

Le Syndrome d'alcoolisme foetal: Un problème de santé infantile et familiale

Document de discussion de politique

Groupe de travail national sur la politique du Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT), 1994

Ce document de discussion de politique a été préparé par le Groupe de travail sur la politique du CCLAT, composé de Peter Conley, David Hewitt, Wayne Mitic, Diane Riley, Robin Room, Ed Sawka, Eric Single (président) et John Topp. Les points de vue exprimés dans ce document ne reflètent pas nécessairement ceux des organismes auxquels appartiennent les membres du Groupe de travail national. Les membres du Groupe de travail remercient sincèrement les personnes qui ont pris le temps de faire des commentaires sur les premiers projets de document et qui ont partagé leurs connaissances. Cet énoncé a été approuvé par le Conseil d'administration du CCLAT, le 19 septembre 1994.

A. Historique

1. Contexte

On a largement démontré les nombreux effets néfastes sur la santé qui sont liés à la consommation excessive de boissons alcoolisées. Depuis quelque temps, on s'inquiète tout particulièrement des effets de la consommation d'alcool par la mère et le père sur le développement et l'état de santé général du fœtus et de l'enfant. Plusieurs études corroborent la conclusion selon laquelle la consommation excessive par la mère est un facteur indispensable et déterminant du «syndrome de l'alcoolisme foetal» (SAF). Or, le fait qu'un enfant soit atteint du SAF semble dépendre de plusieurs facteurs qui s'ajoutent à l'alcool, notamment la santé des parents, la consommation d'autres drogues, le mode de vie et d'autres facteurs socio-économiques. Ainsi, le SAF ne peut et ne doit pas être considéré de façon isolée de la préoccupation générale pour la santé et le bien-être des enfants et de leur famille.

2. Syndrome d'alcoolisme foetal (SAF) - Définition

Le SAF est un ensemble d'anomalies présentes chez les enfants nés de femmes qui, pendant la grossesse, ont consommé des boissons alcoolisées en quantité relativement grande. Le SAF ne peut être diagnostiqué que lorsqu'il y a des signes d'anomalies de chacune des catégories suivantes. Ces critères ont été élaborés en fonction de nouveaux-nés et peuvent ne pas être appropriés pour d'autres groupes d'âge.

a) Retard de croissance (prénatale et (ou) postnatale)

- poids ou grandeur inférieur au dixième centième lorsqu'on le corrige en fonction de l'âge gestationnel

b) Trouble du système nerveux central

- anomalie neurologique (p. ex., troubles auditifs)
- retard de développement
- trouble du comportement ou déficience comportementale

- détérioration mentale (p. ex., difficulté d'apprentissage, déficience mentale) et (ou) anomalies structurelles (p. ex., malformations cérébrales).

c) Particularités du visage

- petites ouvertures des yeux (fentes palpébrales courtes)
- partie moyenne du visage allongée et plate
- lèvre supérieure mince
- sillon sous-développé (philtrum) entre la lèvre supérieure et le nez.

Outre l'ensemble des anomalies connues sous le nom de SAF, plusieurs traits particuliers, souvent appelés les effets de l'alcoolisme foetal (EAF), sont associés à la consommation de boissons alcoolisées pendant la grossesse. Les EAF ne constituent pas nécessairement une forme moins grave de SAF puisque les signes - même s'ils sont moins nombreux - peuvent être aussi sévères que ceux du SAF. En voici des exemples :

- problèmes d'apprentissage (difficultés d'apprentissage et (ou) déficience mentale)
- problèmes du comportement (dysfonctionnement moteur, déficit de la capacité d'attention, hyperactivité, trouble du sommeil)
- troubles auditifs
- malformations congénitales isolées

Toutefois, jusqu'à maintenant, il n'existe aucune preuve universellement reconnue indiquant que les EAF représentent une entité définissable et il serait mal avisé d'appliquer ce diagnostic, en partie parce qu'on risque d'étiqueter les enfants à tort. Chacun des symptômes peut être présent chez des enfants dont la mère n'a consommé aucune boisson alcoolisée pendant la grossesse. Étant donné ces incertitudes, plusieurs autorités dans le domaine ont déconseillé l'emploi du terme EAF et préconisé une meilleure compréhension de chaque malformation congénitale liée à la consommation d'alcool. Même si cette façon de procéder peut être justifiée, il y a de bonnes raisons de craindre que les effets éventuels de l'alcoolisme foetal soient exclus des critères de diagnostic du SAF.

