



HAL
open science

Le parcours des enfants de 0 à 6 ans porteurs d'un syndrome d'alcoolisation foetale : du dépistage à la prise en soin précoce des troubles orthophoniques

Perrine Cousin

► To cite this version:

Perrine Cousin. Le parcours des enfants de 0 à 6 ans porteurs d'un syndrome d'alcoolisation foetale : du dépistage à la prise en soin précoce des troubles orthophoniques. Médecine humaine et pathologie. 2020. hal-03870255

HAL Id: hal-03870255

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03870255v1>

Submitted on 24 Nov 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



**UNIVERSITÉ
DE LORRAINE**



**DÉPARTEMENT
D'ORTHOPHONIE
NANCY**
Faculté de Médecine



FACULTÉ de MÉDECINE
NANCY

**UNIVERSITÉ DE LORRAINE
FACULTÉ DE MÉDECINE
DÉPARTEMENT D'ORTHOPHONIE**

MÉMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITÉ D'ORTHOPHONISTE

par

COUSIN Perrine

soutenu le : **19 juin 2020**

**Le parcours des enfants de 0 à 6 ans porteurs d'un syndrome
d'alcoolisation fœtale : du dépistage à la prise en soin précoce des troubles
orthophoniques**

Mémoire dirigé par : Madame ROY Stéphanie, Orthophoniste

Président de jury : Monsieur FEILLET François, Professeur en pédiatrie

Assesseur : Madame WALTHER Anne, Psychomotricienne

REMERCIEMENTS

La réalisation de ce mémoire signe la fin d'une formation riche et intense ainsi qu'une nouvelle vie qui s'annonce remplie de joie. Celle-ci a été rendu possible grâce à plusieurs personnes à qui je souhaite témoigner toute ma reconnaissance.

J'adresse d'abord mes remerciements à ma maître de mémoire, Madame Stéphanie Roy, pour ses conseils et son encadrement tout au long de ces deux années de master.

Je remercie Monsieur le Professeur Feillet et Madame Walther de me faire la joie et l'honneur d'être membres de mon jury de soutenance.

Merci aux orthophonistes et aux médecins interrogés lors de ce mémoire d'avoir pris le temps de répondre aux questionnaires mais également d'avoir initié des échanges très enrichissants. J'espère que ce mémoire sera à la hauteur de vos espérances.

Je désire aussi remercier mes amies Manon Hertault et Juliette Flauw, pour leurs relectures consciencieuses et leurs conseils constructifs qui m'ont permis de perfectionner ce travail.

Je souhaite également exprimer toute ma reconnaissance aux orthophonistes qui m'ont accueillie en stage durant ces cinq années. Vous avez contribué à enrichir ma formation et vous m'avez permis d'acquérir un savoir-être qui me sera essentiel pour mon futur exercice professionnel.

Je souhaite surtout remercier Audrey, Claire, Floriane, Louise et Marie, mes amies, pour leur soutien, leur entraide et leur bonne humeur communicative, qui m'ont donné l'énergie et la force d'aller jusqu'au bout de ce mémoire et de ces cinq années d'études.

Enfin, des remerciements tout particuliers à ma famille pour m'avoir permis d'accéder à cette formation rêvée. Votre amour, votre soutien et votre confiance en moi m'ont été essentiels.

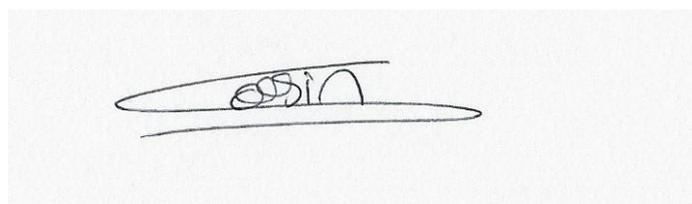
DECLARATION SUR L'HONNEUR

Je soussignée, Cousin Perrine, inscrit(e) à l'Université de Lorraine, atteste que ce travail est le fruit d'une réflexion et d'un travail personnels et que toutes les sources utilisées ont été clairement indiquées. Je certifie que toutes les utilisations de textes préexistants, de formulations, d'idées, de raisonnements empruntés à un tiers sont mentionnées comme telles en indiquant clairement l'origine.

Conformément à la loi, le non-respect de ces dispositions me rend passible de poursuites devant la commission disciplinaire et les tribunaux de la République Française.

Fait à Vandoeuvre les Nancy, le 29 mai 2020

Signature

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Perrine Cousin', is enclosed within a large, horizontal, hand-drawn oval shape.

SOMMAIRE

Remerciements	1
Sommaire	3
Introduction	7
1 Problématique	8
2 Plan	8
Partie 1 : Ancrage théorique	9
Chapitre 1 Mécanismes d'action de l'alcool	10
3 La pharmacocinétique de l'alcool	10
4 Les effets de la consommation d'alcool sur la grossesse	10
4.1 La dose seuil	10
4.2 L'alcool et le placenta.....	11
4.3 Les effets directs sur le fœtus	12
4.3.1 La période de sensibilité.....	12
Chapitre 2 Le syndrome d'alcoolisation fœtale	14
1 Définitions	14
2 Le tableau clinique	14
2.1 L'exposition de la mère à l'alcool	15
2.2 La dysmorphie faciale	15
2.3 Le retard de croissance	16
2.4 Les anomalies du développement du système nerveux central	17
2.4.1 La microcéphalie	17
2.4.2 La déficience intellectuelle.....	18
2.4.3 Les troubles neurologiques légers à sévères	18
3 Les autres conséquences	19
4 L'incidence	19
Chapitre 3 La prévention et la prise en charge précoce	20
1 La prévention	20
1.1 La prévention primaire	20
1.2 La prévention secondaire.....	21

1.3	La prévention tertiaire	23
2	La prise en soin précoce	24
2.1	La prise en charge médico-psycho-sociale	24
2.2	La scolarisation et les adaptations	25
Chapitre 4 Les troubles retrouvés chez les patients de 0 à 6 ans en lien avec le SAF		26
1	Les troubles relevant du champ de compétences des orthophonistes chez les patients de 0 à 6 ans	26
1.1	Troubles de l'oralité/ dysoralité	26
1.2	Troubles du langage oral	27
1.3	Troubles du langage écrit	28
1.4	Troubles de la cognition mathématique.....	29
2	Les troubles pouvant perturber la prise en soin orthophonique	30
2.1	Troubles des fonctions exécutives	30
2.2	Troubles du comportement.....	30
Partie 2 : Partie méthodologique		32
1	Hypothèses de recherche	33
2	Objectifs de l'étude	33
3	Méthodologie de l'objectif n°1	33
3.1	Type d'étude	33
3.2	Population d'étude.....	34
3.3	Création des questionnaires	34
3.4	Echantillonnage et recrutement	35
3.5	Déroulement de l'étude	36
3.6	Taille de l'échantillon.....	36
3.7	Plan d'analyse statistique.....	36
4	Méthodologie de l'objectif n°2	37
4.1	Processus de conception de la brochure	37
4.1.1	Objectifs	37
4.1.2	Préparation du travail	37
4.1.3	Conception de la brochure.....	38
4.1.4	Diffusion.....	38
4.1.5	Contenu de la brochure	38
4.1.6	Évaluation.....	39

Partie 3 : Résultats	40
1 Le questionnaire à destination des médecins	41
1.1 Le profil des répondants	41
1.2 Les connaissances sur le SAF.....	41
1.3 Le diagnostic.....	42
1.4 L'orientation vers un orthophoniste	43
1.4.1 L'orientation des enfants de 0 à 3 ans vers un orthophoniste	43
1.4.2 L'orientation des enfants de 3 à 6 ans vers un orthophoniste	44
2 Le questionnaire à destination des orthophonistes	44
2.1 Le profil des répondants	44
2.2 Les connaissances sur le SAF.....	45
2.3 Les enfants de 0 à 3 souffrant d'un SAF	46
2.3.1 Dysoralité/ trouble de l'oralité	46
2.3.2 Difficultés au niveau des premiers raisonnements	47
2.3.3 Troubles du langage oral	48
2.4 Les enfants de 3 à 6 ans souffrant d'un SAF	50
2.4.1 Dysoralité/ trouble de l'oralité	50
2.4.2 Difficultés observées au niveau de la cognition mathématique	51
2.4.3 Troubles du langage oral	51
2.4.4 Déficits observés au niveau des prérequis associés au langage écrit	53
2.4.5 Difficultés pouvant perturber la prise en soin orthophonique	54
2.4.6 Observations et remarques de la part de notre échantillon.....	55
3 Brochure d'information.....	56
Discussion.....	57
1 Rappel des hypothèses et des résultats	57
1.1 Première hypothèse.....	57
1.2 Deuxième hypothèse.....	57
1.2.1 Dépistage	58
1.2.2 Diagnostic.....	58
1.2.3 Prise en soin précoce	59
1.3 Troisième hypothèse.....	60
2 Retour sur l'étude.....	62
2.1 Premier objectif	62

2.2	Second objectif	63
3	Les connaissances de la pathologie	64
4	Les enjeux du dépistage et du diagnostic	65
4.1	Le dépistage	65
4.2	Le diagnostic.....	65
5	La prise en charge précoce	66
5.1	Les délais d'attente pour débiter une intervention dans un CAMSP	66
5.2	La prise en soin orthophonique	66
6	Les perspectives futures.....	67
	Conclusion.....	69
	Bibliographie.....	70
	Annexes	78
1	Annexe 1 : Critères de diagnostic du SAF et des effets liés à l'alcool selon l'Institute of Medicine.....	79
2	Annexe 2 : Pictogramme présent sur les bouteilles d'alcool	79
3	Annexe 3 : Campagne Santé Publique France	80
4	Annexe 4 : Auto-questionnaire T-ACE (Sokol et al., 1989).....	80
5	Annexe 5 : Questionnaire à destination des médecins	81
6	Annexe 6 : Questionnaire à destination des orthophonistes.....	85
7	Annexe 7 : Brochure d'information à destination des orthophonistes	95

INTRODUCTION

La consommation d'alcool, culturellement acceptée dans de nombreuses sociétés, est susceptible d'entraîner des conséquences nocives au niveau sanitaire. Cette drogue licite peut notamment engendrer de multiples maladies chroniques chez les grands consommateurs. Cette substance psychoactive est également dangereuse lorsqu'elle est consommée durant la grossesse et peut être responsable, à divers stades, de troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Les mises en garde sur la consommation d'alcool pendant la grossesse sont désormais grandement relayées grâce à de nombreuses campagnes de prévention telles que « Zéro alcool pendant la grossesse » à l'initiative de Santé Public France (Santé Publique France, 2019). Malgré les dispositifs mis en place, les préjudices sur le fœtus sont souvent méconnus.

Le syndrome d'alcoolisation fœtale, autrement appelé SAF, constitue la forme la plus sévère des conséquences d'une consommation alcoolique lors de la grossesse (HAS, 2013) . Il s'agit d'un syndrome malformatif touchant les enfants ayant été exposés in utero à l'alcool. Ce syndrome est l'une des premières causes de retard mental d'origine non génétique (Antoine, 2011).

Dans le cadre de son intervention, l'orthophoniste est susceptible de rencontrer des patients porteurs d'un SAF au regard de leur tableau clinique. Cependant, les publications relatives aux troubles orthophoniques dans le cas d'un SAF restent limitées en France comme à l'étranger. Par ailleurs, elles ne relayent pas suffisamment l'ensemble des difficultés pouvant être observées ni de l'importance cruciale d'une prise en soin orthophonique. Différents mémoires d'orthophonie ont permis d'informer les orthophonistes sur les causes et les effets de cette pathologie grâce au développement d'un site web ou de plaquettes. Ce projet s'inscrit sur une lignée d'études consacrées au SAF et à l'orthophonie, projet permettant aux orthophonistes de mieux comprendre l'ensemble des troubles relevant de leurs champs de compétences et par conséquent, il contribuera à une meilleure prise en charge des enfants porteurs de SAF.

De plus, la prise en charge précoce de ces troubles repose sur un dépistage précoce de ce syndrome par tous les professionnels en contact avec l'enfance et sur un diagnostic effectué par une équipe pluridisciplinaire coordonnée par un médecin. La prévention tertiaire, qui

consiste à dépister le plus tôt possible tous les handicaps de l'enfant afin de proposer une intervention, a donc une place importante dans le parcours des patients présentant ce syndrome.

1 Problématique

En collaboration avec les médecins et à l'aide du tableau clinique rencontré chez l'enfant souffrant d'un syndrome d'alcoolisation fœtale, nous proposons d'étudier le parcours des enfants présentant un SAF dès la naissance jusqu'à l'âge de six ans en les suivant du dépistage jusqu'à la prise en soin des différents troubles orthophoniques rencontrés.

2 Plan

Nous exposons donc dans un premier temps nos éléments théoriques qui nous ont permis de construire nos hypothèses. Nous nous efforcerons ensuite à décrire la méthodologie suivie tout au long de l'expérimentation en considérant nos hypothèses de départ. Enfin nous mettrons en lumière les résultats obtenus et proposerons une analyse de ceux-ci.

PARTIE 1 :
ANCRAGE THEORIQUE

CHAPITRE 1

MECANISMES D'ACTION DE L'ALCOOL

1 La pharmacocinétique de l'alcool

La pharmacocinétique se définit comme « l'étude de ce que deviennent les médicaments dans l'organisme » (Larousse, 2018, p.773). Elle est composée de plusieurs étapes : l'absorption, la distribution et le métabolisme. Dans le cas de l'alcool et donc de l'éthanol, nous retrouvons différents paramètres pouvant influencer la pharmacocinétique comme l'influence génétique ou environnementale (INSERM, 2003).

L'absorption de l'éthanol s'effectue au niveau de l'intestin grêle avec une diffusion lente. Une fois l'alcool ingéré (à jeun), la concentration maximale est atteinte après une demi-heure d'ingestion (Jones & Jonsson, 1994). Certains paramètres peuvent modifier cette diffusion comme l'ingestion de nourriture (Jones & Jonsson, 1994) ou le sexe selon le cycle menstruel (Frezza et al., 1990).

La distribution se fait ensuite très rapidement vers les organes fortement vascularisés comme le cerveau, les reins, les poumons ou le foie (Antoine, 2011) pour ensuite s'équilibrer avec les concentrations sanguines (INSERM, 2003). L'éthanol se répand donc dans tous les tissus de façon homogène (Goullé & Guerbet, 2015).

Pour finir, l'élimination de l'alcool s'effectue principalement grâce au métabolisme hépatique de l'éthanol grâce à plusieurs oxydations (INSERM, 2003). L'éthanol non-métabolisé sera éliminé sous forme inchangée par l'air expiré, la sueur ou les urines (Antoine, 2011).

2 Les effets de la consommation d'alcool sur la grossesse

2.1 La dose seuil

De nombreuses études ont tenté d'établir une dose seuil en dessous de laquelle les répercussions sur le fœtus seraient moindres. Cependant, il est actuellement impossible de déterminer ce seuil au vu des résultats des différentes recherches. Les experts recommandent donc l'abstinence lors de la grossesse.

Toutefois, l'existence d'une relation effet-dose est incontestable : les conséquences sur le fœtus ne sont pas les mêmes lors d'une consommation occasionnelle légère ou lors d'une consommation régulière importante (Antoine, 2011; Mamluk et al., 2017).

Tout d'abord, le diagnostic de SAF a été établi essentiellement chez des femmes ayant une consommation importante et régulière (soit minimum cinq boissons par jour) (Antoine, 2011). Mais qu'en est-il pour les autres modes de consommation ?

Bailey et ses collaborateurs ont étudié plus précisément les conséquences du binge drinking. Il se définit par une consommation très importante d'alcool sur une courte période dont l'objectif est l'ivresse. Les enfants issus d'une grossesse marquée par des épisodes de binge drinking auraient une baisse de six points du quotient intellectuel verbal (Bailey et al., 2004) montrant un impact sur le système nerveux.

Concernant la consommation occasionnelle, Mamluk et ses collaborateurs ont effectué une revue systématique des données présentes dans la littérature sur les effets d'une faible consommation d'alcool pendant la grossesse (Mamluk et al., 2017). Ils ont donc été directement confrontés au manque d'études et à la faible qualité des résultats en raison de biais méthodologiques. Ils ont tout de même pu conclure qu'une consommation inférieure à 32g, soit quatre verres, d'alcool par semaine peut entraîner une prématurité chez le fœtus et une taille plus petite en lien avec un retard de croissance.

Ainsi, il est pour l'instant impossible d'identifier une dose-seuil permettant une consommation d'alcool sans risque pour le fœtus.

2.2 L'alcool et le placenta

Etant une molécule très diffusible, l'éthanol franchit facilement la barrière placentaire. Sa concentration dans le sang du fœtus se retrouve en quantité presque similaire que dans le sang de la mère (Antoine, 2011). Or, selon Beck et Richard, « le métabolisme fœtal n'a que 10 % des capacités du foie maternel » (Beck & Richard, 2014, p.1074).

Le fœtus élimine l'alcool grâce à trois mécanismes (Dehaene, 1995) :

- Le retour de l'éthanol dans la circulation de la mère par le placenta
- L'élimination grâce au métabolisme de deux enzymes : l'alcool-déhydrogénase et l'acétaldéhyde-déhydrogénase qui restent peu actives chez le fœtus.
- Le passage de l'éthanol dans le liquide amniotique où la concentration est plus faible que dans le sang du fœtus. Cependant le fœtus réabsorbe l'alcool par ingestion et

déglutition rendant ce mécanisme d'élimination très nocif. « La cavité amniotique étant ainsi un réservoir d'alcool pour le fœtus » (Dehaene, 1995).

2.3 Les effets directs sur le fœtus

L'alcool apparaît donc comme un agent tératogène c'est-à-dire qu'il a un effet néfaste sur le fœtus. Cependant, les retentissements d'une consommation d'alcool peut être très variable selon la quantité d'alcool absorbée, le stade de grossesse, la sensibilité du fœtus... (INSERM, 2003).

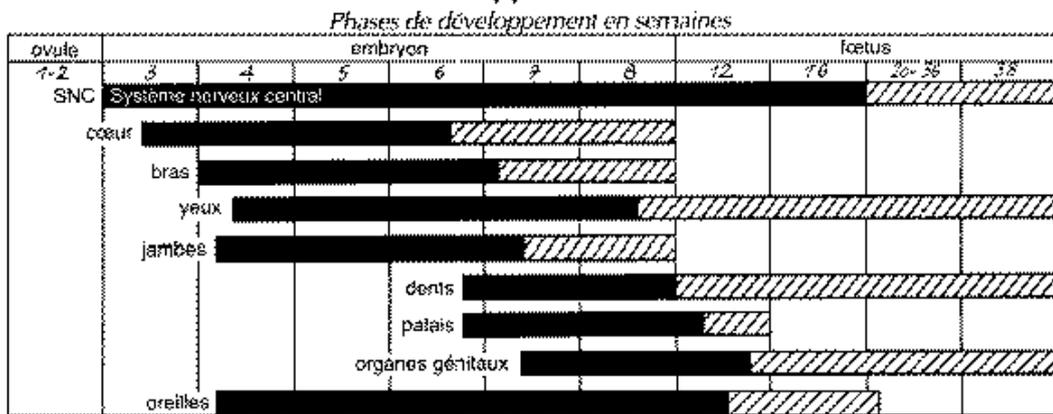
L'exposition prénatale à l'alcool est néfaste à toute étape de la grossesse sur le système nerveux. En effet, le développement cérébral du fœtus se fait tout au long de la grossesse et continue jusqu'aux deux premières années de vie (INSERM, 2003). Nous observons donc grâce à l'imagerie cérébrale des altérations structurales et fonctionnelles comme « une atrophie du corps calleux, une hypoplasie cérébelleuse, une agénésie du vermis [...], ou une réduction de la taille des noyaux de la base, parmi lesquels le noyau caudé » chez les fœtus exposés à l'alcoolisation (INSERM, 2003, p.120). L'alcool touche également le système neuronal. Celui-ci présente une croissance ralentie et nous retrouvons une modification de l'organisation due à des perturbations dans la migration des neurones. La myélinisation des neurones est également retardée (Dehaene, 1995). Ces diverses altérations au niveau du système nerveux des fœtus exposés à l'alcoolisation maternelle aboutissent à des perturbations à long terme que nous étudierons dans le tableau clinique.

Nous observons également un ralentissement de la division cellulaire, entraînant des anomalies malformatives dues à l'arrêt du développement normal. Selon le stade de la grossesse et la quantité d'alcool absorbée, les malformations seront différentes pour le fœtus (Dehaene, 1995).

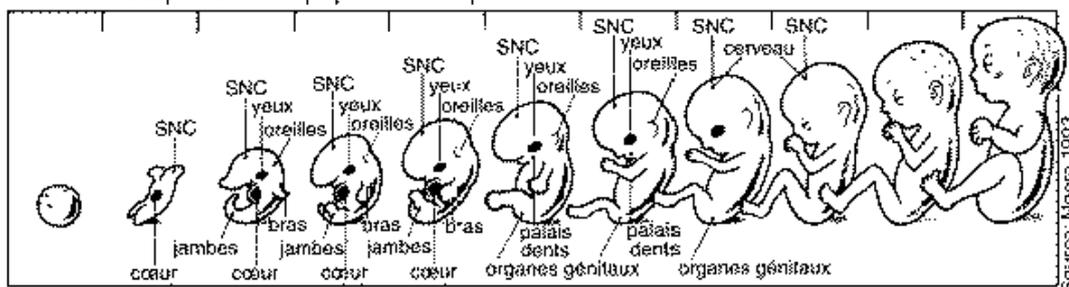
2.3.1 La période de sensibilité

Les conséquences sur le fœtus sont variables selon la période où l'alcool a été ingéré. Dehaene décrit tout d'abord la période du « tout ou rien » lors de la première et deuxième semaine après la conception : l'embryon sera soit détruit par les dommages de l'alcool ou sera indemne car il arrivera à réparer les désordres cellulaires (Dehaene, 1995).

