



Troubles du spectre de l'alcoolisation foétale. Une multitude invisible.

Des milliers de personnes touchées, un sujet tabou, des opportunités manquées : les TSAF, des troubles du développement trop peu connus

Sabine Dobler - I. ph. I, cheffe de projets senior à Addiction Suisse¹

Les troubles du spectre de l'alcoolisation foétale, TSAF (*fetal alcohol spectrum disorder* en anglais, ou *FASD*) touchent beaucoup de monde dans notre pays. Généraliser un diagnostic précoce et un soutien spécifique adapté est indispensable car le risque est élevé de développer de sérieux problèmes secondaires. Le présent article vise à fournir informations et conseils sur la manière dont on pourrait soutenir les personnes concernées et leur entourage.

Les TSAF sont très fréquents, mais très peu thématés

Lorsqu'il est consommé durant la grossesse, l'alcool et son produit de métabolisation, l'acétaldéhyde, passent directement dans le sang du bébé via le placenta. On parle alors d'exposition prénatale ou foétale à l'alcool. Celle-ci peut provoquer des lésions au niveau de tous les organes et du système nerveux. On regroupe souvent sous le terme de TSAF tous les troubles dus à une exposition foétale à l'alcool; cette appellation comprend également sa manifestation la plus sévère, le SAF ou syndrome d'alcoolisation foétale.

Alors que certains enfants naissent en bonne santé bien qu'ayant été exposés à de l'alcool, d'autres en sont gravement affectés. On ignore encore pourquoi. Parmi les facteurs pouvant avoir une influence, citons les différences génétiques chez les mères et les enfants, le moment de l'exposition à l'alcool, les processus épigénétiques. On ne connaît pas de période de consommation ou une valeur limite claire en-dessous de laquelle on pourrait affirmer que la consommation d'alcool pendant la grossesse ne constitue aucun danger pour l'enfant à naître: la recommandation est donc **Zéro alcool pendant la grossesse**.

Dans les pays industrialisés occidentaux, l'exposition du fœtus à l'alcool est l'une des causes principales des troubles neurologiques du développement, et elle est la première cause de handicaps mentaux qui ne sont pas d'origine génétique. On estime qu'entre 1 et 4% des nouveau-nés sous nos latitudes sont atteints de TSAF, ce qui équivaut en Suisse à 1700 enfants au moins chaque année. Entre 170 et 400 enfants présentent la forme la plus grave de ces troubles (c'est-à-dire le SAF).

De nombreux enfants, adolescent-e-s et adultes sont donc concernés chez nous par cette problématique, et parmi eux beaucoup n'ont pas d'explication claire de leurs difficultés: on ne parle pas assez des TSAF en Suisse, et nous ne disposons d'aucun centre de compétences qui leur soit consacré, comme il en existe en Allemagne par exemple, ou dans maints autres pays.

Le diagnostic

Le SAF et les TSAF sont largement **sous-diagnostiqués**. En cause notamment le manque de connaissances, le manque de temps, les réticences ou la crainte qu'éprouvent les spécialistes au moment d'aborder la question d'une possible exposition à l'alcool.

Note

¹ Traduction d'un article paru dans «Forum» (janvier 2023), revue des membres du Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung BVF

Les familles sont le plus souvent les premières à repérer certains signes. Elles cherchent alors des explications. Les pédiatres jouent un rôle important au niveau du repérage et de l'identification des premiers indices suggérant des troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale. Le diagnostic peut être posé soit par le corps médical (notamment les neuropédiatres), soit par une équipe pluridisciplinaire formée aux troubles du développement.

Il n'est pas aisé de diagnostiquer les TSAF. Ces troubles se manifestent de différentes façons et leurs symptômes ont des similitudes avec ceux d'autres troubles. De plus la consommation d'alcool durant la grossesse n'est pas toujours connue. Des recherches sont menées actuellement sur certains procédés pouvant faciliter à l'avenir le diagnostic précoce et une prise en charge rapide (par exemple les biomarqueurs, l'imagerie du visage et l'analyse génétique).

