pour concevoir notre mémoire.

Annexe n°8: Quiz pour la population tout venante.

Sexe:

Age:

Niveau d'étude:

L'alcool en France:

- 1/ A combien estimez-vous le nombre de personnes concernées par l'alcoolisme en France? 500 000 / 1 million / 2 millions / 3 millions
- 2/ L'alcool est-il différent dans le vin, la bière ou le whisky? OUI/NON
- 3/ Une femme est plus vulnérable/sensible à l'alcool qu'un homme: VRAI ou FAUX?

Alcool et grossesse:

- 4/ La consommation d'alcool par la femme avant la grossesse peut-elle augmenter le risque de fausse couche? OUI/NON
- 5/ Consommer de l'alcool pendant la grossesse peut menacer la santé et le développement de l'enfant à naître: VRAI ou FAUX?
- 6/ Selon vous, quel est le pourcentage de femmes consommant de l'alcool pendant leur grossesse? 0% - 2% - 5% - 10%
- 7/ Pendant quelle période de la grossesse est-il moins dangereux de consommer de l'alcool? 1er trimestre / 2è trimestre / 3è trimestre / Tous les trimestres sont aussi dangereux
- 8/ Pendant la grossesse, est-il plus dangereux de boire un petit peu tous les jours ou beaucoup de façon très occasionnelle? Un peu tous les jours / Beaucoup occasionnellement / Les deux
- 9/ Les effets de la consommation d'alcool sont plus graves sur le fœtus que sur la mère: VRAI ou FAUX?
- 10/ Quelle est la quantité d'alcool recommandée pendant la grossesse? 1 verre pour quelques événements / 1 unité d'alcool par semaine / 1 unité d'alcool par mois / 1 unité d'alcool par jour / Il est recommandé de ne pas consommer du tout d'alcool pendant la grossesse

11/ Avez-vous déjà vu des logos déconseillant la consommation d'alcool pendant la grossesse sur des bouteilles? OUI / NON



12/ Est-il vrai que la bière fait monter le lait? OUI / NON

13/ Une maman qui allaite peut-elle consommer de l'alcool? OUI / NON

Le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF):

NB: Le syndrome d'alcoolisation fœtale ou SAF est un trouble qui apparaît chez les enfants dont la mère a consommé de l'alcool pendant sa grossesse. Il entraîne des troubles tels que le retard de croissance, la dysmorphie faciale, une déficience intellectuelle, des troubles des apprentissages, etc.

14/ A combien estimez-vous le nombre d'enfants naissant en France chaque année avec des troubles causés par l'alcoolisme maternel? Environ 50 - 500 - 5000 - 50000

15/ A combien estimez-vous le nombre de Français souffrant des séquelles de l'alcoolisation fœtale? 100 000 - 500 000 - 1 million

16/ Combien d'enfants atteints par le syndrome d'alcoolisation fœtale naissent chaque année dans le Nord-Pas-de-Calais? Entre 10 et 15 - entre 50 et 100 - entre 140 et 160 - plus de 250 enfants

17/ La région Nord-Pas-de-Calais est la région touchée en France par le syndrome d'alcoolisation fœtale? 1ère - 2ème - 3ème - la seule

18/ Quel est le pourcentage de risque pour qu'une femme alcoolodépendante mette au monde un bébé présentant des troubles d'alcoolisation fœtale? Moins de 10% - environ 30% - environ 40% - 100%

19/ Les dommages causés par le syndrome d'alcoolisation fœtale sont réversibles: VRAI ou FAUX?

20/ Les dommages causés par le syndrome d'alcoolisation fœtale est la cause identifiée de retard mental . 1ère - 2ème - 3ème

Annexe n°9: Grille d'observation des enfants SAF.

1/ Dysmorphie crânio-faciale

Microcéphalie	
Fentes palpébrales de petite taille	
Lèvres supérieures minces	
Sillon sous-nasal allongé et effacé	
Front bombé et étroit	
Arcades sourcilières aplaties	
Fosses temporales profondes	
Oreilles décollées et mal-ourlées	
Nez court et retroussé (dit aussi aplat)	
Bouche large	
Menton petit et en retrait	
Autres (tâches de vin...)	

