



# L'évaluation et le diagnostic de **I'ETCAF chez les adultes**

Un examen systématique à l'échelle nationale et internationale

**Mission:**

Promouvoir et protéger la santé des Canadiens grâce au leadership, aux partenariats, à l'innovation et aux interventions en matière de santé publique.

— Agence de la santé publique du Canada

**Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives Canada**

Badry, Dorothy Eleanor, 1958-

L'évaluation et le diagnostic de l'ETCAF chez les adultes : un examen systématique à l'échelle nationale et internationale

Publication aussi en anglais sous le titre :

Assessment and Diagnosis of FASD Among Adults: A National and International Systematic Review

On peut consulter la version électronique du présent rapport à l'adresse suivant :

<http://www.phac-aspc.gc.ca/fasd-etcaf/index-fra.php>

On peut obtenir, sur demande, la présente publication en formats de substitution.

Comprend un index.

1. Syndrome d'alcoolisme foetal--Diagnostic. 2. Enfants nés de mère alcoolique. 3. Femmes enceintes--Consommation d'alcool. 4. Alcoolisme et grossesse. I. Bradshaw, Cathryn Mary II. Agence de santé publique du Canada III. Titre.

RG629 F45 B3214 2010

618.3'26861075

C2010-980098-2

© Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, 2010

ISBN 978-1-100-94177-6

Numéro de catalogue : HP10-14/2010F



# Table des matières

<b>Remerciements</b> .....	<b>2</b>
<b>Sommaire</b> .....	<b>3</b>
<b>1.0 Introduction</b> .....	<b>9</b>
1.1 Portée du projet. ....	10
1.2 Le diagnostic chez les adultes en contexte .....	10
1.3 Besoin d'une évaluation et d'un diagnostic pour les adultes .....	17
<b>2.0 Méthodologie d'examen de la documentation</b> .....	<b>21</b>
2.1 Approche et méthodologie .....	21
2.2 Documents examinés par les pairs : Stratégies de recherche et d'examen .....	21
2.3 Documentation sur la pratique et autre documentation : Stratégies de recherche et d'examen .....	24
2.4 Traitement de la documentation .....	26
<b>3.0 Examen de la documentation : diagnostic et évaluation chez les adultes</b> .....	<b>27</b>
3.1 Processus et procédures de dépistage et d'aiguillage. ....	28
3.2 Le programme/clinique de diagnostic .....	35
3.3 Processus et procédures d'évaluation .....	37
3.4 Critères de diagnostic et prise de décision. ....	40
3.5 Les défis du diagnostic chez les adultes .....	51
3.6 Suivi du diagnostic de l'ETCAF .....	51
<b>4.0 Conclusions et répercussions</b> .....	<b>53</b>
4.1 Forces de la documentation .....	53
4.2 Limites et lacunes dans la documentation. ....	53
4.3 Répercussions sur la pratique .....	55
4.4 Répercussions sur les politiques .....	57
4.5 Répercussions sur la recherche .....	57
4.6 Conclusions et recommandations .....	59
<b>Références</b> .....	<b>62</b>
<b>Annexe A – Formulaire de dépistage du SAF</b> .....	<b>72</b>
<b>Annexe B – Évaluation et gestion des fonctions du lobe frontal</b> .....	<b>74</b>
<b>Annexe C – Rôle des équipes multidisciplinaires</b> .....	<b>76</b>
<b>Annexe D – Liste de contrôle préalable à l'évaluation</b> .....	<b>78</b>
<b>Annexe E – Liste de contrôle pour le diagnostic du SAF</b> .....	<b>79</b>



## Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier la faculté de travail social de l'Université de Calgary, et particulièrement les docteurs Daniel Lai et Gayla Rogers pour leur soutien dans le cadre de cette entreprise. Nous voulons également remercier Mary Johnston, responsable de l'initiative concernant l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale (ETCAF) de l'Agence de la santé publique du Canada, et tous les membres de son équipe pour les efforts qu'ils ont déployés afin d'amener ce projet à l'étape de la publication finale. Nous souhaitons aussi souligner l'apport du CanNorthwest FASD Research Network, des docteurs Sterling Clarren, Amy Salmon et Deborah Rutman, de Nancy Poole, et de tous les autres intervenants qui s'intéressent à l'ETCAF, à ses conséquences ainsi qu'au diagnostic chez les adultes, et qui travaillent à l'établissement des futures orientations sur les plans nationaux et internationaux.



## Sommaire

Le présent projet visait à recenser et à examiner la documentation existante sur le diagnostic de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) chez les adultes. Le diagnostic de l'ETCAF est un domaine en développement et, bien que l'on se soit principalement concentré sur le diagnostic chez les enfants, ces dernières années l'on a mis de plus en plus l'accent sur l'évaluation et le diagnostic chez les adolescents et les adultes. Depuis que des préoccupations ont été soulevées à l'égard du syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) dans la documentation en 1973 par Jones, Smith, Ulleland et Streissguth, et par Lemoine, Harousseau, Borteyru et Menuet (1968), des travaux de recherche scientifique et des réponses de la pratique ont émergé d'une grande variété de disciplines. L'un des points soulignés par Stratton, Howe et Battaglia (1996) lorsque l'Institute of Medicine a publié ses lignes directrices concernant le diagnostic de l'ETCAF était qu'il fallait l'apport de multiples disciplines pour aborder cette problématique. Toutefois, la recherche en sciences sociales n'a pas soutenu le rythme de la recherche biomédicale. Le leadership de la recherche sur l'ETCAF a clairement émergé de la discipline de la médecine (Jones et coll., 1973) et au départ, il était lié à la complexité biologique des troubles associés à l'exposition prénatale à l'alcool. Au fil du temps, les répercussions psychosociales d'un diagnostic du SAF / ETCAF ont émergé, souvent par le biais de préoccupations pressantes soulevées par les parents ainsi qu'au sein de professions telles qu'en psychologie, en travail social, en réadaptation communautaire, en soins infirmiers et en justice. Étant donné que le diagnostic a été maintenu dans le paradigme médical, la recherche a principalement émergé de cette discipline. Les chercheurs canadiens ont élaboré des lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic (Chudley, et coll., 2005). Alors que l'étiologie physique du SAF / ETCAF a été bien documentée, l'étiologie sociale a lentement suivi à mesure que s'est accrue la sensibilisation aux profondes répercussions de l'exposition à l'alcool sur le développement humain. En particulier, Streissguth (1997) a été un chercheur pivot pour faire connaître les enjeux psychosociaux liés au diagnostic du SAF (Streissguth, 1997, Streissguth et Kanter, 1997) et l'ETCAF (Streissguth et O'Malley, 2000).

Les personnes qui ont été exposées à l'alcool, tant les enfants que les adultes, ont des problèmes particuliers qui doivent être évalués afin de permettre aux professionnels de la santé de poser un diagnostic et par la suite élaborer un plan de traitement fondé sur les forces, les problèmes et les besoins individuels de ces personnes. Il est largement reconnu qu'il est important de poser un diagnostic chez les enfants, et ce diagnostic est tout aussi important en ce qui concerne les adultes. La sensibilisation à l'ETCAF s'est accrue au sein des professions médicales et des professions d'assistance en raison des initiatives de formation permanentes offertes par des organisations telles que le Canada Northwest FASD Partnership and Research Network, le Partenariat intergouvernemental de la région atlantique sur l'ETCAF, le FASD Intergovernmental Action Network for Ontario, ainsi que par des provinces telles que le Québec. En ce qui concerne les besoins de formation en matière de l'ETCAF, notons qu'il y a un colloque tenu chaque



année en Alberta et que l'Éducation permanente de l'Université de la Colombie-Britannique tient un colloque annuel en collaboration avec le B.C. Centre of Excellence for Women's Health. Depuis que l'ETCAF est un peu mieux connu ici et à l'étranger, il y a plus d'occasions de perfectionnement et, en outre, le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies a produit un répertoire de formateurs en la matière<sup>1</sup>. Le plan stratégique du FASD Cross-Ministry Committee (comité interministériel sur l'ETCAF) de l'Alberta met l'accent sur les faits saillants pour la pratique, alors que l'Université de la Colombie-Britannique sur l'éducation permanente organise un colloque annuel en collaboration avec le Centre d'excellence de la Colombie-Britannique sur la santé des femmes et les conférences de l'Alberta Fetal Alcohol Network (réseau sur l'alcoolisation fœtale de l'Alberta). De plus, l'Agence de la santé publique du Canada a financé un certain nombre d'initiatives de recherche stratégique liées à Affaires indiennes et du Nord Canada, Justice Canada et à la Politique sur la justice pour les jeunes et à Sécurité publique Canada. Cette liste n'est pas exhaustive étant donné que les initiatives de sensibilisation, de formation et d'intervention ont évolué au fil des ans.

Le besoin de poser un diagnostic chez les adultes a émergé de multiples secteurs (p. ex., la santé, la justice, le logement, l'éducation, les services sociaux). Comprendre qu'il faut apporter un soutien aux familles en cernant l'ETCAF chez les enfants comme chez les adultes contribuera à l'épanouissement des familles et des collectivités plus saines.

Lorsque nous avons entrepris le présent examen de la documentation disponible sur la recherche sur l'ETCAF, il est clairement apparu qu'une recherche qui mettait l'accent sur les adultes émergeait (p. ex., Barr et coll., 2006; Boland, Chudley et Grant, 2002; Bookstein, Streissguth, Sampson, Connor et Barr, 2002; Camden et Spiegel, 2007; Chudley, Kilgour, Cranston et Edwards, 2007; Clark et coll., 2008; Connor, Sampson, Streissguth, Bookstein et Barr, 2006; Duquette, Stodel, Fullarton et Hagglund et coll., 2006; Fagerlund et coll., 2006; Famy, Streissguth et Unis, 1998; Kerns, Don Mateer et Streissguth, 1997; Rudnick et Ornoy, 1999; Spear et Molina, 2005; Spohr, Willms et Steinhausen, 2007; Streissguth, 1994; Streissguth, Sampson et Barr, 1989; Sullivan, 2008; Yates, Cadoret, Troughton, Stewart et Giunta, 1998). Cette connaissance émergente fait état de la nécessité d'offrir à ces personnes la possibilité d'être diagnostiquées. Cette même recherche fait ressortir certains des défis qui se posent dans l'évaluation chez les adultes. De nombreuses personnes font leur propre auto-diagnostic en se fondant sur les antécédents de consommation d'alcool pendant la grossesse dans leur famille, alors que d'autres sont aiguillées afin d'être évaluées par des professionnels de divers secteurs tels que le travail social, les soins de santé et la santé mentale. La documentation n'explore pas les conséquences sociales de l'auto-diagnostic.

---

1 [www.ccsa.ca/Eng/KnowledgeCentre/OurDatabases/FASD/Pages/default.aspx](http://www.ccsa.ca/Eng/KnowledgeCentre/OurDatabases/FASD/Pages/default.aspx)



Le processus de recherche, de localisation et d'évaluation de la documentation existante sur le diagnostic chez les adultes a été rafraîchissant étant donné qu'il présentait une occasion de s'engager dans un processus ciblé qui fait vraiment ressortir le besoin d'une approche et d'une intervention normalisées pour les adultes exposés à l'alcool. Cet examen de la documentation favorise la compréhension et le soutien, deux éléments importants pour un avenir meilleur pour les personnes atteintes ainsi que leur famille et leurs proches pour aller de l'avant tout en tenant compte des besoins particuliers occasionnés par l'ETCAF.

Le présent rapport inclut une introduction, une explication de la méthodologie utilisée pour l'examen, un examen de la documentation portant sur le diagnostic et l'évaluation chez les adultes, et enfin une section sur les répercussions et les conclusions. Nous nous sommes penchés sur la documentation canadienne et internationale en utilisant les processus suivants :

- 1. Effectuer une recherche et une compilation systématiques de la documentation canadienne et de données et documents internationaux qualitatifs empiriques que nous avons sélectionnés et qui portaient sur l'évaluation et le diagnostic des effets de l'exposition prénatale à l'alcool chez les adultes.**
- 2. Faire une synthèse et un examen critique des renseignements obtenus, y compris cerner les forces, les limites et les lacunes.**
- 3. Élaborer des recommandations visant à orienter la recherche à venir.**

Ce processus a fait ressortir des renseignements impressionnants compte tenu de la courte période consacrée au projet. Clarren et Lutke (2008) indiquent que dans l'Ouest et dans le Nord du Canada, il y a au moins 27 cliniques qui mènent des activités de diagnostic de l'ETCAF, quelques-unes d'entre elles se spécialisant dans le diagnostic chez les adultes ou le facilitant. Pour situer le diagnostic chez les adultes dans son contexte, l'on a brossé un tableau de l'abus problématique d'alcool. Cela continue de constituer un problème fondamental qui exige des efforts ciblés de traitement et un soutien à long terme, particulièrement pour les femmes qui sont à risque ou qui ont déjà donné naissance à un enfant atteint de l'ETCAF. En outre, il faut se pencher sur la question des partenaires des femmes qui sont les pères biologiques étant donné qu'il manque de documentation sur ce sujet. Compte tenu du fait que l'ETCAF a été mentionné dans la documentation pour la première fois il y a quarante ans en France (1968) et en 1973 en Amérique du Nord, les progrès réalisés pour aborder cette problématique ont été remarquables grâce aux efforts de médecins, de familles et de professionnels dévoués qui contribuent à



des résultats positifs chez les enfants et les adultes exposés à l'alcool. À mesure que les enfants qui ont fait l'objet d'un diagnostic au cours des dernières décennies sont devenus des adultes, ils ont pavé la voie qui mène à une meilleure compréhension de leurs besoins et nous mettent au défi d'élaborer des modèles d'excellence pour les aider à vivre dans le monde qui les entoure. En réponse, les personnes préoccupées par la question ont relevé le défi en faisant des efforts constants pour élaborer des modèles d'excellence dans le diagnostic de l'ETCAF, y compris chez les adultes.

Le modèle canadien de diagnostic, qui est décrit plus en détail dans le présent rapport, s'est inspiré du U.S. Institute of Medicine (1996) tel que cité dans Hoyme et coll. (2005) et du code de diagnostic à quatre chiffres du Réseau de diagnostic et de prévention élaboré par Astley et Clarren (1999). Les lignes directrices canadiennes ont retenu les normes du code de diagnostic à quatre chiffres et la terminologie du modèle du U.S. Institute of Medicine.

L'un des problèmes qui se pose dans le diagnostic est l'utilisation d'une terminologie différente à l'échelle internationale. Il continue d'y avoir un manque d'uniformité dans la terminologie utilisée pour le diagnostic en dehors des professions médicales étant donné que le thème des professionnels de la santé et des services sociaux ne correspond pas à ces paramètres. Les intervenants ont une compréhension de base de l'ETCAF, mais il n'existe aucun modèle pratique permettant de comprendre les complexités et la portée de ce diagnostic dans la vie quotidienne des personnes atteintes. Il y a également un manque d'uniformité dans le travail des professionnels de la santé quant aux protocoles de diagnostic utilisés, et le manque de cliniques pour les adultes suscite des préoccupations encore plus importantes en ce qui concerne les normes de pratique et l'uniformité du diagnostic au Canada.

Plus récemment, Sullivan (2008) se concentre sur les vulnérabilités sous-jacentes et les problèmes d'adaptation y compris les « modèles de rôle parental déficients, le développement perturbé de la confiance et de l'identité, les tendances à un comportement d'évitement, le dysfonctionnement des relations chez les adolescents et les adultes, et les désavantages économiques » (p. 226). Ces préoccupations sont des réalités pour les adultes atteints de l'ETCAF et posent réellement des défis étant donné que les interventions visant à les soulager exigent beaucoup de temps et d'argent. L'on commence à voir des documents qui se concentrent sur la qualité de vie des personnes atteintes de l'ETCAF, qui pourraient offrir un tableau plus complet de ce que signifie vivre avec l'ETCAF et de la façon dont nous pouvons améliorer la qualité de vie de ces enfants, ces adolescents et ces adultes (Grant, Huggins, Connor et Streissguth, 2005; Stade, Stevens, Ungar, Beyene et Koren, 2006).

Étant donné que l'ETCAF a été retenu comme étant un problème de santé au Canada et dans d'autres pays, le besoin d'y donner suite tout au long de la vie des personnes atteintes entre dans le cadre de la pratique des services de santé ainsi que des services sociaux et communautaires. Bien que l'ETCAF



s'intègre mal dans le monde des troubles du développement chez les adultes en raison des nombreux problèmes sociaux et neuro-comportementaux inhérents qui sont associés à ce diagnostic, la tenue de consultations avec les représentants des systèmes et des soutiens pour les adultes ayant une déficience peut éclairer l'élaboration de modèles de service.

## Conclusions et répercussions

La façon d'aborder le diagnostic chez les adultes a évolué mais elle est fragmentée et n'a pas de cadre uniforme dans lequel des services de diagnostic pourraient être intégrés. Le présent examen révèle clairement que les ressources pour le diagnostic chez les adultes sont rares mais progressent tout de même lentement. Nous voyons des exemples tels que le Lakeland Centre for Fetal Alcohol Spectrum Disorder, l'Asante Centre, l'OBDD Triage Institute (dépistage préliminaire aux fins de l'aiguillage vers un test de diagnostic), le FASD Community Circle et le projet d'évaluation et de diagnostic chez les adultes dans l'Ouest du Canada. La seule ressource recensée dans l'Est du Canada en ce qui concerne le diagnostic chez les adultes se trouve à l'Hôpital St. Michael à Toronto. Motherisk, sous la direction du Dr Gideon Koren et de ses collègues, a été une source clé en ce qui a trait au diagnostic chez les enfants et à la création du Journal of Fetal Alcohol Syndrome (dont le titre est maintenant Canadian Journal of Clinical Pharmacology Incorporating Fetal Alcohol Research). Le Canada dispose d'un réseau de recherche connu sous le nom de FACE (Fetal Alcohol Canadian Expertise). Celui-ci organise des tables rondes de recherche depuis 2000. Les partenaires de FACE incluent la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada, l'Agence de la santé publique du Canada, le gouvernement de l'Alberta, le gouvernement de la Colombie-Britannique, l'Association des brasseurs du Canada et Motherisk. Une approche systématique du diagnostic chez les adultes n'a pas encore été élaborée au Canada.

Le Canada, toutefois, a fait preuve d'un leadership remarquable dans la prise en charge de la question de l'ETCAF. L'établissement de cliniques pour les enfants devrait mener à l'établissement de cliniques pour les adultes qui sont subventionnées par l'État afin d'apporter une aide aux personnes qui n'ont pas les moyens d'obtenir un diagnostic selon le régime de la rémunération à l'acte. Il se peut que les coûts du dépistage et de l'évaluation exercent une pression budgétaire sur les organismes communautaires. Toutefois, le diagnostic subventionné par l'État n'est pas appliqué de façon uniforme à l'échelle du pays et il faudrait éliminer les écarts qui existent dans la prestation de ce service tant au niveau des politiques que de la pratique.

L'aiguillage des adultes devrait être restructuré à partir des processus utilisés pour les enfants. En outre, des protocoles de dépistage solides devraient être établis pour l'aiguillage vers des cliniques pour les adultes. Il est probable que des adultes se présentent d'eux-mêmes étant donné que bon nombre d'entre



eux ne sont pas en rapport avec des organismes qui pourraient faciliter un dépistage et l'aiguillage menant à un diagnostic. En suivant les protocoles d'aiguillage/dépistage/diagnostic pour les enfants auxquels certains ajustements auraient été apportés pour les adultes, on pourrait gagner du temps et économiser des ressources dans l'établissement de cliniques pour les adultes. En outre, des consultations avec les représentants de ressources déjà établies de diagnostic pour les adultes seraient utiles pour apprendre quelles procédures et protocoles elles utilisent.

Il ne fait nul doute qu'il faut s'attaquer à cette problématique et le corps professionnel de praticiens, les membres de la famille et les fournisseurs de soins qui offrent un soutien aux adultes exposés à l'alcool profiteraient de services de diagnostic et de suivi. Toutefois, la reconnaissance du besoin d'un diagnostic pour les adultes soulève la préoccupation de la période post-diagnostique. L'infrastructure requise pour offrir les services de suivi existe-t-elle? Comment régler cette question? Cela nous amène à nous demander à quoi ressemble un modèle de soutien tout au long de la vie, et fait également surgir un autre défi au chapitre de l'intervention qu'il faudrait prévoir. Étant donné qu'une expertise considérable et un grand nombre d'interventions de soutien ont été conçues à l'intention des enfants, on espère qu'elles pourront s'appliquer tout aussi bien aux adultes.

Un autre secteur qu'il faut examiner est celui de l'élaboration de scénarios de gestion des cas et de modèles afin de développer une base de connaissances plus solide sur l'aiguillage vers un dépistage/diagnostic de l'ETCAF chez les adultes. Les familles d'accueil et les familles adoptives ont principalement levé la voix pour faire connaître les besoins de leurs enfants atteints de l'ETCAF à mesure qu'ils se développaient et devenaient des adultes. Les intervenants oeuvrant dans le système de bien-être de l'enfance se disent inquiets du fait que les enfants ne seront plus admissibles aux soutiens établis en raison de leur âge et partiront à la dérive une fois adultes sans système de soutien adéquat, se fiant principalement à des services officieux plutôt qu'officiels. Encore une fois, savoir que l'ETCAF est un handicap qui dure toute la vie crée l'impératif moral de fournir des services post-diagnostic tout au long de la vie de la personne atteinte.

Dans la perspective des droits de la personne, il est essentiel de tenir compte du fait que ceux chez qui on a posé un diagnostic ont une déficience et que cette déficience, en théorie, aurait pu être évitée. Toutefois, le fait est qu'il existe des circonstances particulières qui mènent à la naissance d'enfants atteints de l'ETCAF et les mères elles-mêmes peuvent avoir été exposées à l'alcool, à l'alcoolisme intergénérationnel, à de mauvais traitements et à la négligence. L'argument de la prévention présente un défi lorsqu'on examine la vie des mères biologiques de façon critique (Badry, 2008; Poole, 2003; Rutman, Callahan, Lundquist, Jackson et Field, 2000). Justice Canada a souligné cette question et indique qu'elle pose des préoccupations dans la perspective des droits de la personne compte tenu de la vulnérabilité des personnes atteintes de l'ETCAF dans la société, y compris les risques de pauvreté, d'itinérance et de démêlés avec la justice. Les répercussions de l'ETCAF dans la perspective des droits de la personne doivent être explorées davantage.

# 1.0 Introduction

- **L'évaluation et le diagnostic constituent la pierre angulaire de la prise en charge de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF). Des évaluations médicales, psychologiques, en ergothérapie, de la parole et du langage, ainsi que les antécédents sociaux détaillés sont des composantes essentielles au processus d'évaluation de l'ETCAF. Des lignes directrices sensibles ont été élaborées afin d'appuyer le processus de diagnostic. Celles-ci incluent les lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic (Chudley et coll., 2005), le code de diagnostic à quatre chiffres (Astley et Clarren, 1999) et les lignes directrices du U.S. Institute of Medicine (Institute of Medicine, 1996, tel que cité dans Hoyme et coll., 2005). L'expression syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) est principalement utilisée dans la documentation remontant avant 2000 (Jones, Smith, Ulleland et Streissguth, 1973), alors qu'après 2000 on y retrouve principalement l'expression ETCAF (Streissguth et O'Malley, 2000).**

Chudley, Kilgour, Cranston et Edwards (2007) décrivent toute la gamme des caractéristiques propres aux divers diagnostics de l'ETCAF avec d'un côté des personnes atteintes de l'ETCAF et de l'autre, des personnes qui ont des déficiences comportementales et cognitives et peuvent n'avoir que des caractéristiques minimales, voire aucune, mais qui ont subi une lésion cérébrale en raison d'une exposition prénatale à l'alcool. Sur le plan du diagnostic, conformément aux recommandations publiées par le U.S. Institute of Medicine en 1996, le terme ETCAF inclut le SAF (Jones, Smith, Ulleland et Streissguth, 1973), le SAF partiel (SAFp) auquel la documentation faisait antérieurement référence comme aux effets de l'alcool sur le fœtus/EAF (Streissguth et coll., 1991; Streissguth, Barr, Kogan et Bookstein, 1997) et un ajout plus récent à la terminologie –

les troubles neurologiques du développement liés à l'alcool/TNDLA (Sampson et coll., 1997; Stratton, Howe et Battaglia, 1996) et les anomalies congénitales liées à l'alcool/ACLA. Les experts en médecine Aase, Jones et Clarren (1995) ont recommandé que le terme EAF ne soit pas utilisé en raison des interprétations négatives et des idées fausses qui y sont associées, particulièrement la croyance selon laquelle l'exposition du fœtus à l'alcool serait la seule cause des problèmes de la personne atteinte. Le code de diagnostic à quatre chiffres n'utilise pas le terme TNDLA et indique que l'encéphalopathie statique est un terme qui s'utilise parfois lorsqu'il s'agit de troubles neurologiques du développement plus graves, alors que le terme troubles neurologiques du comportement fait référence à un problème moins grave (Astley, 2006).



