

Étiologies congénitales : (3^e partie)



Comprendre l'impact du syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un double diagnostic

Terry Broda
Infirmière praticienne, CDDN
21 octobre 2014

Tableau de suivi – Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF)
Fitz, Tomahk, Casson et Kirkpatrick 2013

Appréciation :
Le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) est un terme générique désignant une gamme d'effets qui peuvent se produire lorsqu'une personne est exposée à l'alcool in utero. Ces effets peuvent inclure différentes déficiences physiques, intellectuelles et neurocomportementales dont la gravité peut varier considérablement. Le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF), le syndrome d'alcoolisation fœtale partiel (SAF-P) et le trouble neurologique du développement lié à l'alcool (TNOLA) sont maintenant employés pour désigner chacune des trois sous-catégories englobées par TSAF. ^{1,2} L'exposition prénatale à l'alcool ne cause pas toujours un TSAF.

CONSIDÉRATIONS	RECOMMANDATIONS
<p>1. PREVALENCE</p> <p>L'incidence observée de SAF complet varie actuellement entre 0,2 à 2,0 cas sur 1 000 naissances vivantes et jusqu'à 43 cas sur 1 000 naissances « excessives » (différentes populations étudiées ou différentes méthodes utilisées). On estime que le Canada compte actuellement 300 000 cas de TSAF (une incidence de 9 cas sur 1 000 naissances vivantes).^{3,4}</p> <p>2. ÉTIOLOGIE</p> <p>Exposition prénatale à l'alcool</p> <p>La gamme de déficits associés au TSAF dépend de nombreux facteurs, y compris la quantité, la durée et la fréquence d'exposition, l'état de santé et l'alimentation de la mère ainsi que la constitution génétique de la mère et celle du fœtus sont aussi des facteurs.</p> <p>3. DIAGNOSTIC</p> <p>Enfants : Diagnostic basé sur une combinaison :</p> <ul style="list-style-type: none"> - De l'historique de l'exposition prénatale à l'alcool. - Des traits du visage caractéristiques (gênetum long et aplati, vermillon de la lèvre supérieure aminci, petites fentes palpébrales). - D'un retard de croissance prénatale (<10^e percentile pour la taille et le poids). - D'anomalies du système nerveux central sur le plan structural (microcéphalie), neurologique (épilepsie, tics), troubles ou légères anomalies neuro-comportementaux.⁵ <p>Les manifestations du TSAF :</p>	<p><input type="checkbox"/> Envisager de demander une évaluation auprès d'une ressource appropriée de votre collectivité, de préférence auprès d'une équipe multidisciplinaire qualifiée en TSAF.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les lignes directrices pour le renvoi en consultation sont notamment : <ul style="list-style-type: none"> - Exposition substantielle prénatale à l'alcool (même alléguant avoir consommé 27 boissons alcoolisées par semaine ou 23 boissons alcoolisées à plusieurs occasions); - Exposition prénatale à l'alcool non confirmée, mais : <ul style="list-style-type: none"> - Inquiétudes formulées par l'entourage ou des membres de la famille; - Trois traits du visage (comme ci-contre); ou - 21 trait du visage et un retard de croissance ou un déficit pondéral; - 21 trait du visage et des anomalies du système nerveux central.⁶ - <input type="checkbox"/> Envisager d'utiliser des outils de dépistage comme le « Outil de dépistage neurocomportemental (ODN) » et le « Guide pour la consommation d'alcool par la mère ».⁷ (Soyez conscient que 1) la validité et la fiabilité des outils de dépistage du TSAF n'ont pas été démontrées et 2) des effets indésirables potentiels du dépistage en raison de l'absence d'accès aux installations en

Trouble de Spectre d'alcoolisation fœtale (TSAF)

- Terme "parapluie" : Plusieurs effets suite à l'exposition renatale à l'alcool.
- Effets :
 - physiques
 - cognitifs
 - comportementaux, avec troubles d'apprentissage
 - avec implications possible à vie

www.solution-s.ca

TSAF

Diagnosics possibles avec l'historique de l'exposition prénatale à l'alcool :