Influence de l'alcool sur le développement de l'enfant avant la naissance



Les parties du corps présentant le plus souvent des malformations de naissance:



Le premier trimestre correspond à la phase d'organogenèse, c'est-à-dire la formation des organes du fœtus jusqu'à la huitième semaine. L'alcoolisation entraînera différentes malformations au niveau de la face, du système nerveux, du cœur, des organes génitaux... (Dehaene, 1995). La dysmorphie faciale retrouvée dans le SAF est donc corrélée avec la consommation d'alcool avant huit semaines d'aménorrhée (Hankin & Sokol, 1995).

Le second trimestre est la phase de la différenciation des cellules. Les différents organes étant formés, nous ne retrouverons pas d'atteintes sur eux. Cependant le cerveau continue lui de se développer lors de toute la grossesse. L'atteinte touchera principalement celui-ci avec un défaut de prolifération et de migration neuronale (Dehaene, 1995) ce qui entraînera des conséquences néfastes sur le développement du système nerveux central.

Le dernier trimestre de grossesse correspond à une phase de croissance cérébrale intense qui se traduit par une augmentation de la taille du cerveau (INSERM, 2003). A ce stade, l'exposition à l'alcool est susceptible de provoquer la destruction de millions de neurones entraînant un désordre neurologique pour le bébé.

Ainsi, ces périodes de sensibilité se retrouveront dans le tableau clinique du syndrome d'alcoolisation fœtale où le cerveau, contrairement aux autres organes, sera vulnérable tout au long de la grossesse.

CHAPITRE 2

LE SYNDROME D'ALCOOLISATION FŒTALE

1 Définitions

Nous retrouvons deux définitions dans la littérature :

- L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) « regroupent les manifestations qui peuvent survenir chez un individu dont la mère a consommé de l'alcool durant la grossesse. L'atteinte cérébrale en fait toute la gravité. » (HAS, 2013, p.2).
- Le syndrome d'alcoolisation fœtale, autrement appelé SAF, est un syndrome malformatif se caractérisant par le tableau clinique le plus complet (HAS, 2013).

2 Le tableau clinique

Depuis la découverte du SAF, diverses classifications ont été proposées. Dehaene (1981) et H. Löser (1991) ont établi des classifications différentes s'appuyant principalement sur la dysmorphie (Dehaene, 1995). Nous n'avons pas choisi de nous baser sur ces classifications car la dysmorphie peut être plus ou moins masquée selon la période de consommation et le degré d'alcoolisation de la mère (INSERM, 2003). Les désordres neurodéveloppementaux sont également peu développés dans ces classifications.

C'est pourquoi nous nous baserons sur la classification de l'Institute of Medicine (Institute of Medicine, 1996) (Annexe 1).

Afin de confirmer le diagnostic de SAF, ces enfants doivent présenter quatre signes caractéristiques de la pathologie : une exposition de la mère à l'alcool, une dysmorphie faciale, un retard de croissance et des anomalies du développement du système nerveux central que nous détaillerons ultérieurement.

Avant de présenter ce tableau clinique, il est important de préciser que l'intensité de ces troubles peut varier selon les enfants en lien avec divers facteurs (Autti-Rämö, 2002) :

- La durée d'exposition
- L'intensité du pic de concentration d'alcool dans le sang maternel et fœtal
- L'état nutritionnel de la mère
- Des facteurs de vulnérabilité individuels encore mal connus

2.1 L'exposition de la mère à l'alcool

Dans la classification de l'IOM, la consommation de la mère doit être estimée selon divers degrés de consommation : consommation lourde avérée, consommation avérée, consommation inconnue, absence de consommation significative avérée (Institute of Medicine, 1996). Cette consommation doit être confirmée grâce à une observation clinique, une auto déclaration, des dossiers médicaux attestant un taux d'alcool dans le sang... (Chudley, 2005). La mise en évidence de la consommation reste délicate et subjective car elle repose principalement sur un interrogatoire fait à la mère.

L'enquête nationale périnatale de 2010 a mis en évidence que 17% des femmes interrogées affirmaient avoir consommé de l'alcool une fois par mois lors de la grossesse et 2,5% au moins deux fois par mois (Blondel & Kermarrec, 2011). Ce pourcentage alarmant révèle un réel problème de santé publique.

L'identification des femmes consommant de l'alcool est un réel défi pour les professionnels. Il ne s'agit pas uniquement de détecter une addiction à l'alcool mais également d'observer les habitudes de consommation qui peuvent perdurer lors de la grossesse (Gaugue-Finot et al., 2009). L'entretien a donc un enjeu majeur dans la prévention et la détection du SAF. Cependant J.M Stoler et ses collaborateurs estiment que les interrogatoires sont mal effectués ce qui engendre une sous-estimation du diagnostic du SAF (Stoler & Holmes, 1999). Nous décrirons comment aborder ce sujet délicat dans une prochaine partie.

2.2 La dysmorphie faciale

Paul Lemoine, pédiatre ayant mis en évidence le SAF, se basait principalement sur l'observation des enfants pour détecter cette pathologie. Il disait de ces enfants « qu'ils se ressemblaient comme des frères ». En effet, ils présentent un faciès particulier car l'effet tératogène (la production de malformations fœtales) de l'éthanol modifie la croissance du visage et du cerveau et confère ces traits faciaux caractéristiques du SAF (Chudley, 2005).

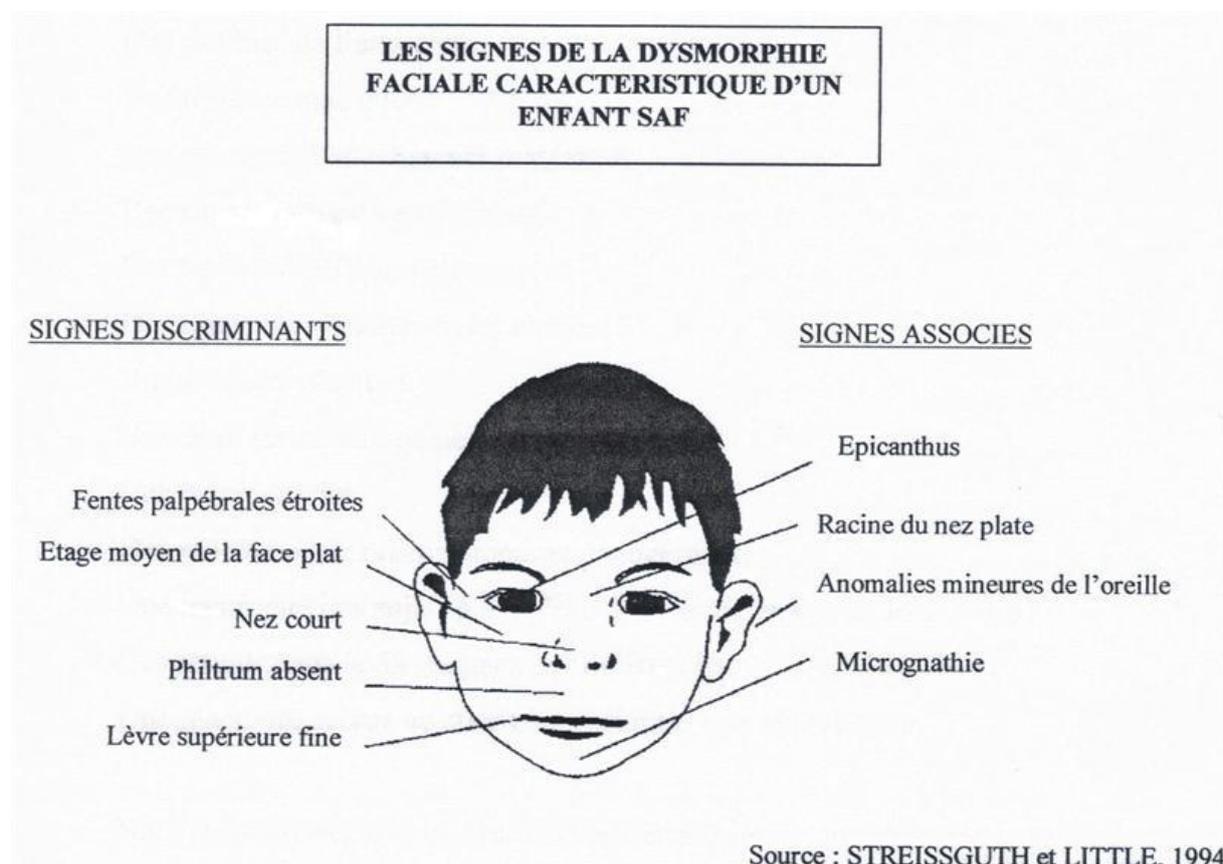
Selon les lignes directrices canadiennes, il existe trois caractéristiques permettant de différencier les personnes souffrant d'un SAF des autres :

- Des fentes palpébrales raccourcies
- Un sillon naso-labial lisse donnant une distance entre le nez et la bouche allongée
- Un amincissement du vermillon de la lèvre supérieure donnant une lèvre supérieure lisse

Nous pouvons retrouver d'autres caractéristiques physiques associées mais qui ne contribuent pas au diagnostic comme un nez court et aplati avec une racine écrasée, un développement maxillaire insuffisant entraînant un petit menton en retrait, une malformation des oreilles, un palais haut et arqué (Chudley, 2005).

Cette dysmorphie est manifeste vers un an et reste observable lors de l'enfance pour faiblir à l'adolescence (Seror et al., 2009). Il est préférable d'utiliser la période où les traits faciaux sont le plus prononcés pour établir un diagnostic, il peut donc être nécessaire de demander des photographies d'enfance lorsque le diagnostic est plus tardif (Chudley, 2005).

Dans la classification de l'IOM, la dysmorphie faciale est évaluable selon quatre niveaux : absent, léger, modéré ou sévère (Institute of Medicine, 1996).



2.3 Le retard de croissance

Le retard de croissance prénatal ou postnatal est défini comme une taille, un poids ou un périmètre crânien égal ou inférieur au 10^e percentile ou un rapport poids-taille trop faible en utilisant les normes établies par l'OMS (OMS, 2014).

Plusieurs aspects peuvent cependant masquer ce retard in-utero comme le diabète gestationnel qui peut entraîner un accroissement du poids du fœtus. Chez les familles ayant une taille supérieure à la moyenne de la population générale, la comparaison pour estimer ce retard doit être faite en fonction de la famille et non des paramètres préétablis sur la population globale. L'état nutritionnel sera également à envisager afin de conclure à un retard de croissance (Chudley, 2005).

Ce retard de croissance est présent chez 80% des enfants SAF en prénatal et touche presque tous les enfants en postnatal. Il est présent dans tous les aspects : la taille, le poids ainsi que le périmètre crânien (Antoine, 2011; Varescon et al., 2006).

2.4 Les anomalies du développement du système nerveux central

Comme étudié précédemment, le développement cérébral se poursuit durant toute la grossesse. Les conséquences d'une consommation d'alcool sont donc multiples et variées. Les anomalies du SNC¹ provoquent les plus grandes incapacités pour les personnes souffrant d'un SAF (Astley & Clarren, 2000). Dans la classification de l'IOM, les anomalies du développement du SNC sont estimés selon quatre niveaux : absent, léger, modéré ou sévère (Institute of Medicine, 1996).

2.4.1 La microcéphalie

La microcéphalie est définie comme « une taille anormalement petite de la tête en raison d'un développement réduit des os du crâne » (Brin et al., 2018, p.222). Selon l'OMS, « Le moyen le plus fiable pour évaluer si un nouveau-né présente une microcéphalie consiste à mesurer son périmètre crânien 24 heures après la naissance et à comparer le résultat aux normes de croissance de l'OMS, puis à continuer à mesurer le rythme de croissance de la tête au cours de la petite enfance » (OMS, 2018). D'autres preuves de dysfonctionnement du SNC seront retrouvées grâce à un examen neurologique (Chudley, 2005). Chez les personnes présentant un SAF, l'importance de la microcéphalie sera en lien avec la taille du périmètre crânien (Varescon et al., 2006).

¹ Système Nerveux Central

2.4.2 La déficience intellectuelle

La déficience intellectuelle est définie comme « une insuffisance ou un retard du développement intellectuel, entraînant un manque de discernement et des difficultés à s'adapter à des nouvelles situations. La déficience intellectuelle s'apprécie grâce à la méthode des tests par référence à la moyenne de la population générale. Un sujet dit déficient mental a un quotient intellectuel inférieur ou égal à 70 à l'échelle de Wechsler » (Brin et al., 2018, p.93).

Le SAF est l'une des premières causes de retard mental d'origine non génétique. Nous retrouvons dans 80 % des cas un retard léger ou modéré avec une moyenne de QI autour de 65 (Varescon et al., 2006). L'importance de la déficience intellectuelle sera proportionnelle à l'importance de la dysmorphie crâniofaciale (Varescon et al., 2006).

2.4.3 Les troubles neurologiques légers à sévères

Chudley recommande d'évaluer différents domaines pouvant être touchés dans le cas d'un SAF (Chudley, 2005) :

- L'audition : une surdité de perception peut être retrouvée en lien avec une atteinte du nerf auditif.
- Le langage : des troubles sur le versant expressif mais également sur le versant réceptif peuvent être mis en évidence. Ces troubles seront développés ultérieurement.
- Les différents apprentissages scolaires : nous retrouvons des difficultés sur certains apprentissages (lecture, écriture, arithmétique) entraînant un échec scolaire.
- La mémoire : des déficits en mémoire à court terme et en mémoire de travail sont susceptibles d'être observés.
- Les fonctions exécutives : des difficultés concernant la conception, l'organisation, la planification et l'exécution d'activités complexes peuvent être mis en évidence.
- Le raisonnement
- L'attention : des difficultés pour fixer et maintenir l'attention peuvent être observées.

En conclusion, ces atteintes sont objectivées à l'aide des différents tests lorsque les résultats se trouvent à deux écarts-types ou plus en dessous de la moyenne. Pour les domaines où il est difficile d'obtenir une mesure normalisée, c'est l'observation clinique qui permettra d'établir le dysfonctionnement. Trois domaines touchés parmi cette liste sont nécessaires pour établir un diagnostic (Chudley, 2005).

3 Les autres conséquences

Des anomalies malformatives sont retrouvées chez 10 à 30% des enfants touchés par un SAF (Antoine, 2011). Selon la période de consommation lors de la grossesse, différents organes peuvent être touchés. Nous retrouvons donc des lésions au niveau squelettique, ophtalmologique, cutané, des organes sexuels... (Seror et al., 2009). Des malformations sont retrouvées principalement au niveau rénal (rein en fer à cheval, duplication pyélique) et cardiaque (anomalies septales, anomalies des gros vaisseaux...). Le risque de malformations cardiaques augmente avec le nombre de verres consommés par la femme enceinte (Carmichael et al., 2003).

Nous observons également des conséquences secondaires au SAF en lien avec l'environnement de l'enfant. En effet, leur devenir dépend notamment de l'environnement familial (Streissguth et al., 1989). Lorsque ces enfants ne vivent pas dans une famille stable et attentionnée, des troubles du comportement peuvent compléter ce tableau clinique. Ces troubles sont largement décrits dans la littérature avec des troubles de l'humeur, des colères, des oppositions, des difficultés à se sociabiliser (Seror et al., 2009). Ce sont donc des enfants instables et irritables. Paul Lemoine (1968) disait d'eux « Ils sont trop vivants, sans cesse agités, jettent leurs jeux, rampent... impatients, distractibles ».

4 L'incidence

Nous nous concentrons ici sur le nombre de nouveaux cas présentant un SAF sur 1 000 naissances. Les données retrouvées dans la littérature sont très hétérogènes. En effet nous retrouvons des biais méthodologiques : les critères diagnostiques et les méthodes d'évaluations peuvent différer selon la classification diagnostique utilisée. En outre, l'incidence peut être variable selon les pays voire même les régions.

Selon l'HAS dans sa fiche mémo diffusée en juillet 2013 : « L'incidence du syndrome d'alcoolisation fœtale en France serait de l'ordre de 1,3/1000 naissances vivantes par an » (HAS, 2013, p.2).

CHAPITRE 3

LA PREVENTION ET LA PRISE EN CHARGE PRECOCE

1 La prévention

Nous avons pu observer que les conséquences d'un syndrome d'alcoolisation fœtale étaient lourdes, cependant aucun traitement ne permet de soigner ces patients. A défaut de pouvoir guérir, il est nécessaire de prévenir afin de réduire son incidence.

La Banque de Données en Santé Publique (BDSP) distingue trois niveaux de prévention : primaire, secondaire et tertiaire (Brin et al., 2018). Nous détaillerons les mesures prises en France mais également en Amérique et au Canada, qui ont mis en place des actions intéressantes.

1.1 La prévention primaire

La prévention primaire comporte « toutes les actions visant à réduire la fréquence d'une maladie ou d'un problème de santé dans une population saine, par la diminution des causes et des facteurs de risques » (Brin et al., 2018, p.280).

En orthophonie, cela concerne particulièrement l'information du public, des parents, des jeunes... mais également l'information de tous les professionnels de santé et de la petite enfance (Brin et al., 2018).

En France, il s'agit principalement de campagnes d'information. Santé Public France a lancé une nouvelle campagne en septembre 2019 afin de relayer la recommandation « Zéro alcool pendant la grossesse » (Annexe 3). Un spot publicitaire a été diffusé par le Groupe M6 afin de toucher le plus grand nombre de personnes et notamment les proches de la femme enceinte pouvant inciter à la consommation d'alcool par méconnaissance des risques. Nous retrouvons également des plaquettes ou des affiches en libre-service sur le site de SAF France.

Depuis le 2 octobre 2006, toutes les boissons alcoolisées doivent porter le texte suivant « La consommation de boissons alcoolisées pendant la grossesse, même en faible quantité, peut avoir des conséquences graves sur la santé de l'enfant » ou un pictogramme (Annexe 2). Cependant, la lisibilité de ce message de prévention laisse à désirer et restait peu remarqué par les consommatrices, selon une enquête conduite par la Direction Générale de la Santé. Des

mesures ont donc été décidées afin d'améliorer la lisibilité et la visibilité des pictogrammes. La taille, la localisation et le contexte marketing à côté du pictogramme sont donc modifiés afin d'assurer une meilleure mise en valeur du logo (Sénat, 2017, p.990).

1.2 La prévention secondaire

La prévention secondaire comporte « les actions visant à identifier une maladie ou un problème de santé à son stade le plus précoce et à appliquer le traitement rapide et efficace pour en circonscrire les conséquences néfastes ». En orthophonie, il s'agit du repérage et du dépistage précoce (Brin et al., 2018, p.280).

Dans le cadre du SAF, cela consiste donc à repérer les femmes enceintes susceptibles d'avoir des conduites d'alcoolisation afin de les prendre en charge pour diminuer ou arrêter cette consommation (Antoine, 2011). Il est essentiel que les différents professionnels en contact avec les femmes enceintes soient sensibilisés et formés sur la problématique d'alcoolisation maternelle. Cela consiste également à dépister les enfants ayant des risques de présenter un SAF afin de les diriger vers un éventuel diagnostic.

Lors de la période prénatale, l'utilisation d'auto-questionnaires peuvent permettre d'améliorer le diagnostic de consommation d'alcool. Le T-ACE (Sokol et al., 1989) (Annexe 4) est un auto-questionnaire composé de quatre items. Il est spécifiquement développé pour la grossesse. La tolérance aux effets de l'alcool, l'inquiétude des proches et les habitudes de consommation (réduction de la consommation ou alcoolisation dès le matin) sont examinées. L'administration d'un questionnaire est une première approche permettant de repérer et d'identifier les risques de la consommation de la mère. Tous les professionnels en contact avec une femme susceptible de consommer de l'alcool pendant sa grossesse peuvent lui proposer de répondre à ce questionnaire.

Un entretien est ensuite nécessaire afin de proposer systématiquement des conseils simples dont l'objectif est de réduire l'impact de l'alcool sur le fœtus. Les interventions brèves (Batel & Michaud, 2002) en sont un exemple et consistent en un ou plusieurs entretiens d'une quinzaine de minutes réalisés par un professionnel travaillant dans le milieu prénatal. Ces interventions peuvent s'observer de différentes manières au sein des études mais gardent cependant de nombreux axes communs. Il s'agit tout d'abord d'évaluer la relation du sujet à l'alcool par un auto-questionnaire s'il n'a pas été proposé auparavant. Puis, les effets de la consommation d'alcool seront détaillés afin de permettre aux futures mamans de comprendre l'impact de leur consommation et les risques encourus par leur bébé. Des recommandations

notamment sur les situations à risques seront évoquées. Enfin, un accompagnement dans la réduction de consommation d'alcool sera mis en place tout en valorisant cette démarche (Batel & Michaud, 2002). Cette action de prévention n'est malheureusement pas systématique en France.

Selon l'enquête Baromètre 2017 menée par Santé Publique France, « parmi les femmes enceintes, 58,9 % (IC 49,9 %-67,3 %) ont déclaré que le médecin ou la sage-femme les suivant durant leur grossesse les ont informées de l'impact éventuel de la consommation d'alcool sur la grossesse et sur leur enfant » (Santé publique France, 2018, p.5). Environ 40% des femmes enceintes n'ont donc pas été informées sur les risques d'une consommation d'alcool. Entamer une conversation sur ce sujet peut se révéler délicat pour les professionnels qui se retrouvent confrontés à la vision négative de notre société autour de la consommation d'alcool par les femmes enceintes. Il est donc nécessaire d'établir une relation thérapeutique de confiance, de respect et de sincérité permettant de recueillir au mieux les informations sur la consommation d'alcool. Les professionnels peuvent s'aider du guide « Alcool et grossesse, parlons-en » qui propose des pistes pour aborder la consommation d'alcool (Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, 2011).