3. Syndrome d'alcoolisme foetal (SAF) - Incidence

Lorsqu'on examine l'incidence du SAF, il ne faut surtout pas oublier que plusieurs facteurs peuvent influencer sur les estimations.

- Il est difficile de le diagnostiquer. Il faut posséder une expérience considérable pour reconnaître les traits du visage liés au syndrome. Par ailleurs, certains de ces traits sont la norme dans différents groupes raciaux.
- Il est difficile de mesurer avec exactitude la consommation de boissons alcoolisées à un moment donné et il est tout particulièrement difficile de la mesurer pendant la grossesse, période où la crainte des conséquences peut porter à ne pas déclarer une bonne partie de la consommation. En outre, il n'existe aucun consensus sur la quantité, autre que la consommation très excessive (p. ex., cinq consommations ou plus par jour), ou sur le mode de consommation (p. ex., boire de façon irrégulière) qui cause des dommages.
- Quelques traits du SAF peuvent être dus à diverses influences néfastes, ou être aggravés par elles (p. ex., mauvaise alimentation, violence familiale ou toxicomanie, autres problèmes obstétricaux et de santé de la mère), et interagir avec les boissons alcoolisées ingérées pendant la grossesse.

En raison de ces facteurs, les estimations sur l'incidence du SAF sont très nombreuses et controversées. Selon des données récentes, le taux dans le grand public est évalué à 0,33 cas sur 1 000 naissances vivantes. Cette estimation est prudente et n'englobe pas les groupes minoritaires tels les autochtones. Les résultats d'études limitées donnent à penser que le taux dans les populations autochtones est au moins dix fois plus élevé.

B. Problèmes

1. Dommages non intentionnels

Les preuves dont on dispose actuellement corroborent la conclusion selon laquelle les femmes qui boivent beaucoup pendant la grossesse peuvent avoir des enfants présentant les traits du SAF. Étant donné les dommages éventuels causés au fœtus, certains professionnels de la santé conseillent aux femmes enceintes de s'abstenir. Toutefois, on n'a pu démontrer d'une façon systématique que la consommation faible à moyenne de boissons alcoolisées par la mère (p. ex., jusqu'à deux verres par jour) pouvait causer des dommages au fœtus ou à l'enfant. Malgré l'ambiguïté que pose l'incidence de la faible consommation, certains professionnels de la santé, prestataires de services sociaux et bien des gens ordinaires croient à tort que le SAF et chaque anomalie sont inévitables, même lorsque la consommation est faible.

Cette perception peut avoir plusieurs conséquences non souhaitables, notamment :

- étiqueter à tort les enfants, les stigmatiser pour toujours.
- culpabiliser les parents en leur faisant croire que la consommation de petites quantités de boissons alcoolisées a causé des anomalies qui étaient en fait dues à d'autres facteurs.
- causer une angoisse exagérée chez les femmes enceintes et leur famille.
- restreindre la crédibilité des données sur les autres effets néfastes connus sur la santé que pose la consommation excessive d'alcool.
- appuyer des interventions qui peuvent être peu efficaces, au prix de programmes destinés à des groupes qui pourraient profiter de programmes de prévention et de traitements appropriés.

Par contre, il faut prendre les mesures nécessaires pour contrer le SAF. Autrement :

- le nombre d'enfants atteints du SAF à la naissance risque d'augmenter inutilement,
- on pourrait donner aux enfants atteints du SAF et à leur famille des diagnostics, des traitements et un soutien qui sont contre-indiqués.
- on manquerait de donner aux femmes enceintes qui ont des problèmes d'alcoolisme ou de toxicomanie des occasions d'accéder aux services de traitement.

En l'absence d'une limite scientifiquement établie au-delà de laquelle la consommation de boissons alcoolisées pose un risque majeur pour la santé du fœtus, les prestataires de service ne peuvent donner des conseils uniformes et valides aux femmes et à leur partenaire sur la quantité d'alcool à consommer. Actuellement, les prestataires de service recommandent une consommation allant de l'abstinence à la consommation, selon leur point de vue personnel, mais ils ne peuvent se fonder sur un continuum homologué scientifiquement sur la consommation et le risque d'effets nocifs. Souvent, cette situation aide peu les clients et, comme indiqué plus haut, même les conseils les plus prudents risquent de causer des dommages non intentionnels à la mère, à l'enfant ou à la famille.