## 1.1

### Portée du projet

L'objet du présent projet est de donner une vue d'ensemble de la documentation canadienne et internationale existante sur les techniques et les pratiques exemplaires de diagnostic et d'évaluation chez les adultes en ce qui a trait à l'incidence de l'exposition prénatale à l'alcool. Les paramètres utilisés sont les suivants :

1. **Effectuer une recherche et une compilation systématiques de la documentation canadienne et de données et documents internationaux qualitatifs empiriques que nous avons sélectionnés et qui portaient sur l'évaluation et le diagnostic des effets de l'exposition prénatale à l'alcool chez les adultes.**
2. **Faire une synthèse et un examen critique des renseignements obtenus, y compris cerner les forces, les limites et les lacunes.**
3. **Élaborer des recommandations visant à orienter la recherche à venir.**

## 1.2

### Le diagnostic chez les adultes en contexte

L'usage abusif d'alcool est à la base des problèmes sociaux associés à l'ETCAF. Le gouvernement de l'Alberta, par le biais de l'Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission (AADAC) offre de nombreux programmes de counselling et de traitement pour les personnes qui sont aux prises avec des problèmes d'abus d'alcool et d'autres drogues. Le 18 novembre 2008, le Conseil exécutif canadien sur les toxicomanies, le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, le Centre de toxicomanie et de santé mentale et le BC Mental Health & Addiction Services ont annoncé l'élaboration d'une nouvelle stratégie nationale de traitement pour les personnes aux prises avec des problèmes d'abus d'alcool et d'autres drogues. Ce groupe de recherche indique que le coût de l'abus d'alcool et d'autres drogues pour le Canada s'élève à près de 40 milliards de dollars par an et fait état de ses préoccupations quant à l'absence d'une stratégie nationale. Dans l'intérêt de la prévention de l'ETCAF, il est essentiel d'avoir une approche uniforme en ce qui a trait à l'usage abusif d'alcool dans la société. Compte tenu de la diversité des programmes au Canada, ce groupe recommande un « modèle de services et de soutiens à plusieurs niveaux » qui tienne compte du caractère « aigu, chronique et complexe des risques et méfaits liés à la consommation de



substances et leur niveau d'intensité respectif »<sup>2</sup>. Ce rapport tient un discours critique sur le besoin de s'attaquer au manque d'uniformité dans les approches de traitement de la toxicomanie dans une perspective nationale.

En 2008, les programmes de l'AADAC ont été intégrés aux programmes existants du ministère de la Santé de l'Alberta. Cependant, l'on ne connaissait pas encore leurs orientations futures au moment de rédiger ce rapport. En 2004, le Conseil exécutif canadien sur les toxicomanies, le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT) et Santé Canada ont publié un rapport intitulé *L'enquête sur les toxicomanies au Canada* (cité par l'Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission en 2006). Ce rapport mettait l'accent sur la consommation d'alcool et d'autres drogues par les Canadiens âgés de plus de 15 ans et indique que

- ▶ **« la proportion des buveurs à risque au Canada est de 17 % (13,6 % de tous les Canadiens)... la proportion des femmes cernées comme des buveurs à risque est de 8,9 % et celle des hommes de 25,1 % »**

Au chapitre de la consommation d'alcool totale au cours de la vie, l'Alberta s'est classée au cinquième rang parmi les provinces. Cela

constitue un problème important qui touche de nombreuses personnes puisque l'alcool fait partie intégrante des processus de socialisation. Les principaux méfaits cernés par le CCLAT et Santé Canada découlant de la consommation d'alcool avaient trait à la santé physique au cours de la vie (11,6 %) et à la vie sociale (10,5 %), suivis par ordre décroissant de la vie de famille, du travail et des finances. Cette enquête brosse un tableau des problèmes liés à la consommation d'alcool et attire l'attention sur les préoccupations que suscite la consommation d'alcool dans la société canadienne et sur les conséquences perçues des problèmes associés à cette consommation.

Le concept du SAF remonte au début des années 1960. Un article intitulé *Les enfants de parents alcooliques : anomalies observées à propos de 127 cas*, a été publié dans les archives françaises de pédiatrie par le pédiatre Paul Lemoine en 1968. Lemoine (2003) indique :

Vers 1960, deux travaux français ont prouvé, au contraire, les dangers très réels de l'alcool chez la femme enceinte – travaux effectués tout à fait séparément, et dont le point de départ fut totalement différent. La thèse de Jacqueline Rouquette (Paris, 1957) « Influence de l'intoxication alcoolique parentale sur le développement physique et psychique des jeunes enfants », travail dirigé d'emblée sur

2 [www.nationalframework-cadrenational.ca/uploads/files/TWS\\_Treatment/generic-nts-presentation-fra.ppt](http://www.nationalframework-cadrenational.ca/uploads/files/TWS_Treatment/generic-nts-presentation-fra.ppt)



**l'étude des enfants d'alcooliques...Elle constate un retentissement sur les enfants, surtout lorsqu'il s'agit d'alcoolisme maternel et elle donne alors chez certains une description nette du tableau des fœtopathies alcooliques bien connu aujourd'hui. Cette thèse semble être passée inaperçue, ce que je n'ai pas compris, lorsque plus tard je l'ai découverte en faisant une bibliographie!**

**Moi (Paul Lemoine), à l'inverse je n'avais au départ aucune arrière pensée d'alcoolisme. C'est en recherchant la cause d'une dystrophie curieuse constatée chez certains enfants, que j'ai découvert l'alcoolisme de leurs mères... Vers 1960, parmi ces enfants, j'ai été frappé par l'existence d'un syndrome, que je ne connaissais pas...Ces enfants se ressemblaient comme des frères...Je comparais deux de ces enfants, essayant de comprendre et, discutant avec le personnel soignant, comme j'en avais l'habitude, lorsque l'auxiliaire de puériculture responsable de ces deux enfants me signala que leurs deux mères étaient de grandes alcooliques...Tous les enfants atteints de ce syndrome avaient des mères alcooliques. (Lemoine, 2003, p. 2).**

Lemoine décrit une méthodologie selon laquelle il a observé des enfants physiquement dans sa pratique de pédiatre et, par la suite, a effectué un examen des dossiers pour chaque cas. Toutefois, la terminologie du SAF ne trouve pas ses sources dans les travaux de Lemoine de 1960 comme on aurait pu s'y attendre. Lemoine (2003) a utilisé le

terme fœtopathies alcooliques, qui indique-t-il a la même signification que le terme SAF utilisé en Amérique du Nord.

Le terme syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) vient de la découverte des anomalies faciales et physiques dans un domaine d'études spécialisé de la médecine appelé dysmorphologie. Le premier article publié en Amérique du Nord dans le *The Lancet* était intitulé « Pattern of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers » (Jones, Smith, Ulleland et Streissguth, 1973, p. 1). Voici un résumé des constatations de cet article :

**Huit enfants non apparentés provenant de trois groupes ethniques différents, qui sont tous nés de mères alcooliques chroniques, présentent une série de déficiences cranio-faciales, cardiovasculaires et des membres associées à un retard de la croissance et du développement au stade prénatal. Cela semble être la première fois que l'on rapporte un lien entre l'alcoolisme maternel et la morphogénèse chez la progéniture... Huit enfants nés de mères alcooliques ont été réunis et évalués au même moment par les mêmes observateurs (K.J. et D.W.S.). Quatre de ces enfants ont été cernés comme présentant des caractéristiques semblables de croissance altérée et de morphogénèse. Par la suite, il a été établi que deux autres des enfants présentaient des caractéristiques anormales cernées chez les quatre premiers patients, alors que pour les deux enfants restants, il a été établi que leurs mères étaient des alcooliques chroniques...**



**Toutes ont bu à l'excès pendant la grossesse, les mères des patients 1 et 7 au point où elles ont été hospitalisées à cause du delirium tremens. Le patient 3 est né alors que sa mère était en état de stupeur causé par l'alcool. À ce que l'on sache, aucune des mères n'avait de dépendance à l'égard d'autres drogues. (Jones, Smith, Ulleland et Streissguth, 1973, pp. 1267 à 1271) (traduction libre).**

Streissguth (1994), dans son examen de la première décennie de recherche sur le SAF, a souligné la nature internationale des études provenant de la France, citant Lemoine, Harousseau, Borteyru et Menuet (1968) et Dehaene et coll. (1977); les contributions de l'Allemagne par Majewski et coll. (1976); la recherche menée en Suède par Olegard et coll. (1979); et la recherche menée aux États-Unis par Jones, Smith, Ulleland et Streissguth (1973). La recherche effectuée au cours des décennies qui se sont écoulées depuis, quoique dominée par l'Amérique du Nord, a continué de susciter de l'intérêt dans d'autres pays; par exemple Riley et coll. (2003) ont présenté six perspectives internationales sur les conséquences de l'exposition du fœtus à l'alcool sur le comportement neurologique en Afrique du Sud, aux États-Unis, en Russie et en Finlande. Comme autre indicateur de la recherche internationale, on peut citer les études qui comparent les constatations dans plusieurs pays telles que celles de Peadon, Fremantle, Bower et Elliott (2008) qui ont envoyé des questionnaires à des cliniques de diagnostic au

Canada, aux États-Unis, au Chili, en Afrique du Sud, en Italie et au Royaume-Uni; et celle de Moore et coll. (2007) qui ont inclus dans leur échantillon de 276 sujets provenant de trois sites internationaux (Afrique du Sud, Finlande et États-Unis). Un rapport sur un atelier tenu au Japon en 2000 fait état des contributions à la recherche des États-Unis, de l'Afrique du Sud, du Japon, de la Russie et de l'Allemagne (Warren et coll., 2001).

Le SAF n'a été mentionné dans la documentation sur la recherche médicale qu'en 1973 et il a fallu quelques années avant que cette information soit transmise aux services sociaux, aux services de santé communautaires et aux médecins et aux professionnels des domaines connexes qui auraient pu avoir été en rapport avec des personnes atteintes du SAF / ETCAF; en outre, les publications provenaient principalement du champs médical. L'on pense que de nombreuses personnes ayant des déficiences liées à l'exposition du fœtus à l'alcool ont été traitées dans les services se spécialisant dans les troubles du développement et la santé mentale, étant donné que les cliniques de diagnostic n'avaient pas encore été établies, mis à part les travaux précurseurs menés à l'Université de Seattle, à Washington. Le cas de nombreuses personnes a dû être traité comme relevant du domaine des déficiences et avec des déficiences d'origine inconnue; en rétrospective, avec ce que nous savons maintenant de l'ETCAF, il est probable que des services aient été fournis par le biais de ce système. Par exemple, dans le cadre de son travail



dans le domaine de la protection de l'enfance entre 1986 et 2002, une auteure rapporte qu'elle a rencontré des enfants et des adultes chez lesquels l'on savait que leurs déficiences avaient été causées par l'exposition du fœtus à l'alcool. Les antécédents sociaux des familles révélaient de sérieux problèmes d'alcoolisme qui les ont menés à avoir recours au système de protection de l'enfance (Badry, 2008).

Au cours des années 1980, l'on a commencé à se préoccuper de la question du développement des adolescents et des adultes atteints de l'ETCAF, et des conséquences de l'ETCAF tout au long de la vie des personnes atteintes. L'hésitation à poser un diagnostic initial chez les personnes de ce groupe d'âge a été surmontée avec la publication d'études longitudinales de dix ans aux États-Unis, en France et en Allemagne. Streissguth (1994) fait des observations sur les constatations de ces études qui se concentraient sur les répercussions à long terme sur le système nerveux central (SNC) :

► **« la spécificité décroissante des traits faciaux et des retards de croissance après la puberté expliquent uniquement pourquoi il peut s'avérer plus difficile de cerner les personnes atteintes du SAF après la puberté. »**

Dans le cas du SAF, les caractéristiques physiques ne sont que les indicateurs de déficiences du SNC... Bien que les caractéristiques physiques associées au SAF puissent changer à l'adolescence,

les déficiences du SNC persistent, souvent avec des répercussions plus graves que celles qui ont été subies à la petite enfance » (p. 75). Les troubles d'adaptation résultant des déficiences du SNC signifiaient que les personnes dont le QI était de faible à moyen auraient des problèmes dans la collectivité (p. 76). Constatation qui a été corroborée par d'autres études de recherche (p. ex., Clark, Minnes, Lutke et Ouellette-Kuntz, 2008; Dyer, Alberts et Neimann, 1997; Grant, Huggins, Connor et Streissguth, 2005; Kerns, Don Mateer et Streissguth, 1997) ainsi que dans la documentation sur la pratique.

Les connaissances sur l'ETCAF se sont accrues et ont évolué à chaque décennie. Au cours des années 1990, une nouvelle phase a vu le jour dans l'établissement de diagnostics. Deux écoles de pensée différentes sont apparues aux États-Unis en termes de diagnostic fondé sur des normes établies par le U.S. Institute of Medicine (Stratton, Howe et Battaglia, 1996) et du code de diagnostic à quatre chiffres (Astley et Clarren, 1999). Le diagnostic est largement fondé sur des systèmes de classification, qui offrent un tableau des caractéristiques indiquant un état pathologique particulier. Un modèle de diagnostic canadien a été établi à partir de la documentation du U.S. Institute of Medicine (1996, cité dans Hoyme et coll., 1995) et du code de diagnostic à quatre chiffres du Réseau de diagnostic et de prévention élaboré par Astley et Clarren (1999). Les lignes directrices canadiennes ont retenu le code de diagnostic à quatre chiffres et la terminologie de l'ETCAF du



modèle du U.S. Institute of Medicine. Les lignes directrices canadiennes pour le diagnostic du SAF incluent : « les signes de déficience dans la croissance prénatale [liés au poids et à la taille], la présentation simultanée de trois traits faciaux [particuliers], les signes de déficience dans trois domaines [particuliers] ... du système nerveux central [et] la consommation confirmée (ou non confirmée) d'alcool par la mère » (Chudley et coll., 2005 pp. s11, s12).

Au cours des dernières années du siècle dernier, l'on a également eu tendance à mettre l'accent sur la sensibilisation aux déficiences secondaires qui sont susceptibles de se présenter chez les personnes atteintes de l'ETCAF au fil du temps. Ces déficiences sont une conséquence des déficiences primaires liées aux anomalies du SNC. Les travaux clés de Streissguth, Barr, Kogan et Bookstein (1997) ont indiqué qu'un diagnostic posé avant que la personne atteigne l'âge de six ans constituait un facteur médiateur contre l'apparition de problèmes sociaux graves qu'elle a cernés comme des déficiences secondaires. Les professionnels qui travaillent auprès de personnes qui ont des déficiences liées à l'alcool s'entendent pour dire que le diagnostic est important afin d'élaborer des plans de soutien qui aideront les personnes atteintes à s'adapter à leur environnement familial, éducatif, social et communautaire. D'importantes ressources ont été conçues afin de poser un diagnostic chez les enfants susceptibles d'être atteints de l'ETCAF, mais de telles ressources n'existent pas pour les adultes. Le présent examen avait pour objet de déterminer quels documents pertinents

à la question du diagnostic de l'ETCAF chez les adultes l'on retrouvait dans la littérature universitaire et la littérature grise.

Au début des années 2000, la recherche et les pratiques cliniques dans le domaine de l'ETCAF se concentrent sur l'obtention de taux de prévalence plus fiables, sur le diagnostic chez les adultes et sur les interventions pour les enfants, les adolescents et les adultes pendant la période post-diagnostic et tout au long de la vie de la personne atteinte. Par exemple, dans une étude sur la recherche actuelle sur les interventions dans le domaine de l'ETCAF, Premji, Benzies, Serrett et Hayden (2007) indiquent qu'il y a peu de recherches disponibles pour guider les interventions pour les enfants et les adolescents (cette lacune est encore plus flagrante en ce qui concerne les adultes). Cette étude souligne le fait qu'aucun soutien n'a encore été établi pour les enfants qui ont des déficiences causées par l'exposition du fœtus à l'alcool. Les véritables taux de prévalence n'ont pas été établis et ne sont pas suivis dans une base de données, ce qui fait qu'on ne dispose pas d'une vue d'ensemble des personnes atteintes du SAF / ETCAF au Canada. Premji et collègues font état d'un manque de documentation sur les interventions pour les enfants et le même problème se présente pour le monde des adultes.



Hutson (2006) estime que

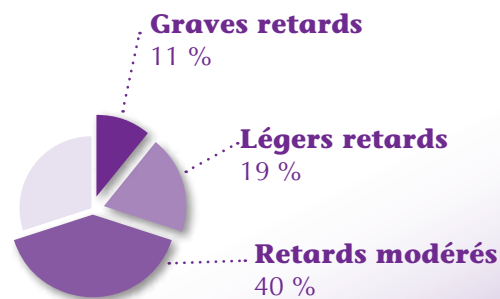
► **« 3000 bébés sont nés atteints de l'ETCAF au Canada chaque année »**

et cite un rapport de Farris-Manning et Zandstra (2003) qui estime en outre « que 50 % des enfants pris en charge en Alberta sont atteints du SAF » (p. 2). L'Alberta Health Services indique que selon les estimations 9 bébés sur 1 000 naissent atteints de l'ETCAF. Dans leur recherche sur les enfants pris en charge par les agences de protection de l'enfance au Manitoba, Fuchs, Burnside, Marchenski et Mudry (2005) ont estimé que 17 % des enfants pris en charge étaient atteints de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Les taux de prévalence varient étant donné qu'il n'y a pas d'approche coordonnée au Canada afin de réunir cette information.

La question de la consommation d'alcool et de la grossesse suscite des préoccupations dans d'autres pays; par exemple, la consommation d'alcool pendant la grossesse en Russie représente un sérieux problème dont on est maintenant davantage conscient dans l'Occident étant donné que des enfants d'orphelinats sont adoptés au Canada, aux États-Unis et dans d'autres pays. Une étude menée par Miller et coll. (2006) qui portait sur un orphelinat en Russie a examiné la consommation d'alcool au sein de cette société. « La consommation d'alcool en Russie est énorme; la consommation annuelle est l'une des plus élevée au monde »

(p. 532). Miller et collègues ont estimé que 58 % des enfants (n = 234) d'un orphelinat particulier présentaient une symptomatologie visible d'exposition prénatale à l'alcool (p. 531). Ce taux de prévalence a été déterminé au moyen d'un examen à plusieurs niveaux qui comportait un examen des dossiers, des mesures de la croissance et une évaluation des enfants utilisant les phénotypes d'évaluation des traits faciaux (Astley et Clarren, 1996). Les évaluations du développement de 112 enfants ont été examinées et « 21 (19 %) d'entre eux présentaient de légers retards, 45 (40%) des retards modérés et 12 (11 %) présentaient de graves retards... Plus de 70 % des enfants ayant un indice phénotypique élevé ont été classés comme ayant un retard de modéré à grave » (Miller et coll., 2006, p. 536). Au sein des établissements, de nombreuses conditions contribuent à l'apparition de troubles du développement chez les enfants qui reçoivent des soins collectifs où les occasions de stimulation sont limitées.

► **Figure 1**  
Évaluations du développement de 112 enfants ont examinées





Le diagnostic chez les adultes est un domaine qui évolue mais en est encore à ses premiers stades. À l'heure actuelle, Sullivan (2008), faisant particulièrement référence aux adultes, indique qu'étant donné que le « diagnostic est encore fondé sur des données rétrospectives, et souvent n'est pas posé avant que la trajectoire de vie soit fermement établie, les patients peuvent être aiguillés vers des évaluations psychiatriques à partir d'une grande gamme d'antécédents » (p. 215). Les préoccupations liées à la santé mentale sont importantes et Sullivan (2008) se concentre sur les vulnérabilités et les problèmes sous-jacents au niveau de l'adaptation y compris un « rôle parental déficient, un développement perturbé de la confiance et de l'identité, les tendances à un comportement d'évitement, le dysfonctionnement des relations chez les adolescents et adultes, et les désavantages économiques » (p. 226). En ce nouveau millénaire, les tendances en matière de recherche sur l'ETCAF doivent inclure l'évolution des programmes de recherche qui se concentrent sur les pratiques de soutien post-diagnostic et le travail social individualisé pour les adultes. Le diagnostic doit être suivi d'une intervention qui inclut l'établissement d'un système de soutien et de planification des cas adapté aux besoins particuliers de la personne concernée.

### 1.3

#### **Besoin d'une évaluation et d'un diagnostic pour les adultes**

Il y a plusieurs raisons pour lesquelles il faut envisager le diagnostic et l'évaluation chez les adultes. Tout d'abord, l'ETCAF a été reconnu comme un important problème de santé publique tant au Canada qu'à l'étranger (Moore et coll., 2007; Peadon, Fremantle, Bower et Elliott, 2008; Warren et coll., 2001). L'ETCAF est reconnu comme une déficience qui coûte cher à gérer et ses préoccupations sont accrues, d'autant plus que cette affection peut être évitée lorsque la femme enceinte s'abstient de consommer de l'alcool pendant la grossesse. Cela a incité de nombreuses provinces canadiennes à élaborer des plans stratégiques pour prévenir l'ETCAF ou à s'engager dans ce processus, ainsi qu'à cerner les enfants, les adolescents et les adultes qui présentent une ou plusieurs des caractéristiques qui sont associées à l'ETCAF et à intervenir auprès d'eux. En partie, les importants efforts qui ont été déployés pour répondre aux besoins d'un diagnostic et d'un traitement de l'ETCAF pour les enfants ont fait en sorte qu'on reconnaît maintenant qu'il faut prévoir des services semblables pour les adultes qui n'ont pas été diagnostiqués mais qui sont aux prises avec des difficultés associées à l'ETCAF. À mesure que ces plans stratégiques provinciaux sont mis en



œuvre et que le public est sensibilisé, on peut s'attendre à ce que davantage d'adultes soient aiguillés vers des cliniques de diagnostic et des programmes qui existent ou qui seront établis à même les ressources prévues pour la mise en œuvre de ces plans.

En second lieu, les estimations épidémiologiques de l'ETCAF au sein de la population générale ont été établies par extrapolation à partir de données cliniques et de données issues de la recherche. Toutefois, il n'existe pas d'estimations du nombre d'enfants qui ont fait l'objet d'un diagnostic du SAF ou des déficiences qui y sont associées au Canada, ni du nombre d'enfants qui deviennent des adolescents ou des adultes sans faire l'objet d'un diagnostic approprié (Clarren et Lutke, 2008). Nous savons toutefois que des adultes susceptibles d'être atteints de l'ETCAF, mais qui jusqu'à présent n'ont pas été cernés par le radar du diagnostic, se présentent dans les cliniques de diagnostic ou les programmes. Dans une enquête menée en 2006, Clarren et Lutke (2008), ont cerné un total de 27 programmes au Canada engagés dans une activité de diagnostic de l'ETCAF. Ils ont signalé un taux stupéfiant (67 %) du nombre de personnes aiguillées vers les cliniques qui sont diagnostiquées comme étant atteintes d'une forme de l'ETCAF. Leur recherche soulève des préoccupations quant à l'absence de taux de prévalence pour le Canada, tout en soulignant le besoin d'uniformité dans le diagnostic et la recherche.

Cela fait ressortir un troisième besoin en matière de données sur l'évaluation et le diagnostic chez les adultes – l'uniformité dans le diagnostic chez les adultes. De nombreux adultes n'ont jamais été diagnostiqués, ont été mal diagnostiqués ou s'auto-diagnostiquent comme étant atteints de l'ETCAF. En outre, il n'y a pas de pratiques normalisées bien établies pour le diagnostic chez les adultes au Canada ni à l'étranger. Comme en témoigne la réussite des quelques cliniques existantes qui posent un diagnostic chez les adultes au Canada, les stratégies fructueuses utilisées pour poser un diagnostic chez les enfants et les adolescents pourraient potentiellement être appliquées aux adultes (Clarren et Lutke, 2008). Il est également important de comprendre et de codifier les différences qui devraient être prises en considération lorsqu'on traite avec une population adulte qui n'a jamais fait l'objet d'un diagnostic. La question du diagnostic étant plus claire, il serait possible de déployer des efforts pour faire reconnaître l'ETCAF comme un handicap pour lequel des fonds du gouvernement doivent être disponibles afin d'offrir des services d'évaluation et de soutien. Cela mènera peut-être à des services de diagnostic et d'évaluation couverts par les régimes provinciaux d'assurance-maladie.