Au Canada, la prévention se fait auprès de toutes les femmes ayant l'âge d'avoir des enfants et pouvant consommer de l'alcool avec une attention particulière sur les femmes les plus susceptibles d'être exposées à l'alcool durant leur grossesse : dépendance, pauvreté, déficience intellectuelle... Une grande attention est portée sur la contraception avec même un programme permettant de donner accès gratuitement à la contraception pour les femmes rencontrant les plus grands obstacles (Sanders & Currie, 2014). Nous retrouvons également une ligne téléphonique appelée Motherisk dédiée à donner des conseils individualisés sur la consommation d'alcool aux femmes enceintes (April et al., 2011).

Le perfectionnement des pratiques professionnelles est mis en avant au Canada. Un guide de bonnes pratiques a notamment été élaboré avec des conseils à donner aux femmes concernant la consommation d'alcool (Carson et al., 2017). De plus, le ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec a publié un document d'autoformation ainsi qu'un CD-ROM s'adressant aux professionnels (MSSS, 2010).

Le dépistage des enfants à risque de présenter un SAF implique l'utilisation de procédures d'identification rapide : ces procédures se basent sur le tableau clinique de ce syndrome. Des tests comme le « FAS Screen » (Burd et al., 1999) ou le « WFASSP » (Weiss et al., 2004) ont été conçus afin de faciliter le dépistage : ils s'appuient sur différents critères comme la dysmorphie faciale, le retard de croissance ou les troubles de l'adaptation et du

comportement. Ces deux outils sont en anglais et ne sont malheureusement pas traduits en français.

La Société canadienne de pédiatrie recommande l'utilisation de trois grilles selon la tranche d'âge. Ces grilles proviennent d'une publication du NIH¹ et sont traduites en français. Toutefois, les modalités de validation de cet outil ne sont pas précisées (Fleming, 1999).

Deux études américaines ont analysé les effets d'un dépistage systématique dans différents lieux de vie des enfants : dans les familles d'accueil et à l'entrée à l'école (Astley et al., 2002; Clarren et al., 2001). Le dépistage systématique a permis d'établir de nouveaux diagnostics de SAF passés inaperçus jusque-là.

Ces démarches ne sont malheureusement pas répandues en France.

1.3 La prévention tertiaire

La prévention tertiaire regroupe « les actions visant à réduire la progression et les complications de la maladie avérée ou d'un problème de santé, c'est-à-dire réduire les incapacités, les invalidités et les inconvénients et donc à améliorer la qualité de vie » (Brin et al., 2018, p.280).

En orthophonie, la prévention tertiaire concerne les actions thérapeutiques menées par l'orthophoniste en lien avec l'entourage familial, éducatif et médical (Brin et al., 2018).

Dans le cadre du SAF, il s'agit tout d'abord d'un diagnostic précoce en lien avec le dépistage des femmes consommant de l'alcool précédemment décrits. Un programme précoce de prises en charge sera ensuite mis en place afin d'optimiser la prise en soin grâce à la plasticité cérébrale. Enfin, il semble essentiel d'accompagner la mère à la suite de l'annonce du diagnostic mais également lors de toutes les grandes étapes de l'enfance. L'objectif final de la prévention tertiaire est donc de stabiliser le plus possible l'environnement de l'enfant afin de réduire la survenue des incapacités secondaires (trouble du comportement, consommation de substances psychoactives, criminalité...).

Un centre ressource de l'alcoolisation fœtale a été créé en 2016 à La Réunion, le problème étant plus marqué sur ce territoire. Il comporte un institut de formation permettant, entre autres, de coordonner les différents acteurs en lien avec le SAF (famille, école, libéraux, centre diagnostic...). Ce centre s'implique également dans la recherche. Un centre diagnostic en fait également partie permettant un diagnostic précis à l'aide d'une équipe pluridisciplinaire

¹ National Institutes of Health

mais également la mise en place des prises en charge de l'enfant le plus rapidement possible (Doray et al., 2015). Ce dispositif innovant et très complet serait à envisager dans toutes les régions de France.

Pour ce qui est de l'accompagnement de la mère, un suivi médical et psychologique devra être proposé dès la sortie de la maternité. Enfin, des associations telles que « Vivre avec le SAF » proposent différents outils (page-contact du site, groupe de parole) afin que les parents d'enfants ayant un SAF puissent partager leurs expériences mais aussi leurs difficultés.

Au Canada, des services pour diagnostiquer le SAF sont disponibles dans les grandes villes. Bien que très efficaces car ils suivent des lignes directrices publiées par l'association médicale canadienne (Chudley, 2005), ces services ne sont malheureusement pas accessibles à tout le monde car ils sont parfois éloignés du lieu de domicile des patients.

Conjointement dans ce pays, l'attention se porte sur le soutien post-partum des nouvelles mères (Sanders & Currie, 2014). Il s'agit d'aider les mères à maintenir les bonnes habitudes concernant la consommation d'alcool qu'elles ont pu mettre en place pendant la grossesse. Il est notamment possible pour ces femmes d'accéder à un traitement en toxicomanie avec hébergement pour la mère et l'enfant (April et al., 2011). Cela passe également par des renseignements sur l'allaitement avec les risques d'exposition via le lait maternel (Poole, 2008).

2 La prise en soin précoce

Le diagnostic effectué le plus tôt possible permet donc d'entamer une prise en charge précoce à une période où la plasticité cérébrale est maximale, et qui va s'opérer sur le long terme (Sautreuil et al., 2019). Il s'agit d'un programme d'intervention médico-psycho-social adapté à l'enfant ainsi qu'une attention particulière au milieu éducatif. Cependant cette intervention dépend des possibilités de soin à proximité du lieu de vie de l'enfant (Toutain et al., 2007).

2.1 La prise en charge médico-psycho-sociale

A la suite du diagnostic, l'enfant va rapidement être dirigé vers une structure de soin. Le choix de celle-ci se fera en fonction des places disponibles mais également de la proximité

du domicile car l'enfant devra y être amené au moins une fois par semaine. Le CAMSP¹ semble être une excellente solution pour l'enfant de la naissance à six ans. Il est composé d'une équipe pluridisciplinaire qui peut varier selon les CAMSP : pédiatre, orthophoniste, psychomotricien, psychologue... A la suite d'un bilan complet, l'équipe décidera des différentes interventions nécessaires pour l'enfant. Ils pourront également proposer des groupes, notamment parents-enfants, afin de renforcer leurs liens. De plus, les professionnels sont en étroite collaboration avec les structures de socialisation et de scolarisation (Toutain et al., 2007). Ces soins sont financés par le Conseil Départemental et l'Assurance Maladie.

Au moment opportun et au maximum à six ans, l'enfant sera orienté vers une nouvelle structure adaptée comme un SESSAD², CMP³, CMPP⁴ selon les places disponibles (Toutain et al., 2007).

2.2 La scolarisation et les adaptations

En parallèle du suivi par le CAMSP, l'enfant suit un parcours scolaire adapté à ses capacités. Le parcours scolaire de ces enfants dépend de la gravité du syndrome mais également de l'environnement familial. Toutain et ses collaborateurs ont pu distinguer quatre types de parcours scolaires (Toutain et al., 2007) :

- Une scolarité débutée en classe ordinaire en maternelle puis une orientation en classes spécialisées de l'Education Nationale (ULIS⁵) en primaire avec un soutien thérapeutique de type SESSAD pouvant intervenir sur le lieu de scolarisation.
- Une scolarité en milieu ordinaire à l'école maternelle puis une orientation vers un établissement médico-éducatif.
- Une scolarité en milieu ordinaire nécessitant des adaptations matérielles et humaines de type AESH⁶.
- Une absence de scolarisation avant quatre ans en lien avec l'environnement familial (à ce jour, la scolarisation est obligatoire dès 3 ans).

¹ Centre d'Action Médico-Social Précoce

² Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

³ Centre Médico-Psychologique

⁴ Centre Médico-Psycho-Pédagogique

⁵ Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

⁶ Accompagnant d'Elèves en Situation de Handicap

CHAPITRE 4

LES TROUBLES RETROUVES CHEZ LES PATIENTS DE 0 A 6 ANS EN LIEN AVEC LE SAF

1 Les troubles relevant du champ de compétences des orthophonistes chez les patients de 0 à 6 ans

Le tableau clinique des enfants souffrant d'un SAF évoque la nécessité d'une prise en soin orthophonique. La compréhension de ces troubles, principalement cognitifs, permettrait de pallier les difficultés rencontrées au domicile, à l'école mais également en société. Les différents troubles relevés dans la littérature seront donc développés dans ce chapitre. Les différences inter-individuelles de chaque enfant souffrant de cette pathologie sont néanmoins à prendre en compte.

1.1 Troubles de l'oralité/ dysoralité

La dysoralité est définie comme « l'ensemble des difficultés que peuvent rencontrer des personnes de tout âge, allant de la dysfonction à l'incapacité de s'alimenter par voie orale ». « La dysoralité chez l'enfant se manifeste par des désordres dans la mise en place de l'alimentation per os : difficultés de succion, de déglutition, de coordination succion-déglutition-respiration, passage à une autre forme d'alimentation difficile, réflexe hypernauséux, difficultés de mastication, diversification alimentaire compliquée [...], nausées, vomissements, des troubles des conduites alimentaires et une dénutrition » (Brin et al., 2018, p.114).

Concernant les enfants porteurs d'un SAF, des troubles de la succion et de la déglutition sont évoqués dans la littérature à la suite d'un syndrome de sevrage. Cette dysoralité peut concerner les nouveau-nés dont la mère avait consommé, même modérément, de l'alcool en fin de grossesse. Selon la sévérité du trouble, la pose d'une gastrostomie peut être nécessaire pour les premiers jours de vie (Lejeune et al., 1997; Seror et al., 2009; Varescon et al., 2006).

Une dysoralité peut donc être présente chez les nouveau-nés souffrant d'un SAF lors des premiers jours de vie en lien avec un syndrome de sevrage. Toutefois, nous ne retrouvons pas d'informations dans la littérature sur la durée et la sévérité de ces troubles après le sevrage.

1.2 Troubles du langage oral

Le trouble du langage oral est un « terme employé en orthophonie pour désigner très largement une pathologie affectant le langage oral, qu'il s'agisse d'un problème d'apparition ou de développement chez l'enfant » (Brin et al., 2018, p.378).

Chez l'enfant, peuvent se manifester :

- Un retard de langage qui est défini comme « toute pathologie du langage oral se manifestant par un développement linguistique qui ne correspond pas aux normes chronologiques connues. Les premiers indices de retard concernant l'aspect formel du langage peuvent être selon l'âge : l'absence de mise en place de protolangage, le recours à des stratégies non-verbales, l'absence d'imitation verbale, l'absence de langage ou l'absence de combinaisons verbales (mots-phrases), la production d'énoncés agrammaticaux, des perturbations dans la construction de la syntaxe, un stock lexical réduit. Les difficultés concernent également plus tard la structuration des énoncés et l'emploi de mots « outils » (...) » (Brin et al., 2018, p.312).
- Un retard de parole : « Ce trouble (...) recouvre toute altération de la chaîne parlée constatée dans les productions verbales de l'enfant à partir de quatre ans. Les retards de parole (...) affectent donc la prononciation des mots, et renvoient au domaine de la phonologie. Les altérations présentes dans un retard de parole sont variables et dépendent du contexte phonémique et phonologique. » (Brin et al., 2018, p313).
- Un trouble d'articulation est défini comme une « erreur permanente et systématique dans l'exécution des mouvements qu'exigent la production d'un phonème » (Brin et al., 2018, p.374).

La littérature évoque des difficultés d'acquisition du langage oral (Salonne et al., 2004; Varescon et al., 2006; World Health Organization, 2011). Les troubles de la compréhension sont le plus souvent évoqués dans une étude de Gardner qui s'est intéressée à la perception des difficultés des enfants souffrant de SAF par leur entourage. Adnams et ses collaborateurs précisent que cette atteinte est présente au niveau de la compréhension grammaticale (Adnams et al., 2007; Gardner, 2000).

Salonne et ses collaborateurs affirment qu'une rééducation précoce, poursuivie pendant plusieurs années, dans ce domaine devrait permettre de pallier ces difficultés (Salonne et al., 2004). L'efficacité d'une intervention orthophonique pour le développement langagier chez les enfants souffrant d'un SAF est mise en évidence dans l'étude d'Adnams et ses collaborateurs (Adnams et al., 2007).

Hormis les difficultés en compréhension orale, nous ne retrouvons pas d'informations quant aux prérequis associés au langage oral, au lexique, à la morphosyntaxe, à la prosodie ou à la pragmatique. Les retards de parole ainsi que les troubles d'articulation ne sont pas retrouvés dans les différentes études.

1.3 Troubles du langage écrit

Ce trouble « recouvre à la fois le versant compréhension (lecture) et production ou expression (orthographe et écriture) d'un système codé en signes graphiques permettant, (...), la transmission d'informations et la communication entre individus. Se manifestent parfois chez certains enfants, des difficultés d'apprentissage du langage écrit (lecture, production écrite, orthographe). » (Brin et al., 2018, p.190). Ce mémoire concerne les enfants de la naissance à 6 ans, ainsi nous nous focalisons sur les prérequis et les compétences nécessaires à l'entrée dans le langage écrit.

Dans le cas des enfants SAF, l'acquisition de la lecture et de l'écriture est perturbée (Salonne et al., 2004). Ce retard peut être expliqué par un déficit au niveau des habiletés associées au langage écrit comme la conscience phonologique (Adnams et al., 2007).

Les capacités visuo-attentionnelles sont également un prérequis à l'acquisition du langage écrit et peuvent être perturbées. En effet, Varescon et ses collaborateurs évoquent des perturbations au niveau des fonctions visuo-spatiales et de l'attention. Ce déficit peut donc expliquer le retard d'acquisition du langage écrit (Coles et al., 2009; Varescon et al., 2006).

En outre, les capacités mnésiques permettent aussi l'apprentissage de l'écrit, or un déficit mnésique est présent chez les enfants souffrant d'un SAF (Chudley, 2005; Seror et al., 2009) et notamment des difficultés au niveau de la mémoire de travail (May et al., 2014).

Selon Coles et ses collaborateurs, le graphisme peut être perturbé en lien avec des difficultés de motricité fine et de coordination oculo-motrice chez les enfants présentant un SAF (Coles et al., 2009; Varescon et al., 2006).

Salonne et ses collaborateurs affirment qu'une rééducation précoce, poursuivie pendant plusieurs années, dans ce domaine devrait permettre un meilleur avenir (Salonne et al., 2004). L'efficacité d'une intervention orthophonique pour un déficit au niveau de la conscience phonologique est mise en évidence par l'étude d'Adnams et ses collaborateurs (Adnams et al., 2007).

Nous ne retrouvons cependant pas d'informations dans la littérature quant à d'autres éventuels déficits liés aux habiletés associées au langage écrit telles que la dénomination rapide

ou la discrimination auditive qui pourraient également expliquer ces difficultés d'apprentissage de la lecture et de l'écriture.

1.4 Troubles de la cognition mathématique

La cognition mathématique est un « terme regroupant les compétences nécessaires à l'apprentissage des mathématiques (...). Ce terme permet d'envisager non seulement l'acquisition, mais aussi les troubles relatifs aux notions mathématiques, dans un ensemble alliant trois perspectives intrinsèquement liées : 1. L'intelligence, la pensée, les connaissances et les opérations mentales globales ; 2. Les fonctions cognitives utiles à l'acquisition des mathématiques (...); 3. Les structures logiques élémentaires sous tendant l'acquisition des mathématiques (classification, sériation, conservation). Les difficultés d'acquisition de compétences dans le domaine des mathématiques peuvent avoir des origines constitutives (déficiences intellectuelles), des origines environnementales, mais également être consécutives à un déficit spécifique. » (Brin et al., 2018, p.71).

En lien avec la déficience intellectuelle et à l'environnement, des perturbations au niveau de la cognition mathématique peuvent être retrouvées chez les enfants présentant un SAF. Kerns et ses collaborateurs ont montré que les scores arithmétiques étaient significativement inférieurs à ceux attendus sur la base du QI (Kerns et al., 1997). Ainsi nous ne pouvons pas écarter un déficit spécifique.

Dans la littérature, des difficultés d'abstraction sont soulignées chez les enfants présentant un SAF (Chudley, 2005; May et al., 2014). L'abstraction est définie comme « l'action d'isoler mentalement une propriété d'une notion, pour y porter spécialement l'attention au détriment des autres » (Brin et al., 2018, p.1). Cette notion est primordiale pour aboutir aux concepts mathématiques notamment les nombres, les formes et les mesures. Ce déficit au niveau de l'abstraction pourrait donc expliquer ces difficultés d'apprentissage en mathématiques.

Une étude de Coles et ses collaborateurs a montré une amélioration significative des compétences pré-mathématiques (structures logiques) et mathématiques chez les enfants présentant un SAF de trois à dix ans après une intervention spécifique en mathématiques pendant six mois. Les résultats des enfants ayant suivi ce programme montrent une plus grande évolution dans ce domaine même six mois après la fin de cette intervention (Coles et al., 2009). Cette étude atteste donc qu'une prise en charge précoce est essentielle et permet de faciliter les futurs apprentissages en mathématiques.

2 Les troubles pouvant perturber la prise en soin orthophonique

2.1 Troubles des fonctions exécutives

Le terme fonction exécutive « recouvre les compétences de haut niveau, servant à concevoir, organiser, planifier et exécuter des activités complexes, qui nécessitent une intégrité de compétences de raisonnement, de logique, d'attention, de contrôle et d'inhibition. (...) Elles sont généralement impliquées dans des activités élaborées, y compris en lien avec le langage. » (Brin et al., 2018, p.148).

Les enfants souffrant d'un SAF présentent des difficultés au niveau des fonctions exécutives (Chudley, 2005; Varescon et al., 2006). Leurs capacités d'apprentissage, de planification de l'action, de flexibilité mentale et d'attention sont perturbées (Varescon et al., 2006). En lien avec la définition du dictionnaire d'orthophonie, la perturbation des fonctions exécutives peut, en partie, expliquer les difficultés retrouvées en langage oral chez les enfants présentant un SAF (Brin et al., 2018).

L'étude de Kerns et ses collaborateurs suggère que la déficience intellectuelle n'est pas uniquement responsable du déficit au niveau des fonctions exécutives (Kerns et al., 1997), il s'agit donc d'un déficit spécifique à cette pathologie.

L'orthophoniste devra donc tenir compte des difficultés exécutives chez les enfants présentant un SAF lors de son intervention. Des aménagements et adaptations au niveau de la flexibilité mentale, de la résistance à la distraction, de la planification du travail pourront donc être proposés afin d'optimiser les résultats de la prise en soin. Limiter les distracteurs auditifs et visuels, donner des consignes claires et simples, planifier la tâche à effectuer ne pourront qu'être bénéfiques dans l'intervention orthophonique (Touzin, 2014). Il conviendrait également de proposer ces aménagements à l'équipe enseignante afin de faciliter les apprentissages.

2.2 Troubles du comportement

Selon l'OMS, « les troubles du comportement se caractérisent par un changement du mode de pensée, de l'humeur ou du comportement qui ne rentre plus dans les normes ou les croyances culturelles ». Ces troubles se manifestent la plupart du temps sous la forme d'agressivité ou de violence à la maison et à l'école (OMS, 2001).

De fréquents troubles du comportement sont relevés chez les enfants présentant un SAF. Ils sont décrits comme vifs, agités, coléreux, bagarreurs. Des difficultés au niveau de l'intégration des règles sociales sont également mises en avant (Chudley, 2005; Varescon et al., 2006).

L'étude de Steinhausen et ses collaborateurs révèle que les enfants souffrant d'un SAF ont un profil comportemental caractéristique avec des scores élevés au niveau du comportement antisocial et de l'anxiété sans corrélation avec le retard mental (Steinhausen et al., 2003). Thomas et ses collaborateurs confirment que ce déficit au niveau relationnel n'est pas uniquement lié au retard mental (Thomas et al., 1998).

L'exposition à l'alcool ainsi que les facteurs environnementaux au niveau familial et socio-économique peuvent expliquer ce profil caractéristique (Varescon et al., 2006).

La rééducation orthophonique doit tenir compte des difficultés comportementales de ces enfants souffrant d'un SAF afin de leur apporter l'aide nécessaire. Des aménagements pourront être proposés afin d'optimiser l'attention et limiter les comportements impulsifs. Un climat de confiance ainsi qu'un cadre avec des règles à observer pour la rééducation pourront être bénéfiques. Encourager l'enfant, valoriser ses réussites ne pourra qu'être favorable dans cette prise en soin (Touzin, 2014).

PARTIE 2 :
PARTIE METHODOLOGIQUE

1 Hypothèses de recherche

Nous souhaiterions nous faire une idée des connaissances qu'ont les orthophonistes et les médecins sur le syndrome d'alcoolisation fœtale. Nous partons de l'hypothèse que le SAF est une pathologie encore relativement méconnue par les orthophonistes mais également par les médecins. De plus, nous supposons qu'il est délicat d'effectuer un dépistage, un diagnostic ainsi qu'une prise en soin des enfants souffrant de cette pathologie en partie en lien avec le manque de connaissances. Enfin, les données concernant les troubles présentés par les patients souffrant d'un SAF, présentes dans la littérature sont éparses et peu précises au niveau orthophonique, ce qui peut perturber l'intervention orthophonique.

La rapidité du dépistage et du diagnostic ainsi que l'amélioration des connaissances des troubles orthophoniques en lien avec cette pathologie devraient permettre de perfectionner la prise en soin des enfants présentant un SAF de la naissance à 6 ans.

2 Objectifs de l'étude

L'objectif principal de cette étude est d'observer le parcours des enfants de 0 à 6 ans souffrant d'un syndrome d'alcoolisation fœtale à partir du dépistage et jusqu'à la prise en soin des troubles orthophoniques en lien avec cette pathologie.

Le premier objectif secondaire est donc d'évaluer les connaissances des orthophonistes ainsi que des médecins sur le SAF.

Le second objectif secondaire est de sensibiliser les orthophonistes aux spécificités de la prise en soin des patients touchés par un SAF mais également d'informer sur l'importance d'un diagnostic et d'une prise en soin précoce.

