

Cette présentation a été effectuée le 24 novembre 2010, au cours de la journée « Exposition prénatale à l'alcool. Des connaissances suffisantes pour agir » dans le cadre des 14es Journées annuelles de santé publique (JASP 2010). L'ensemble des présentations est disponible sur le site Web des JASP, à l'adresse <http://www.inspq.qc.ca/archives>.



Trouble du spectre de l'alcoolisation foetale



*Impacts du TSAF
sur la personne atteinte,
sa famille
et autres personnes
qui en prennent soin*

*Louise Loubier-Morin
SAFERA
JASP novembre 2010*



Syndrome d'inhalation fœtale aux solvants



Syndrome touchant les enfants exposés à l'inhalation de solvants (colle, essence, diluants et autres composés à base d'éthanol) avant la naissance
(«Fetal Glue Syndrome» ou «Fetal Solvent Syndrome»).

Bière, vin, autres alcools et solvants ont, en effet, une caractéristique commune :



ils tous composés d'éthanol.



Safero

Profil fréquent des familles biologiques d'enfants ayant le TSAF

- Monoparentale; femme ayant un problème de santé mentale et de consommation (Astley et al, 2000)
- Si père ou conjoint présent, il a souvent un problème de consommation (Astley et al, 2000)
- Négligence envers les enfants (Astley et al, 2000)
- Mode de vie très instable (Astley et al, 2000)
- Parfois mère adolescente elle-même atteinte de TSAF (Stade, Toronto, 2003)
- 69% des mères décèdent avant le 4ème anniversaire de l'enfant affecté (La Due, 1998)



Safero

Profil de santé mentale de 80 mères biologiques

Susan Astley et al (2000) :

- 96% présentaient 1 à 10 troubles de santé mentale
 - 77% Trouble de stress post-traumatique
 - 59% Épisode de dépression majeure
 - 34% Troubles anxieux
 - 22% Épisode maniaque/Trouble bipolaire
 - 7% Schizophrénie
- 96% Victimes d'abus physiques ou sexuels
- 79% Issues de parents ayant un problème de consommation d'alcool



Qui prend soin des enfants ayant un TSAF?

É-U, sur 407 enfants (Clarren et Astley, 1997):

- 19% avec leur mère biologique
- 9% avec leur père biologique
- 12% dans la famille élargie
- 31% en famille d'accueil
- 20% adoptés
- 8% vivaient dans d'autres milieux (foyers de groupe, centres de réadaptation, chambre)

Solfero




Ces enfants ne vivent généralement pas avec leurs parents biologiques

Où sont au Québec les enfants ayant un TSAF?

Placés en familles d'accueil (y compris en « banque mixte »)



- Familles adoptives (domestique ou internationale)
- Familles biologiques élargies (souvent: grands-parents)
- Centres de réadaptation (majoritairement Centres Jeunesse)
- Parents biologiques
- Pour les **Premières Nations**, l'impact est augmenté par la perte fréquente d'un membre de la communauté

Solfero




1^{er} niveau

Vivre avec le TSAF




Impacts sur la SANTÉ PHYSIQUE de l'enfant

Selon la gravité du TSAF, toujours pour le SAF:



- Problèmes organiques structurels
- Problèmes fonctionnels dont des difficultés nutritionnelles
- Diminution de la compétence immunitaire
- et accroissement de la vulnérabilité aux maladies (Zhang et al 2005)





Le TSAF: un handicap neurologique

Manifestations des atteintes au SNC

- Retard de développement
- Retard intellectuel – Déficience intellectuelle
- Problèmes de motricité globale et fine
- Problèmes dans le développement de la communication - langage réceptif et expressif
- Problèmes d'attention -concentration
- Hyperactivité très précoce



Sofero



Le TSAF : handicap neurologique *suite*

Manifestations ...SNC (suite)

- Hypersensibilités sensorielles
- Difficultés de contrôle de l'état de vigilance
- Problèmes de mémoire
- Jugement pauvre -discontinuité
- Impulsivité
- Hyper-sociabilité - Familiarité avec les étrangers
- Difficultés avec les concepts abstraits (temps, argent, vérité, mensonge)



Sofero



Le TSAF dans le quotidien



Safero

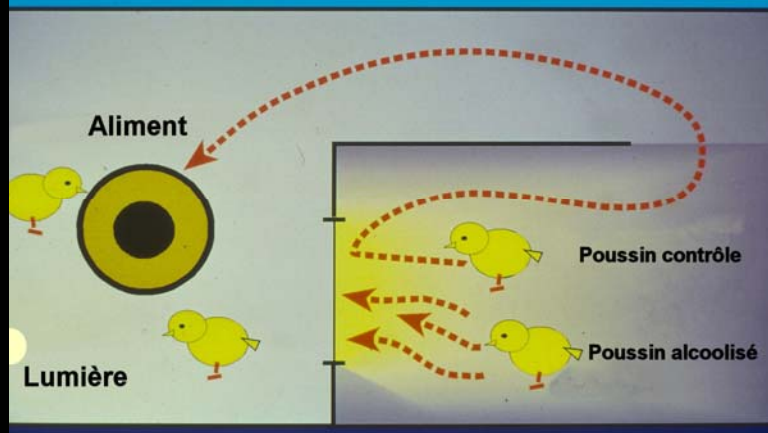
- Sommeil
- Alimentation
- Habillement
- Routine
- Dymaturité
- Transitions et changement
- Anticipation du danger
- Socialisation
- Sexualité