Néanmoins, les femmes enceintes, les femmes qui prévoient devenir enceintes et leur partenaire ne devraient pas dépasser les limites proposées pour tous les buveurs. Pour éviter

tous les risques que posent les effets de l'alcoolisme foetal, il vaut mieux réduire sa consommation et il vaut encore mieux ne rien boire.

2. Attention limitée à l'alcool

Même s'il est incontestable que les enfants présentant les caractéristiques du SAF naissent uniquement de mères qui consomment des boissons alcoolisées pendant la grossesse, il est aussi évident que ces mères sont soumises à d'autres conditions néfastes qui sont d'importants facteurs dans bien des cas, notamment : une mauvaise alimentation, la pauvreté, l'usage du tabac, l'usage de drogues illicites, la violence, des problèmes obstétricaux par le passé, un manque de soins prénatals. Par conséquent, le SAF n'est pas simplement un problème d'alcoolisme mais une question complexe, prenant racine dans les conditions socio-économiques sous-jacentes qui influencent sur tous les aspects de la santé de la mère et de l'enfant.

3. Attention limitée à la femme

Dans bien des cas de SAF où l'on dispose de données sur le père, celui-ci est décrit comme un buveur excessif ou dépendant à l'égard de l'alcool. Ainsi, certains facteurs contribuant au SAF peuvent provenir de l'homme. Ils peuvent être d'ordre biologique, des dommages étant causés aux spermatozoïdes, ou physique et psychologique, par la violence ou une autre forme d'abus de la mère. Par ailleurs, il faut reconnaître et supporter l'influence positive que l'homme peut avoir sur la consommation de boissons alcoolisées de sa partenaire.

C. Recommandations de politiques

1. Le syndrome d'alcoolisme foetal doit être reconnu comme un problème de santé communautaire, dû à l'interaction de diverses conditions néfastes, notamment la consommation excessive de boissons alcoolisées. Dans ce contexte, les ressources doivent être axées sur les grossesses à risque élevé de SAF dans les familles à risque élevé. De plus, il faut avoir suffisamment de ressources pour traiter les enfants qui présentent le SAF et pour apporter des soins et un soutien humain à leur famille.
2. Les programmes de prévention et de sensibilisation doivent donner des renseignements scientifiquement valides et pratiques. Il faut veiller à ce que les conseils donnés sur la consommation de boissons alcoolisées pendant la grossesse ne causent pas plus de tort que de bien.
3. Tous les professionnels de la santé doivent recevoir une formation appropriée et scientifiquement valide sur la prévention, le diagnostic et le traitement du SAF et d'autres malformations congénitales liées à l'alcool.
4. Les programmes de prévention et de sensibilisation doivent être pertinents et axés sur les pères éventuels et d'autres personnes qui jouent un rôle important, en plus des mères.
5. Il faut entreprendre des recherches pour :
 - a) établir un ensemble ou des ensembles de critères acceptés pour diagnostiquer le SAF chez tous les groupes d'âge,
 - b) déterminer plus précisément l'incidence du SAF et d'autres malformations congénitales liées à l'alcool dans toutes les populations,

c) définir le lien entre les niveaux de consommation de boissons alcoolisées, les rythmes de consommation et les malformations congénitales,

d) cerner les liens entre la consommation de boissons alcoolisées et d'autres facteurs qui se répercutent sur la santé du foetus et de l'enfant,

e) établir quels sont les programmes les plus efficaces pour prévenir le SAF et d'autres malformations congénitales liées à l'alcool, et

f) indiquer le traitement et le soutien les plus efficaces à donner aux personnes qui présentent le SAF et aux membres de leur famille.

6. Les professionnels dans le domaine des toxicomanies doivent coordonner leurs efforts relativement au SAF avec ceux des prestataires de service qui s'occupent des soins prénatals et génésiques, de la santé de la mère et de l'enfant, et d'autres professionnels de la santé. Ils doivent chercher à améliorer les réseaux et les communications entre les prestataires de service et à offrir des initiatives apportant un soutien mutuel aux femmes et à leur partenaire dans les domaines de la prévention, du traitement et de la recherche axés sur l'ensemble des facteurs touchant la santé de la mère, du foetus et de l'enfant.

Canadian Centre on Substance Abuse
<http://www.ccsa.ca>