3 Méthodologie de l'objectif n°1

3.1 Type d'étude

Nous avons réalisé une étude non interventionnelle, transversale et descriptive dans l'intention d'étudier le parcours des enfants de la naissance à 6 ans souffrant d'un syndrome d'alcoolisation fœtale dès le diagnostic par le médecin et jusqu'à la prise en soin des troubles orthophoniques en lien avec cette pathologie.

3.2 Population d'étude

Notre population cible se composera d'orthophonistes et de médecins prenant en charge ou non des patients souffrant d'un SAF de 0 à 6 ans.

Critère d'inclusion : Les orthophonistes et les médecins peuvent travailler en salariat ou en libéral et doivent exercer en France.

Pour une partie de l'étude, les répondants devront avoir rencontré dans leur pratique des enfants de 0 à 6 ans souffrant d'un SAF diagnostiqué.

Critère de non-inclusion : Les orthophonistes et les médecins travaillant à l'étranger ne seront pas pris en compte.

3.3 Création des questionnaires

Afin de réaliser cette étude transversale, nous avons élaboré deux questionnaires en nous référant aux données pertinentes de la littérature.

Le premier questionnaire (Annexe 5) à destination des médecins comprenant 17 questions est découpé en différentes parties :

- Connaissance sur le SAF
- Diagnostic du SAF chez les enfants de 0 à 3 ans
- Orientation des enfants de 0 à 3 ans souffrant d'un SAF vers un orthophoniste
- Diagnostic du SAF chez les enfants de 3 à 6 ans
- Orientation des enfants de 3 à 6 ans souffrant d'un SAF vers un orthophoniste
- Remarques et observations

Le second questionnaire (Annexe 6) à destination des orthophonistes comprenant 38 questions est divisé en plusieurs parties :

- Connaissance sur le SAF
- Prise en soin des patients souffrant d'un SAF de 0 à 3 ans (cette section détaille tous les troubles pouvant être rencontrés)
- Prise en soin des patients souffrant d'un SAF de 3 à 6 ans (cette section détaille tous les troubles pouvant être rencontrés)
- Remarques et observations

Pour ces deux questionnaires nous privilégierons les questions fermées ainsi que les questions à choix multiples afin de faciliter l'analyse statistique. Seules deux questions dans chaque questionnaire sont des questions ouvertes.

Une arborescence sera créée afin d'optimiser le temps de réponse de ces deux questionnaires. Par exemple : si le médecin n'a pas diagnostiqué de SAF chez les enfants de 0 à 3 ans, il n'aura pas la section « Orientation des enfants de 0 à 3 ans souffrant d'un SAF vers un orthophoniste » mais retrouvera la partie « Diagnostic du SAF chez les enfants de 3 à 6 ans ».

Ces questionnaires seront auto-administrés par les orthophonistes et les médecins.

3.4 Echantillonnage et recrutement

Nos investigations se feront grâce à deux questionnaires élaborés en ligne qui seront envoyés par mail dans tous les CAMSP¹ de France. Les adresses mails ont été retrouvées grâce à l'annuaire des CAMSP présent sur le site de l'ANECAMSP². L'élaboration d'un fichier Excel nous permettra de répertorier toutes ces adresses e-mail. Les questionnaires ainsi qu'un message explicatif de l'étude seront envoyés à 325 CAMSP répartis dans toute la France. Il est cependant impossible de connaître le nombre exact d'orthophonistes et de médecins qui ont reçu les questionnaires car nous ne connaissons pas les effectifs de chaque structure.

Nous utiliserons également la portée des réseaux sociaux en diffusant le questionnaire à destination des orthophonistes sur des groupes privés réservés aux orthophonistes.

Enfin, nous contacterons les 25 syndicats régionaux de la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO) afin de diffuser le questionnaire à destination des orthophonistes.

Il était initialement prévu que ces questionnaires soient également envoyés au sein des PMI³, cependant la crise sanitaire liée au COVID-19 a empêché cette diffusion.

Nous aurons donc un échantillonnage sans randomisation et aléatoire simple. Par ailleurs, tous les éléments de la population auront la même probabilité de faire partie de l'échantillon.

¹ Centre d'action médico-sociale précoce

² Association Nationale des Equipes contribuant à l'action Médico-Sociale Précoce

³ Protection Maternelle Infantile

3.5 Déroulement de l'étude

- Elaboration des deux questionnaires à l'aide des données présentes dans la littérature.
- Création des questionnaires sur Google Forms
- Création du document Excel regroupant les adresses e-mail des différents CAMSP
- Diffusion des questionnaires et d'une lettre explicative sur l'étude.
- Collecte des données via Google Forms
- Analyse et interprétation des résultats

3.6 Taille de l'échantillon

Le syndrome d'alcoolisation fœtale étant une pathologie relativement rare, le nombre d'orthophonistes et de médecins les prenant en charge n'est pas important. Au début de l'étude, nous espérions un minimum de 50 répondants pour les orthophonistes et 50 réponses par les médecins afin d'avoir un échantillon qui nous semblait correct et représentatif. Plus le nombre de répondants est grand, plus l'échantillon serait représentatif, ce qui permettrait à l'étude d'être proche des besoins de chacun.

La diffusion des questionnaires s'est effectuée peu de temps avant la crise sanitaire du COVID-19. Les CAMSP étant majoritairement fermés, les réponses sont plausiblement moins nombreuses. Nous avons tout de même obtenu 85 réponses de la part des orthophonistes et 25 réponses de la part des médecins.

3.7 Plan d'analyse statistique

L'ensemble des données sont anonymes et sont répertoriées sur un compte Google Forms. Nous procéderons à une analyse statistique descriptive afin de représenter les différentes informations retrouvées dans les questionnaires dans le but de décrire de manière synthétique les données avant de les analyser. Nous utiliserons le logiciel Biosta TGV afin de calculer les différents pourcentages de notre étude. Nous créerons ensuite des diagrammes et des graphiques en barres afin de représenter cette analyse statistique.

4 Méthodologie de l'objectif n°2

Grâce aux réponses aux questionnaires, nous pouvons répondre à notre second objectif qui est de sensibiliser les orthophonistes aux spécificités de la prise en soin des patients touchés par un SAF mais également d'informer sur l'importance d'un diagnostic et d'une prise en soin précoces à l'aide d'une brochure d'information.

4.1 Processus de conception de la brochure

Pour la conception de cette brochure d'information, nous avons suivi les étapes recommandées par l'HAS dans la fiche pratique « Comment élaborer une brochure d'information pour les patients ? » (HAS, 2008) :

- 1) Définir l'objectif de la brochure
- 2) Préparer le travail en impliquant les différents acteurs
- 3) Concevoir la brochure
- 4) La tester et la diffuser
- 5) Évaluer l'impact de la brochure

4.1.1 Objectifs

Grâce aux réponses des deux questionnaires et aux différentes données de la littérature, les objectifs de cette brochure d'information seront de renforcer les connaissances des orthophonistes sur le SAF, de faciliter le repérage et donc de permettre d'orienter le patient pour établir un diagnostic précoce. L'objectif sera également d'informer les orthophonistes sur les troubles présentés chez ces patients et les spécificités de cette pathologie.

4.1.2 Préparation du travail

Afin de faire émerger les besoins des orthophonistes et des médecins, nous avons utilisé les questionnaires décrits dans l'objectif 1.

Pour compléter et préparer ce travail, nous avons également contacté les associations « Vivre avec le SAF » et « SAF France » ainsi que l'ANECAMSP pour recueillir les besoins

quant à cette pathologie. Un travail sur les données de la littérature nous a permis d'ajuster le contenu en fonction des besoins.

4.1.3 Conception de la brochure

Afin de concevoir une brochure s'approchant des besoins des différents acteurs, nous nous sommes basés sur :

- Les données pertinentes de la littérature
- Les outils similaires préexistants
- Les remarques et observations reçues par les orthophonistes et les médecins à travers les questionnaires mais également grâce aux réponses des diverses associations.

4.1.4 Diffusion

Nous allons diffuser la brochure d'information à tous les CAMSP que nous avons contactés pour compléter les questionnaires. Cette brochure sera certainement bénéfique aux CAMSP qui sont en mesure de réaliser le dépistage, le diagnostic et la rééducation des enfants de la naissance à 6 ans.

4.1.5 Contenu de la brochure

Cette fiche sera constituée de différentes parties en fonction des résultats retrouvés dans les questionnaires. Une description brève de la pathologie ainsi qu'un résumé du tableau clinique seront intégrés. Nous envisageons également de faire un rappel sur l'importance du repérage, du dépistage et enfin du diagnostic. Les troubles mis en exergue par les orthophonistes dans le questionnaire seront développés sur deux feuillets : le premier pour les enfants de 0 à 3 ans et le deuxième pour les enfants de 3 à 6 ans. La dernière page servira à exposer différentes ressources à disposition afin de compléter les informations présentes sur la brochure si l'orthophoniste le souhaite.

4.1.6 Évaluation

Au vu du contexte actuel lié au COVID-19 et de la fermeture des CAMSP, l'impact de cette brochure d'information, son utilité et les éventuelles modifications à apporter n'ont pas pu être évalués pour le moment par les orthophonistes.

PARTIE 3 : RESULTATS

1 Le questionnaire à destination des médecins

1.1 Le profil des répondants

Parmi les 25 médecins ayant répondu au questionnaire, nous retrouvons 12 personnes interrogées travaillant en structure de soin ce qui correspond à 48% de notre échantillon. Ils exercent tous dans des CAMSP. Un médecin exerce également au sein d'un SESSAD¹ et d'un CMPP².

8 médecins de notre échantillon travaillent dans un hôpital soit 32% dont 3 en service de pédiatrie et 5 dans un CAMSP au sein d'un service hospitalier.

Nous retrouvons également 6 médecins exerçant en cabinet libéral soit 24% de notre échantillon.

Enfin, un répondant exerce en médecine préventive (4% de notre échantillon).

Les profils sont globalement variés nous permettant d'être représentatif malgré un nombre de réponses en deçà de nos espérances.

1.2 Les connaissances sur le SAF

Parmi les médecins interrogés, 60% affirment que leurs connaissances sur le SAF sont suffisantes, 36% estiment qu'elles se révèlent peu suffisantes et 4% jugent qu'elles ne sont pas du tout suffisantes.

Malgré des connaissances majoritairement suffisantes, 64% des répondants déclarent que diagnostiquer un SAF n'est pas du tout facile tandis que 32% affirment que c'est relativement facile (cf figure 1 ci-dessous).

Parmi les 60% de médecins estimant que leurs connaissances sont suffisantes, 53% d'entre eux mentionnent néanmoins que le diagnostic n'est pas du tout facile.

¹ Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

² Centre médico-psycho-pédagogique

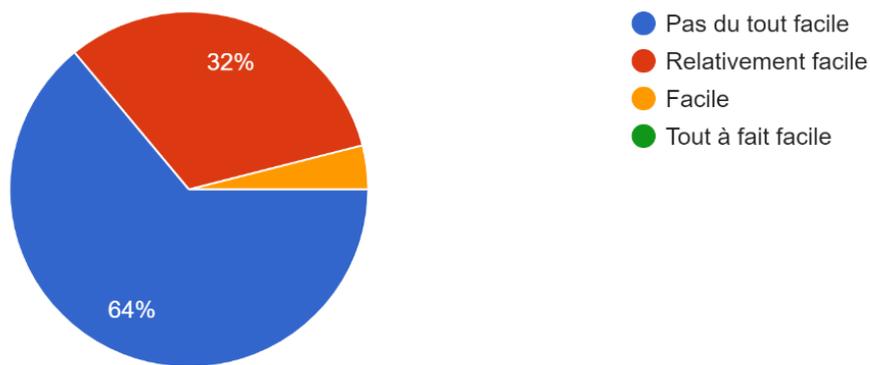


Figure 1 : Question - Selon vous, diagnostiquer un SAF est :

60% des répondants affirment même que le diagnostic et donc la prise en soin ne pas sont pas assez précoces. 40 % évaluent le diagnostic et la prise en soin actuels des enfants présentant un SAF comme assez précoces.

1.3 Le diagnostic

En l'absence de recommandations pour le diagnostic d'un SAF en France, les médecins peuvent choisir la classification qu'ils souhaitent. 72% des répondants ne recourent à aucune classification particulière. La classification de l'Institute of Medicine est utilisée par 20% et la classification du docteur Dehaene par 8% des médecins interrogés.

L'utilisation d'auto-questionnaires comme le T-ACE (Sokol et al., 1989) permet d'évaluer la consommation d'alcool des femmes enceintes ou ayant accouché et donc d'aider au dépistage et au diagnostic. 96% des médecins interrogés déclarent ne pas l'utiliser. Seul le médecin exerçant en médecine préventive affirme l'avoir employé.

Un centre ressource/diagnostic spécialisé dans le SAF (existant à La Réunion) présent dans chaque région permettrait un diagnostic plus précoce pour 68% des répondants. Certains évoquent que le dépistage est toutefois nécessaire afin d'orienter les patients vers ce centre ressource/diagnostic. Le diagnostic ne serait donc pas plus précoce si le dépistage n'est pas effectué au préalable.

64% de notre échantillon ont déjà diagnostiqué un SAF chez un enfant de 0 à 3 ans. 94% d'entre eux exercent au sein d'une structure de soin, dans un service hospitalier ou dans un service de médecine préventive. Seul 6% de notre échantillon ayant diagnostiqué un SAF travaillent au sein d'un cabinet libéral.

52% des médecins interrogés ont déjà diagnostiqué un SAF chez des patients de 3 à 6 ans. 85% d'entre eux exercent au sein d'une structure de soin ou dans un service hospitalier. 15% de ces diagnostics ont été faits par des médecins ayant un exercice libéral.

1.4 L'orientation vers un orthophoniste

1.4.1 L'orientation des enfants de 0 à 3 ans vers un orthophoniste

81% des médecins ayant diagnostiqué un SAF chez un enfant de 0 à 3 ans les ont orientés vers un orthophoniste.

Ces enfants avaient majoritairement des difficultés dans l'acquisition du langage oral (92,3% d'entre eux). 69,2% de ces patients nécessitaient une prise en soin pour un trouble de l'oralité et 23,1% requéraient des soins concernant l'acquisition des premiers raisonnements logiques (cf figure 2 ci-dessous). 61% de ces enfants nécessitaient un suivi orthophonique en lien avec plusieurs difficultés.

L'orientation de ces enfants se faisait chez un orthophoniste exerçant dans un cabinet libéral pour 50% des répondants ou dans une structure de soin pour les autres.

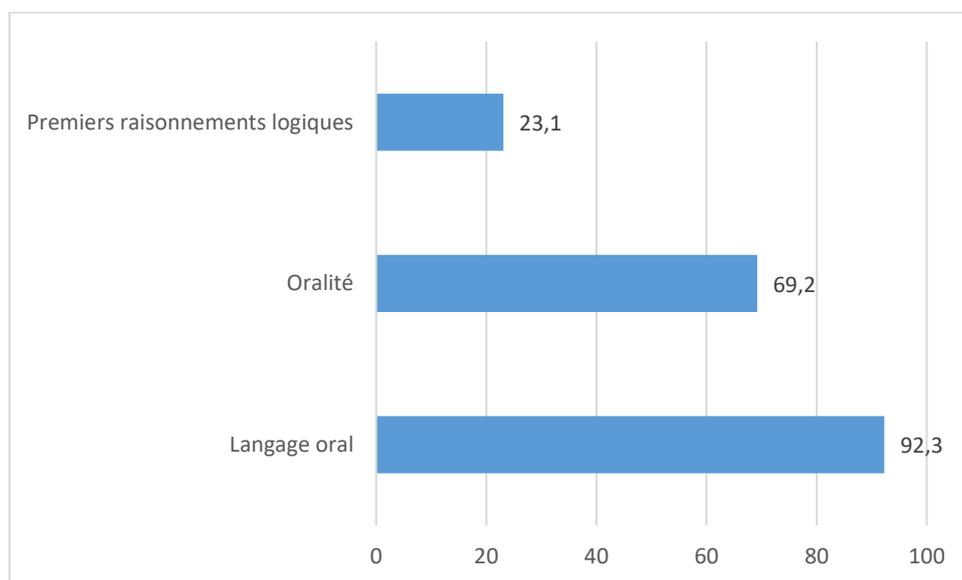


Figure 2 : Les difficultés retrouvées chez les enfants de 0 à 3 ans nécessitant une intervention orthophonique

1.4.2 L'orientation des enfants de 3 à 6 ans vers un orthophoniste

92 % des médecins ayant diagnostiqué un SAF chez un enfant de 3 à 6 ans les ont orientés vers un orthophoniste.

A l'instar des enfants de 0 à 3 ans, des difficultés dans l'acquisition du langage oral (69%), des troubles de l'oralité (31%) et des difficultés au niveau de la cognition mathématique (31%) sont relevés par les médecins entraînant une orientation vers un orthophoniste. 38% de ces enfants nécessitaient un suivi orthophonique au niveau des habiletés associées au langage écrit mais également au niveau des fonctions exécutives (cf figure 3 ci-après). Les médecins prescripteurs ont orienté 69% de ces patients pour une prise en soin orthophonique de plusieurs difficultés concomitantes.

54% de ces enfants étaient orientés vers un orthophoniste travaillant en libéral. L'orientation se faisait dans une structure de soin par 46% des médecins prescripteurs.

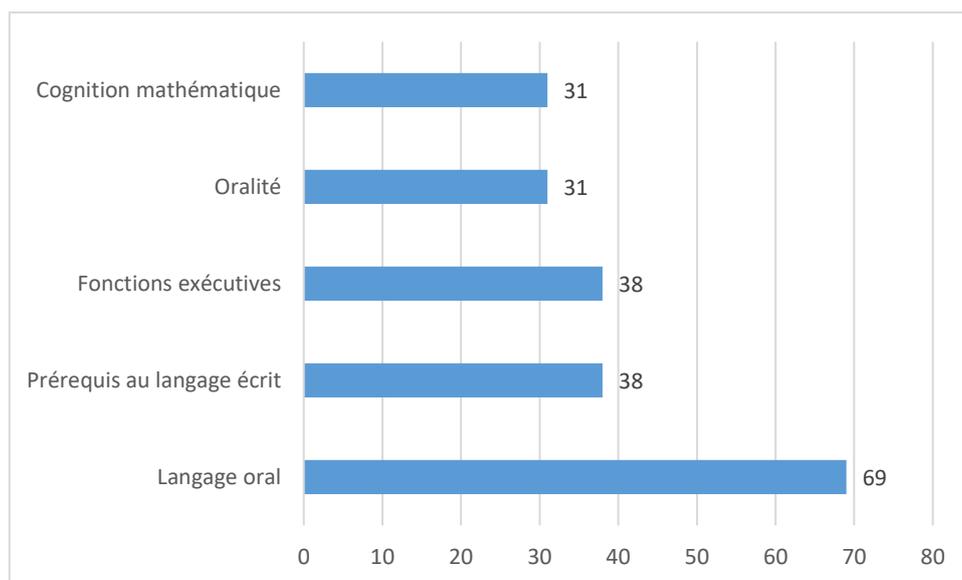


Figure 3 : Les difficultés retrouvées chez les enfants de 3 à 6 ans nécessitant une intervention orthophonique

2 Le questionnaire à destination des orthophonistes

2.1 Le profil des répondants

Parmi les 85 orthophonistes ayant répondu au questionnaire, nous retrouvons 46 répondants ayant uniquement un exercice libéral ce qui correspond à 53% de notre échantillon.

Nous retrouvons également 20 orthophonistes travaillant en structure de soin à temps complet, soit 23%.

6 répondants de notre échantillon, soit 7%, exercent uniquement au sein d'un hôpital dans différents services : néonatalogie, pédiatrie, CAMSP hospitalier ou dans un service de CRTLA¹.

Les autres répondants ont un exercice mixte : structure de soin et libéral (9%), structure de soin et service hospitalier (3,5%), service hospitalier et libéral (3,5%)

Parmi les professionnels travaillant en structure de soin, 27 exercent en CAMSP (87%) ou dans un SESSAD ou dans un CMPP.

Les profils sont globalement variés et représentent assez bien les données démographiques retrouvées chez les orthophonistes dans le livret professionnel de l'orthophoniste élaboré par la FNO² (FNO, 2019).

2.2 Les connaissances sur le SAF

Parmi les orthophonistes interrogés, 47,7% déclarent que leurs connaissances sont peu suffisantes et 29,1% qu'elles ne sont pas du tout suffisantes (cf Figure 4 ci-dessous). 61% des répondants estimant que leurs connaissances ne sont pas du tout suffisantes et peu suffisantes, ont exclusivement un exercice libéral.

Seuls 23% des répondants évaluent leurs connaissances sur le SAF comme suffisantes voire entièrement suffisantes (cf figure 4 ci-dessous). Parmi eux, 70% des répondants exercent en structure de soin ou à l'hôpital.

Ainsi, 87% des orthophonistes travaillant uniquement en libéral évaluent leurs connaissances comme peu suffisantes voire pas du tout suffisantes. 65% des orthophonistes de notre échantillon exerçant en structure de soin ou dans un hôpital déclarent que leurs connaissances sont insuffisantes.

¹ Centres Référents des Troubles du Langage et des Apprentissages

² Fédération Nationale des Orthophonistes

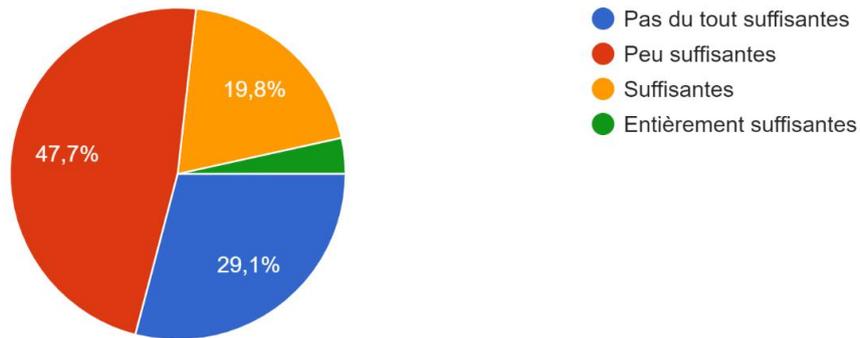


Figure 4 : Estimation des connaissances sur le SAF par les orthophonistes

70% des répondants estiment donc qu'ils sont peu capables voire pas du tout capables de repérer les signes cliniques d'un SAF permettant d'orienter vers un médecin pouvant éventuellement poser un diagnostic.