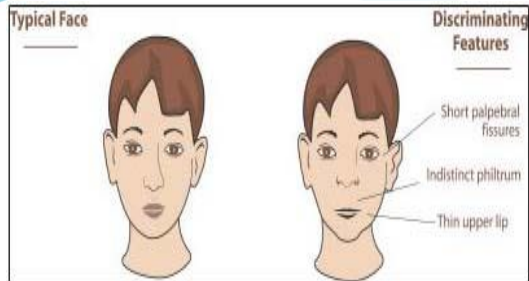
- le syndrome d'alcoolisme foetal (SAF)
- le SAF partiel (SAFp)
- le trouble neurologique du développement lié à l'alcool (TNDLA)
- les malformations congénitales liées à l'alcool (MCLA)

**Le foie foetale ne fonctionne pas à 100% & ne peut pas métaboliser l'ETOH (test de meconium foetale!)

TSAF

- SAF comprennent des traits faciaux caractéristiques
- **Sans ces traits faciaux caractéristiques, le SAF ne peut pas être diagnostiqué :**
- Petites fentes palpébrales
- Philtrum longue & aplati (entre le nez & lèvres)
- Vermillon de la lèvre supérieure aminci

SAF



TSAF

<http://www.fhs.mcmaster.ca/pblonline/fas.htm>

L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)

- Difficultés - raisonnement abstrait
- Troubles de mémoires, attention & jugement
- Difficulté à comprendre causes & effets
- Troubles à comprendre et anticiper les conséquences
- Difficultés à changer ses comportements ou répondre autrement dans les situations différentes
- Trouble d'attention
- Hyperactivité
- Impulsivité
- Troubles avec l'apprentissage, surtout en mathématiques
- Problèmes de la perception sociale
- Trouble de langage

L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : déficiences primaires

Gestes impulsifs	Résistance au changement	Mauvais jugement
Répéter les mêmes erreurs	Ne « tire pas de leçons »	Mémoire déficiente
Parler sans arrêt	Problèmes de compréhension	Mots mal prononcés
Problèmes d'argent et de temps	Mauvaise planification future	Incapacité de faire des généralisations
Réflexion lente	Fabulations	Manque de maturité

L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : déficiences secondaires



Mauvaises relations sociales	Irritabilité, fatigue	Résistance
Comportements sexuels inappropriés	Problèmes d'accoutumance	Colère, agressivité
Problèmes de santé mentale	Autres diagnostics psychiatriques	Récidivisme
Auto-destruction	Tendances suicidaires	

www.solution-s.ca

Les Malformations Congénitales Liées à l'Alcool (MCLA)

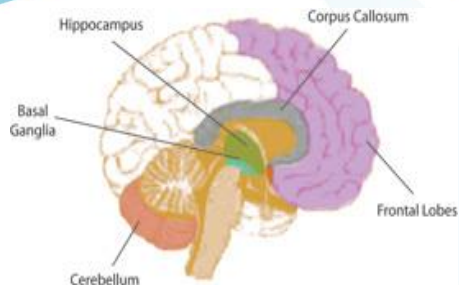


Spécifiquement :

- Microcéphalie (petite tête), en bas de la 10^e percentile
- Dommage ou absence du corps calleux
- Kystes ou cavités anormaux dans le cerveau
- Troubles neurologique : épilepsie, tremblements et motricité fine pauvre

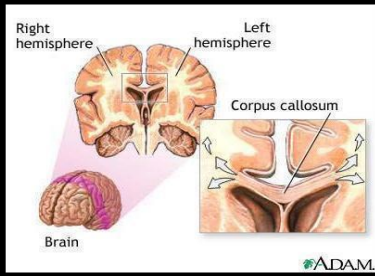
www.solution-s.ca

TSAF

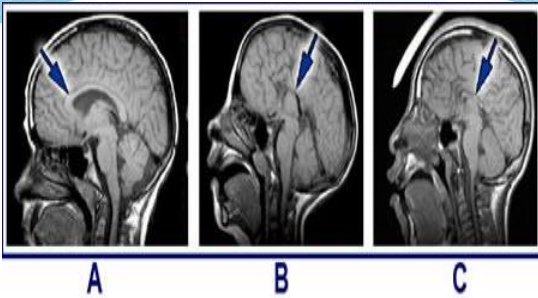


www.solution-s.ca

TSAF: CC



IRM cerveau : Contrôle & Ado avec TSAF

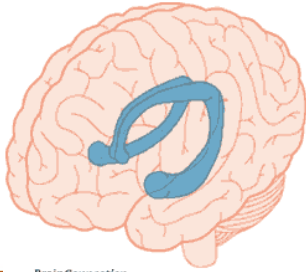


TSAF: CC

Corps Calleux

- Connection entre les deux hémisphères
- Communication entre côté droite & côté gauche
- Exposition à l'alcool => anomalies comme CC plus mince ou absence complète de CC
- **Résultats=> trouble d'attention, déficience intellectuelle, trouble d'apprentissage (lire) trouble de mémoire verbale, déficits de fonction exécutive et fonction psychosociale**