Les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) forment un continuum allant d'une forme sévère (le SAF) à d'autres plus légères ou seulement partielles.

Un diagnostic de la forme la plus grave, le Syndrome d'alcoolisation fœtale, SAF, est posé lorsque sont présents des troubles de la croissance périnatale, des caractéristiques typiques au niveau du visage (un philtrum effacé, vermillon de la lèvre supérieure aminci, petites fentes palpébrales) et des troubles du système nerveux central (microcéphalie, troubles neurologiques, troubles du comportement). Lorsque ces trois domaines sont touchés, il n'est pas nécessaire de prouver l'exposition à l'alcool pour établir le diagnostic.

Si les enfants concernés ne présentent que partiellement les traits faciaux caractéristiques, mais qu'ils ont en revanche de graves troubles du système nerveux central, on utilise encore le terme de « syndrome d'alcoolisme fœtal partiel » (SAFp). S'ils n'ont aucune malformation faciale typique mais présentent des troubles significatifs du système nerveux central, on parle de « trouble neurologique du développement lié à l'alcool » (TNDLA).

Il semble qu'actuellement, en présence de TSAF, on diagnostique souvent un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), des troubles du spectre de l'autisme ou encore des troubles du comportement, sans pour autant envisager des troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale; les comorbidités sont en effet relativement fréquentes chez les personnes concernées par des TSAF.

Il serait important de pouvoir poser un diagnostic le plus tôt possible (avant 6 ans). Cela permet de mieux évaluer ce que l'on pourra attendre de l'enfant, et estimer quels objectifs seront réalistes. Les difficultés spécifiques liées aux TSAF diffèrent toutefois grandement d'un enfant à l'autre. Comme pour tout trouble du développement,

elles doivent faire l'objet d'un examen individuel attentif et être prises en compte de manière ciblée.

Comment les TSAF se manifestent-ils ?

Des malformations caractéristiques du visage ou d'autres organes apparaissent lorsque le de l'alcool est consommé au cours du premier trimestre, période de formation des différents organes. Le cerveau se forme durant toute la grossesse et peut donc subir des dommages tout au long de la grossesse.

Chez les **nourrissons**, les TSAF se manifestent par des troubles du sommeil, des problèmes moteurs ainsi que par des troubles de la vue et du réflexe de succion. Certains réflexes (réflexe de Moro, réflexe de préhension) peuvent persister plus longtemps que d'ordinaire. Les balancements et mouvements répétitifs peuvent également perdurer.

Chez les **enfants d'âge préscolaire**, on constate des difficultés d'apprentissage (sur le plan moteur, verbal, sur la capacité de s'habiller, etc.), des difficultés au niveau du contrôle des émotions et du comportement (par exemple crises de colère qui durent longtemps, impulsivité), ou encore un comportement social inadapté (par exemple manque de retenue, désinhibition).

Chez les **enfants d'âge scolaire**, les problèmes neurologiques affectent en gros l'acquisition des connaissances de base, la planification, la notion du temps, la capacité d'abstraction, la conscience de la propriété et de la valeur de l'argent. Ces enfants n'enregistrent pas bien les informations et ne peuvent pas non plus faire appel à elles. Ils n'arrivent souvent pas à retenir une suite de consignes. Mais comme leur expression verbale est souvent bonne, ils font illusion et on a tendance à les croire capables d'en faire davantage que ce qu'ils peuvent réellement. Il leur est par ailleurs difficile de comprendre la langue, de suivre des dialogues rapides, de saisir un langage figuratif ou l'ironie.

Ces difficultés perdurent, les effets des TSAF se font sentir jusqu'à l'**âge adulte**. De nombreuses personnes concernées nécessitent un soutien toute leur vie.

Elles courent un risque bien plus élevé d'avoir des **problèmes secondaires** graves tels que des maladies psychiques, des parcours scolaires entrecoupés ou interrompus, de se retrouver en conflit avec la loi, en détention, d'avoir des comportements sexuels inappropriés ou des addictions.