56% des répondants considèrent toutefois que la prise en soin actuelle des enfants présentant un SAF est assez précoce. 44% des interrogés regrettent l'arrivée tardive de ces patients en prise en soin.

2.3 Les enfants de 0 à 3 souffrant d'un SAF

Dans cette partie, les résultats concerneront les 32,6% des orthophonistes de notre échantillon ayant pris en soin des enfants présentant un SAF de 0 à 3 ans. Parmi eux, 78,6% des répondants exercent en structure de soin ou au sein d'un service hospitalier tandis que 21,5% travaillent dans un cabinet libéral.

2.3.1 Dysoralité/ trouble de l'oralité

57,1% des enfants présentant un SAF de 0 à 3 ans pris en charge par nos répondants présentent un trouble de l'oralité. 35,7% d'entre eux n'en présente pas et 7,1 % des orthophonistes de notre échantillon ne se prononcent pas (cf figure 5 ci-après).

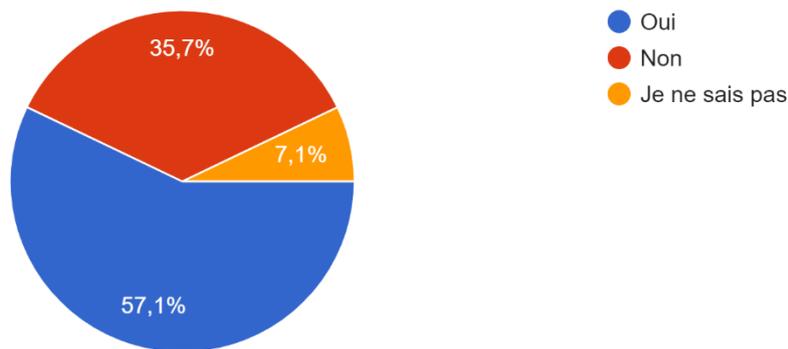


Figure 5: Présence d'une dysoralité chez les enfants SAF de 0 à 3 ans

Voici les difficultés retrouvées pour ces patients :

- Un trouble de la succion : 50%
- Une hypersensibilité : 50%
- Des difficultés de mastication : 37,5%
- Un trouble de la déglutition : 25%
- Des fausses routes : 12,5%

Les répondants ont également évoqué une hypotonie buco-linguo-faciale, un retard staturo-pondéral ainsi qu'un plaisir restreint pour s'alimenter.

2.3.2 Difficultés au niveau des premiers raisonnements

82,1% des orthophonistes ayant pris en charge un enfant SAF de 0 à 3 ans ont observé des difficultés au niveau des premiers raisonnements logiques. 17,9% ne se prononcent pas (voir figure 6 ci-dessous).

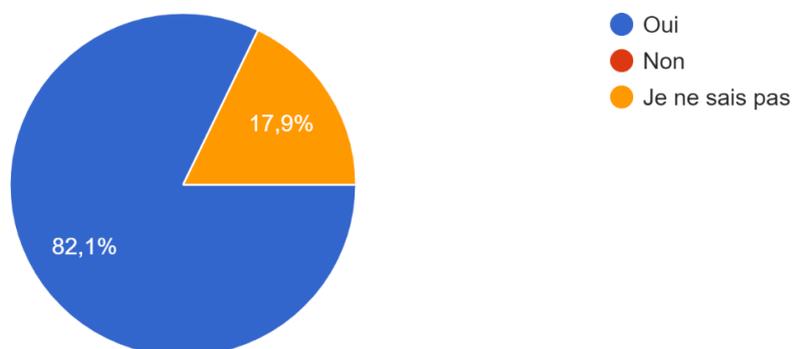


Figure 6: Présence de difficultés au niveau des premiers raisonnements logiques chez un enfant de 0 à 3 ans

2.3.3 Troubles du langage oral

92,9% des répondants ont mentionné des difficultés au niveau du langage oral. Ces difficultés seront précisées dans les parties ultérieures (cf figure 7 ci-après).

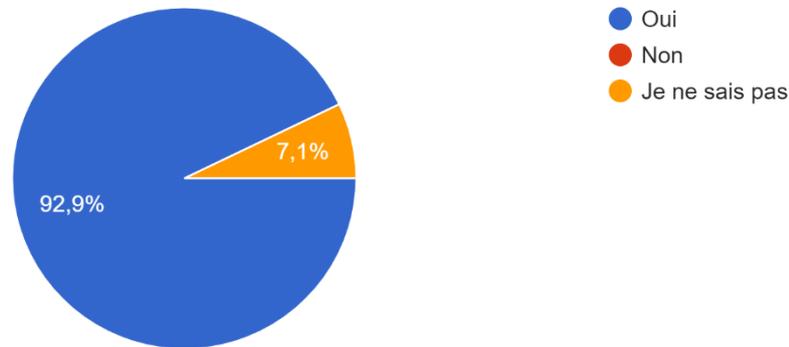


Figure 7 : Présence de difficultés au niveau du langage oral chez les enfants de 0 à 3 ans

2.3.3.1 Habiletés associées à l'acquisition du langage oral

Tous les orthophonistes ayant évoqué des perturbations du langage oral ont mis en avant des difficultés au niveau de l'installation des prérequis au langage oral.

Les domaines les plus évoqués sont :

- L'imitation verbale : 76,9%
- L'attention conjointe : 73,1%
- L'attention et l'orientation au bruit : 65,4%
- L'échange et le tour de rôle : 65,4%
- L'imitation motrice : 50%

Moins de 50% des répondants ont mentionné des difficultés au niveau visuel (mise en place du regard, la poursuite visuelle), au niveau des mimiques (reconnaissance et utilisation), le pointage, l'utilisation des gestes ou l'élan à l'interaction. Ces difficultés peuvent donc être présentes mais dans une plus faible mesure.

2.3.3.2 Prosodie

61% des interrogés ont constaté des difficultés au niveau prosodique. Le rythme (56%) et l'intonation (50%) sont les deux paramètres majoritairement perturbés.

2.3.3.3 Phonologie

92% des répondants ont objectivé un déficit phonologique.

Un trouble de la parole est cité par tous les répondants (100%). Des difficultés articulatoires sont observées : 52% observent une mauvaise articulation des consonnes et 26% une mauvaise articulation des voyelles. La discrimination auditive est également insuffisante pour 61% de notre échantillon.

2.3.3.4 Lexique

85% des répondants ont constaté un déficit au niveau du lexique en expression et en compréhension.

En réception, le stock lexical est insuffisant en quantité pour tous les répondants (100%). Il est également peu varié (la qualité) pour 91% des orthophonistes ayant pris en charge des enfants présentant un SAF de 0 à 3 ans.

En production, 95% évoquent un lexique insuffisant en quantité. En qualité, 82% observent une production de substantifs peu variés et 77% la production de verbes peu variés.

2.3.3.5 Morphosyntaxe

85% des interrogés ont cité des difficultés morphosyntaxiques. Le versant expressif est touché pour l'ensemble de nos répondants et 86,4% retrouvent des difficultés dans le versant réceptif.

2.3.3.6 Pragmatique

77% des interrogés observent un déficit au niveau de la pragmatique.

Voici les difficultés relevées :

- Des actes de langage peu diversifiés : 80%
- Une adaptation au contexte spatio-temporel insuffisante : 65%
- Une adaptation à l'interlocuteur insuffisante : 60%
- Des aspects non-verbaux de la communication insuffisants : 55%

2.4 Les enfants de 3 à 6 ans souffrant d'un SAF

Dans cette partie, les résultats concernent les 40,7% des orthophonistes de notre échantillon ayant pris en soin des enfants présentant un SAF de 0 à 3 ans. Parmi eux, 60% des répondants exercent en structure de soin ou au sein d'un service hospitalier. 40% travaillent uniquement dans un cabinet libéral.

2.4.1 Dysoralité/ trouble de l'oralité

45,7% des enfants de 3 à 6 ans présentant un SAF pris en charge par nos répondants présentent un trouble de l'oralité. 42,9% d'entre eux n'en présente pas et 11,4% des orthophonistes de notre échantillon ne se prononcent pas (cf figure 8 ci-après).

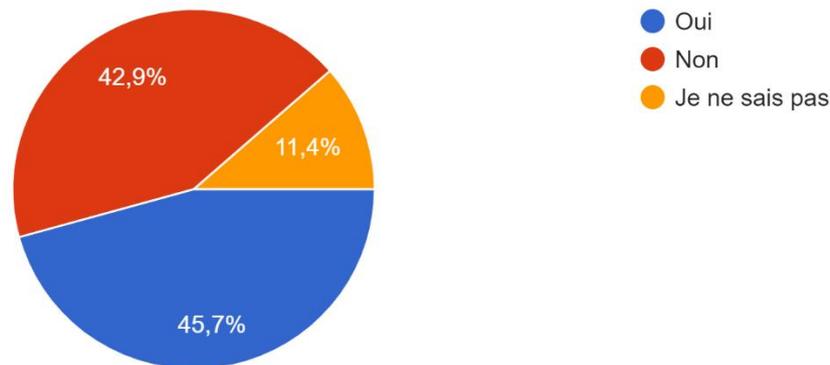


Figure 8: Présence d'une dysoralité chez les enfants de 3 à 6 ans

Voici les difficultés retrouvées :

- Des difficultés de mastication : 56,3%
- Une hypersensibilité : 56,3%
- Un trouble de la déglutition : 31,3%
- Un trouble de la succion : 25%

Aucun répondant n'a cité la présence de fausses routes. Les orthophonistes ont également objectivé un retard staturo-pondéral, des bavages, un réflexe de morsure ainsi qu'un plaisir restreint à s'alimenter.

2.4.2 Difficultés observées au niveau de la cognition mathématique

71,4% des orthophonistes ayant pris en charge un enfant SAF de 3 à 6 ans ont mentionné des difficultés au niveau de la cognition mathématique. 28,6% ne se prononcent pas (voir figure 9 ci-dessous).

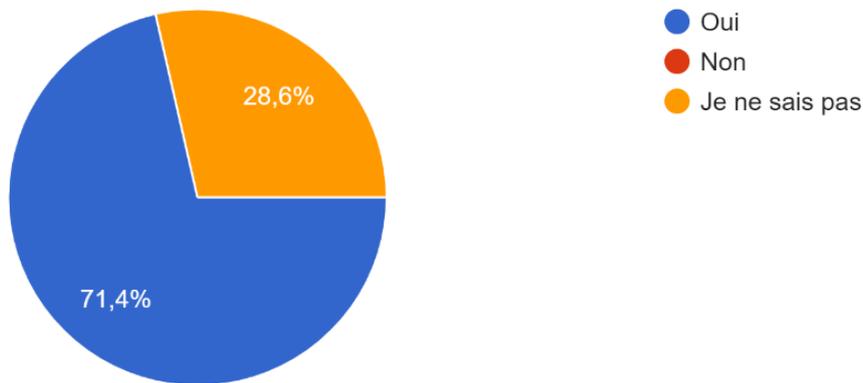


Figure 9: Présence de difficultés au niveau de la cognition mathématique chez les enfants de 3 à 6 ans

Voici les difficultés retrouvées :

- Des difficultés au niveau des premiers raisonnements logiques : 92%
- Des difficultés au stade préopératoire : 60%
- Des difficultés au niveau de la numération : 52%

2.4.3 Troubles du langage oral

97,1% des répondants ont cité un déficit au niveau de l'acquisition du langage oral (cf figure 10 ci-dessous). Ces difficultés seront précisées dans les parties ultérieures.

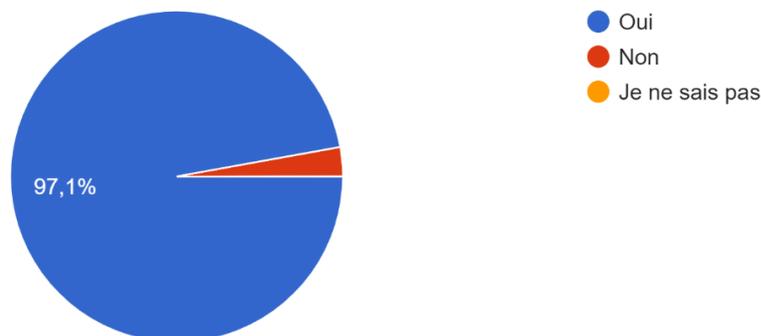


Figure 10 : Présence de difficultés au niveau du langage oral chez les enfants de 3 à 6 ans

2.4.3.1 Habiletés associées au langage oral

94% des répondants ayant trouvé un déficit au niveau du langage oral ont signalé des difficultés au niveau de l'installation des compétences sociales.

Les domaines les plus évoqués sont :

- L'attention conjointe : 71,9%
- L'échange et le tour de rôle : 65,6%
- L'imitation verbale : 59,4%
- L'attention et l'orientation au bruit : 51,1%
- L'imitation motrice : 46,9%

Moins de 50% des répondants ont mentionné des difficultés au niveau visuel (mise en place du regard, la poursuite visuelle), au niveau des mimiques (reconnaissance et utilisation), le pointage, l'utilisation des gestes à visée communicative ou l'élan à l'interaction. Ces difficultés peuvent donc être présentes mais dans une plus faible mesure.

2.4.3.2 Prosodie

79% des répondants ont observé des difficultés prosodiques. Le rythme (64%), le débit (57,1%) et l'intonation (46,4%) sont les paramètres majoritairement perturbés.

2.4.3.3 Phonologie

94% des répondants ont observé des difficultés phonologiques.

Un trouble de la parole est cité par tous les répondants (100%). Des difficultés articulatoires sont évoquées : 62,5% mentionnent une mauvaise articulation des consonnes et 37,5% une mauvaise articulation des voyelles. Un répondant précise l'atteinte articulatoire au niveau des consonnes liquides. La discrimination auditive est également insuffisante pour 53,1% d'entre eux.

2.4.3.4 Lexique

93,7% des répondants ont observé un déficit au niveau du lexique en compréhension et 90,6% en expression.

En réception, le stock lexical est insuffisant en quantité pour 83% des répondants. Il est également peu varié pour 90% des orthophonistes ayant pris en charge des enfants présentant un SAF de 3 à 6 ans.

En production, 86% évoquent un lexique insuffisant en quantité. En qualité, 72,4% observent une production de substantifs peu variée et 79,3% la production de verbes peu variés.

2.4.3.5 Morphosyntaxe

91,1% des interrogés ont mis en évidence des difficultés morphosyntaxiques dans les versants expressif et réceptif.

L'aspect réceptif est perturbé principalement avec une compréhension insuffisante des phrases avec des structures syntaxiques complexes (97%). La compréhension insuffisante des mots outils et des flexions verbales et nominales est évoquée par 77% des répondants.

96,7% des répondants ont observé une utilisation insuffisante de phrases avec structure syntaxique complexe. La compréhension des flexions verbales et nominales et des mots outils est insuffisante pour 87% des répondants.

2.4.3.6 Pragmatique

88,2% des interrogés ont mentionné un déficit au niveau de la pragmatique.

Voici les difficultés relevées :

- Des actes de langage peu diversifiés : 86,7%
- Une adaptation au contexte spatio-temporel insuffisante : 66,7%
- Des aspects non-verbaux de la communication insuffisants : 53,3%
- Une adaptation à l'interlocuteur insuffisante : 50%

Une personne interrogée évoque également des phrases « plaquées ».

2.4.4 Déficiences observées au niveau des prérequis associés au langage écrit

82,9% des répondants ont observé un déficit au niveau des habiletés associées au langage écrit (cf figure 11 ci-après).

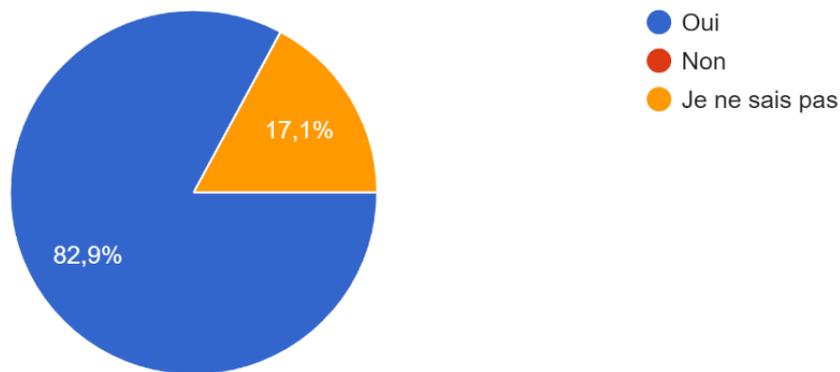


Figure 11: Présence de difficultés au niveau des habiletés associées au langage écrit chez les enfants de 3 à 6 ans

Les déficits retrouvés se situent au niveau :

- Des capacités visuo-attentionnelles : 86,2%
- De la conscience phonologique : 79,3%
- De la mémoire à court terme phonologique : 75,9%
- De la dénomination rapide : 44,8%
- De la discrimination auditive : 44,8%

2.4.5 Difficultés pouvant perturber la prise en soin orthophonique

2.4.5.1 Difficultés retrouvées au niveau des fonctions exécutives

88,6% des orthophonistes interrogés ont observé des difficultés au niveau des fonctions exécutives (voir figure 12 ci-après).

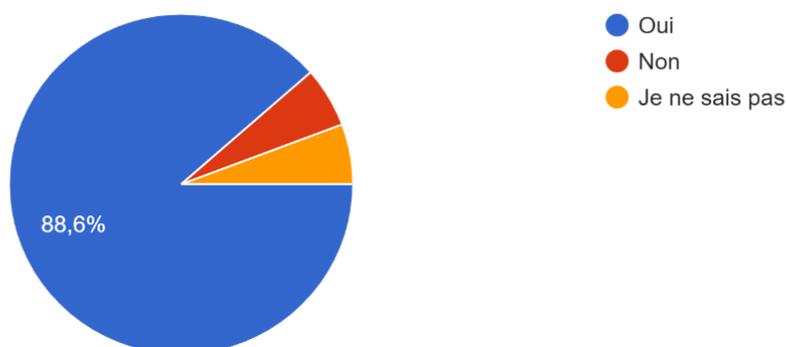


Figure 12 : Présence de difficultés au niveau des fonctions exécutives chez les enfants de 3 à 6 ans

Les déficits se retrouvent au niveau de :

- La planification : 80,6%

- La flexibilité mentale : 80,6%
- L'inhibition : 71%
- La mémoire de travail : 67,7%

2.4.5.2 Troubles du comportement

62,9% des orthophonistes ayant pris en soin des enfants présentant un SAF de 3 à 6 ans ont mentionné des troubles du comportement lors de leur prise en soin.

65,5% estiment que ces difficultés comportementales perturbaient la prise en soin orthophonique (cf figure 13 ci-après).

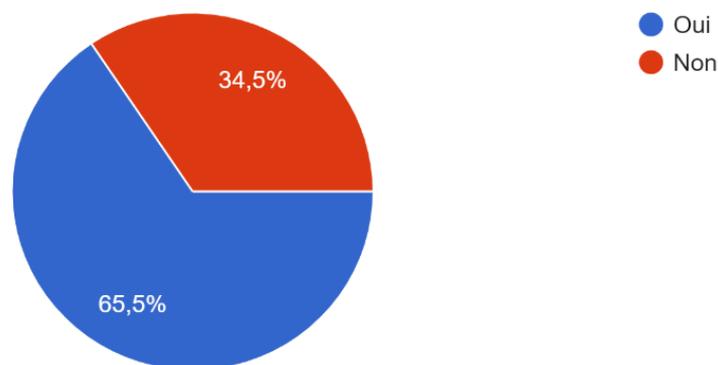


Figure 13: Perturbation de la prise en soin orthophonique en lien avec la présence d'un trouble du comportement

2.4.6 Observations et remarques de la part de notre échantillon

Cette question ouverte permettait aux répondants d'effectuer des retours sur cette étude. Divers commentaires ont été effectués :

- Questionnaire très complet
- Plusieurs professionnels ont évoqué des biais de mémorisation sur les troubles que présentaient leurs patients porteurs d'un SAF.
- Des répondants ont apporté des précisions sur des difficultés non-évoquées dans le questionnaire : difficultés psychologiques (angoisse d'abandon, difficultés de séparation) et difficultés attentionnelles.
- Des orthophonistes ont rencontré des patients non-diagnostiqués mais susceptibles de présenter un SAF.
- Des encouragements et de la curiosité pour cette étude.

3 Brochure d'information

La création de cette brochure d'information s'est établie en fonction des données bibliographiques et grâce aux résultats retrouvés aux questionnaires adressés aux médecins et aux orthophonistes. Elle se veut concise et aérée mais elle comporte toutes les informations utiles aux orthophonistes pour la prise en soin des patients SAF.

Il s'agit d'une brochure comportant six volets :

- Les généralités sur le SAF : définition et quelques chiffres
- Le tableau clinique
- Le repérage, le dépistage et le diagnostic : les objectifs ainsi que quelques recommandations pour le diagnostic.
- La prise en charge orthophonique de 0 à 3 ans
- La prise en charge orthophonique de 3 à 6 ans
- Pour en savoir plus : contacts utiles, lecture, sites internet et numéro de téléphone

Au vu de la crise sanitaire du COVID-19 et de la fermeture de la majorité des CAMSP, celle-ci n'a pas pu être évaluée par les professionnels.

DISCUSSION

1 Rappel des hypothèses et des résultats

1.1 Première hypothèse

Nous avons émis l'hypothèse que le SAF est une pathologie encore relativement méconnue par les orthophonistes mais également par les médecins.