Effets sur les apprentissages

Safero

Les poussins alcoolisés échouent le test d'apprentissage du détour





QI et comportements adaptatifs

Safero

- ◆ Une proportion d'enfants ayant le SAF n'ont pas de déficience intellectuelle.

Malgré cela ils présentent de graves déficits des comportements adaptatifs.

Streissguth 1996



Maturation et TSAF



Safero

Âge chronologique: 18 ans

Langage expressif	20 ans
Compréhension	6 ans
Habilités sociales	7 ans
Maîtrise des notions temps et argent	8 ans
Habilités de lecture	16 ans
Autonomie fonctionnelle	11 ans
Émotions	6 ans



TSAF et adaptation sociale



SAF chez les adolescents et les adultes Implications cliniques

Jugement pauvre	Facilement victimisé
Déficit d'attention	Non concentré/distrait
Problèmes avec les maths	Ne peut gérer l'argent
Problème de mémoire	Ne peut apprendre par l'expérience
Difficulté avec l'abstrait	Ne peut comprendre les conséquences
Désorienté dans le temps et l'espace	Échoue à percevoir les indices sociaux
Pauvre tolérance à la frustration	Se fâche rapidement



Le TSAF chez les adultes



Streissguth et al, 1996

% d'adultes de 21 ans et + incapables de:

• Gérer leurs finances	82%
• Prendre des décisions courantes	78%
• Obtenir des services sociaux	70%
• Obtenir des soins médicaux	68%
• Gérer des relations personnelles	57%
• Faire l'épicerie	52%
• Préparer les repas	49%
• Participer à des loisirs structurés	48%
• Éviter les ennuis	48%
• Prendre en charge leur hygiène	37%
• Utiliser le transport en commun	24%



Ce n'est pas tout... Comorbidités

L'enfant dont la mère a pris de l'alcool comme automédication

Soifera

1. Troubles (héréditaires) similaires à ceux de la mère
2. Un TSAF
3. Predisposition à l'abus d'alcool
4. Troubles (héréditaires) similaires à ceux du père, parfois inconnu



Victimisation importante



Soifera

72%
des personnes atteintes de TSAF
ont été
victimes
d'abus
physique, sexuel ou émotionnel



Des contrevenants aussi victimes...

Safero

Conry et al, 1999 et 2000, Colombie-Britannique

Population: 287 adolescents internés dans une unité psychiatrique en attente d'une évaluation médico-légale

TSAF: 23,3%
dont 1% SAF et 22,3% TSAF autre que SAF

Or, au Québec, le système de justice pénale n'est pas adapté pour les adolescents et les adultes ayant un TSAF, pas plus que les mesures de probation, de réadaptation et les services correctionnels



Impacts du diagnostic

Safero

Facteur de protection, surtout si fait avant l'âge de 6 ans

- Augmentation de la compétence parentale
- Permet de cerner les besoins de services
- Prévient l'éclosion de sentiments d'incompétence tant chez le «parent» et l'enfant
- Impact positif sur le processus d'attachement.
- Deuil pour les «parents»: l'enfant ne sera jamais «normal»
- Pour les mères biologiques, sentiment de culpabilité
- Permet le dépistage pour la fratrie et l'intervention auprès de la mère pour elle-même et ses futurs bébés



Le diagnostic change notre vision, pas l'enfant

Jodee Kulp, 2004

« Le diagnostic de Liz n'a pas changé Liz. Il a changé Karl et moi, et à cause de la manière dont nous avons changé, Liz jouit de nouvelles opportunités pour développer son potentiel »



Solfero



Mais ici au Québec, *QUI* va ... ?

Diagnostiquer mon enfant?

M'aider à le comprendre?

Lui donner les services dont il a besoin?

Lui enseigner?

Bien s'en occuper si je l'envoie en répit? La FA connaît-elle le TSAF?

Et diagnostiquer mon fils, adulte?

Et donner des services au jeune que je suis en PJ et qui aura 18 ans demain?

Solfero



En plus du coût humain, le TSAF coûte \$her...