Il convient d'attirer l'attention des travailleurs de la santé, de la santé mentale, du système judiciaire et des services sociaux sur les similitudes et les différences dans les critères de diagnostic selon que l'on traite avec des populations adultes ou avec des enfants. Ce sont probablement ces professionnels qui effectueront le dépistage chez les clients qu'ils soupçonnent être atteints de l'un des troubles associés à l'exposition prénatale à l'alcool. En offrant des normes et des outils pour le dépistage, on s'assurerait que les adultes vulnérables sont mieux compris et commencent à recevoir des services convenant à leurs besoins.

Il est important de poser un diagnostic exact étant donné qu'il serait possible de prévenir de nombreuses affections secondaires par le biais d'une intervention appropriée (Malisza et coll., 2005) ou que leurs effets pourraient être atténués afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de l'ETCAF (Streissguth, 1997). En raison de ces affections (p. ex., troubles de santé mentale) il est difficile de fonctionner pour les personnes atteintes. Elles savent qu'elles sont aux prises avec des difficultés, mais en l'absence d'un diagnostic, elles ne comprennent pas ou ne savent pas « pourquoi ». Dans son module d'apprentissage pour les travailleurs de la santé et des services sociaux, Capital Health Edmonton and Area (2005) indique les deux principales raisons pour lesquelles il est important d'effectuer

des tests de diagnostic de l'ETCAF chez les adultes. En premier lieu, un certain nombre de problèmes secondaires associés à l'ETCAF (p. ex., démêlés avec la justice, problèmes de santé mentale, vagabondage et itinérance) peuvent être surmontés ou leur incidence peut être réduite par le biais d'une intervention et d'un soutien (Streissguth, 1997). La personne peut être aiguillée vers des services de diagnostic, de défense des intérêts et de soutien qui l'aideront dans sa vie quotidienne, ses relations et son emploi. En second lieu, la personne atteinte de l'ETCAF et son réseau de soutien sont souvent soulagés lorsqu'ils comprennent la cause fondamentale – une lésion cérébrale – qui explique bon nombre des difficultés auxquelles elle fait face. Cette justification raisonnée sur le diagnostic chez les adultes a été réitérée par l'Asante Centre (2008) en Colombie-Britannique, qui reconnaît que l'avantage pour les adultes de faire l'objet d'une évaluation et d'un diagnostic pour l'ETCAF est qu'ils auront ainsi une occasion de mieux se comprendre en connaissant leur combinaison unique de forces et de faiblesses et pourront connaître les raisons pour lesquelles ils ont dû faire face à des défis tout au long de leur vie.



L'Asante Centre reconnaît également que les adultes qui ont été diagnostiqués comme atteints de l'ETCAF peuvent alors avoir accès à des services qui soient davantage en mesure de répondre à leurs besoins, et pourraient aider d'autres personnes à apprendre comment offrir un meilleur soutien. Le Lakeland FASD Centre, qui est situé à Cold Lake, en Alberta et qui dessert une vaste région rurale, a commencé à poser un diagnostic chez les adultes en 2000 (McFarlane et Rajani, 2007). Les principaux problèmes auxquels faisaient face les 22 adultes diagnostiqués par cette clinique entre 2001 et 2004 avaient trait à l'emploi, à la santé physique, à la santé mentale, aux démêlés avec la justice, au manque d'autonomie, aux finances et aux toxicomanies. Il est pertinent de poser un diagnostic chez ces adultes étant donné que des services de soutien peuvent alors être planifiés et fournis individuellement afin de les aider à faire face à ces défis tout en vivant dans leur collectivité.

L'établissement de cliniques de diagnostic pour les adultes les aidera dans leurs multiples rôles en tant que membres des collectivités dans lesquelles ils vivent. Un diagnostic posé dans le cadre d'un processus d'évaluation complet aidera les adultes à connaître leurs forces et leurs limites. En outre, cette information les aidera à faire face aux défis associés à ce diagnostic, et guidera l'établissement de systèmes de soutien qui les aideront dans leur vie quotidienne et leur participation au sein de la communauté. On trouve de bons exemples de tels systèmes dans des organismes tels que FASSY (Yukon), Sheway (Colombie-Britannique) et Breaking the Cycle (Ontario).

# 2.0 Méthodologie d'examen de la documentation

- La présente section offre une vue d'ensemble de l'approche et de la méthodologie utilisées pour répertorier la documentation pertinente parmi les documents de recherche examinés par les pairs et sélectionner un certain nombre de documents disponibles sur Internet et dans la pratique.

## 2.1

### Approche et méthodologie

Une approche structurée a été utilisée pour déterminer la source des documents à examiner. Les documents examinés par les pairs ont constitué la principale source d'information et de données sur le diagnostic et l'évaluation chez les adultes atteints de l'ETCAF. Toutefois, un certain nombre de documents issus de la littérature grise ont été trouvés par le biais de consultations avec un groupe sélectionné de chercheurs et de fournisseurs de services dans le domaine de l'ETCAF qui ont cerné des sources en dehors de la base de données sur la littérature érudite de qualité.

## 2.2

### Documents examinés par les pairs : Stratégies de recherche et d'examen

Les recherches d'articles et de dissertations dans les revues avec comité de lecture ont été effectuées à l'aide de la base de données en ligne en sciences de la santé et en médecine de l'Université de Calgary. Ces recherches sont précisées ci-dessous. Le moteur de recherche Google Scholar a également été utilisé pour effectuer des recherches plus générales. Toutes les recherches étaient limitées à la recherche sur les humains publiées en anglais.



Les recherches suivantes ont été effectuées :

Base de données consultée	Terminologie utilisée dans le résumé	Articles sélectionnés
Ovid avec tous les moteurs de recherche y compris CAB Abs, Global Health, ERIC, EMBASE, CDSR, ACP Journal Club, DARE, CCTR, CLCMR, CLHTA, CLEED, AMED, HealthSTAR, PsycINFO, Your Journals@Ovid, Ageline, Journals@Ovid, Ovid MEDLINE®	ETCAF ou ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale ou syndrome d'alcoolisation fœtale ET adulte	<b>36</b>
Ovid Healthstar <1966 à août 2008>	Alcoolisation fœtale ou ETCAF ou syndrome d'alcoolisation fœtale ou alcoolisation fœtale ET adulte	<b>57</b>
Ovid MEDLINE(R) <1950 à la troisième semaine de septembre 2008>	ETCAF ou alcoolisation fœtale ou ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale ou syndrome d'alcoolisation fœtale ou SAF ET adulte	<b>37</b>
Pub Med	ETCAF ou alcoolisation fœtale ET adulte	<b>19</b>
Toutes les bases de données de l'Université de Calgary	SAF ou alcoolisation fœtale ou alcoolisation fœtale ou SAF ou ETCAF ET adulte	<b>8</b>
Faculty of 1000 Medicine	SAF ou alcoolisation fœtale ou alcoolisation fœtale et SAF ou ETCAF ET adulte	<b>0</b>
ISI Web of Knowledge	Alcoolisation fœtale ET adulte NON rat	<b>3</b>



Des critères clés ont été utilisés dans l'arbre de décision pour sélectionner les articles à inclure dans l'examen de la documentation ou à exclure. Nous avons localisé chaque document et en avons examiné le résumé, ou l'avons examiné au complet s'il n'y avait pas de résumé, afin de déterminer s'il satisfaisait à nos critères d'inclusion. Voici une description des critères d'inclusion et exclusion.

**Critères d'inclusion.** Nous avons inclus les documents qui traitaient de l'ETCAF diagnostiqué, et des diagnostics par catégories connexes chez les humains adultes. Nous avons également inclus certaines études sur les adolescents lorsque nous pensions qu'elles contenaient des renseignements sur le diagnostic et l'évaluation qui pourraient être pertinents aux adultes.

**Critères d'exclusion.** Nous avons exclus les documents qui n'étaient pas en anglais, les études sur les animaux et les documents ne traitant pas du diagnostic de l'ETCAF ou d'affections connexes. Aucun document n'a été exclu en raison de sa date de publication.

Lorsque les informateurs clés ont été interrogés à propos des sites Web et de la documentation sur la pratique qui devrait être inclus dans l'examen, plusieurs ont suggéré des articles examinés par les pairs qui n'avaient pas été recensés dans les recherches originales. Une troisième source de documents est apparue

lorsque nous avons examiné si les articles publiés contenaient des références importantes qui étaient passées inaperçues dans les recherches en ligne mais étaient présentées dans les listes de référence des articles de revues clés. Cette approche est connue comme « remonter en arrière » (c.-à-d., examiner les citations d'articles sélectionnés afin de déterminer s'il y a des articles antérieurs à prendre en considération). Lorsqu'un chercheur important était cerné, une approche « vers l'avant » (c.-à-d., utiliser l'index des citations pour recenser les articles citant des références importantes) a été utilisée pour cerner toute nouvelle citation pertinente.

Une fois qu'il était déterminé que les résumés correspondaient aux critères et qu'il valait la peine de les examiner plus à fond, l'on prenait connaissance de l'article au complet. Les articles étaient examinés sommairement; après quoi une nouvelle sélection était effectuée en fonction des critères, y compris les termes retrouvés dans le sommaire et dans la proposition de l'examen de la documentation. En outre, les articles étaient inclus s'ils étaient pertinents au diagnostic. Les articles étaient pris en considération même s'ils ne faisaient pas explicitement référence aux adultes dans la recherche mais faisaient référence aux symptômes pouvant apparaître à l'âge adulte.



## 2.3

### **Documentation sur la pratique et autre documentation : Stratégies de recherche et d'examen**

Les recherches dans les bases de données sur la documentation sont souvent limitées par la couverture de ces bases de données, les mots clés adoptés et les revues incluses. Par conséquent, l'équipe de recherche a effectué des recherches additionnelles pour trouver l'information présentée dans les sites Web pour informer la pratique. Par exemple, certains organismes ont un protocole pour le diagnostic et l'évaluation chez les adultes. La description de leurs procédures et protocoles a apporté une information intéressante. Les recherches dans le Web consistaient à localiser des organismes au Canada et aux États-Unis au moyen de recherches générales dans Google ou par chercheur clé connu de l'équipe de recherche.

Étant donné que les renseignements sur le SAF/ETCAF sont créés par des praticiens ou des groupes communautaires, il était donc important d'examiner les sites Web afin de chercher des sources non publiées pertinentes, y compris des outils, des listes de contrôle, des descriptions d'organisations, l'élaboration de programmes, les ateliers et des descriptions de l'expérience d'adultes vivant avec des personnes atteintes du SAF/ETCAF ou prenant soin d'elles et d'adultes atteints du SAF/EAF. Les recherches ont été effectuées dans Google avec les termes suivants :

**SAF**

**ETCAF**

**ETCAF et Canada**

**SAF et Adulte**

**EAF et Adulte**

**Alcoolisation fœtale et Adulte**

**Alcoolisation fœtale et Adulte et Diagnostic**

**Alcoolisation fœtale et diagnostic**

**EAF**



Les sites Web suivants ont été examinés :

Site Web	URL du site Web
DCFS Web Resource : Enfants et abus d'alcool et d'autres drogues	<a href="http://dcfswebresource.prairienet.org/ras/childsub.php">http://dcfswebresource.prairienet.org/ras/childsub.php</a>
National Organization on Fetal Alcohol Syndrome	<a href="http://nofas.org">http://nofas.org</a>
Université de Washington : Unité sur l'alcoolisation fœtale et les drogues	<a href="http://depts.washington.edu/~fadu">http://depts.washington.edu/~fadu</a>
Université de Washington : Fetal Alcohol Syndrome Diagnostic and Prevention Network	<a href="http://depts.washington.edu/fasdpn">http://depts.washington.edu/fasdpn</a>
FASlink: Fetal Alcohol Disorders Society – page d'accueil	<a href="http://www.acbr.com/fas/">http://www.acbr.com/fas/</a>
FASlink: Fetal Alcohol Disorders Society – archives	<a href="http://www.acbr.com/fas/faslink.htm">http://www.acbr.com/fas/faslink.htm</a>
U.S. Department of Health and Human Services and SAMSHA's National Clearing House for Drug and Alcohol Information	<a href="http://www.health.org/nacoa">http://www.health.org/nacoa</a>
Al-Anon/ Alateen	<a href="http://www.alateen.org">http://www.alateen.org</a>
Alcohol Related Birth Injury (FAS/FAE) Resource Site	<a href="http://www.arbi.org/suppserv/supgroups.html">http://www.arbi.org/suppserv/supgroups.html</a>
Calgary Fetal Alcohol Network	<a href="http://www.calgaryfasd.com/">http://www.calgaryfasd.com/</a>
FASD Support and Resources in Alberta	<a href="http://fasd.typepad.com/fasd_support_in_alberta/2007/02/chrysalis_edmon.html">http://fasd.typepad.com/fasd_support_in_alberta/2007/02/chrysalis_edmon.html</a>
Renfrew Educational Services: Fetal Alcohol Spectrum Disorders Diagnosis and Intervention Services (FASD)	<a href="http://www.renfreweducation.org/desktopdefault.aspx?tabID=35">http://www.renfreweducation.org/desktopdefault.aspx?tabID=35</a>
Agence de la santé publique du Canada : Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale	<a href="http://www.phac-aspc.gc.ca/fasd-etcaf/index-eng.php">http://www.phac-aspc.gc.ca/fasd-etcaf/index-eng.php</a>
Agence de la santé publique du Canada : Document d'information sur le gouvernement du Canada et l'ETCAF	<a href="http://www.phac-aspc.gc.ca/fasd-etcaf/goc-bg-eng.php">http://www.phac-aspc.gc.ca/fasd-etcaf/goc-bg-eng.php</a>
FAS Bookshelf Inc.: FAS Links	<a href="http://www.fasbookshelf.com/links.html">http://www.fasbookshelf.com/links.html</a>
Santé Canada : Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale	<a href="http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/iyh-vsv/diseases-maladies/fasd-etcaf-eng.php">http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/iyh-vsv/diseases-maladies/fasd-etcaf-eng.php</a>
FASCETS – Selon un autre membre du NAT, il est possible d'adapter le travail de Diane Malbin afin de l'utiliser pour le diagnostic chez les adultes.	<a href="http://www.fascets.org/">http://www.fascets.org/</a>
Fetal Alcohol Syndrome/Fetal Alcohol Effects Outreach Project	<a href="http://www.faseout.ca/eng/home.htm">http://www.faseout.ca/eng/home.htm</a>
Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies	<a href="http://www.ccsa.ca/">http://www.ccsa.ca/</a>
Le FASD Community Circle à Victoria a un projet de trois ans portant sur le diagnostic chez les adultes et a élaboré plusieurs instruments. La personne-ressource est davidgerry@shaw.ca	<a href="http://www.fasdconnections.ca">http://www.fasdconnections.ca</a>



## 2.4

### Traitement de la documentation

La documentation résultante incluait plus de 100 articles de revues examinés par les pairs et documents sur la pratique. Chaque document a été répertorié afin de classer l'information par catégorie aux fins d'analyse plus poussée. Les études ont été examinées et recueillies selon une approche centrée sur le concept. Cela consistait à créer une matrice conceptuelle pour examiner les documents et les données localisés sur le diagnostic et l'évaluation chez les adultes et à en faire une synthèse et une analyse critique. Une fois la matrice conceptuelle achevée, il était possible de grouper les documents, de les résumer et d'en faire une analyse critique.

Afin de dresser le répertoire, les articles ont été classés en fonction des rubriques et des sous-rubriques suivantes :

**Dépistage et aiguillage :** Populations (adultes, adolescents, enfants); processus de dépistage; outils et techniques de dépistage

**Diagnostic :** SAF; SAFp/EAF; ACLA; TNDLA; comorbidité

**Outils et techniques d'évaluation :** Cognitive; physique; émotionnelle; comportementale

**Questions émergentes :** Adaptation aux différences culturelles; population à risque; caractéristiques absentes; multidisciplinarité

**Type de preuve :** Conceptuelle; fondée sur des données probantes; fondée sur la pratique; incidence et prévalence

**Notes :** Faits saillants, constatations ou autres points importants

Au total, plus de 100 documents pertinents aux adultes ont été répertoriés<sup>3</sup>. Les chercheurs ont ensuite examiné et analysé tous les documents répertoriés. En outre, des articles de recherche et de synthèse classiques ont été inclus dans la bibliographie étant donné qu'ils comportaient des renseignements contextuels nécessaires à l'examen de la documentation sur l'évaluation et le diagnostic chez les adultes.

3 Le répertoire de la documentation pertinente aux adultes qui a été examinée est inclus comme un document distinct

## 3.0 Examen de la documentation : diagnostic et évaluation chez les adultes

■ L'on retrouve de plus en plus de documents se penchant sur la question des adultes et de l'ETCAF. Les bébés et les enfants de la première cohorte qui ont fait l'objet d'un diagnostic dans les années 1970 et 1980 ont maintenant atteint l'âge adulte, et bon nombre d'entre eux sont maintenant réexaminés afin de mieux comprendre à quoi ressemble l'ETCAF chez les adultes comparativement à l'ETCAF chez les enfants (p. ex., Barr et coll., 2006; Lemoine, 2003; Streissguth, Barr, Kogan et Bookstein, 1997). L'un des objectifs du présent examen de la documentation consistait à recenser les documents fondés sur des données probantes et la pratique qui pourraient aider les professionnels de la santé, ainsi que les autres professionnels, à reconnaître les troubles associés à l'ETCAF chez les adultes, afin de permettre l'évaluation, le diagnostic et la planification des services requis. Cet objectif est conforme au tableau des adultes et de l'ETCAF que présente la documentation de la dernière décennie.

L'une des questions de pratique clinique qui démontre le besoin d'un diagnostic chez les adultes a trait aux interventions des services de protection de l'enfance. Le Lakeland Centre for FASD, par exemple, a constaté que 60 % des clients adultes chez qui on avait diagnostiqué une des formes de l'ETCAF avaient des enfants, et qu'un grand nombre de ces enfants (40 %) étaient placés en famille d'accueil (McFarlane, 2008). L'incidence élevée d'enfants placés en famille d'accueil a également été mentionnée par Dubovsky (2008) qui se réfère à une étude non spécifiée où

(Diapositive #22), et par Hutson (2006) qui cite un rapport de 2003 de la Ligue pour le bien-être de l'enfance du Canada qui estime que « 50 % des enfants placés en famille d'accueil en Alberta sont atteints du SAF » (p. 2). Par conséquent, lorsque des enfants sont atteints ou vraisemblablement atteints de l'ETCAF, il est naturel de se préoccuper de leur famille, car il se peut que les parents soient eux aussi atteints de l'ETCAF. Dans cette situation, la disponibilité de cliniques de diagnostic accessibles et conçues pour l'évaluation des adultes, contribuerait grandement à l'uniformité et à la cohérence de l'évaluation et du diagnostic chez les adultes. Ces cliniques serviraient à la mise en application de plans de soutien basés sur les besoins particuliers de ces personnes et de leur famille. À l'heure actuelle, lorsque des spécialistes, tels les praticiens des services de protection de l'enfance,

► **« plus de 80 % des enfants et adolescents atteints de l'ETCAF vivent dans des foyers d'accueil ou d'adoption »**



sont amenés à intervenir auprès d'enfants et de familles aux prises avec la consommation abusive d'alcool et d'autres drogues, si la situation requiert un aiguillage des adultes, l'évaluation se fait maintenant habituellement selon le principe de la rémunération des services.

Le processus de diagnostic, comme l'ont établi les lignes directrices canadiennes, fournit le contexte général pour l'établissement du diagnostic du SAF et des troubles qui y sont associés au Canada (Chudley et coll. 2005). Ces lignes directrices cherchent à s'harmoniser avec celles du U.S. Institute for Medicine (1996, cité dans Hoyme et coll., 2005) et du code de diagnostic à quatre chiffres (Astley et Clarren, 2004). L'emploi de ces outils de diagnostic requiert l'administration de tests dans de multiples domaines par des spécialistes. La première étape du processus est le dépistage et l'aiguillage vers une équipe de spécialistes pour l'évaluation.

### 3.1

#### **Processus et procédures de dépistage et d'aiguillage**

Le dépistage et l'aiguillage constituent les premières étapes du processus de diagnostic. L'aiguillage devrait être envisagé au moment où un professionnel commence à soupçonner la présence d'un trouble causé par l'alcool. C'est ce qui se passe le plus souvent lorsqu'un

adulte se présente avec des problèmes dont les symptômes sont typiques de ceux du SAF/ETCAF. Le National Task Force on FAS/FAE et al. (2004) dans son document, *Fetal alcohol syndrome: Guidelines for referral and diagnosis*, précise que le processus d'aiguillage exige une « connaissance approfondie des domaines du développement physique et neurologique chez les personnes ayant le SAF ainsi que des signes qui pourraient indiquer la nécessité d'un aiguillage » (voir Bertrand, Floyd et Weber, 2005, p. 7). Les lignes directrices des Centers for Disease Control and Prevention (2005) comprennent une section sur le dépistage et l'aiguillage des personnes atteintes du SAF tout comme les lignes directrices canadiennes (Chudley et coll., 2005). Ces lignes directrices ont été élaborées selon l'idée voulant que, dans le doute, il serait préférable de confier l'évaluation complète à une équipe multidisciplinaire expérimentée en matière d'évaluation de l'exposition prénatale à l'alcool et des problèmes qui y sont associés. Dans de nombreux cas toutefois, l'intervention d'une équipe multidisciplinaire est impossible, et il arrive que le médecin de première ligne soit appelé à effectuer le diagnostic. L'aiguillage vers une équipe multidisciplinaire (p. ex., dysmorphologiste, généticien clinicien, professionnel de la santé mentale et travailleur social) est préférable pour deux raisons. Tout d'abord, il est souvent nécessaire d'établir un diagnostic différentiel en raison des déficits de la croissance, du système nerveux central (SNC), et des traits faciaux de l'ETCAF qui peuvent correspondre à d'autres syndromes et troubles, ce qui rend le diagnostic plus difficile



pour ceux qui sont moins qualifiés pour évaluer ces caractéristiques. De plus, même pour les personnes qui correspondent clairement aux critères de diagnostic, l'aiguillage vers une équipe spécialisée permet de faire une évaluation complète et d'élaborer un plan de gestion adapté. Ce plan reste essentiel au cas où un traitement et des services appropriés seraient fournis.

Pour les enfants et les adolescents, ce sont plutôt les professionnels en médecine, éducation et service social qui constatent la possibilité d'ETCAF chez une personne (Centers for Disease Control and Prevention, 2005). Pour les adultes, ce sont les médecins de première ligne, les professionnels de la santé mentale, les membres de la famille, les personnes travaillant dans les domaines du maintien de l'ordre ou de la justice, ou celles qui font partie de leur réseau de soutien et les personnes elles-mêmes qui sont les plus susceptibles de reconnaître ceux qui devraient être aiguillés vers un diagnostic complet. Le Lakeland Centre for FASD (McFarlane, 2005, 2008, McFarlane et Rajani, 2007) situé à Cold Lake en Alberta, ajoute plusieurs autres sources d'aiguillage à cette liste établie d'après l'expérience clinique : les services à l'enfance, les services de ressources humaines et d'emploi, ainsi que les programmes pour les personnes atteintes de troubles du développement. L'évidence anecdotique d'une clinique de diagnostic confirme l'efficacité du dépistage, puisque sur l'ensemble des 41 adultes aiguillés

vers le programme, tous ont reçu un diagnostic d'ETCAF après leur évaluation par l'équipe multidisciplinaire (communication personnelle, Audrey McFarlane, directrice générale, Lakeland Centre for FASD, le 26 octobre 2008). Au cours d'une étude sur la capacité de prise en charge clinique de l'ETCAF, Clarren et Lutke (2008) ont examiné 15 programmes cliniques de l'Ouest et du Nord canadiens (en fait, ces chercheurs ont contacté les responsables de 27 programmes, mais seulement 15 d'entre eux ont répondu). Ils font valoir que si l'on suppose que la totalité des 1 140 patients demandaient une évaluation relative à l'ETCAF, « alors les deux tiers d'entre eux présentaient une forme du trouble et le tiers de ceux-ci étaient atteints des formes cliniquement évidentes – SAF ou SAFp » (p. e225). Ils indiquent cependant que certains des patients aiguillés vers la clinique l'ont peut-être été pour d'autres raisons qu'un ETCAF éventuel, ce qui augmenterait même le taux du diagnostic.

Le rôle principal des fournisseurs de soins de première ligne, de services de santé mentale et de services sociaux en matière de dépistage chez les adultes vraisemblablement atteints de l'ETCAF est la « recherche de cas » ou le dépistage de ceux qui n'ont pas encore fait l'objet d'un diagnostic (Applebaum, 1995), et qui sont ensuite aiguillés pour un suivi vers d'autres membres d'une équipe de soins de santé. La personne qui effectue l'aiguillage joue un rôle de premier



plan dans le processus de diagnostic en aidant à rassembler et à remplir les documents requis pour le processus d'évaluation officielle. Ces documents peuvent comporter des antécédents d'exposition prénatale à l'alcool, des rapports médicaux relatifs à l'enfance, des résultats d'évaluations psychosociales antérieures, etc.