Pour rappel, 60% des médecins estiment que leurs connaissances sur le SAF sont suffisantes. 36% considèrent qu'elles se révèlent peu suffisantes voire pas du tout suffisantes pour 4% des médecins interrogés. 72% des médecins travaillant en CAMSP ou dans un service hospitalier jugent leurs connaissances comme suffisantes. En revanche, seulement 33% des médecins exerçant en libéral mentionnent des connaissances suffisantes.

47,7% des orthophonistes déclarent que leurs connaissances sont peu suffisantes et pour 29,1% d'entre eux elles ne sont pas du tout suffisantes. 87% des orthophonistes travaillant uniquement en libéral évaluent leurs connaissances comme peu suffisantes voire pas du tout suffisantes. 65% des orthophonistes de notre échantillon exerçant en structure de soin ou dans un hôpital estiment que leurs connaissances sont insuffisantes.

Les connaissances des orthophonistes se révèlent encore imparfaites quant à cette pathologie. Les orthophonistes travaillant en structure de soin, notamment en CAMSP, semblent plus à l'aise avec cette pathologie en comparaison avec les orthophonistes ayant un exercice libéral. Les connaissances des médecins sont meilleures que celles des orthophonistes. Cependant les médecins exerçant en libéral semblent moins familiers avec cette pathologie.

Notre hypothèse de départ se confirme concernant les connaissances des orthophonistes. A propos des médecins cette hypothèse est infirmée. Nous retrouvons toutefois de grandes variations au niveau de réponses selon le mode d'exercice.

1.2 Deuxième hypothèse

Notre seconde hypothèse concernait le retard et la difficulté du dépistage, du diagnostic et de la prise en charge de ce syndrome.

1.2.1 Dépistage

Le dépistage sert à identifier de manière présomptive les enfants souffrant d'un SAF passé jusque-là inaperçu. Ce dépistage peut être fait par tous les professionnels en contact avec des enfants. Il repose principalement sur la connaissance du tableau clinique de cette pathologie.

Les orthophonistes ont donc toute leur importance dans ce dépistage. Toutefois, 70% des orthophonistes interrogés dans notre étude estiment qu'ils sont peu capables voire pas capables du tout de repérer les signes cliniques d'un SAF pouvant permettre d'orienter vers un médecin habilité à poser un éventuel diagnostic.

1.2.2 Diagnostic

Poser un diagnostic précoce chez les personnes souffrant d'un SAF permet par la suite d'accéder à une prise en soin adaptée et personnalisée pour l'enfant, de proposer un accompagnement parental et de diminuer les incapacités secondaires (au niveau comportemental, éducatif et socio-économique). Les résultats de notre étude révèlent que diagnostiquer un SAF n'est pas chose aisée pour les médecins bien qu'ils estiment que leurs connaissances quant à cette pathologie soient suffisantes.

Cette difficulté peut être expliquée par un manque de lignes directrices normalisées en France pour le diagnostic du SAF. Les résultats de notre étude démontrent justement que la plupart des médecins ne recourent à aucune classification particulière pour poser un diagnostic. De plus, l'utilisation d'auto-questionnaires validés ne sont pas utilisés par 96% des médecins interrogés. Il serait donc pertinent de suivre les lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic du SAF (Chudley, 2005).

En outre, le diagnostic d'un SAF s'établit grâce à un examen médical, paramédical et psychologique. Cet aspect pluridisciplinaire évoque la nécessité de trouver un réseau apte à évaluer les déficits présents dans cette pathologie. La création d'un centre ressource/diagnostic dans chaque région de France permettrait de centraliser ces différentes évaluations et donc d'adapter les interventions en fonction des besoins uniques de chaque patient. Les résultats de notre étude révèlent que les médecins interrogés évaluent que de tels centres permettent un diagnostic plus précoce pour 68%, cependant le repérage et le dépistage semblent essentiels afin d'orienter ces patients vers ce dispositif.

1.2.3 Prise en soin précoce

La qualité de vie des enfants porteurs d'un SAF dépend en partie de la prise en soin précoce qui se prolongera sur le long terme. Les différentes interventions en lien avec cette pathologie se basent sur le phénomène réparateur de la plasticité cérébrale afin de maximiser le potentiel des personnes touchées. Les résultats de notre étude révèlent que 40% des médecins et 56% des orthophonistes considèrent que la prise en charge est assez précoce. Respectivement 60% et 44% des interrogés regrettent toutefois l'arrivée tardive de ces patients en prise en soin.

Cette intervention précoce dépend entre autres de l'âge de l'enfant lors du diagnostic. C'est pourquoi nous avons voulu distinguer deux tranches d'âges dans nos questionnaires. Parmi notre échantillon, 64% des médecins ont diagnostiqué un SAF chez un enfant de 0 à 3 ans et 52% des professionnels interrogés ont diagnostiqué un SAF chez des patients de 3 à 6 ans. Ces chiffres nous laissent donc penser que le diagnostic du SAF se fait relativement précocement même si certains enfants restent sans diagnostic à plus de trois ans.

De plus, la prise en soin précoce résulte de l'établissement d'un projet individuel en réponse aux différentes difficultés du patient et donc de l'orientation vers les différents professionnels concernés. Notre étude s'est focalisée sur les difficultés relevant du champ de compétences des orthophonistes. 81% des médecins ayant diagnostiqué un SAF chez un enfant de 0 à 3 ans et 92% des médecins ayant diagnostiqué un SAF chez un enfant de 3 à 6 ans ont orienté leurs patients vers un orthophoniste. Cette orientation se faisait pour moitié vers des orthophonistes exerçant en libéral. Toutefois, 87% des orthophonistes interrogés travaillant uniquement en libéral évaluent leurs connaissances comme peu suffisantes voire pas du tout suffisantes. Il serait donc préférable d'orienter ces patients vers des structures de soins adaptées telles que les CAMSP.

Nous nous sommes également intéressés aux motifs d'orientation vers un orthophoniste : des difficultés dans l'acquisition du langage oral sont majoritairement évoquées. Des troubles de l'oralité sont également fortement présents chez les enfants de 0 à 3, tout comme chez ceux de 3 à 6 ans, bien qu'ils le soient dans une plus faible mesure chez ces derniers. Les troubles en lien avec la cognition mathématique, pour environ 25% des cas, nécessitent également une orientation vers un orthophoniste. Les enfants de 3 à 6 ans requerraient également un suivi pour des habiletés associées au langage écrit et une rééducation en lien avec les fonctions exécutives. Les orthophonistes interrogés retrouvent des troubles équivalents mais dans des proportions plus élevées...

Les chiffres retrouvés pour les difficultés dans l'acquisition du langage oral sont relativement similaires chez les médecins et les orthophonistes. Cependant nous retrouvons un écart assez important concernant les premiers raisonnements logiques et la cognition mathématiques : 23% des médecins orientent vers un orthophoniste pour ces difficultés des premiers raisonnements mais 82,1% des orthophonistes retrouvent ces difficultés lors de leurs évaluations. Concernant la cognition mathématiques, 71,4% des orthophonistes objectivent ces difficultés mais seulement 31% des médecins orientent leurs patients pour ce trouble. Les habiletés à l'acquisition du langage écrit subissent le même phénomène : 38% des médecins orientent pour cette difficulté mais 82,9% des orthophonistes retrouvent ces difficultés. Ces observations peuvent donc révéler une éventuelle méconnaissance des troubles rencontrés par ces patients de la part des médecins prescripteurs ou une méconnaissance du champ de compétences des orthophonistes et donc retarder la prise en soin de ces difficultés.

Nous pouvons ainsi valider la seconde hypothèse sur le dépistage et le diagnostic. Une étude plus approfondie sur la prise en soin précoce serait nécessaire pour valider ou infirmer cette hypothèse.

1.3 Troisième hypothèse

Notre troisième hypothèse concerne les données retrouvées dans la littérature sur les troubles orthophoniques en lien avec le SAF. Elles se révèlent éparées et peu précises. Nous partions donc de l'hypothèse que les troubles évoqués dans la littérature se retrouveront dans les réponses des orthophonistes au questionnaire : retard d'acquisition dans le langage oral, une dysoralité de 0 à 3 ans, cognition mathématique, fonctions exécutives. Les études sur ces différents domaines étant relativement peu développées, nous voulions préciser ces atteintes afin d'améliorer la prise en soin des enfants présentant un SAF de la naissance à 6 ans.

Des troubles de la succion et de la déglutition sont évoqués dans la littérature à la suite d'un syndrome de sevrage. Toutefois, aucune information dans la littérature sur la durée et la sévérité de ces troubles après le sevrage ne semble exister. Nous retrouvons près de 57,1% des enfants présentant un SAF de 0 à 3 ans ayant une dysoralité, ce qui confirme les données retrouvées dans les différentes études. Nous précisons cette atteinte au niveau des troubles de la succion, de l'hypersensibilité, des difficultés de mastication et des troubles de la déglutition. Les résultats de notre étude montrent ensuite que ces troubles de l'oralité peuvent perdurer après 3 ans avec des troubles de la succion moins nombreux mais des difficultés masticatoires et une hypersensibilité importante, constat non mentionné dans la littérature scientifique.

Les différentes recherches scientifiques évoquent des difficultés d'acquisition du langage oral avec des troubles de la compréhension au niveau grammatical. Les résultats de notre étude confirment cette atteinte et précisent des difficultés concernant les compétences sociales, la phonologie avec un retard de parole, des troubles d'articulation, des atteintes au niveau lexical, morphosyntaxique, prosodique et pragmatique qui ne sont pas cités dans la littérature.

Au niveau des premiers raisonnements et de la cognition mathématique, la littérature évoque des perturbations des compétences pré-mathématiques (logiques) et mathématiques ainsi que des difficultés d'abstraction. Ces difficultés sont observées dans notre étude avec une précision de l'atteinte sur les premiers raisonnements logiques, des difficultés au stade préopérateur et au niveau de la numération.

L'acquisition de la lecture et de l'écriture est retardée. Ce retard d'acquisition peut être expliqué par un déficit au niveau des habiletés associées au langage écrit comme la conscience phonologique, les capacités visuo-attentionnelles ou les capacités mnésiques. Nous retrouvons ces difficultés dans les résultats de notre étude et nous précisons qu'il est également possible de retrouver des atteintes dans la dénomination rapide et dans la discrimination auditive dans de plus faibles mesures.

Les enfants souffrant d'un SAF présentent des difficultés au niveau des fonctions exécutives. Leurs capacités d'apprentissage, de planification de l'action, de flexibilité mentale et d'attention sont perturbées. Ces difficultés sont identifiées dans les résultats de notre étude.

De fréquents troubles du comportement sont relevés chez les enfants présentant un SAF. Ils sont décrits comme vifs, agités, coléreux, bagarreurs. Des difficultés au niveau de l'intégration des règles sociales sont également mises en avant. Ces troubles du comportement peuvent perturber la prise en soin orthophonique.

Ce travail permet donc de centraliser toutes les informations quant aux différents troubles présentés par ces enfants, tout en évitant un travail bibliographique, coûteux en temps. Les orthophonistes auront donc à disposition une double page dans la brochure d'information présentant ces difficultés et pourront s'aider de celles-ci pour concevoir leur bilan et ne pas omettre d'évaluer un aspect.

2 Retour sur l'étude

2.1 Premier objectif

Pour rappel, le premier objectif était d'évaluer les connaissances des orthophonistes ainsi que des médecins sur le SAF afin d'étudier le parcours des enfants de 0 à 6 ans souffrant d'un SAF à partir du dépistage et du diagnostic jusqu'à la prise en soin des troubles orthophoniques en lien avec cette pathologie. Pour cela, deux questionnaires ont été élaborés.

Ces questionnaires se voulaient exhaustifs et peu coûteux en termes de temps de réponse pour les professionnels.

Au niveau de la conception, l'arborescence fut utile pour limiter au maximum le temps de réponse. Cependant, celle-ci aurait pu être plus élaborée dans le questionnaire à destination des orthophonistes pour la partie concernant le langage oral. En effet, certains orthophonistes avaient uniquement rencontré des enfants sans langage oral, les questions sur le lexique, la morphosyntaxe ou le pragmatique se révélaient inutiles pour eux. L'analyse statistique de ces résultats aurait été de ce fait plus aisée.

Concernant les questions, les orthophonistes ont mentionné des biais de mémorisation pour certains items, notamment lorsqu'il s'agissait de préciser les atteintes pour chaque trouble. Celles-ci étaient donc peut être trop précises, le dossier de chaque patient rencontré semblait nécessaire pour répondre aussi précisément aux questions. De ce fait, des réponses telles que « je ne sais plus » étaient présentes dans la catégorie « autre » pour plusieurs questions. L'étude sur dossier aurait permis de compenser cet aspect, même si le nombre de répondants aurait sûrement été impacté.

La réponse « je ne sais pas » a été cochée plusieurs fois pour la présence de différents troubles : oralité, cognition mathématique, langage oral, habiletés associées au langage écrit. Nous ne savons cependant pas pourquoi il n'y a pas eu de réponse : est-ce que les orthophonistes n'ont pas évalué cet aspect ? Est-ce que l'enfant n'est pas encore à ce stade ? Est-ce que l'orthophoniste pratique cette rééducation ? Il aurait été judicieux d'ajouter une question lorsque l'orthophoniste répondait « je ne sais pas » afin de comprendre cette réponse.

Certains aspects n'ont pas été évalués dans le questionnaire à destination des orthophonistes et ont été relevés par les répondants : ainsi des questions sur l'attention, sur l'aspect psychologique (angoisse d'abandon, difficultés de séparation) dans la section « difficultés pouvant perturber la prise en soin » auraient permis d'avoir une meilleure vision sur le profil global de ces enfants.

La diffusion a été perturbée par la crise sanitaire du COVID-19. Les réponses de la part des orthophonistes se sont révélées suffisantes même si le nombre d'orthophonistes ayant réellement pris en soin des enfants SAF est globalement faible (32,6% de notre échantillon de 0 à 3 ans et 40,7% pour les enfants de 3 à 6 ans).

La diffusion du questionnaire destiné aux médecins devait également se faire au sein des PMI. Cependant, nous ne souhaitons pas déranger des services déjà bien occupés pendant cette crise sanitaire.

Le taux de réponses pour les deux questionnaires se trouvent en dessous de nos espérances, entraînant alors une perturbation de l'analyse statistique.

2.2 Second objectif

Le second objectif était de sensibiliser les orthophonistes aux spécificités de la prise en soin des patients touchés par un SAF mais également d'informer sur l'importance d'un diagnostic et d'une prise en soin précoce. Pour cela, une brochure d'information a été élaborée et diffusée auprès des orthophonistes exerçant en CAMSP.

Au niveau de la conception, toutes les informations figurant sur la plaquette nous semblaient pertinentes. Nous avons envisagé de concevoir également une plaquette à destination des médecins mais nous n'avions pas les compétences et les connaissances médicales pour un tel projet. Nous nous sommes donc permis d'ajouter des « conseils » au sein de la brochure d'information. Celle-ci étant diffusée au sein des CAMSP, nous pensons que l'information peut être relayée par les orthophonistes aux médecins lors de réunions de synthèse par exemple.

L'évaluation de l'utilité de cette plaquette n'a pas été effectuée en lien avec la crise sanitaire du COVID-19. Nous regrettons donc le manque de retour sur celle-ci. Nous aurions aimé savoir si celle-ci convenait aux attentes des orthophonistes concernant la prise en soin précoce des enfants présentant un SAF.

Cette brochure permet-elle de mieux connaître cette pathologie ? D'effectuer un dépistage afin d'orienter vers un médecin pouvant établir un diagnostic ? Se sentent-ils plus aptes à prendre en soin ces patients ? La brochure est-elle suffisamment complète ? Y-a-t-il des informations manquantes ? Ces questions restent malheureusement sans réponse à ce jour.

3 Les connaissances de la pathologie

Le parcours, du repérage à la prise en soin, des enfants souffrant d'un SAF repose sur les connaissances des divers professionnels concernés par cette pathologie. L'acquisition de ces connaissances peut se faire lors du cursus universitaire des différents professionnels mais également grâce à la formation continue et à l'étude de la littérature scientifique disponible sur ce sujet.

Ces dernières années, la littérature scientifique française s'est développée sur cette pathologie. Cependant, les écrits existants sur ce sujet se focalisent principalement sur l'aspect préventif de la pathologie : la consommation d'alcool des femmes enceintes, la dose seuil, les effets sur le fœtus... Le tableau clinique est quant à lui développé succinctement. Le parcours de ces enfants n'est que très peu développé. Comment sont-ils pris en charge ? Par qui ? Quelles difficultés retrouvent les professionnels ?

Il est donc actuellement difficile d'effectuer une prise en soin médicale, sociale, éducative et psychologique pour ces patients en lien avec ce manque de connaissance. S'appuyer sur un réseau spécialisé dans le SAF afin de répondre aux interrogations des professionnels serait donc profitable aux différents professionnels souvent décontenancés devant de telles rééducations.

Divers mémoires d'orthophonie ont été élaborés il y a quelques années afin d'évaluer les connaissances des orthophonistes sur ce sujet. Ces derniers ont mis en évidence à l'époque, le manque d'informations de la profession sur cette pathologie. Différents outils ont ainsi été proposés afin d'accéder aux principales informations. Un site internet tel que « Ortho-SAF » (Chalendar, 2008a) créé lors d'un mémoire d'orthophonie recense beaucoup d'informations utiles afin que les orthophonistes puissent s'y référer, aujourd'hui mais également plus tard (Chalendar, 2008b).

Notre étude a permis d'actualiser les connaissances et les demandes des orthophonistes. Celles-ci n'ont pas énormément évolué... Il semblait donc important de continuer cette lignée d'études consacrée à la prise en soin orthophonique des patients souffrant d'un SAF. Les travaux déjà réalisés gardent tout de même toute leur importance : brochures à destination des parents, adaptations à mettre en place à la maison, à l'école... Le site internet « Ortho-SAF » a également été cité au sein de la brochure d'information (Chalendar, 2008a). Ce site développe des aspects différents mais complémentaires pouvant être utiles aux orthophonistes.

4 Les enjeux du dépistage et du diagnostic

4.1 Le dépistage

Le dépistage peut être réalisé par des professionnels néonataux, pédagogiques, de santé, de la petite enfance, de PMI¹ afin d'identifier les patients souffrant d'un SAF. Ce rôle de dépistage incombe donc à tous les professionnels en contact avec l'enfant. Une connaissance du tableau clinique du SAF par le plus grand nombre semble donc essentielle.

Evoquer la consommation d'alcool peut s'avérer néanmoins compliqué. La présence d'outils tels que des auto-questionnaires peuvent faciliter et permettre de débiter la discussion autour de ce sujet. Le guide « Alcool et grossesse, parlons-en » à destination des professionnels peut également donner des pistes pour aborder ce sujet délicat avec des exemples concrets de questions à poser.

4.2 Le diagnostic

Notre étude nous a permis de développer la difficulté pour les médecins de diagnostiquer cette pathologie notamment à cause du manque de lignes directrices en France et au manque de réseau dédié à cette pathologie.

Un autre aspect, très peu développé dans ce mémoire, s'ajoute à la difficulté de poser un diagnostic.

Cette pathologie est étroitement liée au sujet tabou de l'alcool. L'examen médical pouvant aboutir à un diagnostic implique d'aborder cette délicate question... Pour cela, les professionnels peuvent se baser sur les outils précédemment décrits.

Lorsqu'un SAF est avéré, cela nécessite l'annonce du diagnostic de cette pathologie aux parents. L'annonce d'un diagnostic d'une pathologie n'est jamais facile mais elle se révèle encore plus particulière au vu de la « responsabilité » de la mère car il s'agit d'une pathologie à « 100% évitable ». Divers sentiments peuvent donc apparaître chez les parents : sentiment de stigmatisation, culpabilité et méfiance envers le professionnel de santé.

Le médecin diagnostiquant cette pathologie devra prendre en compte cet aspect afin de proposer le meilleur accompagnement pour l'enfant mais également pour la famille. Lorsqu'un médecin ne se sent pas apte à poser et à annoncer ce diagnostic, il est possible de trouver un

¹ Protection Maternelle et Infantile

réseau de professionnel de santé disponible sur le site de l'association « Vivre avec le SAF » (*Vivre avec le SAF*, 2004) acceptant et se sentant à l'aise pour établir un diagnostic.

5 La prise en charge précoce

5.1 Les délais d'attente pour débuter une intervention dans un CAMSP

Stéphanie Toutain et ses collaborateurs conseillent une orientation des patients présentant un SAF vers un CAMSP. En effet, il s'agit d'un service spécialisé dans la prise en charge précoce des enfants de moins de six ans. Ils sont composés d'une équipe pluridisciplinaire permettant de centraliser les interventions de ces patients (Toutain et al., 2007).

Toutefois, ces CAMSP sont peu nombreux en France et l'orientation par les services de néonatalogie et par les médecins et paramédicaux libéraux est encore imparfaite et parfois trop tardive. Selon les structures, les délais d'attente peuvent donc être assez importants. Le rapport d'activité des CAMSP estime que la moyenne d'accès pour un premier rendez-vous est de deux mois et demi et qu'il faut encore deux mois d'attente supplémentaire pour commencer une première intervention (CNSA, 2017). Cependant, il existe des grandes différences sur les délais d'attente selon les régions.

Ces observations peuvent donc expliquer l'orientation importante des patients souffrant d'un SAF vers un orthophoniste exerçant en libéral au vu des délais d'attente dans ces services spécialisés.

5.2 La prise en soin orthophonique

La prise en soin orthophonique peut s'avérer délicate. Il s'agit d'une intervention particulière même si elle n'est pas réellement spécifique. En effet, la pluralité des difficultés présentés par les enfants souffrant d'un SAF ainsi que les troubles associés peuvent déconcerter les orthophonistes qui ne savent pas forcément par où débiter cette prise en soin. Les orthophonistes pourront s'appuyer sur la brochure d'information créée dans cette étude afin de savoir les domaines à évaluer.