TSAF



TSAF

Hippocampe

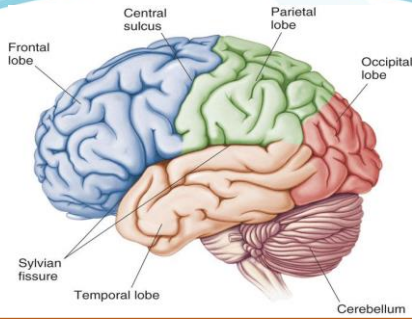
- Mémoire
- Contrôle de l'humeur
- Vraie fonction pas claire
- ROH peut changer les fibres & diminuer le nombre de cellules
- Quelques personnes avec TSAF ont des déficits de mémoire visuo-spatiale
- Dommage peut aussi altérer la capacité de répondre aux émotions

TSAF

Noyaux Gris Centraux

- Cellules responsables pour le mouvement & aussi des fonctions cognitives
- Exposition ++ à l'alcool prénatale peut diminuer le volume des noyaux gris au fœtus
- Peut diminuer la perception & l'inhibition de comportement inapproprié

TSAF



www.solution-s.ca

TSAF



Cervelet

- Plus petit chez les personnes atteintes de TSAF
- Acquis moteurs & cognitifs => troubles d'apprentissage, troubles de motricité (balance & coordination)

Lobes frontales

- Plus petit chez les personnes atteintes de TSAF
- Fonctions exécutives, planification & résolution des problèmes, impulsivité & jugement => déficits en fonction exécutifs, impulsivité, pauvre jugement (troubles légaux dus à la participation à des activités criminelles pour plaire à ses pairs)

www.solution-s.ca

TSAF : Cerveau & moelle épinière



Exposition à ROH => Altération fonctions neurotransmetteurs

- Peut diminuer le sérotonine (humeur, agressivité, activités sexuels, sommeil, sensibilisation à la douleur)
- Effets sur le dopamine (fonction motrice, plaisir & attention) => TDAH, effets sur contrôle motrice
- Effets sur système nerveux périphérique => feedback sensoriel au système nerveux central, balance & contrôle motrice

www.solution-s.ca

TSAF



Effets globales

- Poids inférieur à la naissance
- Difficulté à prendre du poids ensuite, non relié à un manque de nutrition
- Poids de taille disproportionnée
- Faible taille ou poids à la première année de vie, sous le 10^e percentile

www.solution-s.ca

TSAF: Anomalies Squelettique



- Courbures rachidiennes
- Ongles sous-développés
- Os fusionnés : bras, doigts, orteils, mains, clinodactylie, D5 plus courte
- Anomalies de sternum (pectus excavatum ou carinatum)
- Vertèbres fusionnées
- Anomalies des vertèbres

www.solution-s.ca

TSAF



Anomalies cardiaques

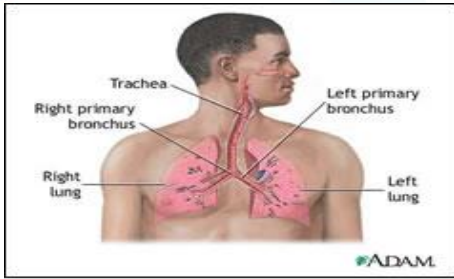
- ASD, VSD, anomalies des vaisseaux majeurs, Tétralogie de Fallot

Reins & autres organes

- Fonction des reins altérée
- Reins sous-développés
- Reins en forme de fer à cheval
- Duplications des urètres
- Kystes

www.solution-s.ca

TSAF



TSAF

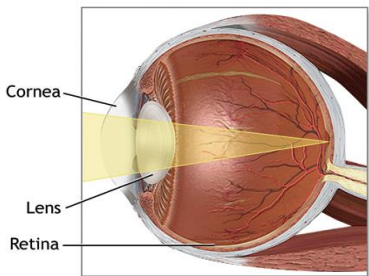
Dysfonctions respiratoires

- Poumons sous-développés
- À plus haut risques des maladies pulmonaires
- Infections respiratoires plus fréquentes (enfants)