Pour un grand nombre de personnes, la première étape du processus menant à un diagnostic consiste à être reconnu comme faisant partie d'un groupe à risques élevés dont les antécédents familiaux de consommation abusive d'alcool ou d'autres drogues peuvent être préoccupants. La seconde étape consiste habituellement en une forme de dépistage. En ce qui a trait à l'ETCAF, une consommation d'alcool néonatale de la mère placerait une personne dans un groupe à risques élevés. Les Centers for Disease Control and Prevention (2005), dans les lignes directrices préparées pour le National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities aux États-Unis, proposent les points suivants comme critères pour l'aiguillage d'enfants vers une évaluation complète de l'ETCAF :

- 1. Exposition prénatale à l'alcool connue**
- 2. Exposition prénatale à l'alcool non confirmée, mais les antécédents sociaux et familiaux indiquent :**
  - a. Parent ou fournisseur de soins qui signale que l'enfant est atteint du SAF ou pourrait l'être**
  - b. Décès précoce de la mère associé à la consommation d'alcool**
  - c. Attention particulière aux enfants vivant avec un parent alcoolique**
  - d. Mauvais traitements ou négligence actuels ou antérieurs**
  - e. Intervention actuelle ou antérieure des services de protection de l'enfance**
  - f. Antécédents de situations transitoires de prestation de soins**
  - g. Soins en foyer nourricier ou adoptif (incluant prise en charge par la parenté)**
- 3. Exposition prénatale à l'alcool non confirmée, mais présence d'une combinaison de caractéristiques physiques :**
  - a. Traits faciaux**
  - b. Retards de croissance**
  - c. Anomalies du SNC**



Chez les adultes, les critères physiques, sur lesquels se penche particulièrement le guide du Center for Disease Control and Prevention, peuvent être inexistantes ou avoir changé de façon significative depuis l'enfance. La pratique issue des expériences du Lakeland Centre, selon McFarlane (2008), révèle deux éléments importants à considérer lors du dépistage et (ou) de l'évaluation de l'ETCAF chez les adultes, s'appuyant sur les 41 cas étudiés à ce jour. La première constatation est que « il y a dysfonctionnement cérébral en l'absence des traits faciaux caractéristiques et du retard de croissance » (diapositive #17). Et la deuxième est que « si les adultes présentent des traits faciaux particuliers, ils sont encore importants et ne se sont pas atténués comme on le croyait auparavant » (diapositive #17). Ceci représente l'expérience d'une clinique pratiquant le diagnostic chez les adultes et il ne faudrait pas généraliser à toutes les populations. Mais cela met en évidence la nécessité de poursuivre la recherche afin d'étudier les différences des caractéristiques physiques présentes ou non chez les adultes ayant des diagnostics d'ETCAF différents.

Neuf outils de dépistage, mentionnés dans la documentation examinée pourraient aider à décider de l'aiguillage d'un adulte vers une évaluation complète. Un bon nombre de ces instruments de dépistage ont été élaborés pour l'évaluation précoce des enfants atteints de l'ETCAF, mais ils pourraient être adaptés aux besoins particuliers d'une population adulte. Plusieurs documents fournissent une description

détaillée des outils de dépistage, tandis que d'autres ne donnent qu'un aperçu sommaire des instruments utilisés.

Selon Burd, Cox, Fjelstad et McCulloch (2000), l'outil le plus utile pour le dépistage en milieu clinique serait le code de diagnostic à quatre chiffres (Astley et Clarren, 1996), bien qu'il ait été surtout utilisé en milieu non clinique pour le diagnostic plutôt que pour le dépistage. C'est à partir de cet outil de diagnostic largement utilisé que Burd et coll. (1999) ont mis au point un outil de dépistage rapide (moins de 15 minutes), fondé sur l'expérience clinique, que les professionnels et les para-professionnels pourraient utiliser pour dépister l'ETCAF (voir l'annexe A). Cet instrument présente aux professionnels trente caractéristiques évaluées dans six domaines physiques principaux : tête et visage, cou et dos, poitrine, peau, et développement. L'évaluation s'effectue selon un format « oui/non » avec l'attribution d'une note pondérée pour chaque point. Ainsi, une réponse positive à une déficience mentale légère ou moyenne donne un résultat de dix, alors que des troubles auditifs sont évalués à un point. Burd et les autres chercheurs du groupe ont fait passer le test de dépistage à 1013 enfants d'âge scolaire et ont trouvé le document *fiable* (il a découvert 100 % de vrais positifs) et *spécifique* (il a exclu correctement les personnes qui n'avaient pas le SAF à 94 %). Il serait nécessaire de tester cet outil de dépistage auprès des populations concernées afin de vérifier si ses propriétés de fiabilité et de spécificité se confirment pour les adultes, d'autant plus qu'il s'appuie essentiellement sur des caractéristiques physiques pour le dépistage.



Goh et collègues (2008) ont fait un examen et une évaluation critiques de la documentation publiée et des méthodes de procédure pour le dépistage de cas présumés d'ETCAF selon leur sensibilité, leur spécificité et leur valeur prédictive positive ou négative. Ils ont passé en revue sept outils adaptés au dépistage des enfants et des adolescents : ① Dépistage dans le méconium (esters éthyliques d'acides gras dans le méconium néonatal); ② outil de dépistage de la justice pour les jeunes (formulaire de dépistage et d'aiguillage de l'agent de probation de l'Asante Centre); ③ liste de contrôle du comportement modifiée pour les enfants; ④ dysmorphologie faciale; ⑤ antécédents maternels de consommation abusive d'alcool ou d'autres drogues; ⑥ procédure d'admission de la Clinic for Alcohol and Drug Exposed Children; et ⑦ la Roue de médecine. À la suite d'évaluations de la facilité d'utilisation, de l'accessibilité, du coût, de l'expertise, de la pertinence culturelle, des facteurs facilitant ou gênant leur mise en oeuvre, ils ont déterminé que cinq outils de dépistage sur sept pouvaient faciliter l'établissement du diagnostic de l'ETCAF chez différentes populations. Les outils de dépistage qui ont été retenus sont les suivants : le dépistage du méconium; le formulaire de dépistage et d'aiguillage de l'agent de probation de l'Asante Centre; la liste de contrôle du comportement modifiée pour les enfants; les antécédents maternels de consommation abusive ; et la Roue de médecine. Le dépistage du méconium et la liste de contrôle du comportement pour les enfants ne conviennent pas au dépistage chez les adultes, mais les trois autres outils de dépistage

sélectionnés, bien que prévus pour le dépistage chez les enfants et les jeunes pourraient s'avérer utiles pour le dépistage chez les adultes.

Grafman et Litvan (1999) ont proposé une série de questions de dépistage pouvant servir à évaluer le fonctionnement du lobe frontal (cognitif) (voir l'annexe B). Ces questions portent sur certains domaines de déficience fonctionnelle tels l'attention-concentration, la planification prévisionnelle, la planification adaptative, la planification à court terme, le raisonnement, la compréhension thématique, les aptitudes sociales, l'inhibition et la motivation et leur lien potentiel avec la zone corticale préfrontale et l'examen neurocomportemental pour évaluer des manifestations comportementales spécifiques. Ces domaines importants du fonctionnement peuvent révéler une déficience liée à l'ETCAF chez les adultes.

L'on a tenté à plusieurs reprises d'élaborer des outils de dépistage rapide pour les adolescents et les adultes dans le système judiciaire chez lesquels un diagnostic d'ETCAF n'a pas été posé. Fast, Conry et Loock (1999) ont constaté qu'il était possible de poser un diagnostic de SAF pour 1 % de la population échantillonnée du système de justice pour les jeunes et un diagnostic relatif à l'alcool pour 23 % de cette même population. Ces résultats ont démontré la nécessité d'un dépistage à l'intérieur du système judiciaire pour les jeunes, et incité à élaborer un outil de dépistage pour cerner les personnes potentiellement atteintes du SAF ou d'une déficience associée à l'ETCAF. Bien que Fast, Conry et Loock aient mis au point un



formulaire de dépistage, son contenu n'a pas été suffisamment détaillé pour qu'il soit possible de le décrire davantage dans le présent examen. Un exemple similaire d'outil de dépistage en usage dans le système judiciaire a été fourni par Boland, Chudley et Grant en 2002. Ils mentionnent brièvement un instrument de dépistage prévu pour une étude auprès de contrevenants adultes, élaboré d'après une liste de contrôle établie empiriquement des caractéristiques connues des personnes atteintes du SAF, avec des données historiques, qui permettrait de cerner les personnes présentant un risque élevé d'ETCAF. Il n'a pas été possible cependant de retrouver des données de suivi sur l'efficacité de cet instrument, ni de détails sur les éléments de la liste de contrôle.

Un troisième instrument de dépistage, l'échelle de comportement lié à l'alcoolisation fœtale (Streissguth, Bookstein, Barr, Press, et Sampson, 1998) a permis de cerner des jeunes et des adultes qui présentaient un risque élevé de déficiences associées à l'ETCAF dans plusieurs établissements correctionnels. Il s'agit d'une échelle en 36 points de type oui/non remplie par une personne qui connaît bien les comportements de la personne évaluée. L'évaluation se fait par un simple calcul des réponses positives aux points relatifs au comportement personnel, aux émotions, à la communication et au langage, aux aptitudes sociales et aux interactions, aux habiletés motrices et aux activités, à la performance scolaire et au rendement au travail, ainsi qu'au fonctionnement physique et physiologique. Une série d'études ont été menées afin de vérifier l'utilité de l'échelle

de comportement : **1** une étude préliminaire axée sur la réduction de la longue liste de contrôle aux 36 points de la nouvelle échelle; **2** une étude de dépistage menée chez 134 patients de moins de 35 ans dans un établissement correctionnel afin de trouver lesquels étaient atteints du SAF ou des EAF (effets de l'alcool sur le fœtus); **3** l'étude normative qui a évalué la sensibilité de l'échelle avec un échantillon non clinique de 186 adultes qui attendaient dans une clinique et avaient des enfants de tous âges, et établi un coefficient de fiabilité élevé de l'échelle (coefficient de Cronbach 0.89); **4** l'étude sur la fiabilité de test-retest pour laquelle 41 patients avaient rempli des formulaires portant sur deux périodes différentes avec la même personne lors d'études précédentes; et **5** l'étude prévisionnelle, menée d'après des données sur 70 adultes ayant un diagnostic de SAF/EAF et de l'information recueillie à partir d'entrevues sur l'histoire de vie avec un soignant, un conjoint ou un informateur. L'un des avantages de l'échelle de comportement liée à l'alcoolisation fœtale (ECLAF) est qu'elle n'a pas de spécificité d'âge, de sexe ni de race. À ce jour, toute l'information sur l'ECLAF a été recueillie dans un contexte de recherche, par conséquent, des données relatives à sa performance dans des contextes de clinique et de dépistage renforceraient son utilité.

L'OBD Triage Institute, fondé en 1998 en Alberta, a élaboré un outil de dépistage préliminaire qui a été utilisé en Alberta et dans plusieurs autres provinces du Canada auprès d'enfants et d'adultes (Lawyrk, 2008).



Son modèle d'évaluation tient compte du fait que les parents biologiques d'enfants aiguillés vers une évaluation peuvent également être affectés par l'alcool. Ainsi enfants et parents ont été aiguillés vers l'Institute qui a beaucoup travaillé avec la protection de l'enfance, la justice pour les jeunes et les services correctionnels pour adultes. L'instrument est dit fiable autant pour les adultes que pour les enfants, et des aiguillages adéquats post-dépistage sont effectués vers des cliniques de diagnostic de l'ETCAF. Il semble que cet outil de dépistage s'inspire en grande partie du code de diagnostic à quatre chiffres. Les personnes éliminées lors du dépistage sont ensuite aiguillées vers d'autres ressources pertinentes. Les quatre critères primaires, qui s'appuient sur le travail de recherches antérieures (Streissguth, 1997) servent à dépister :

Comment un outil de dépistage prévu pour les enfants et les adolescents peut-il être adapté à des personnes déjà adultes? Streissguth et collègues en 1991 ont étudié le SAF chez les adolescents et les adultes et ont découvert quelques différences importantes par rapport au diagnostic des enfants. Certaines des caractéristiques physiques décrites par Streissguth et ses collègues pourraient servir à adapter des outils de dépistage existants à une population adulte. De plus, l'ajout d'un plus grand nombre de points relatifs aux troubles cognitifs, neuropsychologiques et d'apprentissage, suivant les constatations relatives aux effets de l'ETCAF dans la seconde enfance (Streissguth, Barr, Kogan et Bookstein, 1997), pourrait renforcer le dépistage du SAF et des troubles qui y sont associés chez les adultes.

1. **La confirmation d'une consommation d'alcool (de drogues) par la mère durant la grossesse et (ou) l'évaluation des indicateurs d'inférence statistique fondés sur des résultats de recherche probants.**
2. **Les anomalies physiques telles les caractéristiques cranio-faciales indicatrices, le retard de croissance, les dysmorphologies constatées à l'examen physique et les problèmes médicaux les plus communs chez les personnes affectées par l'alcool (et (ou) les drogues).**
3. **Les déficits neurologiques du développement et (ou) un parcours d'apprentissage irrégulier.**
4. **Les problèmes de comportement persistants documentés médicalement pour leur fréquence plus élevée chez les enfants, les jeunes et les adultes affectés par l'alcool.**

Le dépistage préalable à l'aiguillage vers une clinique de diagnostic est une responsabilité importante qui bénéficierait d'une approche cohérente. Fast et Conry (2004) affirment que

► **« des outils de dépistage de l'ETCAF doivent être élaborés et validés »**

(p. 162). La raison d'être de ces outils de dépistage serait de reconnaître les personnes présentant un risque élevé du SAF ou de l'un des troubles qui y sont associés. Il faudrait cependant



éviter de confondre ou de mal utiliser ces outils pour diagnostiquer l'ETCAF. Le diagnostic peut être établi après l'aiguillage vers un professionnel spécialisé ou vers une équipe de professionnels qui peut se charger des évaluations médicales et psychologiques pertinentes. Il existe des listes de cliniques de diagnostic de l'ETCAF et de ressources disponibles dans de nombreuses régions, par exemple la liste des cliniques de diagnostic de l'ETCAF de l'Alberta communiquée par l'Association des psychologues de l'Alberta, et le document en ligne *Creating a Foundation for FASD Diagnostic Capacity (Établir une base pour la capacité en matière de diagnostic de l'ETCAF)* par Guilfoyle (2006) qui présente un certain nombre de ressources relatives à l'évaluation en Ontario. Il y a également des sites Web qui fournissent de l'information sur les ressources relatives au diagnostic chez les adultes, comme le projet de répertoire du CanNorthwest FASD qui décrit les ressources existantes et la recherche en cours en Colombie-Britannique et au Yukon.

## 3.2

### **Le programme/clinique de diagnostic**

Selon le U.S. Institute of Medicine (1996, cité dans Hoyme et coll., 2005), si un clinicien spécialisé (p. ex., un psychologue) peut diagnostiquer les aspects neuro-comportementaux du SAF, les dysmorphologistes dont la spécialité est d'évaluer les anomalies médicales demeurent essentiels pour l'établissement d'un diagnostic médical complet. Cette division se retrouve fréquemment

dans la documentation sur l'ETCAF où les médecins chercheurs s'intéressent aux anomalies structurales, tandis que les psychologues centrent leur recherche sur les lésions neurologiques causées par l'exposition prénatale à l'alcool et sur les troubles intellectuels et comportementaux qui s'ensuivent (Pei et Rinaldi, 2004). La nécessité de faire appel à des spécialistes en médecine et en psychologie pour effectuer le diagnostic de l'ETCAF, présente souvent des difficultés, comme la plupart des cliniques médicales n'offrent habituellement pas cette diversité de spécialités. Par conséquent, dans tout le Canada et dans le monde entier, des cliniques spécialisées ou des programmes ont été créés afin de faciliter le diagnostic chez les enfants, les adolescents et les adultes exposés à l'alcoolisation fœtale responsable de l'ETCAF.

► **« En l'absence de test formel pour l'ETCAF, chercheurs et cliniciens diagnostiquent l'ETCAF par manifestation de symptômes puis reviennent sur ces anomalies afin de raffiner le diagnostic »**

(Pei et Rinaldi, 2004, p. 126). Une équipe multidisciplinaire d'évaluation est souvent invitée à participer au processus de diagnostic en raison de la symptomatologie variée de l'ETCAF et du changement de certains aspects pouvant survenir tout au long de la vie de la personne atteinte (Chudley, Kilgour, Cranston et Edwards, 2007). Ces équipes spécialisées peuvent se retrouver dans un hôpital ou un centre de santé communautaire. Pour les régions où la distance représente un obstacle empêchant de poser



un diagnostic de l'ETCAF chez les enfants, les adolescents et les adultes, il est possible de mettre sur pied des équipes virtuelles et mobiles (Chudley, Kilgour, Cranston et Edwards, 2007; Guilfoyle, 2006; McFarlane et Rajani, 2007). En général une équipe comporte au moins un médecin spécialisé dans les déficiences congénitales et diverses anomalies, telles la dysmorphologie faciale et d'autres problèmes de santé physique liés à l'ETCAF. Un psychologue fait partie de l'équipe, ainsi qu'un infirmier clinicien, un travailleur social, un ergothérapeute, des éducateurs, un orthophoniste, et d'autres membres se joignent parfois à l'équipe, comme des avocats en droit familial si nécessaire (Boland, Chudley et Grant, 2002; Chudley et coll., 2005). La composition des équipes de diagnostic peut varier suivant les ressources disponibles au sein des diverses communautés. Il existe certaines ressources pouvant aider à la constitution et au développement d'une équipe si diverse et hautement qualifiée (Dewane, Scott et Brems, 2005). L'annexe C décrit les rôles des membres de l'équipe du projet pilote de clinique de diagnostic de la Vancouver Island Health Authority, probablement typiques de ceux d'équipes multidisciplinaires semblables.

Un article de recherche publié récemment par Peadon, Fremantle, Bower et Elliott (2008) rend compte d'une étude portant sur 34 cliniques de diagnostic de l'ETCAF de l'Amérique du Nord, de l'Amérique du Sud, de l'Afrique, et de l'Europe qui ont effectué des évaluations de l'ETCAF chez des enfants. Alors que 85 % des questionnaires

remplis provenaient de cliniques de l'Amérique du Nord, les 15 % restants venaient de l'Amérique du Sud, de l'Afrique du Sud, de l'Italie et du Royaume-Uni, nous rappelant que l'ETCAF est vraiment un phénomène international. Même si cette étude portait sur le diagnostic chez les enfants, l'analyse du processus diagnostique, des modèles d'utilisation de services et la comparaison de la pratique clinique, comme le recommandent les lignes directrices publiées, sont analogues aux recherches dont il est question dans la présente section de l'examen de la documentation sur les services de diagnostic chez les adultes au Canada.

Peadon, Fremantle, Bower et Elliott (2008) font état des résultats suivants. Conformément aux lignes directrices concernant le diagnostic, les évaluations ont été effectuées par une **équipe multidisciplinaire** dans 97 % des cliniques étudiées. Dans 94 % des cliniques, certains membres ont suivi une **formation spécifique** dans le domaine de l'exposition prénatale à l'alcool chez les enfants. Des **évaluations neurocomportementales** ont été intégrées au processus de diagnostic dans 94 % des cas rapportés. Seulement 24 % des cliniques n'avaient pas de **critères d'aiguillage** précis. Environ 15 % des cliniques étudiées ont indiqué qu'elles offraient des services de diagnostic à des personnes de tous **âges**; en outre 15 % des cliniques étaient exclusivement pour les enfants; et les autres offraient des services à des bébés, des enfants, des adolescents et à quelques jeunes adultes. Pour ce qui est des sources de financement, il a été



rapporté que 26 % des cliniques fonctionnaient selon le régime de la rémunération des services. L'une de ces cliniques était située au Canada et les huit autres aux États-Unis. Les cliniques de l'Amérique du Sud, de l'Afrique du Sud, de l'Italie et du Royaume-Uni recevaient du financement provenant de subventions de recherche et (ou) de subventions fédérales. Les cliniques canadiennes et américaines avaient également recours à des **sources de financement**. Une étude d'envergure des cliniques canadiennes et des équipes effectuant l'évaluation chez les adultes améliorerait grandement notre compréhension de ce qui se fait déjà dans ce domaine et pourraient mener à un modèle de pratiques exemplaires axées sur une approche uniforme de l'évaluation et du diagnostic.

### 3.3

#### Processus et procédures d'évaluation

L'étape suivante du processus de diagnostic recouvre les procédés d'admission à la clinique ou au programme de l'ETCAF (voir la liste de contrôle de pré-évaluation à l'annexe D). Dewane, Scott et Brems (2005) expliquent que cela peut comprendre une évaluation de l'admissibilité aux services de diagnostic effectuée par un membre de l'équipe (habituellement le coordonnateur de l'équipe), d'après les documents présentés et les critères déterminés par l'équipe. Parmi les critères d'admissibilité, notons les conditions

d'âge, la confirmation d'une exposition prénatale à l'alcool, la gravité des symptômes du client, la raison de l'aiguillage, le degré de nécessité, le niveau actuel de soutien assuré par les services communautaires, ou l'utilité du diagnostic.

Plusieurs ressources décrivent le modèle clinique suivant : un rendez-vous d'un jour en clinique est fixé, au cours duquel seront effectuées toutes les évaluations par chacun des praticiens pour ensuite émettre un diagnostic à la fin de la journée (Dewane, Scott et Brems, 2005 ; McFarlane, 2008). Certains tests psychologiques peuvent exiger près d'une demi-journée de plus et l'évaluation s'étend alors sur une période de deux jours. C'est la clinique qui s'occupe de toutes les évaluations, des entrevues, de la collecte de l'information, qui établit le diagnostic, fait des recommandations et produit un rapport écrit le jour de la consultation (McFarlane, 2008). Le diagnostic et les recommandations sont habituellement présentés au cours d'une réunion avec le client et des membres de son réseau de soutien. Lors de cette réunion, l'équipe présente habituellement le code de diagnostic et explique les résultats. Les membres de l'équipe ont également la possibilité de faire part de leurs observations et de leurs recommandations. La personne et sa famille ou les amis qui la soutiennent peuvent poser des questions à ce moment-là, ainsi qu'au cours des séances de suivi prévues et (ou) de consultations auprès d'autres ressources communautaires.



Voici des exemples de cliniques de diagnostic canadiennes qui évaluent la présence possible d'ETCAF chez les adultes.

### A. **Projet d'évaluation et de diagnostic chez les adultes**

Le Projet d'évaluation et de diagnostic chez les adultes est situé à Whitehorse, au Yukon. Ce projet pilote a vu le jour en mars 2005 et se poursuivra jusqu'à la fin de la période prévue en mars 2009. Son objectif est d'assurer des services d'évaluation et de diagnostic aux adultes du Yukon, prioritairement à ceux qui risquent la prison ou qui attendent à la vie d'un parent. Les services comprennent également l'élaboration et la mise en oeuvre d'un plan d'action fondé sur les résultats des évaluations et les recommandations de l'équipe. À ce jour, sur 28 adultes évalués, 26 ont reçu un diagnostic d'ETCAF. L'un d'entre eux passe actuellement des tests médicaux supplémentaires.

### B. **Asante Centre for Fetal Alcohol Syndrome**

L'Asante Centre for Fetal Alcohol Syndrome en Colombie-Britannique décrit dans sa documentation le processus d'évaluation de l'adulte suivant :

- 1. Un rendez-vous à la clinique est fixé, soit par accès direct (dans ce cas un infirmier clinicien en soins de santé**

**familiale et un travailleur de soutien familial du Centre aident la personne à rassembler l'information requise pour l'évaluation) ou à la suite de l'aiguillage d'un médecin. Les documents nécessaires comprennent le certificat de naissance, le dossier médical, le dossier scolaire, les évaluations antérieures et la confirmation de consommation d'alcool par la mère.**

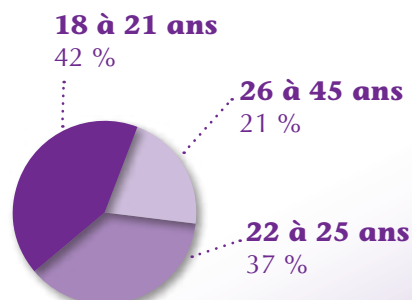
- 2. Comme l'indique la documentation de l'Asante Centre, l'évaluation même, d'une durée de 1,5 à 2 jours, comporte quatre éléments :**
  - a. L'évaluation médicale au cours de laquelle le médecin mesure les yeux et d'autres traits faciaux, examine les motricités fine et générale, les réflexes, la taille, le poids et l'audition;**
  - b. L'évaluation psychologique comprend des tests de mémoire, d'aptitude à la résolution de problèmes, d'aptitude intellectuelle et de capacité cognitive;**
  - c. L'évaluation de la parole et du langage pour examiner l'aptitude à communiquer et le schéma de communication;**
  - d. Des entretiens avec la personne évaluée et ses accompagnateurs afin de les renseigner sur ses besoins.**

### C. Lakeland FASD Centre

Le Lakeland FASD Centre situé à Cold Lake, en Alberta et desservant une vaste région rurale a commencé à s'intéresser au diagnostic chez les adultes en 2000. Son équipe de diagnostic comprend un médecin, un neuropsychologue, un clinicien en santé mentale, un représentant juridique, un coordonnateur pour personnes ayant une déficience développementale, un agent de liaison autochtone, un conseiller en toxicomanie et un coordonnateur d'équipe. Son modèle d'évaluation consiste en une étape pré-clinique au cours de laquelle le coordonnateur de l'équipe remplit le formulaire initial d'admission dont les informations lui permettent de décider si la personne est admissible à une évaluation complète. Les critères de base requis pour poursuivre le processus sont d'avoir des antécédents confirmés d'exposition prénatale à l'alcool et de résider dans la zone desservie par la clinique.