2/ Retard de croissance

Prématurité	
Retard, stagnation du poids	
Retard, stagnation de la taille	
Retard, stagnation du périmètre crânien	

3/ Malformations congénitales

Malformations cardio-vasculaires	
Malformations du squelette (os soudés....)	
Malformation de la sphère urogénitale et rénale	
Autres	

4/ Retard mental avéré? QI:

5/ Troubles du comportement

Colère	
Agitation	
Brutalité	
Anxiété	
Hyperactivité	
Opposition	
Hyperaffectivité	
Communication difficile	
Intégration en société, rapports avec les autres enfants	
Respect des règles	
Distractibilité	
Autres	

6/ Fonctions exécutives

Capacités d'apprentissage	
Mémoire: mémoire à court terme, mémoire de travail, mémoire à long terme	
Capacités visuo-spatiales	
Capacités attentionnelles	
Planification de l'action	
Flexibilité mentale	
Capacités d'abstraction	
Capacités de jugement	
Capacités à faire un choix	
Capacités de concentration	
Autres	

7/ Fonctions motrices

Hypotonie / hypertonie	
Coordination oculo-motrice	
Atteinte de la marche	
Contrôle moteur	
Autonomie motrice	

Motricité fine	
Coordination des mouvements	
Précision, vitesse, force des mouvements	
Organisation, séquence des gestes	
Autres	

8/ Fonctions sensorielles

Audition	
Vue	
Somesthésie/toucher	
Odorat	
Goût	
Réactions aux stimulations: faibles/normales/excessives	

9/ Communication

Gestes	
Mimiques	
Attention conjointe	
Orientation du regard	
Respect du thème	
Adaptation à la situation/ à l'interlocuteur/ au contexte	
Voix (timbre, débit, intensité)	
Autres	

10/ Langage: expression

Cris	
Onomatopées	
Langage articulé	
Mots	
Phrases de type sujet + verbe	
Phrases de type sujet + verbe + complément	
Construction syntaxique	

Articulation	
Retard de parole, retard de langage	
Répétition, imitation	
Informativité	
Intelligibilité	
Niveau lexical et grammatical	
Autres	

11/ Langage: compréhension

Consignes	
Questions	
En contexte	
Signes d'incompréhension	
Compréhension de la conséquence de ses actes	
Notion du bien et du mal, de l'interdit	
Autres	

12/ Performances scolaires

Lecture	
Écriture	
Mathématiques (comptine numérique, dénombrement, logique...)	
Travaux pratique (capacités graphiques, dessin, symbolisme...)	
Orientation dans le temps et dans l'espace (connaissance des jours de la semaine...)	
Autres	

13/ Divers

Autonomie	
Loisirs (jeux, jeux symboliques...)	
Anticipation, capacité de faire des projets	
Autres	

Annexe n°10: Questionnaires d'aide au repérage des difficultés

Questionnaire d'aide au repérage des difficultés chez les nourrissons suspectés d'être porteurs d'un ETCAF.	OUI	NON
• Avez-vous connaissance d'antécédents d'exposition prénatale à l'alcool? • Y a-t-il un retard de croissance (poids, taille et périmètre crânien)? Nous vous conseillons de regarder la courbe de croissance présente dans le carnet de santé de l'enfant. • L'enfant présente t-il des dysmorphies faciales? L'association d'un visage aplati, d'un nez court, d'un sillon naso-labial inexistant, d'une bouche en arceau avec une lèvre supérieure mince est caractéristique du SAF. • Le nourrisson est-il sujet à une hypotonie? Par exemple: passivité, moindre résistance à la mobilisation, faible consistance du muscle à la palpation... • Le nourrisson est-il sujet à une agitation et/ou des tremblements? Par exemple, les nouveau-nés atteints sont sujets à des tremblements, ont tendance à dormir mal, à être irritables, à être hypersensibles au toucher, à la lumière et au bruit. • Le nourrisson présente t-il des difficultés d'alimentation avec une succion faible?		

Questionnaire d'aide au repérage des difficultés chez le jeune enfant (de 2 à 6 ans environ) suspecté d'être porteur d'un ETCAF.	OUI	NON
• Avez-vous connaissance d'antécédents d'exposition		

prénatale à l'alcool? • Y a t-il un retard de croissance (taille, poids, périmètre crânien)? Nous vous conseillons de vous référer à la courbe de croissance présente dans le carnet de santé de l'enfant. • L'enfant présente t-il des dysmorphies faciales? L'association d'un visage aplati, d'un nez court, d'un sillon naso-labial inexistant, d'une bouche en arceau avec une lèvre supérieure mince est caractéristique du SAF. • Présente –t-il une attitude très amicale voire affectueuse ? • L'enfant est-il sujet à des colères importantes ? • Montre-t-il des signes d'hyperactivité ? Un enfant hyperactif est un enfant dont l'activité motrice est augmentée et désordonnée, accompagnée d'impulsivité, de réactions agressives et de troubles de l'attention. • A-t-il des difficultés d'attention, de concentration, est-il facilement distractable ? • Présente-t-il une hypersensibilité aux bruits et à toutes les stimulations environnantes ? Par exemple : évitement, frayeur, gêne, excitabilité... • La motricité fine est-elle troublée ? Par exemple au niveau de la préhension, des manipulations, des pinces digitales, de la vitesse, de la précision des gestes manuels... • L'enfant présente t-il des troubles du langage?		
--	--	--