Parmi les facteurs qui peuvent permettre de limiter l'étendue ou la gravité de ces problèmes à long terme, on peut citer le fait de vivre dans un environnement stable et stimulant, de disposer avant l'âge de six ans d'un diagnostic, de bénéficier d'un soutien thérapeutique et de n'avoir subi aucun épisode de violence.

Prévenir les TSAF et en limiter les conséquences

Face à une problématique ayant d'aussi graves répercussions, la prévention prend tout son sens. L'intervention de professionnel·e·s de la périnatalité auprès des futurs parents, ou auprès des couples qui ont un projet de grossesse, est essentielle pour prévenir toute exposition fœtale.

Les professionnel·e·s peuvent sensibiliser les couples souhaitant avoir un enfant, les motiver à renoncer à boire de l'alcool, et, au besoin intervenir rapidement (pour davantage d'informations: grossesse-sans-alcool.ch/espace-pro/).

Il est tout aussi important d'offrir un soutien aux nombreuses personnes atteintes de TSAF, quel que soit leur âge. Tout spécialiste d'une prise en charge thérapeutique a des client·e·s ou des patient·e·s atteint·e·s de troubles de ce type. Ils peuvent faire beaucoup afin de leur venir en aide, pour autant qu'ils prennent en compte l'éventualité de TSAF, qu'ils ou elles cherchent dans leur réseau comment clarifier la question du diagnostic, et procéder, dans le cadre d'un suivi, à des interventions appropriées telles qu'on les trouve dans les directives internationales, les guides pratiques et les publications scientifiques (cf. «Sources, informations complémentaires et guides pratiques»). En Suisse, les personnes concernées bénéficient d'un accompagnement individuel assuré par des spécialistes, en fonction de leurs difficultés ou vulnérabilités. Il n'existe pas (encore) chez nous de centres de compétences spécifiques, comme par exemple en Allemagne ou en France.

Stratégies concrètes

Les stratégies décrites ci-après peuvent s'avérer utiles non seulement aux familles, mais également dans certaines situations thérapeutiques. Tout enfant en profitera. À plus forte raison un enfant concerné par des TSAF. Connaître les forces et les faiblesses de ces enfants et jeunes permet d'avoir des attentes réalistes. Il est essentiel, en particulier, de s'appuyer sur leurs atouts et de les développer et de les renforcer de manière positive.

Ces enfants font constamment l'expérience, dans leur quotidien, de situations qu'ils n'arrivent pas à maîtriser, ce qui est frustrant pour eux-mêmes et pour leur entourage. Souvent, ce n'est pas qu'ils ne veulent pas mais ils ne peuvent pas. Ils ont d'importants problèmes de mémoire qui compliquent leurs apprentissages. Ils oublient même des choses dont ils aimeraient absolument se souvenir. Ils oublient aussi des notions qu'ils avaient connues et maîtrisées auparavant. La répétition est primordiale. Les personnes qui répètent sans cesse font exactement ce qu'il faut pour les enfants concernés par des TSAF.

Il importe d'opter pour une formulation aussi claire et concrète que possible, de choisir des mots simples, d'énoncer des phrases courtes et de renoncer à toute ironie. Bref, communiquer pas à pas, par petites tranches que l'enfant arrive à gérer. Ces enfants ont également de la difficulté au niveau des généralisations et donc à généraliser ce qu'ils ont appris. Par ailleurs, tout apprentissage de type «on apprend en faisant» leur est malaisé. Apprendre directement la chose correcte leur permet mieux d'atteindre leurs objectifs.

Ils sont très sensibles aux stimuli visuels, aux odeurs, aux perceptions tactiles, aux bruits, etc. Ils sont donc rapidement hyper-stimulés. Réguler l'ensemble des stimulations revêt une grande importance. Un environnement sobre et bien ordonné, ainsi que l'élimination de toute source de bruit perturbateur (penser au tic-tac d'une horloge, au grincement d'un lit ou au bourdonnement d'une lampe) contribuent à éviter une stimulation excessive. Par exemple, il peut s'avérer utile de permettre à l'enfant de commencer son repas en présence d'une seule personne de référence et de le faire intégrer un groupe seulement plus tard. Ou encore de répartir les tâches qu'on lui confie.