Les frais sont actuellement de 1 000 \$ pour les honoraires du neuropsychologue et du médecin. Il y a des frais supplémentaires pour la rémunération du médecin qui doit s'absenter de son cabinet, ainsi que la facturation pour un patient en clinique de diagnostic. C'est la clinique qui s'occupe de toutes les évaluations, des entrevues, de la collecte de l'information, de l'établissement du diagnostic, des recommandations et du rapport écrit le jour de la consultation. En outre, on a fait valoir que certains adultes ne se présentent pas le jour prévu pour leur consultation à la

▷ **Figure 2**  
À ce jour, la clinique a vu  
41 adultes de 18 à 45 ans :



clinique, alors que toute l'équipe est réunie et prête à travailler, ce qui constitue une difficulté supplémentaire.

▷ À ce jour, la clinique a vu 41 adultes de 18 à 45 ans : 18 à 21 (42 %), 22 à 25 (37 %) et 26 à 45 (21 %). La répartition entre femmes (55 %) et hommes (45 %) vus à la clinique est presque égale. Tous ces adultes ont reçu un diagnostic relatif à l'un des troubles de l'ETCAF. La plupart des adultes évalués à la clinique ont reçu un diagnostic de TNDLA, avaient des problèmes de santé importants (95 %), et avaient un QI de plus de 70 (71 %). La plupart des adultes vus à la clinique ont des enfants (60 %) mais les enfants de 40 % de ces parents se font garder par d'autres personnes.

Les principaux problèmes de 22 des adultes ayant reçu un diagnostic à cette clinique de 2001 à 2004 avaient trait au travail, à la santé physique,



à la santé mentale, aux démêlés avec la justice, à la vie autonome, aux finances et à la toxicomanie. Après l'établissement de leur diagnostic, les adultes peuvent bénéficier d'un soutien adapté qui peut les aider à relever ces défis au sein de leur communauté, d'où la pertinence du diagnostic.

McFarlane et Rajani (2007) font l'analyse des facteurs décisifs et des défis à relever pour assurer la réussite des cliniques de diagnostic de l'ETCAF en région rurale notamment, mais aussi de toutes les cliniques de diagnostic en général. Les facteurs décisifs incluaient la sélection et la coordination de l'équipe, ainsi que le développement et la gestion de l'équipe. La volonté d'offrir des services axés sur le client et la famille et l'établissement de liens culturels au sein de la communauté sont également considérés importants pour un modèle de clinique de diagnostic.

### 3.4

#### **Critères de diagnostic et prise de décision**

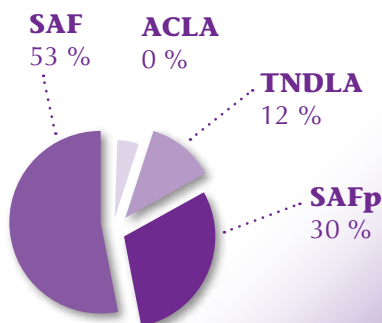
Les évaluations cliniques constituent l'élément le plus important du processus de diagnostic. Il s'agit d'un processus complexe qui « requiert la prise en considération de multiples domaines professionnels » (Fryer, 2008, p. 18). La présente section fait état essentiellement de la

documentation fondée sur des données probantes décrivant la recherche sur les facteurs à prendre en considération pour le diagnostic lorsqu'on évalue des adultes et les outils et techniques utilisés dans le processus du diagnostic. Il existe des protocoles détaillés pour le diagnostic du SAF et des déficiences qui y sont associées pour les enfants et les adolescents, mais en ce qui concerne les adultes, ces protocoles en sont encore aux tous premiers stades de leur élaboration (Astley et Clarren, 1999, 2000; Burd et Martsolf, 1989).

L'ETCAF est un ensemble de troubles aux multiples facettes – il comprend une vaste gamme de caractéristiques, variables et liées à l'âge, mais qui doivent être prises en considération pour diagnostiquer le SAF et les déficiences qui y sont associées (Burd, Cotsonas-Hassler, Martsolf et Kereshian, 2003; Streissguth et coll., 1991). Pei et Rinaldi (2004) signalent que l'Institute of Medicine dans son rapport de 1996 s'est intéressé à la question du manque de clarté dans le diagnostic en définissant un ensemble d'anomalies congénitales et de déficiences causées par l'exposition prénatale à l'alcool. Chacune de ces catégories de l'ETCAF s'appuie sur les quatre critères de diagnostic traditionnels (c.-à-d., l'exposition prénatale à l'alcool, les retards de croissance, les caractéristiques neurologiques du développement et du comportement et les traits faciaux distinctifs), mais de façon plus détaillée et spécifique. Les diagnostics se rattachant à l'ETCAF comprennent : ① le syndrome d'alcoolisation

foétale (SAF) qui se rapporte à une personne présentant un retard de croissance, certains traits faciaux et des anomalies cérébrales; ② le SAF partiel (SAFp) qui se rapporte à des personnes présentant certaines des caractéristiques du SAF mais pas toutes – dénommé antérieurement effets de l'alcool sur le fœtus (EAF); et ③ les troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (TNDLA) qui englobent un ensemble de dysfonctionnements du système nerveux central (SNC) associé à l'exposition prénatale à l'alcool. L'autre catégorie importante faisant partie de l'ETCAF est celle des anomalies congénitales liées à l'alcool (ACLA), rarement mentionnées dans la documentation sur le diagnostic de l'ETCAF fondée sur des données probantes. Une étude finlandaise (Autti-Ramo et coll., 2006) fait état d'une répartition, selon les quatre types de diagnostic présentés ci-dessus, de 77 personnes âgées de 8 à 20 ans évaluées d'après leurs caractéristiques physiques ; 95 % d'entre elles ont reçu un diagnostic d'ETCAF selon la répartition suivante entre les catégories de diagnostic :

**Figure 3**



Ces quatre catégories de diagnostic se retrouvent dans les lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic de l'ETCAF (Chudley et coll., 2005).

Peadon et collègues (2008) sont d'avis que

► **« le diagnostic de l'ETCAF est compliqué par les débats où l'on s'interroge sur quels seraient les critères de diagnostic les plus pertinents »**

ainsi que par la publication de nombreuses lignes directrices au cours des dix dernières années (p. 18). Ainsi, d'après les conclusions de l'étude de Peadon, les chercheurs et les cliniciens se fondent sur plus d'un ensemble de critères de diagnostic ou encore adaptent à leur manière les lignes directrices publiées (c.-à-d., presque le tiers des cliniques étudiées indiquent ce résultat). Une approche uniforme du diagnostic selon les résultats des pratiques exemplaires relatives aux outils et techniques d'évaluation utilisés pour les adultes permettrait de réaliser d'importants progrès dans ce domaine et de comparer facilement les constatations issues de la recherche et de la pratique.

Une pratique de pointe en matière de diagnostic de l'ETCAF a vu le jour en Amérique du Nord à la suite de normes établies par le U.S. Institute of Medicine (Stratton, Howe et Battaglia, 1996) et de l'utilisation du code de diagnostic à quatre chiffres (Astley et Clarren, 1996). Le diagnostic repose largement sur des systèmes



de classification qui fournissent une description des caractéristiques qui sont associées à un état pathologique ou une maladie. Astley et Clarren, se fondant sur les statistiques du Réseau de diagnostic et de prévention du SAF de l'État de Washington, ont mis au point une nouvelle méthode détaillée et reproductible qui permet de diagnostiquer la gamme complète des troubles chez les patients qui ont été exposés à l'alcool avant la naissance. Cette nouvelle méthode de diagnostic, nommée le *Code de diagnostic à quatre chiffres*, qui s'appuie sur des échelles de mesures quantitatives objectives et des définitions de cas spécifiques, permet de faire des diagnostics plus exacts et reproductibles. Les quatre chiffres du code représentent l'ampleur de la manifestation des quatre critères de diagnostic principaux du SAF : ① retard de croissance, ② traits faciaux caractéristiques du SAF, ③ lésion ou dysfonctionnement du système nerveux central (SNC), et ④ exposition prénatale à l'alcool. L'ampleur de la manifestation de chaque caractéristique est classée à part sur une échelle de Likert à quatre points (où 1 signifie une absence complète des caractéristiques du SAF et 4 une présence forte « classique »). Un code diagnostique à quatre chiffres individuel est ensuite établi après une évaluation minutieuse menée par une équipe interdisciplinaire de professionnels. Cet outil de diagnostic a été utilisé pour de nombreux cas cliniques et de recherche, et a été adopté comme outil d'évaluation préféré des lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic de l'ETCAF. Astley (2003) indique que « plus de 50 équipes cliniques multidisciplinaires

des États-Unis et du Canada se servent maintenant du code de diagnostic à quatre chiffres dans un vaste réseau d'établissements cliniques et de services sociaux » (p. 3). Chudley, Kilgour, Cranston et Edwards (2007) ont mentionné que « des modifications du code à quatre chiffres sont utilisées dans de nombreuses cliniques de toute l'Amérique du Nord pour le diagnostic chez les enfants et les adultes » (p. 264).

Cependant, pour ce qui est de l'évaluation des adultes susceptibles d'être atteints de l'ETCAF, certains ajustements doivent être apportés selon notre compréhension et nos évaluations actuelles (Chudley, Kilgour, Cranston et Edwards, 2007). Burd, Cotsonas-Hassler, Martsolf et Kerbeshian (2003) ont mis au point un instrument visant à évaluer la gravité du SAF et des troubles qui y sont associés (SAFp et TNDLA) chez les enfants, les adolescents et les adultes (âgés de 1 mois à 56 ans). Cet instrument préliminaire (voir l'annexe E), qui mesure notamment la croissance, les traits faciaux, la comorbidité neuropsychiatrique, le sommeil, les services utilisés, ainsi que les indices de Vineland (c.-à-d., les échelles de comportement socio-adaptatif de Vineland), repose sur l'évidence empirique que les troubles mentaux comorbides sont fortement associés au diagnostic du SAF ou du SAFp. Ces auteurs insistent sur l'urgence qu'il y a pour les milieux de la recherche et de la pratique de délaissier la dysmorphie (traits faciaux et troubles de la croissance tels le rétrécissement des fentes palpébrales ou l'absence de sillon naso-labial) comme principale caractéristique diagnostique



du SAF et du SAFp au profit des « lésions cérébrales ou dysfonctionnement cérébral qui se manifestent sous la forme de troubles communs du développement et de maladie mentale et qui constituent le principal problème causé par l'exposition prénatale à l'alcool » (p. 704).

### A. Évaluation de la dysmorphologie

Peu de rapports ont été publiés sur la dysmorphologie chez les adultes atteints du SAF. Ce sujet a toutefois été abordé par Streissguth et ses collègues (1991) qui ont évalué 91 adolescents et adultes atteints du SAF et trouvé qu'ils présentaient moins de traits faciaux distinctifs que lorsqu'ils étaient enfants. Trois caractéristiques cependant demeuraient souvent – des anomalies de l'œil, le rétrécissement des fentes palpébrales et des malformations du sillon naso-labial et des lèvres. Ces signes aident à reconnaître les adultes atteints du SAF qui n'ont pas reçu de diagnostic lorsqu'ils étaient enfants. D'autres observations relatives à des changements d'ordre physique ont été indiquées par Lemoine (2003) dans son examen de suivi sur 25 ans de 105 adultes qui avaient été évalués et avaient reçu un diagnostic dans l'enfance. Il a constaté que d'autres anomalies faciales avaient changé (p. ex., le nez et le menton), alors que les déficiences intellectuelles et le comportement mésadapté persistaient.

L'examen physique traditionnel des critères dysmorphologiques comprend habituellement des mesures de croissance staturo-pondérales et de la circonférence du crâne (Streissguth et coll.,

1991). Le SAF modifie la distribution normale de la taille et de la circonférence de la tête d'environ deux écarts types en-dessous de la moyenne de la population adolescente et adulte. Cependant, Streissguth et collègues (1991) ont trouvé que 28 % de leur échantillon d'adolescents et d'adultes avaient un tour de tête normal, et que 16 % se trouvaient dans la moyenne pour la taille. Il a été démontré que le SAF avait des effets moins uniformes sur le poids, même si l'insuffisance pondérale est particulièrement typique chez le jeune enfant atteint de ce trouble. Parmi les adolescents et les adultes de cette étude réalisée en 1991, 25 % de ceux qui avaient un diagnostic de SAF et 50 % de ceux qui étaient atteints des EAF (connus maintenant comme le SAF partiel) n'avaient pas un poids inférieur à la norme. Aucune différence selon le sexe n'a été indiquée pour les paramètres de croissance, ni aucun retard significatif au début de la puberté.

L'autre examen classique des traits faciaux caractéristiques (c.-à-d., le rétrécissement des fentes palpébrales, l'hypoplasie médio-faciale, l'aplatissement du sillon naso-labial et la minceur de la lèvre supérieure) indique une spécificité du SAF, mais d'aucun autre diagnostic de l'ensemble des troubles (Streissguth et coll., 1991). Ces traits faciaux sont parmi les plus variables des caractéristiques tout au long de l'évolution du SAF (Burd, Cotsonas-Hassler, Martsolf et Kerbeshian, 2003). Streissguth et coll. (1991) ont constaté que les traits faciaux devenaient moins distinctifs avec le temps, bien qu'ils laissent entendre que chez de nombreux adolescents et adultes, « les anomalies



oculaires, le rétrécissement des fentes palpébrales et les malformations du sillon naso-labial et des lèvres demeurent des caractéristiques de diagnostic utiles » (p. 1964). Cette étude signale néanmoins la croissance continue de quatre parties du visage : ① le nez pour deux dimensions – la hauteur de la voûte nasale et la longueur du nez de la racine à la pointe; ② la croissance de la région médio-faciale corrigeant l'hypoplasie antérieure; ③ un modelage amélioré du tissu mou du sillon naso-labial et de la lèvre supérieure ④ la croissance continue du menton.

L'un des obstacles que doivent affronter les cliniciens habitués à diagnostiquer le SAF chez l'enfant est que la plupart des personnes atteintes de l'ETCAF (c.-à-d., diagnostics de SAFp, de TNDLA ou d'ACLA) ne présentent pas toujours d'anomalies de croissance et peu ou pas des dysmorphies classiques que l'on retrouve habituellement chez les enfants atteints du SAF (Chudley, Kilgour, Cranston et Edwards, 2007). C'est pour cela qu'il a pu y avoir absence ou erreur de diagnostic chez de nombreux adultes qui auraient dû recevoir l'un de ces diagnostics. Par conséquent, ces personnes arrivent à l'âge adulte sans le diagnostic correct. Pour Burd, Cotsonas-Hassler, Martsof et Kerbeshian (2003), étant donné la situation, il serait préférable de centrer l'évaluation des adultes sur le développement neurologique plutôt que sur la dysmorphie (c.-à-d., les traits faciaux et les retards de croissance).

## B. Évaluation des anomalies cérébrales et neurologiques

Les effets neuro-anatomiques causés par l'exposition prénatale à l'alcool sont bien documentés dans les travaux de recherche. Une série d'études ont examiné les anomalies du SNC liées au SAF et aux troubles qui y sont associés dans le but de mieux comprendre le fonctionnement du cerveau. Les anomalies anatomiques, notamment celles des régions du corps calleux, du cortex et du ganglion basal ont été associées aux déficits du développement et du comportement relatifs à l'intelligence, au développement du langage, au fonctionnement spatio-visuel ainsi qu'à l'attention et la mémoire (Bookstein, Streissguth, Connor et Sampson, 2006; Mattson et Riley, 1997). Les progrès technologiques dans le domaine de l'imagerie par résonance magnétique (IRM) et l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) ont favorisé l'accès à une cartographie beaucoup plus précise de ces anomalies chez les enfants, les adolescents et les adultes (Swayze et coll., 1997). Ainsi, Malisza et collègues (2005) ont évalué le fonctionnement de la mémoire de travail spatiale chez des enfants et des adultes atteints de l'ETCAF en utilisant la technologie de l'IRM. Ces chercheurs ont découvert que les adultes atteints de l'ETCAF présentaient une activité fonctionnelle accrue des cortex frontal



inférieur et médial en comparaison avec l'activité observée chez la population de contrôle de même âge et de même sexe. Sowell et coll. (2002) ont constaté que la croissance du cerveau continue d'être affectée négativement pendant une bonne partie de l'âge adulte. Les aires les plus atteintes par l'exposition prénatale à l'alcool étaient le frontal et le pariétal inférieur, ce qui pourrait expliquer certains troubles du comportement caractérisés des personnes atteintes de l'ETCAF. Le prolongement des modifications de la structure cérébrale à l'âge adulte a mené Bookheimer et Sowell (2005) à examiner la pertinence d'une IRM fonctionnelle (c.-à-d., en évaluant l'activation cérébrale au cours de tests de mémorisation immédiate) et structurale chez des adultes atteints de l'ETCAF. Cependant les résultats de l'IRM posent problème, car il n'y a pas suffisamment de données sur des populations de contrôle pour bien évaluer le niveau ou la magnitude d'activation de fonctions cérébrales spécifiques qui indiquerait une déficience liée à l'ETCAF.

Dans une étude publiée en 2002, Bookstein, Streissguth, Sampson, Connor et Barr ont cerné, en utilisant les techniques d'IRM, 35 points de repère céphalométriques distinctifs chez 90 adultes atteints du SAF comparés à ceux du groupe témoin sans diagnostic de SAF. Une autre étude où on a examiné certaines caractéristiques neuro-anatomiques (taille et forme du cervelet; configuration des points de repère sous-corticaux, avec la taille et la forme du corps calleux) associées à des déficits des fonctions exécutives dans un échantillon de 180 adolescents et adultes

(120 ayant un diagnostic d'ETCAF et 60 témoins assortis) chez lesquels l'examen de l'IRM cérébrale a permis de détecter des lésions (Bookstein, Streissguth, Connor et Sampson, 2006).

Par le biais d'une approche technologique similaire, Fagerlund et coll. (2006) ont étudié l'encéphale de dix adolescents et jeunes adultes atteints de l'ETCAF en utilisant la spectroscopie de résonance magnétique (SRM), et ils ont indiqué que l'exposition prénatale à l'alcool semblait altérer de façon permanente (altérations neurochimiques) le métabolisme de nombreuses parties du cerveau (p. ex., le cortex pariétal et frontal, le corps calleux). Ces résultats confirment ceux de Kodituwakku, Kalberg et May (2001) sur les déficits du fonctionnement exécutif et ceux de Mattson, Schoenfeld et Riley (2001) qui ont constaté que les personnes atteintes de l'ETCAF éprouvaient des difficultés en résolution de problèmes ainsi qu'en planification et en souplesse d'adaptation sur le plan du processus de la réflexion.

Riley, McGee et Sowell (2004) ont résumé une décennie d'utilisation des techniques d'imagerie cérébrale pour l'évaluation du fonctionnement du cerveau chez les enfants et les adultes atteints de l'ETCAF. Ils en concluent que la microcéphalie et les anomalies structurales qui affectent le cervelet, le corps calleux et le ganglion basal sont courantes chez les personnes exposées à l'alcool. Plus récemment, Sowell et collègues (2008) ont utilisé l'IRM pour examiner chez les enfants et les jeunes adultes la configuration des dysmorphologies



cérébrales. Cette recherche a fait ressortir de nouvelles associations, notamment entre l'épaisseur corticale de certaines zones du cerveau et les personnes atteintes de l'ETCAF, comparé à la population témoin. Il est possible que les futurs tests diagnostiques par les techniques de l'imagerie cérébrale améliorent notre compréhension des mécanismes en jeu dans les troubles du comportement depuis longtemps reconnues chez les personnes atteintes de l'ETCAF.

L'étude des anomalies neuro-anatomiques a mené à un consensus dans le milieu de la recherche sur les effets permanents de l'exposition prénatale à l'alcool. Les conséquences de ces déficiences sont recensées dans la section suivante sur l'apprentissage fonctionnel.

### C. Évaluation des troubles neurologiques du développement et du comportement

#### ► « **Les effets de l'exposition prénatale à l'alcool sur les plans comportemental et cognitif font partie des conséquences les plus dévastatrices d'une telle exposition** »

(Mattson et Riley, 1997, p. 4). Pourtant, comme l'indiquent Malisza et collègues (2005, p. 1150), de nombreux symptômes ne sont pas spécifiques, et aucun profil neurodéveloppemental n'a été défini ». Ces chercheurs ont constaté que les adultes atteints du SAF présentaient une activité

fonctionnelle accrue du cortex frontal inférieur et médial en comparaison avec celle du groupe témoin de même âge et de même sexe.

La gamme des anomalies neurologiques étudiées dans la documentation de recherche comprend :

#### **la microcéphalie ou des antécédents de retard de développement**

(Streissguth et coll., 1991)

#### **les troubles déficitaires de l'attention**

(Kerns, Don, Mateer et Streissguth, 1997; Streissguth et coll., 1991)

#### **les troubles d'apprentissage, les déficits cognitifs et (ou) intellectuels**

(Kerns, Don, Mateer et Streissguth, 1997; Streissguth et coll., 1991)

#### **l'épilepsie** (Streissguth et coll., 1991)

#### **l'attention auditive et visuelle**

(Chan, 1999; Connor, Streissguth, Sampson, Bookstein et Barr, 1999)

#### **la fonction de mémoire verbale**

(Kerns, Don, Mateer et Streissguth, 1997)

#### **le contrôle moteur** (Connor, Sampson, Streissguth, Bookstein et Barr, 2006)

Les personnes atteintes de l'ETCAF ont souvent de nombreux problèmes neuro-comportementaux qui interagissent et leur causent d'importantes difficultés relatives au traitement exact de



l'information et à leurs relations avec le monde extérieur. Le fonctionnement adulte est affecté par des problèmes d'impulsion caractérielle et de discernement des liens de cause à effet, l'incapacité à généraliser l'information et à comprendre les concepts et la pensée abstraite, des troubles de la mémoire à court terme et la difficulté à traiter l'information, notamment l'information auditive.

Les recherches sur les déficits cognitifs chez les adultes qui présentent un certain degré de dysfonctionnement du SNC dû à une exposition prénatale à l'alcool ont été axées principalement sur le QI et les tests de réussite chez les enfants dont les facultés intellectuelles se situent généralement au-dessous de la moyenne. Quelques études ont suivi cette population à l'âge adulte (Streissguth et coll., 1991), et plusieurs ont approfondi la question des déficits cognitifs des adultes atteints du SAF, et dont le QI se situe au-dessous de la moyenne et au-dessus de la moyenne (Kerns, Don, Mateer et Streissguth, 1997). C'est l'échelle d'intelligence pour adultes de Wechsler, forme révisée ou l'échelle révisée d'intelligence de Wechsler pour les adultes qui a été l'outil le plus utilisé dans ces études (p. ex., Grant, Huggins, Connor et Streissguth, 2005; Kerns, Don, Mateer et Streissguth, 1997; Streissguth et coll., 1991). Il semble que les résultats des recherches dans ce domaine expliquent les difficultés

fonctionnelles que les personnes atteintes d'ETCAF éprouvent à l'école, au domicile et dans les établissements communautaires.