Stade, Table ronde sur l'ETCAF, Ottawa, mars 2007

Étude sur les impacts économiques du TSAF:

Auprès de 200 parents (y compris les parents d'accueil et les grands-parents gardiens)

- *Âge moyen des enfants: 12,5 ans*
- *Statut: 58% étaient adoptés*

Coûts annuels: 24,000\$ par enfant

- Éducation: 30%
- Dépenses médicales: 36%
- Le reste: services sociaux et perte de productivité

FARDEAU POUR LES PARENTS: 21% des coûts

Safero



2ème niveau

Vivre avec le TSAF
dans un environnement
ignorant ou hostile

Safero



Ce n'est pas qu'Alex ne VEUT pas: il ne PEUT pas!



Mauvaise interprétation

NE VEUT PAS

- Mauvais, agace, provoque
- Paresseux, non motivé
- Menteur
- Agit en bébé
- Veut attirer l'attention
- Agit mal
- Ne fait pas d'effort
- Cruel
- S'en fiche
- Refuse de rester assis tranquille
- Résiste
- Essaie de m'agacer, se tient mal
- Fait le fin



Bonne interprétation

NE PEUT PAS

- Frustré, a une déficience
- Fait son possible, fatigué d'être en échec
- Compense ses trous de mémoire
- Excessivement sensible
- A besoin de contact, d'aide
- A les comportements d'un jeune enfant
- Fatigué ou n'arrive pas à se mettre en action
- Sur la défensive, blessé
- N'arrive pas à montrer ses sentiments
- Trop stimulé
- Ne comprend pas
- Ne se souvient pas, problèmes moteurs
- A besoin de contact, d'aide



Le TSAF, un problème qui en précède d'autres...

Streissguth et al, 1996

90% des personnes ayant un TSAF développent des handicaps secondaires en l'absence d'interventions et de soutien









Étude de 1992-1996 sur les handicaps secondaires (1)

Safero

- ◆ 90% Problèmes de santé mentale
- ◆ 60% Démêlés avec la loi
- ◆ 60% Décrochage ou expulsion scolaires
- ◆ 50% Internement en prison ou dans un hôpital psychiatrique
- ◆ 50% Comportement sexuel inapproprié
- ◆ 30% Problèmes d'alcool et de drogue



Étude de 1992-1996 sur les handicaps secondaires (2)


Safero

Sur 90 adultes de 21 ans et plus,

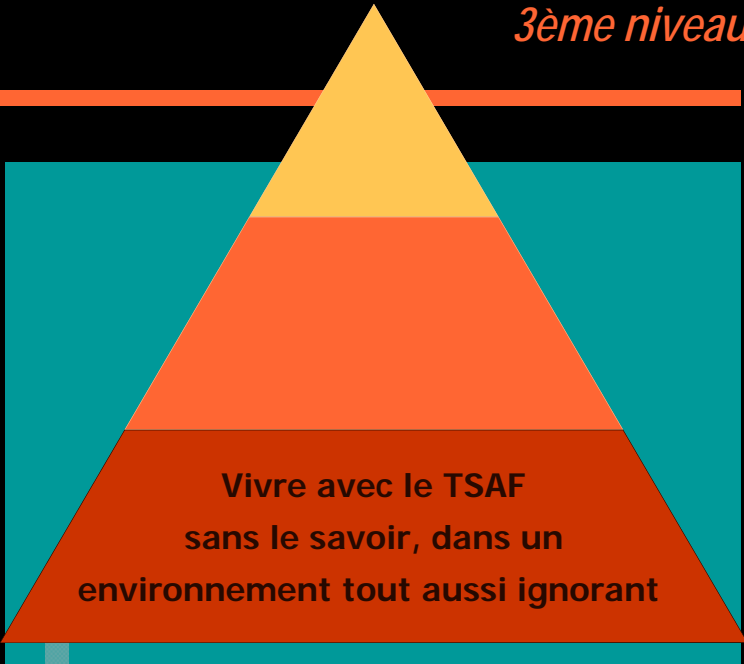
83% étaient incapables de vivre de façon autonome

80 % avaient des difficultés relatives à l'emploi

Seulement 7 adultes étaient autonomes et n'avaient pas de difficulté à l'emploi



3ème niveau



Vivre avec le TSAF
sans le savoir, dans un
environnement tout aussi ignorant

sofpera



Le drame des «EAF»



- Dépistage tardif ou absence de dépistage, même si les séquelles liées aux dommages au SNC peuvent être sévères
- Mésinterprétation des manifestations
- Inadaptation

sofpera



À cause de notre ignorance du TSAF,



Des milliers d'adultes affectés par le TSAF
n'ont jamais été diagnostiqués au Québec

Solfero



Vivre
avec le
TSAF

Vivre avec le TSAF
dans un environnement
ignorant ou hostile

Vivre avec le TSAF
sans le savoir, dans un
environnement tout aussi ignorant

Solfero



Ça prend TOUT un village...pour aider une personne atteinte de TSAF

Safero