Questionnaire d'aide au repérage des difficultés chez un enfant (de 6 à 12 ans environ) suspecté d'être porteur d'un ETCAF.	OUI	NON
• Avez-vous connaissance d'antécédents d'exposition prénatale à l'alcool ? • Y-a-t-il un retard de croissance (taille, poids, périmètre crânien)? Nous vous conseillons de consulter la courbe de		

croissance présente dans le carnet de santé de l'enfant. • L'enfant présente t-il des dysmorphies faciales? L'association d'un visage aplati, d'un nez court, d'un sillon naso-labial inexistant, d'une bouche en arceau avec une lèvre supérieure mince est caractéristique du S.A.F. • Montre-t-il des signes d'hyperactivité? Chez un enfant hyperactif, l'activité motrice est augmentée et désordonnée, accompagnée d'impulsivité, de réactions agressives et de troubles de l'attention. • A-t-il des difficultés d'attention, de concentration, est-il facilement distractable? • Est-il capable de faire preuve d'abstraction ? On parle aussi de conceptualisation, d'imagerie mentale (par exemple appréhension des notions de chiffres et de nombres en mathématiques). • A-t-il conscience des conséquences de ses actes? • Les fonctions exécutives sont-elles déficientes? Ces fonctions représentent la planification, la structuration, l'autorégulation, la flexibilité mentale et l'inhibition des impulsions non adaptées (problèmes d'exécution des consignes, d'organisation des étapes du travail, d'autocorrection...). • Son comportement est-il adapté ? Par exemple : y-a-t-il de la brutalité, de l'impulsivité, un manque d'inhibition, un non respect des règles sociales, un non respect du concept de propriété? • Présente t-il une attitude très affectueuse, même avec des étrangers? • Existe-t-il des troubles de la communication? Par exemple : pas de prise en compte des indices sociaux, inadaptation aux règles de vie, utilisation du comportement comme mode de communication, etc. • Est-il incapable de se faire des amis et de les conserver? • Présente t-il des difficultés d'apprentissage de la lecture? • Présente-t-il des difficultés d'apprentissage des mathématiques?		
--	--	--

Questionnaire d'aide au repérage des difficultés chez l'adolescent ou l'adulte suspecté d'ETCAF.	OUI	NON
• Avez-vous connaissance d'antécédents d'exposition prénatale à l'alcool ? • L'adolescent ou l'adulte présente t-il des dysmorphies faciales ? L'association d'un un visage aplati, d'un nez court, d'un sillon naso-labial inexistant, d'une bouche en arceau avec une lèvre supérieure mince est caractéristique du S.A.F. • L'adolescent ou l'adulte présente-t-il une déficience intellectuelle légère à modérée ? • Présente –t-il ou a-t-il présenté des difficultés scolaires ou des troubles d'apprentissage ? • A-t-il des difficultés à s'adapter aux règles de vie sociale ? • A-t-il des difficultés d'attention, de concentration ? Par exemple : Est-il facilement distractable ? • Semble-t-il manquer de jugement? Par exemple : Difficulté à distinguer le vrai du faux, le bien du mal... • Est-il impulsif ? Par exemple : s'empporte-t-il facilement ? • Observez-vous des difficultés à mener une vie stable ? (emploi, relations interpersonnelles...) • Y a-t-il des problématiques telles que : - Dépression ? - Problèmes de consommation de drogues ? - Consommation excessive d'alcool ? - Non-respect de la loi ?		

Annexe n°11: Affiche d'information.



Le Bonheur
 Diabolo grenadine
 6 cl de limonade
 3 cl de sirop de grenadine



Le Plaisir
 5 cl de jus d'abricot
 5 cl de jus de carotte
 1cl de sirop de cerise



Le Bien-être
 5cl de jus d'orange
 5cl de jus d'ananas
 2cl de sirop de grenadine



L'avenir
 2cl de jus de citron
 3cl de sirop de canne
 7cl de limonade
 quelques feuilles de menthe



L'amour
 Smoothie fraise
 150g de fraise
 1 orange
 1 yaourt



La joie
 5 cl de jus de groseille
 3cl de jus d'orange
 1cl de sirop de cassis

La fête sans alcool, bébé en raffole !