La documentation de recherche clinique témoigne du peu d'uniformité dans les techniques et instruments de mesure du rendement scolaire et de l'apprentissage fonctionnel. Ainsi, l'indice de gravité de la toxicomanie (5<sup>e</sup> éd.), qui évalue la gravité du problème dans sept domaines, notamment la santé, le travail, la justice, la famille et les relations sociales, la consommation d'alcool ou d'autres drogues et les troubles psychiatriques et émotionnels a été utilisé par Grant, Huggins, Connor et Streissguth (2005), mais dans aucune autre des recherches examinées. Dans la même étude, Grant et collègues ont trouvé que sur les onze femmes auxquelles on avait administré le bref inventaire des symptômes (une liste de contrôle de symptômes psychiatriques de 53 points, appelée Brief Symptom Inventory en anglais), 55 % avaient des symptômes relevant d'un diagnostic psychiatrique. Ce résultat correspondait à celui de Famy, Streissguth et Unis (1998), qui avaient cependant utilisé un autre instrument pour mesurer la dépression. Dans leur étude de suivi, Streissguth et collègues (1991) se sont servis de l'échelle de comportement socio-adaptatif de Vineland pour évaluer l'apprentissage fonctionnel chez les personnes ayant déjà un diagnostic de SAF. L'évaluation des aptitudes à la vie quotidienne, de la socialisation et de la communication selon cette mesure de l'apprentissage fonctionnel a indiqué un niveau



correspondant environ à l'âge de sept ans pour les adolescents et les adultes ayant participé à l'étude.

► **Ce test a révélé de sérieux déficits tels « ne pas tenir compte des conséquences de ses actes, le manque d'initiative pertinente, la faible réceptivité aux repères sociaux subtils et le manque d'amitiés réciproques »**

(p. 1965). L'évaluation a révélé chez tous les participants de cette étude un niveau « élevé » de ce comportement mésadapté (62 %) ou un niveau « moyen » de dysfonctionnement (38 %). Parmi les comportements mésadaptés figuraient le manque de concentration et la recherche de l'attention, l'obstination ou la maussaderie, le retrait social, les taquineries ou l'intimidation, le fait de pleurer ou de rire sans raison, l'impulsivité et des périodes de grande anxiété. La section suivante sera consacrée à ces types de déficits du comportement adaptatif.

#### D. Évaluation des séquelles

Les déficiences primaires associés à l'ETCAF sont des caractéristiques et des comportements qui se reflètent au niveau des structures et des fonctions cérébrales des personnes exposées à l'alcool (anomalies structurales et troubles comportementaux et neurocognitifs). Les répercussions secondaires associées à

ces déficiences primaires sont celles avec lesquelles la personne n'est pas née, mais qui vont plutôt se développer avec le temps à cause de l'ajustement médiocre de la personne à son milieu (Streissguth, Barr, Kogan et Bookstein, 1997), et elles relèvent habituellement du domaine des problèmes d'ordre social. C'est ce qui apparaît dans les trois profils d'adultes typiques du Lakeland Centre for FASD (McFarlane, 2008).

**Profil adulte 1 :** Présente des difficultés d'ordre physique, manque d'aptitudes élémentaires à la vie quotidienne, vie de dépendance, a des problèmes de compétence sociale et des difficultés à établir un budget et à trouver un emploi.

**Profil adulte 2 :** Manque de capacité réel malgré les apparences, fait preuve de mauvais jugement, manque de structure interne et incapacité à se défendre.

**Profil adulte 3 :** A des problèmes de santé mentale, des problèmes de toxicomanie, peut avoir des problèmes d'ordre sexuel, a des difficultés à assumer le rôle parental et peut avoir des démêlés avec la justice ou des rapports avec le système judiciaire.

Dans leur étude sur certains des problèmes relatifs au diagnostic de l'ETCAF chez les adultes, Chudley, Kilgour, Cranston et Edwards (2007) font remarquer que le terme « déficiences secondaires » a été introduit en 1996 par Streissguth et collègues dans une étude longitudinale portant sur les



enfants, les adolescents et les adultes atteints du SAF et des EAF (dénommé à présent le SAFp). Les problèmes secondaires communs mentionnés dans la documentation comprennent :

**les problèmes de santé mentale** (p. ex., Barr et coll., 2006; Bhatara, Loudenberg et Ellis, 2006; Boland, Chudley et Grant, 2002; Streissguth, Barr, Kogan et Bookstein, 1997; Wright et associés, 2004)

**les difficultés scolaires** (p. ex., Chudley, Kilgour, Cranston et Edwards, 2007; Clarke, Tough, Hicks et Clarren, 2005; Duquette, Stodel, Fullarton et Hagglund, 2006; Famy, Streissguth et Unis, 1998; Lemoine, 2003; Streissguth, Barr, Kogan et Bookstein, 1997)

**les démêlés avec la justice y compris la détention** (Chudley, Kilgour, Cranston et Edwards, 2007; Clarke, Tough, Hicks et Clarren, 2005; Famy, Streissguth et Unis, 1998; Lemoine, 2003)

**le comportement sexuel inapproprié** (Chudley, Kilgour, Cranston et Edwards, 2007; Clarke, Tough, Hicks, et Clarren, 2005; Famy, Streissguth et Unis, 1998; Lemoine, 2003)

**la toxicomanie** (Chudley, Kilgour, Cranston et Edwards, 2007; Clarke et coll., 2005; Famy, Streissguth et Unis., 1998; Lemoine, 2003)

Trois problèmes secondaires supplémentaires se retrouvent uniquement chez les adultes : **vie de dépendance, problèmes d'emploi et difficultés à assumer le rôle parental**. Alors que les problèmes susmentionnés se rapprochent davantage de problèmes sociaux, les suivants sont plus représentatifs d'une déficience secondaire, notamment celles dont le diagnostic relève du domaine de la santé mentale. Dans une étude auprès de 25 adultes atteints du SAF ou de l'ETCAF, Famy, Streissguth et Unis (1998) ont constaté que 92 % d'entre eux répondaient aux critères de dépendance passée ou présente à l'alcool ou à d'autres drogues, 48 % présentaient des troubles de la personnalité, plus particulièrement des troubles de la personnalité évitante, dépendante ou antisociale, 44 % de la dépression, 40 % des troubles psychotiques et 20 % des troubles bipolaires et anxieux.

Les problèmes mentaux associés à l'ETCAF occupent une place importante dans la documentation (p. ex., Barr et coll., 2006; Bhatara, Loudenberg et Ellis, 2006; Boland, Chudley et Grant, 2002; Streissguth, Barr, Kogan et Bookstein, 1997; Wright et associés, 2004). Barr et collègues (2006), dans une étude longitudinale de 25 ans auprès de plus de 400 personnes exposées à l'alcool (comparativement à celles dont la mère fumait des cigarettes lors de la grossesse), ont constaté que les personnes exposées à l'alcool présentaient plus de deux fois plus de risques de troubles somatoformes, de troubles de dépendance à l'alcool ou à d'autres drogues, de traits ou troubles de la personnalité



paranoïaque, passive-agressive et antisociale et d'autres troubles de la personnalité que celles du groupe témoin. Il n'y a cependant pas de lien de causalité entre les déficiences primaires et secondaires. Dubovsky (2008) fait une mise en garde contre les erreurs de diagnostic possibles en raison de la ressemblance entre les troubles neurologiques du développement liés à l'alcool et de nombreux autres troubles mentaux ou déficiences développementales. Établir un diagnostic différentiel d'ETCAF plutôt que de l'une des innombrables autres possibilités dépend avant tout des antécédents de consommation d'alcool par la mère pendant la grossesse.

► **« Un diagnostic différentiel peut comprendre des déficiences associées à des retards de croissance et des anomalies faciales, ou celles qui incluent à la fois des caractéristiques de troubles cognitifs et comportementaux »**

(Burd, Cotsonas-Hassler, Martsolf et Kerbeshian, 2003, p. 684). Pour établir un diagnostic différentiel pour des adultes atteints du SAF ou du SAFp, il faut tenir compte des antécédents de consommation d'alcool de la mère pendant la grossesse, de l'examen physique et de l'analyse chromosomique et (ou) de l'examen moléculaire spécifique. Afin de distinguer le SAF et le SAFp d'autres causes de troubles cognitifs touchant la mémoire et le fonctionnement exécutif, il faut également procéder à un examen neuropsychologique approfondi pour les adultes atteints de l'ETCAF.

Les conclusions de Duquette, Stodel, Fullarton et Hagglund (2006) contrastent avec celles de Streissguth et coll., 1997 sur les difficultés scolaires. Dans le cadre d'une étude qualitative auprès de 8 jeunes de 15 à 20 ans, Duquette et ses collègues ont recueilli de l'information sur leur diagnostic et leurs caractéristiques personnelles, leur parcours et leurs résultats scolaires, ainsi que sur leur appartenance sociale par le biais de questionnaires et d'entretiens approfondis. Ils ont constaté que les attentes des parents en ce qui a trait à l'achèvement des études secondaires, le soutien reçu et la défense des intérêts influent directement sur l'intention du jeune de poursuivre ses études.

Le pourcentage des personnes atteintes de l'ETCAF ayant eu des démêlés avec la justice s'élèverait à 60 % (Boland, Chudley et Grant, 2002; Streissguth, Barr, Kogan et Bookstein, 1997). Cette forte association peut être rattachée au manque de contrôle de soi, à l'hyperactivité et à une faible maîtrise de la colère et de la frustration (BC Partners for Mental Health and Addictions Information, 2003). Fast et Conry (2004), dans une révision de leur recherche antérieure concernant les jeunes atteints de l'ETCAF et le système de justice pénale, ont signalé qu'il y avait des données probantes indiquant que les jeunes atteints de l'ETCAF étaient plus susceptibles de commettre des infractions criminelles (c.-à-d., 23 % des jeunes envoyés à l'unité de psychiatrie juridique étaient atteints de SAF ou des EAF) en raison de comportements mésadaptés tels que l'impulsivité, les difficultés d'apprentissage et le mauvais jugement.



### 3.5

#### Les défis du diagnostic chez les adultes

L'évaluation de l'ETCAF chez les adultes pose un certain nombre de défis (Fast et Conry, 2004). Tout d'abord, le manque d'uniformité dans la détermination des caractéristiques physiques, telles que les traits faciaux distinctifs (Spohr, Willms et Steinhausen, 1993; 1994; 2007). Ceci peut se complexifier en raison de la présence éventuelle de traumatismes crâniens par suite de violence ou d'accidents, auxquels peuvent être davantage exposées les personnes atteintes de l'ETCAF (Fast et Conry, 2004) qui sont plus vulnérables. La troisième difficulté réside dans le manque de spécificité de nombreux comportements associés à l'ETCAF et leur chevauchement possible avec d'autres troubles communs de l'apprentissage et du comportement comme le trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention (TDAH), les difficultés d'apprentissage scolaire et le trouble de la conduite (Fast et Conry, 2004).

Chudley, Kilgour, Cranston et Edwards (2007) nous rappellent que « seul le SAF peut être diagnostiqué sans information sur l'exposition prénatale à l'alcool » (p. 263). Chez les personnes qui ont des difficultés cognitives et comportementales, (mais sans les traits faciaux distinctifs et sans confirmation d'une exposition prénatale à l'alcool), un diagnostic associé à l'ETCAF n'est pas facile à établir. Cette situation

est source de complications, particulièrement pour l'évaluation des adultes, étant donné que la dysmorphologie faciale peut disparaître avec l'âge (Streissguth, Barr, Kogan et Bookstein, 1997; Streissguth et coll., 1991), et qu'il n'est pas toujours possible d'obtenir les dossiers sur la consommation d'alcool par la mère pendant la grossesse ou que cette information peut avoir été oubliée (Chudley, Kilgour, Cranston et Edwards, 2007; Fast et Conry, 2004). Les dossiers de naissance, qui pourraient apporter des renseignements sur la quantité d'alcool consommée pendant la grossesse, ne sont pas toujours disponibles. Des modèles fiables de collecte de renseignements pourraient faciliter l'établissement du diagnostic.

### 3.6

#### Suivi du diagnostic de l'ETCAF

Notre examen de la documentation révèle clairement que la question du diagnostic chez les adultes n'est prise en charge que de façon limitée, qu'il est difficile de discerner une approche uniforme, et qu'il n'existe pas actuellement dans le secteur public d'infrastructure financière pour financer le diagnostic chez les adultes. Il existe bien des cliniques privées qui s'occupent de dépistage et d'évaluation chez les adultes, notamment l'Asante Centre en Colombie-Britannique, le Lakeland Centre for Fetal Alcohol Spectrum



Disorder, l'OBD Triage Institute et Medicine en Alberta, mais il se peut que des personnes à la recherche d'un diagnostic n'aient pas les moyens financiers d'accéder à des services dispensés selon le régime de la rémunération à l'acte.

Chudley, Kilgour, Cranston et Edwards (2007) sont d'avis qu'il est important, dans le processus de diagnostic, que l'équipe multidisciplinaire fasse des recommandations relatives à un plan de gestion à la suite du diagnostic officiel. Ils insistent également sur la responsabilité qui incombe aux membres de l'équipe de travailler avec les partenaires et ressources communautaires afin de maximiser le potentiel de l'intervention pour chaque personne atteinte. Cela peut signifier de travailler avec les organismes de service social, les employeurs et les professionnels de formation professionnelle, les agents de libération conditionnelle, les tuteurs et les membres des réseaux de soutien, ainsi que les travailleurs de l'assistance juridique entre autres. À l'heure actuelle, malgré ce rôle complexe des membres de l'équipe, les occasions de suivre la formation et d'acquérir l'expérience requises pour établir un diagnostic associé à l'ETCAF dans les communautés professionnelles s'avèrent plutôt limitées (Chudley et coll., 2005).

# 4.0 Conclusions et répercussions

■ Le présent examen de la documentation avait pour objet de se pencher spécifiquement sur le diagnostic et l'évaluation chez les adultes, les défis en la matière, ainsi que sur les techniques et les outils prometteurs utilisés. Les sections qui suivent porteront sur les forces et les lacunes dans la documentation. Les répercussions sur la pratique, les politiques et la recherche détermineront les futures orientations.

## 4.1

### Forces de la documentation

Il y a suffisamment d'ouvrages de recherche biomédicale qui étudient les caractéristiques physiques et physiologiques des personnes qui sont atteintes de l'ETCAF, les adultes y compris, pour produire des mesures objectives et quantifiables des anomalies physiques associées à l'ETCAF. Toutefois, la documentation en sciences sociales qui examine les conséquences (sur les plans comportemental, cognitif et psychologique) de ces anomalies physiques est beaucoup plus fragmentée. Un certain nombre de lacunes importantes ont déjà été cernées, mais les documents sur la recherche ou la pratique examinés ne font pas le consensus quant à la façon de mesurer ces domaines du développement et du comportement chez les personnes exposées à l'alcool.

## 4.2

### Limites et lacunes dans la documentation

*« Je cherche un outil de dépistage et d'évaluation fonctionnelle de l'ETCAF pour les adultes qui permettra à notre personnel de première ligne de cerner les forces et les faiblesses de nos clients. Malheureusement, je n'ai encore rien trouvé de tel qui soit approprié ».*

Cette demande, qui provient d'un travailleur d'un organisme, a été reçue par la D<sup>re</sup> Dorothy Badry en juillet 2008, et donne une idée de l'une des principales lacunes dans la documentation sur l'évaluation et le diagnostic de l'ETCAF chez les adultes. Plusieurs techniques ou outils prometteurs qui ont été utilisés dans un contexte particulier pourraient toutefois être adaptés pour des situations de dépistage plus générales.



Astley (2003) a présenté un argument en faveur du besoin « d'une méthode de diagnostic exacte et reproductible » pour les enfants (p.2). Dans cet argument, elle a soulevé un certain nombre de points qui sont toujours valides aujourd'hui en termes d'absence de méthodes claires et reproductibles de diagnostic chez les adultes. Astley a présenté ses arguments dans trois perspectives, et ils ont été adaptés ici dans l'optique des adultes atteints de l'ETCAF. Tout d'abord, dans la perspective clinique, une personne qui peut avoir été mal diagnostiquée recevrait une intervention et un soutien inappropriés, et serait plus susceptible de présenter des déficiences secondaires liées à l'ETCAF. En second lieu, dans la perspective de la santé publique, lorsque des personnes ne sont pas diagnostiquées ou le sont mal, les véritables taux de prévalence de l'ETCAF demeurent inconnus, ce qui peut nuire à l'obtention des fonds requis pour répondre adéquatement aux besoins des adultes atteints de l'ETCAF sur les plans social, de la santé et de l'éducation. Enfin, dans la perspective de la recherche clinique, un diagnostic inexact réduit la capacité des chercheurs et des utilisateurs de la recherche d'effectuer des comparaisons valables entre différents groupes et

► **« les méthodes de diagnostic non normalisées empêchent d'effectuer des comparaisons valides entre les études, qui feraient mieux progresser nos connaissances »**

(p.2). L'utilisation d'une méthode de diagnostic normalisée (telle que celle du code de diagnostic à quatre chiffres pour les enfants) pour l'évaluation chez les adultes contribuerait beaucoup à remédier à ces lacunes dans les cliniques, la santé publique et la recherche.

Bien que certaines méthodes de dépistage et de diagnostic exactes fondées sur celles qui ont donné de bons résultats chez les enfants et les adolescents aient été suggérées, jusqu'à présent, il n'existe aucune méthodologie de dépistage ou de diagnostic utilisée dans toutes les situations de pratique ou de recherche.

Les données sur les taux de prévalence de l'ETCAF chez les adultes sont limitées. Cela s'explique en partie par l'absence de marqueurs biologiques fiables permettant de déterminer rapidement si une personne est atteinte, particulièrement dans le cas de diagnostics autres que celui du SAF. Les estimations de la fréquence du SAF varient entre 1 et 4,8 pour 1 000 naissances vivantes et s'établissent à environ 9 pour 1000 naissances vivantes si toutes les catégories de diagnostic de l'ETCAF sont incluses (Sampson et coll., 1997). On suppose que ces chiffres sous-estiment la véritable incidence (Sokol, Delaney-Black et Nordstrom, 2008). La variabilité des taux s'explique en partie par le manque d'uniformité dans les critères de diagnostic acceptés pour les personnes qui ne présentent pas de dysmorphies – par exemple la proportion élevée des adultes et des enfants ayant des TNDLA.



### 4.3

#### Répercussions sur la pratique

La principale répercussion sur la pratique se rapporte au besoin d'élaborer des modèles uniformes de pratiques exemplaires pour le dépistage, l'évaluation et le diagnostic de l'ETCAF chez les adultes. Une fois ces modèles en place, et cette population cernée, on pourrait alors passer à la mise en œuvre de programmes et de services qui offriront le type et le niveau de soutien requis par les adultes vivant avec l'ETCAF pour favoriser un fonctionnement optimal et assurer une qualité de vie supérieure à celle dont jouissent actuellement de trop nombreuses personnes exposées à l'alcool. Par exemple, l'échelle de mesure de la qualité de vie de l'Organisation mondiale de la santé est une évaluation de la qualité de 24 aspects de la vie en 26 points. Grant, Huggins, Connor et Streissguth (2005) se sont servis de cette échelle pour évaluer 11 femmes ayant un diagnostic d'ETCAF. Ils ont constaté que ces femmes avaient une mauvaise qualité de vie et des taux plus élevés de troubles psychiques et de problèmes de comportement par rapport à d'autres populations à risque. En outre, Grant et collègues font valoir que les scores de qualité de vie des femmes atteintes de l'ETCAF étaient semblables à ceux des personnes atteintes d'une maladie chronique.

Il est difficile de poser un diagnostic chez les adultes sans avoir une infrastructure de politiques et de pratiques qui appuie ce besoin communautaire. L'accent qui a été mis sur le diagnostic de l'ETCAF chez les enfants nous a rendus conscients que le même besoin se présentait pour les adultes. L'un des principaux problèmes pour les adultes, particulièrement pour ceux qui viennent d'un foyer où il y avait de graves problèmes d'alcoolisme, est que l'information rétrospective concernant leurs propres antécédents pendant la période prénatale peut ne pas être facilement disponible. Les lignes directrices concernant le diagnostic indiquent clairement que

► **« l'exposition prénatale à l'alcool exige la confirmation de la consommation d'alcool par la mère pendant la grossesse »**

Chudley et coll., 2007, p. S11). Pour découvrir cette information, il faut suivre des protocoles qui soient adaptés aux adultes ayant subi des traumatismes.

L'élaboration de services de soutien spécifiquement conçus pour les adultes atteints de l'ETCAF est un autre secteur qui influera sur la pratique. Ces services de soutien seront de plus en plus importants à mesure que davantage d'adultes reçoivent un diagnostic d'ETCAF et que les enfants et les adolescents qui en sont atteints atteignent l'âge adulte. Stonehocker (2007) a effectué l'évaluation d'un programme de soutien aux adultes associé au Lakeland Centre for FASD à Cold Lake, en Alberta. Il a évalué les résultats



obtenus au niveau des clients, des soignants, des fournisseurs de services et des systèmes. Cette évaluation a révélé des lacunes dans les services notamment pour ce qui est des logements d'urgence supervisés, des transports, des soins médicaux, de l'aide à la vie autonome et de la planification de la transition vers les services pour les adultes. Pour aborder ces lacunes, il faudra déployer des efforts considérables pour sensibiliser les autorités municipales et s'assurer ainsi leur participation.

Des programmes d'éducation destinés aux divers professionnels susceptibles d'effectuer un dépistage chez les adultes et de les aiguiller vers des services d'évaluation diagnostique complète (p. ex., médecins de première ligne et autres professionnels des soins de santé, éducateurs, professionnels de la santé mentale, travailleurs des services sociaux et professionnels du système judiciaire) doivent être élaborés. Sharpe et coll. (2004) estiment qu'il faut mettre sur pied des centres régionaux de formation sur le SAF ainsi que des programmes de cours destinés aux professionnels médicaux et paramédicaux incluant des lignes directrices pour le diagnostic de l'ETCAF s'appuyant sur des données probantes. Un accroissement de la formation pourrait avoir pour effet direct d'accroître la capacité de dépister et de diagnostiquer l'ETCAF chez les adultes et de fournir un soutien. Un tel besoin est confirmé par une enquête canadienne auprès de pédiatres, de psychiatres, d'obstétriciens, de sages-femmes et de médecins de famille menée par Clarke, Tough, Hicks et Clarren (2005). Ils ont constaté

« qu'il existait un immense besoin d'aider les fournisseurs à reconnaître les déficiences primaires et secondaires associées à l'ETCAF particulièrement chez les personnes atteintes qui ne présentent pas de déficience mentale ou de dysmorphies dans leur diagnostic. » (p. 12)

Plusieurs manuels de formation et lignes directrices pratiques existent déjà; par exemple, *FAS at Street Level: Fetal Alcohol Spectrum Disorder and Homelessness* (Stade, Clark et D'Agostino, 2004), *Psychosocial Needs Associated with Fetal Alcohol Syndrome: Practical Guidelines for Parents and Caretakers* (Ladue, 1993), *Neurobehaviour in Adolescents and Adults* (FAS Community Resource Center, aucune date) et *Fetal Alcohol Spectrum Disorder: a Learning Module for Health and Social Service Workers* (Capital Health Edmonton and Area, 2005). Il serait possible d'utiliser ces manuels et lignes directrices et d'en élaborer d'autres pour accroître la sensibilisation à l'ETCAF en mettant l'accent sur la population adulte. La question du manque d'uniformité dans les connaissances et l'éducation sur l'ETCAF entraîne un problème secondaire du fait que les gens reçoivent des renseignements différents lors des diverses occasions de formation sur l'ETCAF et peuvent appliquer ces connaissances de façon différente, ce qui entraîne également un manque d'uniformité dans les interventions.



#### 4.4

### Répercussions sur les politiques

Il est évident, à l'issue de notre examen de la documentation sur le diagnostic et l'évaluation chez les adultes, que la question du diagnostic chez les adultes n'est prise en charge que de façon limitée, qu'il est difficile de cerner une approche uniforme et que l'infrastructure financière requise pour appuyer les cliniques et les équipes de diagnostic n'existe pas dans le domaine public à l'heure actuelle. Il y a bien des cliniques privées qui effectuent des évaluations chez les adultes telles que l'Asante Centre, en Colombie-Britannique et l'OBD Triage Institute and Medigene, en Alberta, mais le coût de l'évaluation s'élève entre 1 000 \$ et 5 000 \$ ou plus. Certaines cliniques sont en mesure d'effectuer des levées de fonds ou d'utiliser des fonds de recherche pour financer le processus d'évaluation et n'ont donc pas à facturer les coûts aux patients. Toutefois, afin qu'un diagnostic accessible soit disponible, il faudra prévoir davantage de fonds à long terme. Pour que les plans stratégiques des gouvernements provinciaux en matière de « diagnostic, d'évaluation et de planification en temps opportun pour les enfants, les adolescents et les adultes atteints de l'ETCAF » (Fryer, 2005, p. 6) puissent être mis en œuvre, les politiques doivent prévoir que le coût du diagnostic soit défrayé par le système de soins de santé universel plutôt que de laisser ce fardeau aux personnes atteintes ou à leur famille.