Ce qui compte, c'est de lui imposer peu de changements et de lui garantir une grande constance: en adoptant diverses routines (dont le rituel du coucher), en lui offrant un environnement cohérent (par exemple des repères visuels ou des signaux auditifs clairs) et un langage accessible (par exemple avec l'emploi systématique de certains termes), en planifiant des activités fixes et des procédures bien rodées, afin qu'il sache à quoi s'attendre. On atténue ainsi sa peur et son insécurité. Il faut anticiper les changements et y préparer les enfants, et il est par ailleurs utile de discuter de certains points avec les autres personnes de référence, notamment l'utilisation de la langue. Les structures elles-mêmes constituent un soutien et une base solide pour les succès, l'assurance et l'estime de soi.

Les enfants concernés par des TSAF ont besoin de surveillance et d'être encadrés de près. Ils peuvent se montrer crédules et avoir de la peine à évaluer correctement certaines situations sociales. Ils agissent très souvent de manière impulsive; Ils ne se souviennent pas des règles censées les protéger; pour eux, se consacrer de façon autonome à leurs loisirs représente un réel défi. Ils ont besoin d'une présence attentionnée et de fréquents rappels.

Travail d'équipe

Lorsqu'un enfant est concerné par des TSAF, sa prise en charge doit être assurée par une équipe pluridisciplinaire: responsables légaux (parents biologiques, parents d'accueil, parents adoptifs),

pédiatres, neuropédiatres, spécialistes de la petite enfance, corps enseignant, éducateurs et éducatrices spécialisés, services sociaux, etc., tous et toutes doivent travailler en réseau pour fournir un soutien de qualité. La Suisse est encore largement sous-dotée en matière d'offres spécifiques dans ce domaine.

Nous avons grand besoin de campagnes de sensibilisation, de formations, de cours de perfectionnement, de lignes directrices et de guides pratiques.

Il serait nécessaire de disposer d'un centre suisse de compétences TSAF. Mais d'ici là chaque geste compte, même ce qui est fait au niveau individuel, afin de faire connaître l'existence des TSAF et de soutenir au mieux les personnes concernées. Actuellement, ce sont surtout les bases internationales qui peuvent être consultées par les parents et les divers spécialistes (cf. « Sources, informations complémentaires et guides pratiques »).

Sources, témoignages, informations complémentaires et guide pratique

grossesse-sans-alcool.ch/espace-pro (Addiction Suisse, 2021)

avec des [informations sur les TSAF](#) et des indications à propos des [principes et guides pratiques](#)

TSAF-Hub Australia (o.J.). What educators can do.

URL : <https://www.fasdhub.org.au/fasd-information/managing-fasd/what-can-teachers-do>

Consulté le 14.11.2022

Website von TSAF Deutschland mit Informationen zu Auswirkungen nach Lebensalter, Erfahrungsberichten u.v.m.:

<https://www.TSAF-deutschland.de>

Website des Deutschen TSAF-Kompetenzzentrums in München mit Informationen für Familien und Fachpersonen:

<https://www.deutsches-fasd-kompetenzzentrum-bayern.de>

ZDF-Beitrag zu TSAF: [Alkohol im Mutterleib – Folgen für ein ganzes Leben](#).

Retrieved 16.11.2022

familles-accueil-addiction.ch (Addiction Suisse 2021)

avec notamment un chapitre « Exposition prénatale à l'alcool »

Maitre, G., Fischer Fumeaux, C. & Truttmann, A. (2020). [Le syndrome foeto-alcoolique](#).

In : pédiatrie suisse. Consulté le 16.11.2022.

Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale.

[Guide pour les parents et les aidants](#) (France). Association Vivre avec le SAF.