L'intervention orthophonique peut se révéler longue, avec des progrès lents et peu visibles. Il est donc nécessaire d'établir un projet thérapeutique précis au vu du nombre de

troubles pouvant être observés dans cette pathologie et des différences inter-individuelles présentes chez ces patients.

L'aspect relationnel est également à prendre en compte pour les divers professionnels en contact avec ces patients. Il est important de mettre d'éventuels affects de côté lors de la rencontre mais également durant toute la prise en soin. La relation de confiance et la relation thérapeutique, primordiales dans une rééducation orthophonique, ne peuvent s'établir convenablement lorsqu'il y a des préjugés et peuvent donc être biaisées par les représentations du professionnel de santé.

En outre, l'accompagnement parental semble essentiel dans cette pathologie même s'il semble parfois difficile à instaurer auprès de certaines familles. La prise en soin régulière et les progrès passent par une stabilité affective. La communication avec les parents est primordiale : faire émerger une demande par rapport aux difficultés rencontrées, simplifier notre vocabulaire si besoin, conseiller (associations, différentes aides...), encourager les actions des parents... Tout cela permet d'intégrer les parents au processus rééducatif.

Enfin, un lien régulier avec l'équipe enseignante permettra une prise en soin globale.

6 Les perspectives futures

Tout au long de ce mémoire, nous avons insisté sur l'importance d'une prise en soin précoce en lien avec la plasticité cérébrale qui serait optimale lors des premières années de vie. Cette intervention précoce n'est uniquement possible que si l'enfant est orienté vers un orthophoniste. Dès le plus jeune âge, l'orthophoniste peut rencontrer l'enfant pour proposer de développer l'oralité, les habiletés nécessaires au langage oral et pour proposer un accompagnement parental. La présence d'orthophonistes dans chaque service de néonatalogie en France permettrait donc de commencer un suivi de patients souffrant d'un éventuel SAF avant même que le diagnostic ne soit établi.

Ensuite, le sujet de notre mémoire s'intéressait au parcours des enfants présentant un SAF de la naissance à 6 ans. Il semble cependant intéressant et important d'envisager une future étude sur la prise en soin orthophonique des enfants de plus de 6 ans. Tout d'abord, en s'intéressant au parcours de soin des enfants présentant un SAF et nécessitant un suivi au sein d'une structure de soin. La CNSA¹ dans son rapport d'activité des CAMSP révèle qu'il est parfois très difficile de passer vers une autre structure adaptée à partir de 6 ans (SESSAD, CMP,

¹ Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CMPP) en raison du manque de places. Environ 10% des enfants pris en soin en CAMSP sont en attente d'une place dans une autre structure même en ayant une notification de la CDAPH¹ (CNSA, 2017).

Il serait également judicieux d'effectuer une étude sur la prise en soin orthophonique à l'âge adulte des patients souffrant d'un SAF. En effet, nous retrouvons peu de données dans la littérature sur la prise en soin orthophonique de l'adulte. Comment ces patients évoluent-ils ? Quand s'arrête la prise en soin ? Des difficultés secondaires s'ajoutent-elles ?

Ces différentes études permettront d'avoir une vision globale sur le parcours des patients présentant un SAF.

¹ Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CONCLUSION

Ce mémoire de fin d'étude confirme l'intérêt de poursuivre l'information des différents professionnels sur le syndrome d'alcoolisation fœtale afin de proposer à ces enfants une prise en charge individualisée et précoce et donc limiter l'apparition de conséquences secondaires.

Il y a déjà quelques années, des mémoires d'orthophonie ont mis en évidence des lacunes concernant les connaissances de ce syndrome par les orthophonistes. Ces études ont permis la création d'outils d'informations et de prévention. En outre, la littérature scientifique s'est considérablement enrichie ces dernières années. Il nous semblait important d'actualiser les connaissances quelques années plus tard afin d'observer le parcours de ces enfants mais également pour estimer les demandes et les besoins des orthophonistes quant à cette pathologie.

L'élaboration de cette brochure d'information s'inscrit donc dans une lignée d'études consacrées à ce syndrome afin d'informer les orthophonistes et par extension les autres professionnels de santé pouvant rencontrer des enfants souffrant de cette pathologie. En complément des généralités et du tableau clinique, nous voulions préciser les différentes atteintes orthophoniques retrouvées chez les patients souffrant de ce syndrome dans le but de faciliter l'évaluation et de ne omettre aucun aspect à prendre en soin par les orthophonistes.

Il est également important de souligner l'aspect pluridisciplinaire de la prise en charge de cette pathologie : l'intervention se doit d'être médico-psycho-sociale mais également pédagogique. La collaboration avec les professionnels de périnatalité, avec les médecins, avec l'environnement scolaire, avec les différents professionnels en contact avec l'enfant est essentielle. Nous encourageons donc l'élaboration de nouvelles études pour renseigner ces différents professionnels afin de proposer un suivi le plus adapté possible.

Nous tenions également à préciser que cette étude n'aurait pas pu avoir lieu sans l'aide de professionnels engagés et motivés pour faire changer les choses pour les personnes souffrant de cette pathologie...Merci pour votre engagement et votre abnégation !

BIBLIOGRAPHIE

- Adnams, C. M., Sorour, P., Kalberg, W. O., Kodituwakku, P., Perold, M. D., Kotze, A., September, S., Castle, B., Gossage, J., & May, P. A. (2007). Language and literacy outcomes from a pilot intervention study for children with fetal alcohol spectrum disorders in South Africa. *Alcohol*, *41*(6), 403-414.
<https://doi.org/10.1016/j.alcohol.2007.07.005>
- Antoine, S. (2011). *Le Syndrome D'Alcoolisme Foetal*. Editions universitaires européennes.
- April, N., Ouimet, A.-M., Gagnon, H., Hein, S., & Institut national de santé publique du Québec. (2011). *Regards sur les activités en matière d'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale au Québec, 2004 à 2010*. Institut national de santé publique du Québec.
- Astley, S. J., & Clarren, S. K. (2000). Diagnosing the full spectrum of fetal alcohol-exposed individuals : Introducing the 4-digit diagnostic code. *Alcohol and Alcoholism*, *35*(4), 400–410. <https://doi.org/10.1093/alcalc/35.4.400>
- Astley, S. J., Stachowiak, J., Clarren, S. K., & Clausen, C. (2002). Application of the fetal alcohol syndrome facial photographic screening tool in a foster care population. *The Journal of Pediatrics*, *141*(5), 712–717. <https://doi.org/10.1067/mpd.2002.129030>
- Autti-Rämö, I. (2002). Foetal alcohol syndrome – a multifaceted condition. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *44*(2), 141-144.
<https://doi.org/10.1017/S0012162201001839>
- Bailey, B. N., Delaney-Black, V., Covington, C. Y., Ager, J., Janisse, J., Hannigan, J. H., & Sokol, R. J. (2004). Prenatal exposure to binge drinking and cognitive and behavioral outcomes at age 7 years. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, *191*(3), 1037–1043. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2004.05.048>

- Batel, P., & Michaud, P. (2002). Risky alcohol drinking or problems and brief interventions. *Gastroenterologie clinique et biologique*, 26(5), 58-62.
- Beck, F., & Richard, J.-B. (2014). La consommation d'alcool en France. *La Presse Medicale*, 43(10), 1067–1079. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2014.02.027>
- Blondel, B., & Kermarrec, M. (2011). Enquête nationale périnatale 2010. Les naissances en 2010 et leur évolution depuis 2003. *INSERM*.
- Brin, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2018). Dictionnaire d'orthophonie (4^e éd.). *Ortho Edition*.
- Burd, L., Cox, C., Poitra, B., Wentz, T., Ebertowski, M., Martsolf, J. T., Kerbeshian, J., & Klug, M. G. (1999). The FAS Screen : A rapid screening tool for fetal alcohol syndrome. *Addiction Biology*, 4(3), 329–336.
<https://doi.org/10.1080/13556219971542>
- Carmichael, S. L., Shaw, G. M., Yang, W., & Lammer, E. J. (2003). Maternal periconceptional alcohol consumption and risk for conotruncal heart defects. *Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology*, 67(10), 875–878.
<https://doi.org/10.1002/bdra.10087>
- Carson, G., Cox, L. V., Crane, J., Croteau, P., Graves, L., Kluka, S., Koren, G., Martel, M.-J., Midmer, D., Nulman, I., Poole, N., Senikas, V., & Wood, R. (2017). Directive clinique de consensus sur la consommation d'alcool et la grossesse. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 39(9), e255-e292.
<https://doi.org/10.1016/j.jogc.2017.06.006>
- Chalendar, I. (2008a). *Ortho-SAF*. <http://www.ortho-saf.com/>
- Chalendar, I. (2008). *Ortho-SAF: conception d'un site web à l'usage des orthophonistes pour une meilleure connaissance et prise en charge de l'Ensemble des Troubles Causés par*

l'Alcoolisation Foetale (ETCAF) (Mémoire d'orthophonie, Université de Franche-Comté)

- Chudley, A. E. (2005). Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale : Lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic. *Canadian Medical Association Journal*, *172*(5), SF1–SF21. <https://doi.org/10.1503/cmaj.050098>
- Clarren, S. K., Randels, S. P., Sanderson, M., & Fineman, R. M. (2001). Screening for fetal alcohol syndrome in primary schools : A feasibility study. *Teratology*, *63*(1), 3–10. [https://doi.org/10.1002/1096-9926\(200101\)63:1<3::AID-TERA1001>3.0.CO;2-P](https://doi.org/10.1002/1096-9926(200101)63:1<3::AID-TERA1001>3.0.CO;2-P)
- CNSA. (2017). *Rapport d'activité des CAMSP - synthèse nationale des résultats 2015*.
- Coles, Kable, & Taddeo. (2009). Math performance and behavior problems in children affected by prenatal alcohol exposure : Intervention and follow-up. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, *30*(1), 7-15. <https://doi.org/10.1097/dbp.0b013e3181966780>
- Dehaene, P. (1995). *La grossesse et l'alcool*. Presses universitaires de France.
- Doray, B., Nogrix, G., & Lamblin, D. (2015). *Projet de centre ressource de prévention du syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) et autres troubles causés par l'alcoolisation foetale (TCAF) à la Réunion*. SAFFrance.
- Fleming, M. F. (1999). *Identification and care of fetal alcohol-exposed children : A guide for primary-care providers*. National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism, and Office of Research on Minority Health, National Institutes of Health
- FNO. (2019). *Livret professionnel de l'orthophoniste*.
- Frezza, M., Dipadova, C., Pozzato, G., Terpin, M., Baraona, E., & Lieber, C. S. (1990). High blood-alcohol levels in women—The role of decreased gastric alcohol—Déhydrogenase activity and 1st-pass metabolism. *New England Journal Of Medicine*, *322*, 95-99. <https://doi.org/10.1056/NEJM199001113220205>

- Gardner. (2000). Living with a child with fetal alcohol syndrome. *The American Journal of Maternal Child Nursing*, 25(5), 252-257. <https://doi.org/10.1097/00005721-200009000-00007>
- Gaugue-Finot, J., Wendland, J., & Varescon, I. (2009). Enjeux du dépistage de la consommation d'alcool pendant la grossesse. *Devenir*, 21(3), 125–142. <https://doi.org/10.3917/dev.093.0125>
- Goullé, J.-P., & Guerbet, M. (2015). Éthanol : Pharmacocinétique, métabolisme et méthodes analytiques. *Annales Pharmaceutiques Françaises*, 73(5), 313-322. <https://doi.org/10.1016/j.pharma.2015.03.003>
- Hankin, J. R., & Sokol, R. J. (1995). Identification and care of problems associated with alcohol ingestion in pregnancy. *Seminars in Perinatology*, 19(4), 286–292. [https://doi.org/10.1016/s0146-0005\(05\)80043-6](https://doi.org/10.1016/s0146-0005(05)80043-6)
- HAS. (2008). *Comment élaborer une brochure d'information pour les patients ?* Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_678507/fr/comment-elaborer-une-brochure-d-information-pour-les-patients
- HAS. (2013). Troubles causés par l'alcoolisation fœtale : Repérage. *Haute Autorité de Santé*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1636956/fr/troubles-causes-par-l-alcoolisation-foetale-reperage
- INSERM. (2003). *Alcool : Effets sur la santé*. INSERM.
- Institute of Medicine. (1996). *Fetal alcohol syndrome diagnosis, epidemiology, prevention, and treatment*. National Academy Press.
- Jones, A. W., & Jonsson, K. A. (1994). Food-induced lowering of blood-ethanol profiles and increased rate of elimination immediately after a meal. *Journal of Forensic Sciences*, 39(4), 1084-1093. <https://doi.org/10.1520/JFS13687J>

- Kerns, K. A., Don, A., Mateer, C. A., & Streissguth, A. P. (1997). Cognitive deficits in nonretarded adults with fetal alcohol syndrome. *Journal of Learning Disabilities*, 30(6), 685–693. <https://doi.org/10.1177/002221949703000612>
- Larousse. (2018). *Dictionnaire Larousse Poche* (Ed. anniversaire bicentenaire Pierre Larousse, Vol. 1-1 vol (XVII-1067 p.)).
- Lejeune, C., Floch-Tudal, C., Montamat, S., Crenn-Hebert, C., & Simonpoli, A. M. (1997). Prise en charge des femmes enceintes toxicomanes et de leurs enfants. *Archives de Pédiatrie*, 4(3), 263-270. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(97\)87247-8](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(97)87247-8)
- Mamluk, L., Edwards, H. B., Savović, J., Leach, V., Jones, T., Moore, T. H. M., Ijaz, S., Lewis, S. J., Donovan, J. L., Lawlor, D., Smith, G. D., Fraser, A., & Zuccolo, L. (2017). Low alcohol consumption and pregnancy and childhood outcomes : Time to change guidelines indicating apparently ‘safe’ levels of alcohol during pregnancy? A systematic review and meta-analyses. *BMJ Open*, 7(7), e015410. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-015410>
- May, P. A., Baete, A., Russo, J., Elliott, A. J., Blankenship, J., Kalberg, W. O., Buckley, D., Brooks, M., Hasken, J., Abdul-Rahman, O., Adam, M. P., Robinson, L. K., Manning, M., & Hoyme, H. E. (2014). Prevalence and characteristics of fetal alcohol spectrum disorders. *Pediatrics*, 134(5), 855-866. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3319>
- Ministère du Travail, de l’Emploi et de la Santé. (2011). *Alcool et grossesse, parlons-en. Guide à l’usage des professionnels.*
- MSSS. (2010). *Grossesse – Alcool et drogues, ce qu’il faut savoir – Document de soutien à l’intention des personnes qui interviennent auprès des femmes enceintes ou en âge de procréer.* <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000807/>
- OMS. (2001). *Impact des troubles mentaux et du comportement.* World Health Organization. <https://www.who.int/whr/2001/chapter2/fr/index4.html>

- OMS. (2018). *Microcéphalie*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/microcephaly>
- OMS. (2014). *Le retard de croissance chez l'enfant : Défis et perspectives*. 26.
- Poole, N. (2008). La prévention de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : Perspectives canadiennes. *aem*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/enfance-adolescence/programmes-initiatives/ensemble-troubles-causes-alcoolisation-tale-etcaf/publications/perspectives-canadiennes.html>
- Salonne, C., Fournié, A., Biquard, F., Gillard, P., & Descamps, P. (2004). Alcool et grossesse. *EMC - Gynécologie-Obstétrique*, 1(2), 88-95.
<https://doi.org/10.1016/j.emcgo.2004.01.001>
- Sanders, J., & Currie, C. L. (2014). Looking further upstream to prevent fetal alcohol spectrum disorder in Canada. *Canadian Journal of Public Health*, 105(6), e450-e452.
<https://doi.org/10.17269/cjph.105.4692>
- Santé publique France. (2018). *Baromètre santé 2017. Alcool et tabac. Consommation d'alcool et de tabac pendant la grossesse*.
- Santé Publique France. (2019). « Zéro alcool pendant la grossesse », l'entourage peut y aider.
<https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2019/zero-alcool-pendant-la-grossesse-l-entourage-peut-y-aider>
- Sautreuil, C., Laquerrière, A., Lecuyer, M., Brasse-Lagnel, C., Jégou, S., Bekri, S., Marcourelles, P., Gil, S., Marret, S., & Gonzalez, B. J. (2019). Alcoolisation fœtale— Le placenta au secours du diagnostic précoce des troubles du développement cérébral de l'enfant. *médecine/sciences*, 35(11), 859-865.
<https://doi.org/10.1051/medsci/2019167>
- Sénat. (2017). *Journal officiel de la république Française*. 10, 990-991.

- Seror, E., Chapelon, E., Bué, M., Garnier-Lengliné, H., Lebeaux-Legras, C., Loudenot, A., & Lejeune, C. (2009). Alcool et grossesse. *Archives de Pédiatrie*, *16*(10), 1364-1373.
<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2009.07.009>
- Sokol, R. J., Martier, S. S., & Ager, J. W. (1989). The T-ACE questions : Practical prenatal detection of risk-drinking. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, *160*(4), 863-870. [https://doi.org/10.1016/0002-9378\(89\)90302-5](https://doi.org/10.1016/0002-9378(89)90302-5)
- Steinhausen, H.-C., Willms, J., Metzke, C. W., & Spohr, H.-L. (2003). Behavioural phenotype in foetal alcohol syndrome and foetal alcohol effects. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *45*(3), 179-182. <https://doi.org/10.1017/s0012162203000343>
- Stoler, J. M., & Holmes, L. B. (1999). Under-recognition of prenatal alcohol effects in infants of known alcohol abusing women. *The Journal of Pediatrics*, *135*(4), 430–436.
[https://doi.org/10.1016/s0022-3476\(99\)70164-2](https://doi.org/10.1016/s0022-3476(99)70164-2)
- Streissguth, A. P., Sampson, P. D., & Barr, H. M. (1989). Neurobehavioral dose-response effects of prenatal alcohol exposure in humans from infancy to adulthood. *Annals of the New York Academy of Sciences*, *562*(1), 145-158. <https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.1989.tb21013.x>
- Thomas, S. E., Kelly, S. J., Mattson, S. N., & Riley, E. P. (1998). Comparison of social abilities of children with fetal alcohol syndrome to those of children with similar IQ scores and normal controls. *Alcoholism, Clinical and Experimental Research*, *22*(2), 528-533. <https://doi.org/10.1097/00000374-199804000-00034>
- Toutain, S., Chabrolle, R.-M., & Chabrolle, J.-P. (2007). Prise en charge précoce d'enfants porteurs du syndrome d'alcoolisation foetale. *Psychotropes*, *Vol. 13*(2), 49-68.
<https://doi.org/10.3917/psyt.132.0049>
- Touzin, M. (2014). 51. Rééducation orthophonique. In *TDA/H - Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité* (p. 417-421).

Varescon, I., Gaugue-Finot, J., & Wendland, J. (2006). Le syndrome d'alcoolisation fœtale :

État de la question. *Psychotropes*, Vol. 12(1), 113-124.

<https://doi.org/10.3917/psyt.121.0113>.

Vivre avec le SAF. (2004).

Weiss, M. E., Mahkorn, S., Glysch, R., & Zirbel, S. (2004). The Wisconsin Fetal Alcohol

Syndrome Screening Project. *Wisconsin Medical Journal*.

World Health Organization. (2011). *Fetal alcohol syndrome : Dashed hopes, damaged lives*.

<https://scielosp.org/article/bwho/2011.v89n6/398-399/en/>

ANNEXES

1 Annexe 1 : Critères de diagnostic du SAF et des effets liés à l'alcool selon l'Institute of Medicine

Tableau 1 : Critères de diagnostic du syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) et des effets liés à l'alcool, selon l'Institute of Medicine⁴.

Syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF)

1. *SAF avec confirmation de l'exposition de la mère à l'alcool**
 - A. Exposition de la mère à l'alcool confirmée*
 - B. Présence d'anomalies caractéristiques des traits faciaux tels qu'un raccourcissement des fentes palpébrales et des anomalies dans la région prémaxillaire (p. ex., minceur de la lèvre supérieure, aplatissement du sillon naso-labial, et aplatissement médiofacial)
 - C. Retard de croissance, au moins dans l'un des aspects suivants :
 - petit poids à la naissance pour l'âge fœtal
 - perte de poids avec le temps, non reliée à la nutrition
 - poids insuffisant par rapport à la taille
 - D. Anomalies neurologiques du développement du système nerveux central, au moins dans l'un des aspects suivants :
 - petit périmètre crânien à la naissance
 - anomalies structurales du cerveau (p. ex., microcéphalie, agénésie partielle ou complète du corps calleux, hypoplasie cérébelleuse)
 - troubles neurologiques légers ou profonds (en fonction de l'âge), tels qu'une déficience de la motricité fine, la surdité neurosensorielle, une mauvaise démarche en tandem, une mauvaise coordination œil-main
2. *SAF sans confirmation de l'exposition de la mère à l'alcool*

B, C et D comme ci-dessus
3. *SAF partiel avec confirmation de l'exposition de la mère à l'alcool*
 - A. Exposition de la mère à l'alcool confirmée*
 - B. Présence de certains des traits faciaux caractéristiques
Soit C, D ou E
 - C. Présence d'un retard de croissance, au moins dans l'un des aspects suivants :
 - poids à la naissance peu élevé pour l'âge fœtal
 - perte de poids avec le temps, non reliée à la nutrition
 - poids insuffisant par rapport à la taille
 - D. Présence d'anomalies neurologiques du développement du SNC, par ex.,
 - petit périmètre crânien à la naissance
 - anomalies structurales du cerveau (p. ex., microcéphalie, agénésie partielle ou complète du corps calleux, hypoplasie cérébelleuse)
 - troubles neurologiques légers ou profonds (en fonction de l'âge), tels qu'une déficience de la motricité fine, la surdité neurosensorielle, une mauvaise démarche en tandem, une mauvaise coordination œil-main
 - E. Présence d'une série complexe d'anomalies comportementales ou cognitives incompatibles avec le niveau de développement et ne pouvant être expliquées par les antécédents familiaux ou le milieu seulement, telles que des difficultés d'apprentissage; des déficiences dans le rendement scolaire; un mauvais contrôle des impulsions; des problèmes de perception sociale; des déficiences dans le langage réceptif et expressif; une capacité réduite d'abstraction ou de métacognition; des déficiences particulières en mathématiques; ou des problèmes de mémoire, d'attention ou de jugement.