Troubles de vision & d'ouïe

- Yeux mal placée
- Anomalies des vaisseaux rétinaux
- Cornée déformée
- Perte d'ouïe
- Troubles lors de traitements des informations auditives

TSAF



TSAF



Comorbidités psychiatriques

- TDAH
- Troubles oppositionnels
- Troubles de conduites
- Schizophrénie
- Dépression
- Maladie bipolaire
- Abus d'alcool ou d'autres drogues
- ESPT

www.solution-s.ca

TSAF



Souvent mal diagnostiqué,
surtout chez les adolescents
& les adultes

www.solution-s.ca

TSAF



Dx & Tx difficile

Pourquoi :

1. Manque de test de diagnostic
2. Peu de praticiennes qualifiées
3. Problèmes de confirmer Hx de consommation de ROH chez les mamans
4. Aucun phénotype comportemental clair
5. Résistance à informer les parents, Dx avec ++ stigma (surtout pour un enfant)
6. Résistance de Dx, en raison à un manque de services
7. Difficultés de reconnaître les changements physiques du visage chez les ados & adultes

www.solution-s.ca

Plan d'intervention personnalisée (PIP)



- <http://education.alberta.ca/francais/admin/appuyereleves/appuis/pip.aspx>

www.solution-s.ca

TSAF



Ajuster l'environnement : maison, école & travail

- Maison : sécuritaire, stable & structurée
- Routines hebdomadaires & activités structurées avec choix prévisibles, conséquences & transitions
- Environnement régulier & avec soutien, avec buts & attentes réalistes & responsabilité
- Niveau d'éducation approprié
- Environnement flexible avec stimulation limitée

www.solution-s.ca

TSAF



- Développement des acquis
- Instructions simples & concrètes
- Conséquences claires, concrètes & immédiates pour ses comportements
- Approches multi-sensorielles pour l'apprentissage (visuelles, auditives, expérientielles)
- Apprendre comment reconnaître sa détresse & demander de l'aide!
- Formation pour gérer sa colère, des acquis sociaux, relaxation & autres, adaptés pour les personnes avec TSAF

www.solution-s.ca

TSAF



Pour les stratégies :

- Considérer les opportunités d'apprentissage & non de punition
- RESTER CALME!
- Essayer de trouver la "logique" dans son comportement

www.solution-s.ca

TSAF



« HUIT CLÉS MAGIQUES » pour les stratégies :

1. Concret
2. Régulier
3. Répétition
4. Routine
5. Simple
6. Spécifique
7. Structuré
8. Supervision

www.solution-s.ca

Stratégies de communication



- Langage commun & au même niveau
- Contact visuel & répétition au besoin
- 10 mots ou moins
- Accorder du temps pour comprendre & répondre
- Donner des consignes en termes POSITIFS (ce qu'il peut faire & non ce qu'il ne devrait pas faire!)
- Exagérer des expressions de corps/visage

www.solution-s.ca

Approches basées sur les forces!



Comportements reliés au ROH & non intentionnels!

NE PAS :

- Punir, mais plutôt changer l'environnement ou vos attentes
- Essayer de changer leurs symptômes, mais plutôt changer vos réactions
- Garder les pensées négatives d'hier
- Utiliser les récompenses/punitions pour leurs comportements +/-

www.solution-s.ca

Ajustements environnementaux



- Hyper/hypo-réactions sensorielles (vision, odeur, son, toucher)
- Couleurs pâles et douces
- Moins est plus!
- Réduire odeurs/sons (balles de tennis-chaises)
- Considérer l'intégration sensorielle : trouver les déclencheurs!
- Structure & supervision sont la clé!

www.solution-s.ca

Approche basées sur les forces!



Trouver quelque chose que la personne fait très bien & l'insérer dans leur horaire SANS mettre des contingences sur leur comportement!

www.solution-s.ca

Sites Web



- Tableaux suivis Santé pour plusieurs syndromes génétiques et autres outils du *Canadian Consensus Guidelines* développés à Surrey Place en Ontario, Canada :

<http://www.surreyplace.on.ca/primary-care?id=137>

- <http://www.fasdoutreach.ca/print-ressources/ressources-en-français>

www.solution-s.ca



MERCI!



www.solution-s.ca



solution-s

29-2450 Lancaster
Ottawa, Ontario K1B 5N3
T 613 249-8593
F 613 249-0198
info@solution-s.ca
www.solution-s.ca