Ces répercussions correspondent à la recommandation de principe faite par Pei et Rinaldi (2004) et les font appliquer aux adultes :

► **« Les responsables de l'élaboration des politiques devront reconnaître l'envergure des ressources requises par les enfants atteints de l'ETCAF et leur famille, et fournir l'appui financier nécessaire pour les interventions personnalisées qui sont requises »**

(p. 135). Pour les adultes, le coût de l'évaluation doit d'abord être couvert par l'assurance-santé tout comme les services qui sont ensuite requis pour mettre en œuvre le plan d'intervention post-diagnostic.

#### 4.5

### Répercussions sur la recherche

Voici maintenant plusieurs idées de recherche qui doivent être explorées plus à fond si l'on veut que le domaine de l'évaluation et du diagnostic de l'ETCAF chez les adultes progresse. Tout d'abord, il serait extrêmement utile de mener une enquête exhaustive sur les cliniques et les programmes canadiens qui évaluent des adultes à l'heure actuelle. Cette enquête pourrait suivre le modèle de l'étude sur la capacité clinique en matière d'ETCAF de Clarren et Lutke (2008) mais devrait être élargie de sorte à évaluer la capacité dans



toutes les régions du Canada. En second lieu, l'utilisation de l'échelle des comportements liés à l'alcoolisation fœtale (phénotype comportemental du SAF/EAF en 36 points) comme outil de dépistage ou l'élaboration d'un autre outil mis à l'essai dans divers contextes cliniques pourrait mener à un instrument de dépistage fiable et valide ayant de vastes applications cliniques. Il s'agit d'un besoin pour la pratique que de nouvelles recherches pourraient aider à combler.

Un troisième domaine dans lequel la recherche doit être approfondie est celui des différences entre les sexes dans la symptomatologie et la présentation des caractéristiques de l'ETCAF chez les adultes. Il est essentiel d'avoir une optique qui tienne compte des différences entre les sexes ainsi qu'une intervention tenant compte des traumatismes qui reconnaît les antécédents des femmes qui deviennent des mères biologiques et peuvent avoir un enfant atteint de l'ETCAF. Les protocoles particuliers pour le dépistage, l'évaluation et le diagnostic tiendraient ainsi compte de la problématique hommes-femmes. Une approche axée sur les femmes a été préconisée par le biais du groupe d'intervention pour la santé des femmes du FASD Network Action Team et elle est perçue comme étant essentielle à la réduction du nombre de nouveau-nés atteints de l'ETCAF.

Une autre trajectoire de recherche pourrait consister à examiner plus à fond la qualité de vie dont jouissent les adultes atteints de l'ETCAF. Jusqu'à présent, la recherche s'est

principalement concentrée sur les aspects physiques, comportementaux et cognitifs de cette affection. La reconnaissance que l'ETCAF a des répercussions sur le fonctionnement des adultes pourrait être examinée plus à fond et l'évaluation des changements dans la qualité de vie de la période pré-intervention à la période post-intervention pourrait servir de mesure de l'efficacité des stratégies d'intervention suivies une fois qu'un diagnostic a été posé chez les adultes.

Le Canada pourrait accroître son leadership tant dans la recherche que dans la pratique par le truchement d'études longitudinales visant à déterminer les changements potentiels au fil du temps. La recherche internationale à caractère longitudinal s'est concentrée sur les caractéristiques physiques et les déficiences secondaires des personnes atteintes du SAF. La diversité de la mosaïque canadienne en termes de populations multiculturelles et de régions rurales-urbaines pourrait faire progresser nos connaissances dans des secteurs tels que les taux de prévalence et les caractéristiques de diagnostic qui reflètent cette diversité.

Le Canada Northwest FASD Research Network a formé cinq équipes d'intervention du réseau. Chaque équipe se concentre sur un thème différent y compris le diagnostic, l'intervention clinique pour les personnes atteintes de l'ETCAF, l'intervention auprès des femmes dans une perspective des déterminants de la santé, de la prévention primaire et du mentorat<sup>4</sup>.

4 [www.canfasd.ca/](http://www.canfasd.ca/)



## 4.6

### Conclusions et recommandations

Notre examen de la documentation sur le diagnostic de l'ETCAF chez les adultes révèle clairement que bien que les cadres des politiques et des pratiques fédéraux/provinciaux/territoriaux n'offrent pas l'infrastructure requise, des services doivent être établis afin de répondre à ce besoin. Les progrès réalisés à ce chapitre au cours des dernières décennies ont été remarquables et la prise en charge du phénomène de l'ETCAF devrait principalement relever du domaine public. La publicité sur les adultes atteints de l'ETCAF a souvent été négative et reliée à un comportement criminel ou anti-social alors que très peu de récits de réussite sur ces adultes sont diffusés. Il est naturel que maintenant que le SAF/ETCAF soient reconnus chez les enfants, le domaine évolue et une réponse semblable se prépare pour les adultes. Nous reconnaissons maintenant que l'ETCAF est un handicap permanent et que les adultes qui n'ont pas encore été diagnostiqués profiteraient de ressources assurant un diagnostic uniforme, ainsi que de cadres de soutien et d'intervention. Ces personnes sont aux prises avec des difficultés, souvent sans en connaître la cause. Elles doivent composer seules avec un monde qui ne sait pas comment s'occuper des personnes qui éprouvent de la difficulté à entrer en rapport avec ceux qui « s'expriment mieux

qu'elles » comme le faisait remarquer Nathan Ory à Yellowknife dans les Territoire du Nord-Ouest en 2005.

Le présent examen de la documentation révèle un besoin important en ressources pour le diagnostic chez les adultes dépassant le niveau des ressources qui existent à l'heure actuelle. Ceux et celles qui travaillent auprès de personnes qui ont été exposées à l'alcool n'ont pas encore été diagnostiquées ont plaidé en faveur de services de soutien pour ces adultes dans des présentations sur l'ETCAF à des conférences, des forums d'éducation sur l'ETCAF, des serveurs de liste et des groupes de conversation dans toutes les régions du pays et aussi à l'étranger. Les voix des fournisseurs de soins et des familles, avec l'appui de médecins, de psychologues, de travailleurs sociaux et de professionnels de la santé, ont exprimé le besoin de ressources pour les adultes alors que de plus en plus l'on est conscient des questions complexes que pose l'ETCAF tout au long de la vie d'une personne qui en est atteinte.

En termes de diagnostic chez les adultes, le présent examen a permis de constater qu'un message uniforme émerge que de telles ressources sont souhaitées et requises au sein des communautés et parmi les professionnels ayant des rapports avec des adultes qui ont été exposés à l'alcool et ont besoin d'un diagnostic et d'un soutien. Les connaissances acquises à ce jour, qui proviennent de la profession médicale et ont été différées par la suite à une grande



variété d'organismes professionnels qui oeuvrent auprès des enfants, sont une pierre angulaire pour l'élaboration de ressources équivalentes pour les adultes. Le système judiciaire, en particulier, a soulevé cette préoccupation à mesure que des adultes atteints de l'ETCAF ou susceptibles de l'être entrent en rapport avec lui. Fast et Conry (2004) ont traité de ce sujet à mesure que des modèles d'intervention ont été élaborés dans ce système. Toutefois, malgré la reconnaissance de ce besoin, l'élaboration de modèles de cas pour la pratique progresse lentement. Le présent examen systématique de la documentation révèle toutefois l'existence d'une documentation d'une richesse surprenante et d'une réponse uniforme en termes du besoin d'établir un cadre de diagnostic pour les adultes tant au niveau des politiques que de la pratique.

La problématique de l'ETCAF est avant tout une problématique humaine puisqu'elle a des répercussions sur la vie des personnes atteintes, sur leur famille et sur les collectivités. Lorsque l'ETCAF n'est pas reconnu, y compris chez les adultes, cela entraîne des conséquences. Par exemple, les personnes atteintes peuvent se retrouver dans diverses situations de logement telles que le placement familial et cela peut contribuer à ce qu'elles se retrouvent sans abri ou soient incarcérées (Chudley, Kilgour, Cranston et Edwards, 2007; Clarke, Tough, Hicks et Clarren, 2005; Dubovsky, 2008; Famy, Streissguth et Unis, 1998; Lemoine, 2003). Autre conséquence possible, des ressources et des approches sont utilisées de façon inappropriée pour traiter

des personnes chez lesquelles l'ETCAF n'a pas été cerné (Dubovsky, 2008). Les adultes qui ne sont pas diagnostiqués peuvent éprouver des difficultés au niveau de l'emploi et du rôle parental (Dubovsky, 2008; Famy, Streissguth et Unis, 1998). Le suicide représente également une possibilité très réelle pour les adultes et les adolescents atteints de l'ETCAF, particulièrement s'il n'est pas diagnostiqué (O'Malley et Huggins, 2005). Le besoin d'accroître la capacité des équipes et des centres d'effectuer une évaluation et un diagnostic exacts chez les adultes susceptibles d'être atteints d'une forme ou d'une autre de l'ETCAF constitue un problème pressant au Canada et dans le monde entier.

Des stratégies clés d'intervention à l'intention des adultes diagnostiqués comme atteints de l'ETCAF issues de l'expérience canadienne commencent à émerger. Tout d'abord, des pratiques tenant compte des traumatismes des adultes atteints de l'ETCAF doivent être établies, ce qui signifie également que des protocoles de dépistage et de diagnostic qui tiennent compte des besoins des personnes atteintes doivent être élaborés. En second lieu, les problèmes de toxicomanie des adultes qui n'ont pas été diagnostiqués doivent être mieux compris et soigneusement évalués. Troisièmement, il faut continuer d'approfondir des connaissances sur les interventions pour les adultes, particulièrement en ce qui a trait aux troubles neurologiques cognitifs et comportementaux. La compréhension de la façon dont les adultes atteints de l'ETCAF traitent l'information auditive, par exemple, est un



point clé pour élaborer de meilleures pratiques et offrir un cadre uniforme d'intervention dans chaque province et territoire. Un diagnostic et une intervention exacts et efficaces favorisent un meilleur état de santé pour les personnes atteintes, leur famille et dans les collectivités. Une autre stratégie clé consisterait à offrir aux adultes atteints de l'ETCAF des occasions et les moyens de négocier les soutiens requis dans différents systèmes. Il est important que ceux et celles qui travaillent auprès des enfants, des adolescents et des adultes atteints de l'ETCAF soient informés de la complexité de cette affection incapacitante et qu'ils élaborent des modèles et des cadres pour prendre en charge des cas complexes en faisant davantage appel aux études de cas comme sources d'apprentissage. L'échange des connaissances entre les différents professionnels travaillant dans ce domaine constitue une autre stratégie qui permettrait d'approfondir leur compréhension de la complexité de cette affection incapacitante. Par exemple, les travailleurs sociaux doivent en savoir davantage sur la façon d'interpréter les évaluations psychologiques alors que les membres d'autres professions profiteraient d'une meilleure compréhension des répercussions de vivre avec l'ETCAF sur le plan psychosocial. Cet échange aiderait à faire progresser la base de connaissances sur l'ETCAF, chacune des disciplines en jeu apportant une meilleure compréhension des rôles des uns et des autres dans le dépistage, l'évaluation et le diagnostic de l'ETCAF et contribuant à un système d'intervention professionnelle mieux informé. En outre, il est important de renforcer

les liens entre les travailleurs de première ligne et les personnes qui effectuent le diagnostic. Bien que des diagnostics soient posés chez les adultes, il y a une perception généralisée que ce service n'est pas disponible au Canada. Enfin, les voix d'ardents défenseurs se font entendre au Canada pour recommander qu'un diagnostic soit posé chez les adultes – Lutke, Clarren, Lawryk, McFarlane, Riley et Ory par exemple. Profitons de leur expertise et formons la prochaine génération de chercheurs et de praticiens bien renseignés sur l'expérience des adultes vivant avec l'ETCAF et sensibles à cette expérience.

## Références

AASE, J.M., JONES, K.L., et CLARREN, S.K. (1995). Do we need the term "FAE"? *Pediatrics*, 95(3), pp. 428 à 430.

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (aucune date). *Mesures prises par le gouvernement fédéral pour lutter contre l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale*. Extrait le 8 octobre 2009 de [http://www.phac-aspc.gc.ca/fasd-etcaf/pubs/fs-fi\\_10-fra.php](http://www.phac-aspc.gc.ca/fasd-etcaf/pubs/fs-fi_10-fra.php)

ALBERTA HEALTH SERVICES – ALBERTA ALCOHOL AND DRUG ABUSE COMMISSION. (2007). Extrait le 18 octobre 2008 de [http://www.aadac.com/547\\_1224.asp](http://www.aadac.com/547_1224.asp).

ALBERTA ALCOHOL AND DRUG ABUSE COMMISSION. (2006). *The Canadian Addiction Survey 2004 Alberta Report*. Edmonton (Alberta), auteur.

APPLEBAUM, M.G. (1995). Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, management, and prevention. *Nurse Practitioner*, 20(10), pp. 24 à 36.

ASANTE CENTRE FOR FETAL AND ALCOHOL SYNDROME. (22 février 2008). "Supporting Individuals and Families Affected by Fetal Alcohol Spectrum Disorder." Asante Centre for Fetal and Alcohol Syndrome. Extrait le 10 octobre 2008 de [http://www.asantecentre.org/\\_Library/docs/FASD\\_Resource\\_List\\_Feb\\_2008.pdf](http://www.asantecentre.org/_Library/docs/FASD_Resource_List_Feb_2008.pdf).

ASTLEY, SUSAN. (2003). FAS/FAE: Their impact on psychosocial child development with a view to diagnosis. Dans Tremblay, R.E., Barr, R.G., et Peters RDev. (sous leur direction), *Encyclopedia on Early Childhood Development* (pp. 1 à 6). Montréal, Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants. Extrait le 18 octobre 2008 de <http://www.child-encyclopedia.com/documents/AstleyANGxp.pdf>.

ASTLEY, SUSAN J. (2006). Comparison of the 4-Digit Diagnostic Code and the Hoyme diagnostic guidelines for Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 118(4), pp. 1532 à 1544.

ASTLEY, S.J., et CLARREN, S.K. (2004). *Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Syndrome and Related Conditions: The 4-Digit Diagnostic Code* (3<sup>e</sup> édition). Seattle, University of Washington.

ASTLEY, S.J., et CLARREN, S.K. (1999). *Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Syndrome and Related Conditions: The 4-Digit Diagnostic Code* (2<sup>e</sup> édition). Seattle, University Publication Services.

ASTLEY, SUSAN J., et CLARREN, STERLING, K. (2000). Diagnosing the full spectrum alcohol-exposed individuals: Introducing the 4-Digit Diagnostic Code. *Alcohol and Alcoholism*, 35(4), pp. 400 à 410.



ASTLEY, SUSAN J., et CLARREN, STERLING, K. (1996). A case definition and photographic screening tool for the facial phenotype of Fetal Alcohol Syndrome. *The Journal of Pediatrics*, vol. 129, pp. 33 à 41.

AUTTI-RAMO, I., FAGERLUND, Å., ERVALAHTI, N., LOIMU, L., KORKMAN, M., et HOYME, H.E. (2006). Fetal Alcohol Spectrum Disorders in Finland: Clinical delineation of 77 older children and adolescents. *American Journal of Medical Genetics*, 140(2), pp. 137 à 143.

BADRY, DOROTHY. (2008). "Becoming a Birth Mother of a Child with Fetal Alcohol Syndrome." Mémoire non publié. University of Calgary, Graduate Division of Educational Research.

BARR, H., BOOKSTEIN, F., O'MALLEY, K., CONNOR, P., HUGGINS, J., et STREISSGUTH, A. (2006). Binge drinking during pregnancy as a predictor of psychiatric disorders on the structured clinical interview for DSM-IV in young adult offspring. *American Journal of Psychiatry*, 163(6), pp. 1061 à 1065.

BC Partners for Mental Health and Addictions Information. (2003). *The Primer: Fact Sheets on Mental Health and Addictions Issues: Fetal Alcohol Spectrum Disorder*. Association canadienne pour la santé mentale, Division de la Colombie-Britannique. Extrait le 8 octobre 2008 de <http://www.heretohelp.bc.ca/publications/factsheets/fasd>.

BERTRAND, J., FLOYD, L.L., et WEBER, M.K. (2005). Guidelines for identifying and referring persons with Fetal Alcohol Syndrome. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, vol.54(RR-11), pp. 1 à 10.

BHATARA, V., LOUDENBERG, R. et ELLIS, R. (2006). Association of attention deficit hyperactivity disorder and gestational alcohol exposure. *Journal of Attention Disorders*, 9(3), pp. 515 à 522.

BOLAND, FRED J., CHUDLEY, ALBERT E., et GRANT, BRIAN A. (2002). The challenge of Fetal Alcohol Syndrome in adult offender populations. *CSC Forum*, 14(3). Extrait le 9 octobre 2008 de [http://198.103.98.138/text/pblct/forum/e143/143s\\_e.pdf](http://198.103.98.138/text/pblct/forum/e143/143s_e.pdf).

BOOKHEIMER, SUSAN Y., et SOWELL, ELIZABETH R. (2005). Brain imaging in FAS: Commentary on the article by Malisza *et al.* dans *Pediatric Research*, 58(6), pp. 1148 à 1149.

BOOKSTEIN, F.L., STREISSGUTH, A.P., CONNOR, P.D., et SAMPSON, P.D. (2006). Damage to the human cerebellum from prenatal alcohol exposure: The anatomy of a simple biometrical explanation. *The Anatomical Record*, vol. 289B, pp. 195 à 209.

BOOKSTEIN, F.I., STREISSGUTH, A.P., SAMPSON, P.D., CONNOR, P.D., et BARR, H.M. (2002). Corpus callosum shape and neuropsychological deficits in adult males with heavy fetal alcohol exposure. *NeuroImage*, vol. 15, pp. 233 à 251.



- BURD, LARRY, et MARTSOLF, JOHN T. (1989). Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis and syndromal variability. *Physiology and Behavior*, vol. 46, pp. 39 à 43.
- BURD, LARRY, COX, CHAUN, FJELSTAD, KARI, et McCULLOCH, KIMBERLY. (2000). Screening for Fetal Alcohol Syndrome: Is it feasible and necessary? *Addiction Biology*, vol. 5, pp. 127 à 139.
- BURD, L., COX, C., POITRA, B., WENTZ, T., EBERTOWSKI, M., MARTSOLF J., et al. (1999). The FAS Screen: A rapid screening tool for Fetal Alcohol Syndrome. *Addiction Biology*, vol. 4, pp. 329 à 336.
- BURD, L., COTSONAS-HASSLER, T.M., MARTSOLF, J.T., et KERBESHIAN, J. (2003). Recognition and management of Fetal Alcohol Syndrome. *Neurotoxicology and Teratology*, vol. 25, pp. 681 à 688.
- BURD, L., KLUG, M.G., MARTSOLF, J.T., et KERBESHIAN, J. (2006). Fetal Alcohol Syndrome: Neuropsychiatric phenomics. *Neurotoxicology and Teratology*, vol. 25, pp. 697 à 705.
- CAMDEN, J.R., et SPIEGEL, D.R. (2007). Manic behaviour resulting from left frontal closed head injury in an adult with Fetal Alcohol Syndrome. *Psychosomatics*, 48(5), pp. 433 à 435.
- CAPITAL HEALTH EDMONTON AND AREA. (2005, novembre). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Learning Module for Health and Social Service Workers*. Extrait le 10 octobre 2008 de <http://www.region6fasd.ca/pdfs/FASD%20Region%206%20-20A%20Learning%20Module%20November%2022005.pdf>.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. (2005, 28 octobre). Guidelines for identifying and referring persons with Fetal Alcohol Syndrome. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 54(11), pp. 1 à 15.
- CHAN, DAISY Q. (1999). Fetal Alcohol Syndrome. *Optometry and Vision Science*, 76(10), pp. 678 à 685.
- CHUDLEY, A.E., CONRY, J., COOK, J.L., LOOCK, C., ROSALES, T., et LeBLANC, N. (2005). Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Canadian Guidelines for Diagnosis. *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 172(5 Supplément), pp. S1 à S21.
- CHUDLEY, A.E., KILGOUR, A.R., CRANSTON, M., et EDWARDS, H. (2007). Challenges of diagnosis in Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Spectrum Disorder in the adult. *American Journal of Medical Genetics*, vol. 145C, pp. 262 à 272.
- CLARK, C.M., LI, D., CONRY, J., Conry, R., et Loock, C. (2000). Structural and functional brain integrity of Fetal Alcohol Syndrome in nonretarded cases. *Pediatrics*, 105(5), pp. 1096 à 1099.
- CLARK, E., MINNES, P.A., LUTKE, J., et OUELETTE-KUNTZ, H. (2008). Caregiver perceptions of the community integration of adults with Foetal Alcohol Spectrum Disorder in British Columbia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 21, pp. 446 à 456.



CLARKE, MARGARET, TOUGH, SUZANNE C., HICKS, MATT, et CLARREN, STERLING. (janvier 2005). Approaches of Canadian providers to the diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *JFAS International*, pp. 1 à 14.

CLARREN, STERLING K., et LUTKE, JAN. (2008). Building clinical capacity for Fetal Alcohol Spectrum Disorder diagnoses dans Western and Northern Canada. *Canadian Journal of Clinical Pharmacology*, 15(2), pp. e223 à e237.

CONNOR, P., SAMPSON, P., STREISSGUTH A., BOOKSTEIN, F., et BARR, H. (2006). Effects of prenatal alcohol exposure on fine motor coordination and balance: A study of two adult samples. *Neuropsychologia*, vol. 44, pp. 744 à 751.

CONNOR, P., STREISSGUTH, A., SAMPSON, P., BOOKSTEIN, F., et BARR, H. (1999). Individual differences in auditory and visual attention among fetal alcohol affected adults. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 23(8), pp. 1395 à 1402.

CONSEIL EXÉCUTIF CANADIEN SUR LES TOXICOMANIES, CENTRE CANADIEN DE LUTTE CONTRE L'ALCOOLISME ET LES TOXICOMANIES, CENTRE FOR ADDICTIONS AND MENTAL HEALTH ET BC MENTAL HEALTH & ADDICTION SERVICES. (2008A) *A Systems Approach to Substance Use in Canada: Recommendations for a National Treatment Strategy*. Extrait le 18 octobre 2008 de [http://www.nationalframework-cadrenational.ca/uploads/files/TWS\\_Treatment/generic-nts-presentation-eng.pp](http://www.nationalframework-cadrenational.ca/uploads/files/TWS_Treatment/generic-nts-presentation-eng.pp).

DEHAENE, P., SAMAILLE-VILLETTE, C., SAMAILLE, P.P., CRÉPIN, G., WALBAUM, R., DEROUBAIX, P., et al. Le syndrome d'alcoolisme fœtal dans le nord de la France. *Revue l'Alcoolisme*, vol. 23, pp. 145 à 158.

DEWANE, SARAH, SCOTT, SHERRI, et BREMS, CHRISTIANE. (2005). *Teamwork: Developing a Fetal Alcohol Spectrum Disorder Multidisciplinary Diagnostic Team*. FAS Technical Series Report No. 31. Behavioral Health Research and Services (BHRS), University of Alaska Anchorage. Extrait le 18 octobre 2008 de <http://bhers.uaa.alaska.edu>.

DUBOVSKY, DAN. "FASD: An Overview and Update." Présentation à la réunion Building FASD State Systems tenue à Colorado Springs, CO, du 6 au 8 mai 2008.

Duquette, C., Stodel, F., Fullarton, S., et Hagglund, K. (2006). Persistence in high school: Experiences of adolescents and young adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(4), pp. 219 à 231.

DYER, KATHLEEN, ALBERTS, GREGORY, et NIEMANN, GEORGE. (1997). Assessment and treatment of an adult with FASL neuropsychological and behavioral considerations. Dans Streissguth, Ann, et Kanter, Jonathon (sous leur direction), *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities* (pp. 52 à 63). Seattle, University of Washington Press.