2 Annexe 2 : Pictogramme présent sur les bouteilles d'alcool



3 Annexe 3 : Campagne Santé Publique France



4 Annexe 4 : Auto-questionnaire T-ACE (Sokol et al., 1989)

Questionnaire T-ACE

T Combien de verres devez-vous prendre pour ressentir les premiers effets de l'alcool?
(*Tolerance*)

A Avez-vous déjà été importuné par des gens qui vous critiquaient au sujet de votre consommation? (*Annoyance*)

C Ressentez-vous parfois le besoin de réduire votre consommation? (*Cut down*)

E Prenez-vous parfois un verre le matin dès votre levée du lit pour vous calmer ou chasser la gueule de bois? (*Eye-opener*)

Pointage

T : 2 points si >2 verres; A, C et E : 1 point par réponse affirmative

Un total de 2 points ou plus indique que la patiente est susceptible de présenter un problème d'alcool.

5 Annexe 5 : Questionnaire à destination des médecins

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, je m'intéresse aux enfants de 0 à 6 ans présentant un syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) et à l'impact de celui-ci sur leur développement d'un point de vue orthophonique.

En lien avec la prévention tertiaire, ce questionnaire a pour but de préciser les connaissances des médecins sur le diagnostic ainsi que sur l'orientation vers les différentes prises en soin. Il s'agit donc d'une collaboration entre médecins et orthophonistes afin d'effectuer une prise en soin globale la plus précoce possible.

En parallèle, un questionnaire est adressé aux orthophonistes afin de répertorier les troubles qu'ils ont observés en tant que professionnel afin de les repérer plus aisément et donc de permettre une prise en charge précoce la plus adaptée. L'objectif est donc de sensibiliser les orthophonistes sur les spécificités de cette prise en charge.

Cette étude nous permettra d'élaborer une brochure d'information afin de sensibiliser les orthophonistes aux spécificités de la prise en soin des patients touchés par le SAF mais également de les informer sur l'importance d'un diagnostic et d'une prise en soin précoce.

*Obligatoire

Connaissances sur le SAF

1. Dans quel secteur exercez-vous ? *

Plusieurs réponses possibles

- En structure de soin
- Dans un hôpital
- En libéral
- Autre : _____

2. Si votre exercice n'est pas libéral, veuillez préciser dans quelle structure de soin ou dans quel service à l'hôpital vous exercez : _____

3. Estimez-vous que vos connaissances sur le SAF sont suffisantes ? *

Une seule réponse possible

- Pas du tout suffisantes
- Peu suffisantes
- Suffisantes

- Entièrement suffisantes
- Autre : _____

4. Selon vous, diagnostiquer un SAF est : *

Une seule réponse possible

- Pas du tout facile
- Relativement facile
- Facile
- Tout à fait facile

5. Le diagnostic et la prise en soin actuels des enfants présentant un SAF sont assez précoces.

Êtes-vous d'accord avec cette affirmation ? *

Une seule réponse possible

- Pas du tout d'accord
- Peu d'accord
- D'accord
- Absolument d'accord

Diagnostic du SAF

6. Sur quelle classification vous basez-vous pour diagnostiquer un SAF ? *

Une seule réponse possible

- Classification de l'Institute of Medicine
- Le code à 4 chiffres selon Astley et Clarren
- Classification du Dr. Dehaene
- Aucune classification particulière
- Autre : _____

7. Avez-vous déjà utilisé des auto-questionnaires (ex : T-ACE) sur la consommation d'alcool des femmes enceintes/ayant accouché ?

Une seule réponse possible

- Oui

- Non
- Autre : _____

8. Pensez-vous qu'un centre ressource/diagnostic spécialisé dans le SAF dans chaque région permettrait un diagnostic plus précoce ?

Une seule réponse possible

- Oui
- Non
- Autre : _____

Diagnostic des enfants de 0 à 3 ans

9. Dans le cadre de votre exercice professionnel, avez-vous déjà diagnostiqué un SAF chez un enfant de 0 à 3 ans ? *

Une seule réponse possible

- Oui
- Non *Passer à la question 13*
- Je ne sais pas *Passer à la question 13*

Orientation des enfants de 0 à 3 ans souffrant d'un SAF vers un orthophoniste

10. Avez-vous déjà orienté des patients de 0 à 3 ans souffrant d'un SAF vers un orthophoniste ? *

Une seule réponse possible

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

11. Si oui, pour quelles difficultés ?

Plusieurs réponses possibles

- Oralité
- Premiers raisonnements logiques
- Langage oral

Autre : _____

12. L'orientation de ces patients se faisait chez des orthophonistes travaillant en :

Une seule réponse possible

- Structure de soin
- Libéral
- Autre : _____

Diagnostic des enfants de 3 à 6 ans

13. Dans le cadre de votre exercice professionnel, avez-vous déjà diagnostiqué un SAF chez un enfant de 3 à 6 ans ? *

Une seule réponse possible

- Oui
- Non *Passer à la question 17*
- Je ne sais pas *Passer à la question 17*

Orientation des enfants de 3 à 6 ans souffrant d'un SAF vers un orthophoniste

14. Avez-vous déjà orienté des patients de 0 à 3 ans souffrant d'un SAF vers un orthophoniste ?

*

Une seule réponse possible

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

15. Si oui, pour quelles difficultés ?

Plusieurs réponses possibles

- Oralité
- Cognition mathématique
- Langage oral
- Prérequis au langage écrit

- Fonctions exécutives
- Autre : _____

16. L'orientation de ces patients se faisaient chez des orthophonistes travaillant en :

Une seule réponse possible

- Structure de soin
- Libéral
- Autre : _____

Conclusion

17. Avez-vous des remarques ou observations ? Je vous remercie pour votre collaboration !
Vous pouvez me contacter à l'adresse mail : perrine-cousin@hotmail.fr si vous le souhaitez :

6 Annexe 6 : Questionnaire à destination des orthophonistes

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, je m'intéresse aux enfants de 0 à 6 ans présentant un syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) et à l'impact de celui-ci sur leur développement d'un point de vue orthophonique.

Ce questionnaire a donc pour but de répertorier les troubles que vous avez rencontrés en tant que professionnel afin de les repérer plus aisément et donc de proposer une prise en soin précoce la plus adaptée. L'objectif est donc de sensibiliser les orthophonistes sur les spécificités de cette pathologie.

En lien avec la prévention tertiaire, un questionnaire sera également adressé aux médecins afin d'observer les connaissances sur le diagnostic ainsi que sur l'orientation vers les différentes prises en soin. L'objectif sera donc d'établir une collaboration entre médecins et orthophonistes afin d'optimiser la prise en soin et la rendre la plus précoce possible.

Cette étude nous permettra d'élaborer une brochure d'information afin de sensibiliser les orthophonistes aux spécificités de la prise en soin des patients touchés par le SAF mais également de les informer sur l'importance d'un diagnostic et d'une prise en soin précoce.

*Obligatoire

Connaissances sur le SAF

1. Dans quel secteur exercez-vous ? *

Plusieurs réponses possibles

- En structure de soin
- Dans un hôpital
- En libéral
- Autre : _____

2. Si votre exercice n'est pas libéral, veuillez préciser dans quelle structure de soin ou dans quel service à l'hôpital vous exercez : _____

3. Estimez-vous que vos connaissances sur le SAF sont suffisantes ? *

Une seule réponse possible

- Pas du tout suffisantes
- Peu suffisantes
- Suffisantes
- Entièrement suffisantes

4. Estimez-vous capable de repérer les signes cliniques d'un SAF : *

Une seule réponse possible

- Pas du tout capable
- Peu capable
- Capable
- Entièrement capable

5. La prise en soin actuelle des enfants présentant un SAF est assez précoce. Êtes-vous d'accord avec cette affirmation ? *

Une seule réponse possible

- Pas du tout d'accord
- Peu d'accord
- D'accord
- Absolument d'accord

6. Dans le cadre de votre exercice professionnel, avez-vous déjà rencontré un patient de 0 à 3 ans présentant un SAF diagnostiqué ? *

Une seule réponse possible

- Oui Passez à la question 7
- Non Passer à la question 18
- Je ne sais pas Passer à la question 18

Prise en soin des patients souffrant d'un SAF de 0 à 3 ans

7. Avez-vous observé des troubles de l'oralité ? *

Une seule réponse possible

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

8. De quel type ?

Plusieurs réponses possibles

- Trouble de la succion
- Difficulté de mastication
- Trouble de la déglutition
- Hypersensibilité
- Fausses routes
- Autre : _____

9. Avez-vous observé des difficultés au niveau des premiers raisonnements ? *

Une seule réponse possible

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

10. Avez-vous observé des difficultés au niveau du langage oral ? *

Une seule réponse possible

- Oui
- Non *Passer à la question 18*
- Je ne sais pas *Passer à la question 18*

Difficultés au niveau du langage oral des enfants de 0 à 3 ans

11. Difficultés observées au niveau de l'installation des compétences sociales :

Plusieurs réponses possibles

- La mise en place du regard
- La poursuite visuelle
- L'attention et l'orientation aux bruits environnants
- L'élan à l'interaction
- L'attention conjointe
- La reconnaissance des mimiques
- L'utilisation des mimiques
- Les gestes à visée communicative et gestes symboliques
- Le pointage
- L'échange et le tour de rôle
- L'imitation motrice
- L'imitation verbale
- Autre : _____

12. Difficultés observées au niveau de la prosodie :

Plusieurs réponses possibles

- Difficultés au niveau de l'intonation
- Difficultés au niveau de l'accentuation

- Difficultés au niveau du rythme
- Difficultés au niveau du débit
- Autre : _____

13. Difficultés observées au niveau de la phonologie :

Plusieurs réponses possibles

- Mauvaise articulation des consonnes
- Mauvaise articulation des voyelles
- Troubles de la parole
- Discrimination auditive insuffisante
- Autre : _____

14. Difficultés observées au niveau du lexique en réception

Plusieurs réponses possibles

- Stock lexical insuffisant (quantité)
- Stock lexical peu varié (qualité)
- Autre : _____

15. Difficultés observées au niveau du lexique en production :

Plusieurs réponses possibles

- Substantifs peu variés
- Verbes peu variés
- Quantité insuffisante
- Autre : _____

16. Difficultés observées au niveau de la morphosyntaxe

Plusieurs réponses possibles

- En expression
- En réception

17. Difficultés observées au niveau de la pragmatique :

Plusieurs réponses possibles

- Adaptation à l'interlocuteur insuffisante
- Adaptation au contexte spatio-temporel insuffisants
- Actes de langage peu diversifiés
- Aspects non-verbaux de la communication insuffisants (mimiques, intonation...)
- Autre : _____

Prise en soin des patients souffrant d'un SAF de 3 à 6 ans

18. Dans le cadre de votre exercice professionnel, avez-vous déjà rencontré un patient de 3 à 6 ans présentant un SAF diagnostiqué ? *

Une seule réponse possible

- Oui Passez à la question 19
- Non Passer à la question 38
- Je ne sais pas Passer à la question 38

19. Avez-vous observé des troubles de l'oralité ? *

Une seule réponse possible

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

20. Si oui, de quel type ?

Plusieurs réponses possibles

- Trouble de la succion
- Difficulté de mastication
- Trouble de la déglutition
- Hypersensibilité
- Fausses routes
- Autre : _____

21. Avez-vous observé des difficultés au niveau de la cognition mathématique ? *

Une seule réponse possible

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

22. Si oui, de quel type ?

Plusieurs réponses possibles

- Difficultés au niveau des premiers raisonnements
- Difficultés au stade préopérateur
- Difficultés au niveau de la numération
- Autre : _____

23. Avez-vous observé des troubles du langage oral ? *

Une seule réponse possible

- Oui
- Non *Passer à la question 32*
- Je ne sais pas *Passer à la question 32*

Difficultés au niveau du langage oral pour les enfants de 3 à 6 ans

24. Difficultés observées au niveau de l'installation des compétences sociales :

Plusieurs réponses possibles

- La mise en place du regard
- La poursuite visuelle
- L'attention et l'orientation aux bruits environnants
- L'élan à l'interaction
- L'attention conjointe
- La reconnaissance des mimiques
- L'utilisation des mimiques
- Les gestes à visée communicative et gestes symboliques
- Le pointage

- L'échange et le tour de rôle
- L'imitation motrice
- L'imitation verbale
- Autre : _____

25. Difficultés observées au niveau de la prosodie :

Plusieurs réponses possibles

- Difficultés au niveau de l'intonation
- Difficultés au niveau de l'accentuation
- Difficultés au niveau du rythme
- Difficultés au niveau du débit
- Autre : _____

26. Difficultés observées au niveau de la phonologie :

Plusieurs réponses possibles

- Mauvaise articulation des consonnes
- Mauvaise articulation des voyelles
- Troubles de la parole
- Discrimination auditive insuffisante
- Autre : _____

27. Difficultés observées au niveau du lexique en réception

Plusieurs réponses possibles

- Stock lexical insuffisant
- Stock lexical peu varié
- Autre : _____

28. Difficultés observées au niveau du lexique en production :

Plusieurs réponses possibles

- Substantifs peu variés
- Verbes peu variés

- Quantité insuffisante
- Autre : _____

29. Difficultés observées au niveau de la morphosyntaxe en réception

Plusieurs réponses possibles

- Compréhension insuffisante des flexions verbales et nominales
- Compréhension insuffisante des mots outils (déterminants, prépositions, pronoms...)
- Compréhension insuffisante de phrases avec structures syntaxiques complexes (relatives, passives, enchâssements...)
- Autre : _____

30. Difficultés observées au niveau de la morphosyntaxe en production :

Plusieurs réponses possibles

- Utilisation insuffisante des flexions verbales et nominales
- Utilisation insuffisante des mots outils (déterminants, préposition, pronoms...)
- Utilisation insuffisante de phrases avec structures syntaxiques complexes (relatives, passives, enchâssements...)
- Autre : _____

31. Difficultés observées au niveau de la pragmatique :

Plusieurs réponses possibles

- Adaptation à l'interlocuteur insuffisante
- Adaptation au contexte spatio-temporel insuffisants
- Actes de langage peu diversifiés
- Aspects non-verbaux de la communication insuffisants (mimiques, intonation...)
- Autre : _____

Prise en soin des patients souffrant d'un SAF de 3 à 6 ans

32. Avez-vous observé des déficits au niveau des prérequis associés au langage écrit ? *

Une seule réponse possible

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

33. Si oui, de quel type ?

Plusieurs réponses possibles

- Conscience phonologique
- Capacités visuo-attentionnelles
- Dénomination rapide
- Discrimination auditive
- Mémoire à court terme phonologique
- Autre : _____

34. Avez-vous observé des difficultés au niveau des fonctions exécutives ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

35. Si oui, de quel type ?

Plusieurs réponses possibles

- Planification
- Flexibilité mentale
- Inhibition
- Mémoire de travail
- Autre : _____

36. Avez-vous observé des troubles du comportement lors de vos prises en soin ? (colère, oppositions...) *

Une seule réponse possible

- Oui

Non

37. Si oui, les prises en soin étaient-elles perturbées par ces troubles du comportement ?

Une seule réponse possible

Oui

Non

Conclusion

38. Avez-vous des remarques ou observations ? Je vous remercie pour votre collaboration !

Vous pouvez me contacter à l'adresse mail : perrine-cousin@hotmail.fr si vous le souhaitez :

7 Annexe 7 : Brochure d'information à destination des orthophonistes

Les troubles orthophoniques en lien avec le SAF chez les enfants de 3 à 6 ans

1) Trouble du langage oral

Les difficultés sont similaires à celles retrouvées chez les enfants de 0 à 3 ans.

2) Cognition mathématique

Les premiers raisonnements logiques et le stade préopérateur sont impactés.

3) Dysoralité

Une hypersensibilité et des difficultés masticatoires peuvent être présentes.

4) Prérequis au LE

Les capacités visuo-attentionnelles, la conscience phonologique ainsi que la mémoire à court terme phonologique peuvent être perturbées.

5) Autres difficultés perturbant la prise en soin

Troubles du comportement : colère, opposition

Difficultés attentionnelles

Troubles des fonctions exécutives : planification, flexibilité mentale, inhibition

Ressources et contacts utiles

Associations

- SAF France
- Vivre avec le SAF

Livre

La tête en désordre : L'exposition prénatale à l'alcool (Toutain S. & Dartiguenave C., 2014)

Site internet

Ortho-SAF : Site d'informations créé par Chalandar I. en 2006 pour son mémoire d'orthophonie

Numéro :

Alcool Info Service -
0980 980 930

Le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF)

Selon l'HAS, l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) « regroupent les manifestations qui peuvent survenir chez un individu dont la mère a consommé de l'alcool durant la grossesse. L'atteinte cérébrale en fait toute la gravité. »

Le syndrome d'alcoolisation fœtale, autrement appelé SAF, est un syndrome malformatif se caractérisant par le tableau clinique le plus complet.

Quelques chiffres

- 1,3/1000 naissances par an en France
- 17% des femmes affirment avoir consommé de l'alcool pendant sa grossesse (ENP, 2020)

Le tableau clinique

→ Une dysmorphie faciale

Il existe 3 caractéristiques :

- Des fentes palpébrales raccourcies
- Un sillon naso-labial lisse
- Un amincissement du vermillon de la lèvre supérieure

D'autres caractéristiques physiques peuvent être associées : un nez court et aplati avec une racine écrasée, un développement maxillaire insuffisant entraînant un petit menton en retrait, une malformation des oreilles, un palais haut et arqué.

→ Un retard de croissance

Ce retard de croissance peut toucher tous les aspects : la taille, le poids ainsi que le périmètre crânien

→ Des anomalies du développement du système nerveux central

- Une microcéphalie
- Une déficience intellectuelle
- Des troubles neurologiques légers à sévères : Langage, apprentissages scolaires, mémoire, fonctions exécutives, raisonnement, attention.

Le repérage, le dépistage et le diagnostic



L'objectif du repérage est d'orienter la femme susceptible de consommer de l'alcool pendant sa grossesse vers un professionnel.

L'objectif du dépistage est d'orienter l'enfant susceptible d'être atteint de troubles causés par l'alcoolisation fœtale vers un spécialiste afin d'établir un éventuel diagnostic. Il repose sur une connaissance du tableau clinique.

Le diagnostic précoce permet ensuite de rechercher d'éventuelles malformations associées, d'élaborer une prise en soin adaptée et d'offrir un accompagnement parental.

Quelques conseils pour le diagnostic...

Se baser sur une classification : l'Institute of Medicine
Utiliser des auto-questionnaires : T-ACE



Selon notre étude 64% des médecins affirment que poser un diagnostic de SAF n'est pas du tout aisé... Il est possible d'utiliser la liste de contacts médicaux sur le site « Vivre avec le SAF » pour orienter vers un professionnel portant un intérêt particulier à ces troubles.

Les troubles orthophoniques en lien avec le SAF chez les enfants de 0 à 3 ans

1) Trouble du langage oral

Habiletés associées au langage oral : l'imitation verbale, l'attention conjointe, l'attention et orientation au bruit, les échanges et tours de rôles sont majoritairement impactés.

Phonologie : trouble de la parole et trouble d'articulation.

Lexique : perturbé en production et en compréhension, en qualité et en quantité.

Morphosyntaxe : difficultés retrouvées sur le versant expressif et réceptif.

Pragmatique : Les actes de langage sont peu diversifiés et l'adaptation au contexte spatio-temporel et à l'interlocuteur sont insuffisantes.

2) Premiers raisonnements logiques

3) Dysoralité

Des troubles de la succion, une hypersensibilité ainsi que des difficultés de mastication sont fréquemment relevés.

Cousin Perrine

Le parcours des enfants de 0 à 6 ans porteurs d'un syndrome d'alcoolisation fœtale : du dépistage à la prise en soin précoce des troubles orthophoniques

Résumé : Le syndrome d'alcoolisation fœtale constitue la forme la plus sévère des conséquences d'une consommation alcoolique lors de la grossesse. Au regard du tableau clinique, l'orthophoniste est susceptible de rencontrer des patients souffrant de cette pathologie. En collaboration avec les médecins, nous avons étudié le parcours des enfants de 0 à 6 ans présentant un SAF du dépistage jusqu'à la prise en soin des différents troubles rencontrés. Cette étude interventionnelle, transversale et descriptive était constituée de deux questionnaires qui ont mis en évidence que le SAF est une pathologie encore méconnue par les orthophonistes et que les données présentes dans la littérature scientifique apparaissent comme incomplètes et peu précises sur les troubles présentés par ces enfants. Enfin le dépistage, le diagnostic et l'orientation vers différents professionnels se révèlent délicats. La création d'une brochure d'information semblait judicieuse pour guider les orthophonistes dans leurs interventions.

Mots-clés : SAF – Orthophonie – Troubles – Prise en soin – Information

The journey of children aged 0 to 6 old with Fetal Alcohol Spectrum Disorder : from the testing to the early medical care of speech disorders

Abstract : The Fetal Alcohol Spectrum Disorder is the most severe consequence of alcohol's consumption during pregnancy. According to the clinical picture, the speech therapist is liable to encounter patients with this pathology. By working with doctors, we have studied the journey of children aged from 0 to 6 years old with FASD, from the testing to the medical care of various disorders. The interventional study, transvers and descriptive, was composed of two questionnaires. They highlighted that that FASD is a disorder still unknown of the speech therapists, and that the data in the scientific literature is incomplet and quit inaccurate, especially for children with this disorder. Finally the testing, the diagnostic and the orientation toward professionals are tricky. The création of a informative pamphlet seems like the right way to guide speech therapists with their interventions.

Keywords : FAS – Speech therapist – Troubles – Therapy – Information