Fraise, kiwi, pomme, carotte, poire, cerise, orange, banane... 5 fruits et légumes par jour pour un bébé en pleine santé !

Pour la santé de votre futur enfant, ne consommez pas d'alcool pendant votre grossesse.



La sérénité
 10 cl de cola
 Quelques glaçons



La vie
 2cl de jus de fraises
 2cl de jus d'orange
 2cl de jus de sirop de menthe bleue



La santé
 Smoothie kiwi-banane
 1 banane
 3 kiwis
 1 orange

Annexe n°12: Plaquette de prévention «La grossesse et l'alcool».

C quelques chiffres ...

Une femme sur six consomme de l'alcool pendant sa grossesse

En France, on estime que l'alcoolisation foetale » touche environ 1 naissance sur 100.

Le syndrome d'alcoolisation foetale est encore aujourd'hui la 1^{ère} cause de retard mental d'origine non génétique.

Parole-de-saf.com

Pour vous faire aider ou pour en savoir plus :

La ligne téléphonique Alcool info services : 0 811 91 30 30

www.drogues-info-service.fr

www.saffrance.fr : association de prévention des conséquences de l'alcool pendant la grossesse

La grossesse et l'alcool...

Le syndrome d'alcoolisation foetale en quelques mots...

« L'enfant commence en nous bien avant son commencement ... »
Marina Tavéazava

Zéro alcool pendant la grossesse

9 mois

8 kilos de foin
7 siestes par semaine
6 coups de fil de maman par jour
5 sens en état
4 pinsons en finale
3 échographies
2 litres d'eau par jour
1 bonheur éternel

0 alcool 0 tabac

Pour plus d'informations, venez consulter notre site : parole-de-saf.com

Le fœtus face à l'alcool

Lorsqu'une femme enceinte consomme de l'alcool au cours de sa grossesse, l'alcool passe très rapidement dans l'organisme du fœtus.

Quand la maman boit, l'enfant boit lui aussi ...



L'organisme du fœtus est alors particulièrement fragile et sensible car il est en plein développement et ne peut pas se protéger.

Des excès occasionnels ou chroniques pendant la grossesse peuvent entraîner des lésions organiques et neurologiques chez l'enfant à naître :

- Retard de croissance
- Déficiência intellectuelle
- Malformations
- ...

On parle alors parfois de syndrome d'alcoolisation foetale.

Comment l'éviter ?

Chacun a un rôle à jouer, selon ses possibilités, ses moyens : une information claire avec des mots simples, une écoute attentive, des gestes d'attention peuvent suffire à dissuader une femme enceinte de boire de l'alcool, même de façon occasionnelle.

Ne pas consommer d'alcool dès l'annonce de la grossesse : le premier geste de protection de votre enfant !

N'oubliez pas :

- Tous les alcools sont dangereux pendant la grossesse ! Aussi bien la bière et le vin que les alcools forts !
- A n'importe quel moment de la grossesse, l'arrêt d'alcool est bénéfique pour votre bébé...

Peut-on l'éviter ???

Oui !

100 % évitable !
Pour cela : ne consommez pas d'alcool pendant votre grossesse

Annexe n°13: Plaquette «Conseils et accompagnement».

Parole-de-saf.com
Parole-de-saf.com

A la maison...

- ☞ Donner à l'enfant des règles de vie au quotidien :
les dessiner ou les gérer
Respecter les autres, attendre son tour
- ☞ Limiter les excitants (télévision, console de jeu...)
- ☞ Proposer des tâches routinières constantes, des rituels...
- ☞ Permettre à l'enfant de faire des expériences répétées pour en éprouver les conséquences directes
- ☞ Travailler sa confiance en soi... Encourager son indépendance en lui confiant de petites responsabilités à sa portée et en lui expliquant à l'avance ce qu'il peut faire ou non

Et n'oubliez pas ...



Zéro alcool pendant la grossesse

Pour plus d'informations, venez consulter notre site : parole-de-saf.com



La prise en charge des enfants porteurs d'un syndrome d'alcoolisation fœtale

Conseils et accompagnement



Comment l'aider à grandir sereinement ?

lorsqu'on soupçonne chez un enfant la présence de troubles dus à l'alcoolisation fœtale, il est essentiel d'adapter notre comportement :

Parmi les caractéristiques principales de ces enfants, on trouve l'impulsivité, l'inattention et parfois l'agressivité. Ces troubles sont particulièrement difficiles à gérer au quotidien.

Comment y faire face ?

- Le punir aussitôt après une bêtise ou un comportement inadapté et prendre à chaque fois le temps de lui expliquer les raisons de sa punition
- Utiliser un geste concret pour l'inviter à stopper un comportement inadapté et ritualiser son utilisation
- Répéter et restructurer continuellement pour développer la mémoire des comportements adaptés

Comment l'aider dans ses apprentissages ?

- Rendre les apprentissages les plus concrets possibles
- S'appuyer le plus possible sur des supports images

Domaines à travailler prioritairement :

Développer l'attention
Développer la mémoire auditive et visuelle
Développer la logique et le raisonnement
Travail des repères spatiaux et temporels
Travail du lien de cause à effet
Travail de la pragmatique du langage

A l'école

Informier l'environnement scolaire des troubles de mémoire et d'abstraction

Eviter toute source de distractibilité

Donner des consignes simples, et une seule à la fois

Utiliser un langage très concret
Eviter les notions abstraites

Mettre en place des moyens de compensation pour compenser sa mémoire défaillante (agenda, moyens mnémotechniques...)

Utiliser un maximum d'aides visuelles

L'aider à anticiper les transitions entre les différentes activités de la journée en l'avertissant du temps qu'il reste

**Prise en charge orthophonique des enfants
porteurs de troubles liés à l'alcoolisation fœtale.
État des lieux et créations d'outils d'information
à destination des professionnels de santé.**

Bois Vanessa et Sophie THOMAS

1volume : 190 pages

Discipline : Orthophonie

Résumé :

Le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) est la première cause de déficience intellectuelle d'origine non génétique. Le SAF entraîne chez l'enfant des troubles tels qu'une déficience intellectuelle, des malformations notamment faciales, un retard de croissance, des troubles des apprentissages, des troubles de la mémoire, d'attention, de langage, etc. Pourtant le SAF est 100% évitable lorsque les femmes s'abstiennent de toute consommation d'alcool durant leur grossesse.

Le travail de prévention doit donc être poursuivi notamment par le biais des professionnels de santé pour qu'ils puissent à leur tour jouer leur rôle de conseil et d'accompagnement auprès de la population. Dans cet objectif, nous avons créé une affiche et deux plaquettes d'information sur la grossesse et l'alcool et des conseils pour l'accompagnement des enfants SAF. Ces outils pourront facilement être mis à la disposition de tous dans les salles d'attente et utilisés par les professionnels pour aborder le sujet auprès des familles à risque.

De plus, le SAF et les ETCFAF (ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale) nécessitent une prise en charge multidisciplinaire au long cours dans laquelle l'orthophoniste tient une place importante. Or notre questionnaire d'enquête réalisé auprès de 561 orthophonistes a mis en évidence un manque d'information et de formation sur ces pathologies. Afin de répondre à leurs besoins et de les sensibiliser, nous avons donc créé un site internet (www.parole-de-saf.com) et des outils d'information, d'aide et de conseils pour le repérage et la prise en charge précoce d'enfants porteurs de ces troubles.

Mots-clés :

Orthophonie – SAF – ETCFAF – Information – Alcool – Grossesse - Prise en charge – Site internet

Abstract :

Fetal Alcohol Syndrome is the first cause of mental and physical birth defects from no genetic origin. The main characteristics of FAS syndrome concerning children include some troubles such as general cognitive deficit, facial abnormalities, growth deficiency, learning difficulties, memory disorders, attention disabilities, language disorders and so on... Nevertheless, FAS remains totally avoidable when women abstain from alcohol use while pregnant.

The way to prevent FAS must be particularly continued through the intervention of healthcare professionals who can give their advice and help the population. In this objective, we have created a notice and two booklets of information about pregnancy and alcohol, and initiated advice in favor of the support of children who suffer from FAS. These tools could easily be proposed in waiting rooms and used by professionals to approach the subject with risky families.

FAS and FAE (fetal alcohol effects) require a long-term multidisciplinary care which the speech therapist holds a huge place. However, our survey realized with 561 speech therapists underlined a lack of information and of formation about this pathology. In order to answer to their needs and to sensitize these people to this pathology, we have created a website (www.parole-de-saf.com) and put on line information, helping and advice tools for the screening and the premature care of children who are affected by these troubles.

Keywords :

Speech therapy - FAS – FAE – Information - Alcohol - Pregnancy – Support - Website

MEMOIRE dirigé par : **CUVELLIER Jean-Christophe**, Pédiatre Hôpital Salengro Lille

LEMOINE Marie-Pierre, Orthophoniste Sessad Le Fromez Lille

Université Lille 2 Droit et Santé
2011