- FAGERLUND, Å., HEIKKINEN, S., AUTTI-RAMO, I., KORKMAN, M., TIMONEN, M., KUUSI, T., *et al.* (2006). Brain metabolic alterations in adolescents and young adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 30(12), pp. 2097 à 2104.
- FAMY, C., STREISSGUTH, A.P., et UNIS, A.S. (1998). Mental illness in adults with Fetal Alcohol Syndrome or Fetal Alcohol Effects. *American Journal of Psychiatry*, 155(4), pp. 552 à 554.
- FARRIS-MANNING, et SANDSTRA, M. (2003). *Children in Care: A Summary of Current Issues and Trends with Recommendations for Future Research*. Ottawa, Ligue pour le bien-être de l'enfance du Canada.
- FAS COMMUNITY RESOURCE CENTER. (n.d.). *Neurobehaviour in Adolescents and Adults*. FAS/E Support Network and FAS Community Resource Center. Extrait le 8 octobre 2008 de <http://www.come-over.to/FAS/Neurobehavior.htm>.
- FAST, DIANE K., et CONRY, JULIANNE. (2004). The challenge of Fetal Alcohol Syndrome in the criminal legal system. *Addiction Biology*, vol. 9, pp. 161 à 166.
- FAST, DIANE K., CONRY, JULIANNE, et LOOCK, CHRISTINA, A. (1999). Identifying Fetal Alcohol Syndrome among youth in the criminal justice system. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 20(5), pp. 1 à 3.
- FRYER, M. (2005). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder Assessment and Diagnostic Clinic – A Pilot Project. Process Evaluation Report*. (2005). Child, Youth and Family Health, Vancouver Island Health Authority. Extrait le 8 octobre 2008 de <http://www.fasdconnections.ca/HTMLobj-1289/FASDpilotevaluation.pdf>.
- FUCHS, D., BURNSIDE, L., MARCHENSKI, S., et MUDRY, A. (2005). *Children with Disabilities Receiving Services from Child Welfare Agencies in Manitoba*. Extrait le 8 octobre 2008 de <http://www.cecw-cepb.ca/>.
- GELLMAN APPELBAUM, MICHELLE. (1995). Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, management, and prevention. *Nurse Practitioner*, 20(10), pp. 24 à 36.
- GOH, Y. INGRID, CHUDLEY, ALBERT E., CLARREN, STERLING K., KOREN, GIDEON, ORRBINE, E., *et al.* (2008). Development of Canadian screening tools for Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Canadian Journal of Clinical Pharmacology*, 15(2), pp. e344 à e366.
- GRAFMAN, JORDAN, et LITVAN, IRENE. (1999). Importance of deficits in executive functions. *The Lancet*, vol. 354, pp. 1921 à 1923.
- GRANT, T., HUGGINS, J., CONNOR, P., et STREISSGUTH, A. (2005). Quality of life and psychosocial profile among young women with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 8(2), pp. 33 à 40.



GUILFOYLE, GERALDINE. (2006, mai). *Creating a Foundation for FASD Diagnostic Capacity*. Agence de la santé publique du Canada. Extrait le 8 octobre 2008 de [http://www.fasd.ie/documents/fasd\\_stake\\_holders.pdf](http://www.fasd.ie/documents/fasd_stake_holders.pdf).

HOYME, H. EUGENE, MAY, PHILIP A., KALBERG, WENDY O., KODITUWAKKU, PIYADASA, GOSSAGE, J. PHILLIP, TRUJILLO, PHYLLIS M., *et al.* (2005). A practical clinical approach to diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Clarification of the 1996 Institute of Medicine criteria. *Pediatrics*, vol. 115, pp. 39 à 47.

HUTSON, JANINE. (2006). Meconium fatty acid ethyl esters and predictions of Fetal Alcohol Effects. *Journal of Fetal Alcohol Syndrome International*, vol. 4, pp. e15 à e18.

JONES, K.L., *et* SMITH. D.W. (1973). Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *The Lancet*, vol. 2, pp. 999 à 1001.

JONES, K.L., SMITH, D.W., ULLELAND, C.N., *et* Streissguth, A.P. (1973). Pattern of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers. *The Lancet*, vol. 1, pp. 1267 à 1271.

KERNS, K.A., DON, A., MATEER, C.A., *et* STREISSGUTH, A. (1997). Cognitive deficits in nonretarded adults with Fetal Alcohol Syndrome. *Journal of Learning Disabilities*, 30(6), pp. 685 à 693.

KODITUWAKKU, PIYADASA W., KALBERG, WENDY, *et* May, PHILIP, A. (2001). The effects of prenatal alcohol exposure on executive functioning. *Alcohol Research and Health*, vol. 25, pp. 192 à 198.

LADUE, R. (1993, 4 février). *Psychosocial Needs Associated with Fetal Alcohol Syndrome: Practical Guidelines for Parents and Caretakers*. Fetal Alcohol and Drug Unit, University of Washington. Extrait le 20 octobre 2008 de <http://depts.washington.edu/fadu/Ladue.psychosocialneeds.pdf>.

LAWRYK, L. (2008). *Finding Perspective...Raising Successful Children Affected by Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Parent's Rule to Creating Prevention Strategies and Intervention Techniques Using the OBD (Organic Brain Dysfunction) 3 Step Plan*. Bragg Creek (Alberta), OBD Triage Institute.

LEMOINE, PAUL. (2003). The history of alcoholic fetopathies. *Journal of Fetal Alcohol Syndrome International*, vol. 1, pp. e2 à e16.

LEMOINE, PAUL, HAROUSSEAU, H., BORTEYRU, J.P., *et* MENUET, J.C. (1968). Les enfants des parents alcooliques : anomalies observées à propos de 127 cas (The children of alcoholic parents: Anomalies observed in 127 cases). *Quest Medical*, vol. 25, pp. 476 à 482.



MAJEWSKI, F., BIERICH, J.R., LOSER, H., MICHAELIS, R., LEIBER, B., et BETTECKEN, F. (1976) Zur Klinik und Pathogenese der Alkohol-Embryopathie: Bericht über 68 Fälle. [Diagnostic et pathogénèse de l'embryopathie par l'alcool : Rapport de 68 cas]. *Munchener Medizinische Wochenschrift*, 118 (50), pp. 1635 à 1642.

MALISZA, K.L., ALLMAN, A.A., SHILOFF, D., JAKOBSON, L., LONGSTAFFE, S., et CHUDLEY, A.E. (2005). Evaluation of spatial working memory function in children and adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A Functional Magnetic Resonance Imaging Study. *Pediatric Research*, 58(6), pp. 1150 à 1157.

MATTSON, SARAH N., et RILEY, EDWARD P. (1997). Neurobehavioral and neuroanatomical effects of heavy prenatal exposure to alcohol. Dans Streissguth Ann, et Kanter, Jonathon (sous leur direction), *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities* (pp. 3 à 14). Seattle, University of Washington Press.

MATTSON, SARAH N., SCHOENFELD, AMY M., et RILEY, EDWARD P. (2002). Assessment and treatment of an adult with FAS: Neuropsychological and behavioral effects. *Alcohol Research and Health*, 25(3), pp. 185 à 191.

McFARLANE, AUDREY. (5 avril 2005). *Exploration of Persons with Developmental Disabilities (PDD) Services in Alberta for People with Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)*. Lakeland Centre for Fetal Alcohol Spectrum Disorder.

McFARLANE, AUDREY. *Life After Diagnosis: A Holistic Approach to Supporting Adults with FASD*. Mémoire présenté à la Alberta Mentorship Conference, Edmonton (Alberta) du 15 au 17 octobre 2008.

McFARLANE, AUDREY, et RAJANI, HASMUKHALAL. (2007). Rural FASD Diagnostic Services Model: Lakeland Centre for Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Canadian Journal of Clinical Pharmacology*, 14(3), pp. 301 à 306. Extrait le 8 octobre 2008 de [http://www.cjcp.ca/pdf/FAR8002\\_Clarren-e223-e237.pdf](http://www.cjcp.ca/pdf/FAR8002_Clarren-e223-e237.pdf).

MILLER, L.C., CHAN, W., LITVINOVA, A., RUBIN, A., COMFORT, K., TIRELLA, LINDA, et al. (2006). Fetal Alcohol Spectrum Disorders in children residing in Russian orphanages: A phenotypic survey. *Alcoholism Clinical and Experimental Research*, 30(3), pp. 531 à 538.

MOORE, E.S., WARD, R.E., WETHERILL, L.F., ROGERS, J.L., AUTTI-RAMO, I., et FAGERLUND, Å., et al. (2007). Unique facial features distinguish Fetal Alcohol Syndrome patients and controls in diverse populations. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 31(10), pp. 1707 à 1713.

NATIONAL TASK FORCE ON FAS/FAE, BERTRAND, J., FLOYD, R.L., WEBER, M.K., O'CONNOR, M., RILEY, E.P., et al. (2004). *Fetal Alcohol Syndrome: Guidelines for Referral and Diagnosis*. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Extrait le 10 octobre 2008 de [http://www.guideline.gov/summary/summary.aspx?doc\\_id=5960](http://www.guideline.gov/summary/summary.aspx?doc_id=5960).



- OLEGARD, R., SABEL, K.G., ARONSSON, M., SANDIN, B., JOHANSSON, P.R., CARLSSON, C., *et al.* (1979). Effects on child alcohol abuse during pregnancy. *Acta Paediatrica. Scandinavia* (Suppl. 275), pp. 112 à 121.
- O'MALLEY, K., *et* HUGGINS, J. (2005). Suicidality in adolescents and adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Revue canadienne de psychiatrie*, 50(2), p. 125.
- PEADON, ELIZABETH, FREMANTLE, EMILY, BOWER, CAROL, *et* ELLIOTT, ELIZABETH. (2008). International survey of diagnostic services for children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *BMC Pediatrics*, vol. 8, pp. 12 à 19.
- PEI, JACQUELINE, *et* RINALDI, CHRISTINA. (2004). A review of the evolution of diagnostic practices for Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Developmental Disabilities Bulletin*, 32(2), pp. 125 à 139.
- POOLE, N. (2003). *Mother and Child Reunion: Preventing Fetal Alcohol Spectrum Disorder by Promoting Women's Health*. B.C. Centre of Excellence for Women's Health.
- PREMJI, S., BENZIES, K., SERRETT, K., *et* HAYDEN, K.A. (2007). Research-based interventions for children and youth with a Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Revealing the gap. *Child: Care, Health and Development*, 33(4), pp. 389 à 397.
- RILEY, E.P., MCGEE, C.L., *et* SOWELL, E.R. (2004). Teratogenic effects of alcohol: A decade of brain imaging. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 127C(1), pp. 35 à 41.
- RILEY, E.P., MATTSON, S.N., TING-KAI, Li., JACOBSON, S., COLES, C.D., KODITUWAKKU, P.W., *et al.* (2003). Neurobehavioral consequences of prenatal alcohol exposure: An international perspective. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 27(2), pp. 362 à 373.
- RUDNICK, ABRAHAM, *et* ORNOY, ASHER. (1999). Fetal alcohol exposure and adult psychiatric disorders. *American Journal of Psychiatry*, 156(7), p. 1128.
- RUTMAN, D., CALLAHAN, M., LUNDQUIST, A., JACKSON, S., *et* Field, B. (2000). *Intoxicants et grossesse : la place des femmes enceintes ou des femmes en âge de concevoir dans les politiques et le processus d'élaboration de celles-ci*. Ottawa, Condition féminine Canada.
- SAMPSON, P.D., STREISSGUTH, A.P., BOOKSTEIN, F.L., LITTLE, R.E., CLARREN, S.K., DEHAENE, P., *et al.* (1997). Incidence of Fetal Alcohol Syndrome and prevalence of alcohol-related neurodevelopmental disorder. *Teratology*, vol. 56, pp. 317 à 326.
- SHARPE, TANYA T., ALEXANDER, MARTHA, HUTCHERSON, JOHNNI, FLOYD, LOUISE, BRIMACOMBE, MICHAEL, Levine, ROBERT, *et al.* (2004). Rapport du CDC: Physician and allied health professionals' training and Fetal Alcohol Syndrome. *Journal of Women's Health*, 13(2), pp. 133 à 139.
- SMITHERMAN, C.H. (1994). The lasting impact of Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effect on children and adolescents. *Journal of Pediatric Health Care*, 8(3), pp. 121 à 126.



- SOKOL, ROBERT J., DELANEY-BLACK, VIRGINIA, et NORDSTROM, BETH. (2008). Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *JAMA*, 290(22), pp. 2996 à 2999.
- SOWELL, E.R., MATTSON, S.N., KAN, E., THOMPSON, R.M., RILEY, E.P., et TOGA, A. (2008). Abnormal cortical thickness and brain-behavior correlation patterns in individuals with heavy prenatal alcohol exposure. *Cerebral Cortex*, 18(1), pp. 136 à 144.
- SOWELL, E.R., THOMPSON, P.M., MATTSON, S.N., TESSNER, K.D., JERNIGAN, T.L., RILEY, P., et al. (2002). Regional brain shape abnormalities persist into adolescence after heavy prenatal alcohol exposure. *Cerebral Cortex*, 12(8), pp. 856 à 865.
- SPEAR, N.E., et MOLINA, J.C. (2005). Fetal or infantile exposure to ethanol promotes ethanol ingestion in adolescence and adulthood: A theoretical review. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 29(6), pp. 909 à 929.
- SPOHR, H.L., WILLMS, J., et STEINHAUSEN, H.C. (2007). Fetal Alcohol Spectrum Disorders in young adulthood. *The Journal of Pediatrics*, vol. 150, pp. 175 à 179.
- SPOHR, H.L., WILLMS, J., et STEINHAUSEN, H.C. (1994). The Fetal Alcohol Syndrome in adolescents. *Acta Paediatrica*, vol. 404, pp. 19 à 26.
- SPOHR, H.L., WILLMS, J., et STEINHAUSEN, H.C. (1993). Prenatal exposure and long-term developmental consequences. *The Lancet*, vol. 341, pp. 907 à 910.
- STADE, B., CLARK, K., et D'AGOSTINO, D. (2004). FAS at street level: Fetal Alcohol Spectrum Disorder and homelessness. *Journal of FAS International*, 2(10), pp. 1 à 50.
- STADE, B.C., STEVENS, B., UNGAR, W.J., BEYENE, J., et KOREN G. (2006). Health-related quality of life of Canadian children and youth prenatally exposed to alcohol. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(81), aucune page indiquée.
- STONEHOCKER, DIANE. (2007, 8 juin). Adult Support Coordinator Program: Final Evaluation 2004–2007. Cold Lake, Alberta, Centre for FASD, Community Support Services Branch, Alberta Seniors and Community Supports.
- STRATTON, K., HOWE, C., et BATTAGLIA, F. (sous leur direction). (1996). *Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, Epidemiology, Prevention, and Treatment*. Washington, DC, National Academy Press.
- STREISSGUTH, A.P. (1997). *Fetal Alcohol Syndrome: A Guide for Families and Communities*. Baltimore, MD, Paul. H. Brookes Publishing.
- STREISSGUTH, ANN P. (1994). A long-term perspective of FAS. *Alcohol Health and Research World*, 18(1), pp. 74 à 81.
- STREISSGUTH, A.P., AASE, J.M., CLARREN, S.K., RANDELS, S.P., LADUE, R.A., et SMITH, D.F. (1991). Fetal Alcohol Syndrome in adolescents and adults. *JAMA*, vol. 265, pp. 1961 à 1967.
- STREISSGUTH, A.P., BARR, H.M., KOGAN, J., and BOOKSTEIN, F.L. (1997). Primary and secondary disabilities in Fetal Alcohol Syndrome. Dans Streissguth, Ann, et Kanter, Jonathon (sous leur direction), *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities* (pp. 25 à 51). Seattle, University of Washington Press.



STREISSGUTH, A.P., BOOKSTEIN, F.L., BARR, H.M., PRESS, S., et SAMPSON, P.D. (1998). Fetal Alcohol Behavior Scale. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 22(2), pp. 325 à 333.

STREISSGUTH, A.P., BOOKSTEIN, F.L., BARR, H.M., SAMPSON, P.D., et O'MALLEY, K. (2004). Risk factors for adverse life outcomes in Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 25(4), pp. 228 à 238.

STREISSGUTH, A.P., HERMAN, C.S., et SMITH, D.W. (1978). Intelligence, behaviour, and dysmorphogenesis in the Fetal Alcohol Syndrome: A report on 20 patients. *The Journal of Pediatrics*, 92(3), pp. 363 à 367.

STREISSGUTH, A., et KANTER, J. (1997). *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: A Guide for Families and Communities*. Seattle, University of Seattle Press.

STREISSGUTH, A.P., et O'MALLEY, K. (2000). Neuropsychiatric implications and long-term consequences of Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry*, 5(3), pp. 177 à 190.

STREISSGUTH, A.P., SAMPSON, P.D., et 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*, pp. 145 à 157.

SULLIVAN, A. (2008). Fetal alcohol spectrum disorders (FASD) in the adult: Vulnerability, disability, or diagnosis – a psychodynamic perspective. Dans O'Malley, K. (sous sa direction),

*ADHD and Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)* (pp. 215 à 245). New York, Nova Science Publishers.

SWAYZE, VICTOR W. 2nd, JOHNSON, V.P., HANSON, J.W., PIVEN, J., SATO, Y., GIEDD, J.N., et al. (1997). Magnetic resonance imaging of brain anomalies in Fetal Alcohol Syndrome. *Pediatrics*, 99(2), pp. 232 à 240.

WARREN, K.R., CALHOUN, F.J., MAY, P.A., VILJOEN, D.L., LI, T-K., TANAKA, H., et al. (2001). Fetal Alcohol Syndrome: An international perspective. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 25(5), pp. 202S à 206S.

WRIGHT, ANNE, AND ASSOCIATES. (2004, septembre). *We Care Facilitators' Manual*. Initiative nationale pour les sans-abri de DRHDCC. Extrait le 15 octobre 2008 de [http://www.annewright.ca/workshops\\_training/documents/weCARESFacilitatorsManualSeptember3.pdf](http://www.annewright.ca/workshops_training/documents/weCARESFacilitatorsManualSeptember3.pdf).

YATES, W.R., CADORET, R.J., TROUGHTON, E.P., STEWART, M., et GIUNTA, T.S. (1998). Effect of fetal alcohol exposure on adult symptoms of nicotine, alcohol, and drug dependence. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 22(4), pp. 914 à 920.

# Annexe A : Formulaire de dépistage du SAF

Source : Burd, Cox, Fjelstad et McCulloch, 1999 tel que présenté dans Burd et coll. (2003, p. 687) (traduction libre)

Nom \_\_\_\_\_ DDN \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Âge \_\_\_\_\_ Sexe (encercler) F H

Date de l'examen \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Race de l'enfant (encercler) 1) blanc 2) Autochtone 3) autre

Taille \_\_\_\_\_ pouces <5 % Oui \_\_\_ Non \_\_\_ 10

Poids \_\_\_\_\_ livres <5 % Oui \_\_\_ Non \_\_\_ 10

Circ. tête \_\_\_\_\_ cm <5 % Oui \_\_\_ Non \_\_\_ 10

<b>Tête et visage</b>	<b>Oreilles décollées</b>	O___ N___ 4
	<b>Replis cutanés près des yeux (épicanthus de la paupière)</b>	O___ N___ 5
	<b>Chute de la paupière (ptosis)</b>	O___ N___ 4
	<b>Convergence des yeux – un œil ou les deux (strabisme)</b>	O___ N___ 3
	<b>Milieu du visage/joues aplatis (hypoplasie macilaire)</b>	O___ N___ 7
	<b>Nez plat/bas entre les yeux (voûte nasale basse)</b>	O___ N___ 2
	<b>Nez retroussé</b>	O___ N___ 5
	<b>Sillon entre la lèvre et le nez absent ou aplati (aplatissement du sillon naso-labial)</b>	O___ N___ 5
	<b>Minceur de la lèvre supérieure</b>	O___ N___ 4
	<b>Bec de lièvre ou fissure du palais (présent ou réparé)</b>	O___ N___ 4



<b>Cou et dos</b>	<b>Cou large et court</b>	O__ N__ 4
	<b>Incurvation de colonne vertébrale (scoliose)</b>	O__ N__ 1
	<b>Spina bifida (antécédents de défaut du tube neural)</b>	O__ N__
<b>Bras et mains</b>	<b>Doigts, coudes (mobilité limitée des articulations)</b>	O__ N__ 4
	<b>Doigts courts et recourbés en permanence, particulièrement l'auriculaire (clinomicrodactylie)</b>	O__ N__ 1
	<b>Pli de flexion palmaire profond ou accentué</b>	O__ N__ 4
	<b>Ongles/lits de l'ongle petits (hypoplasie des ongles)</b>	O__ N__ 1
	<b>Tremblement, manque d'agilité des doigts (dysfonctionnement de la motricité fine)</b>	O__ N__ 1
<b>Poitrine</b>	<b>Poitrine creuse (pectus excavatum)</b>	O__ N__ 3
	<b>Poitrine qui ressort (pectus carinatum)</b>	O__ N__ 1
	<b>Antécédents de souffle cardiaque ou de tout autre trouble cardiaque</b>	O__ N__ 4
<b>Peau</b>	<b>Naevus rouges surélevés (angiome capillaire)</b>	O__ N__ 4
	<b>Pilosité du corps plus dense que la normale, poils sur le front et le dos (hirsutisme)</b>	O__ N__ 1
<b>Développement</b>	<b>Déficience mentale légère à moyenne (&lt; 70)</b>	O__ N__ 10
	<b>Retards dans la parole et le langage</b>	O__ N__ 2
	<b>Troubles auditifs</b>	O__ N__ 1
	<b>Troubles de la vue</b>	O__ N__ 1
	<b>Problèmes d'attention et de concentration</b>	O__ N__ 2
	<b>Hyperactivité</b>	O__ N__ 5

Commentaires :

Score total \_\_\_\_\_

Aiguiller si 20 ou plus

# Annexe B : Évaluation et gestion des fonctions du lobe frontal

Source : Grafman et Litvan (1999, p. 1922) (traduction libre)

Évaluation et gestion des fonctions du lobe frontal

Cortex cérébral préfrontal	Domaine cognitif	Exploration du comportement neurologique* (toujours comparé au comportement prémorbide)	Gestion
Ventromédian	Aptitudes sociales	Le patient fait-il des remarques sexuelles inappropriées, mange-t-il excessivement, ou désobéit-il à d'autres règles sociales de comportement?	Agents pharmacologiques; gestion du comportement
	Inhibition des réponses prépotentes	Le patient a-t-il des comportements stéréotypés tels que répéter la même phrase ou les mêmes activités à maintes reprises?	Agents pharmacologiques; gestion du comportement
	Motivation et récompense	Le patient aime-t-il les mêmes activités ou articles qu'il aimait autrefois?	Agents pharmacologiques; gestion du comportement
Médian	Allocation de l'attention	La concentration du patient est-elle distraite par des sons ou par des choses qu'il voit dans l'environnement qui ne sont pas pertinents?	Contrôle de l'environnement : Agents pharmacologiques?
	Planification prédictive	Le patient peut-il exécuter des activités routinières telles qu'utiliser un guichet automatique ou utiliser une bouilloire pour se faire une tasse de thé?	Contrôle de l'environnement



Cortex cérébral préfrontal	Domaine cognitif	Exploration du comportement neurologique* (toujours comparé au comportement prémorbide)	Gestion
Frontopolaire	Planification adaptative	Le patient peut-il être interrompu au milieu d'une conversation pour répondre au téléphone puis reprendre la conversation sans aide après avoir raccroché le récepteur?	Contrôle de l'environnement
Dorsolatérale	Répétition des plans à court terme	Le patient peut-il se souvenir d'un numéro de téléphone après un bref moment?	Stratégies cognitives
	Raisonnement	Le patient peut-il expliquer en quoi deux objets sont semblables (p. ex., une table et une chaise sont toutes deux un meuble), trouver la réponse à une question par déduction, ou s'ajuster à une demande ou un événement imprévu?	Stratégies cognitives
	Compréhension thématique	Le patient peut-il lire un court article ou regarder une émission de télévision et comprendre l'objet ou le thème de ce qu'il lit ou regarde?	Stratégies cognitives

\* Si le dépistage a cerné des secteurs de déficience possibles, des tests spécialisés par un neuropsychologue, un neuropsychiatre, ou un neurologue du comportement sont habituellement requis.

# Annexe C :

## Rôle des équipes multidisciplinaires

Source : Fryer (2008, p. 9)

### Ergothérapeute

Effectue un dépistage afin de déterminer la motricité fine, les mouvements globaux et les habiletés sensorielles ainsi que l'habileté visuo-motrice

Administre le test de dépistage neurologique rapide

Formule des recommandations dans ses domaines d'expertise tels que la régulation émotionnelle et les activités calmantes

### Travailleur social

Coordonne l'équipe

Organise les évaluations (locaux, temps et équipe)

Recueille les renseignements requis pour l'équipe d'évaluation de multiples sources

Communique avec l'enfant et sa famille, les prépare et les soutient

Rédige le rapport final intégrant les contributions de chaque membre de l'équipe

Assure le soutien administratif le jour du rendez-vous à la clinique (nourriture, café, autres tâches)

Aide les familles qui ont besoin de transport (passes de stationnement, se rendre à la clinique)

### Médecin

Fournit un diagnostic dans le contexte médical

Reconnaît les facteurs de risque additionnels, effectue un examen physique

Fournit un diagnostic différentiel



### Orthophoniste

**Fournit une évaluation au niveau du dépistage pour les questions de langage**

### Neuropsychologue

**Évalue le degré de lésion cérébrale en testant la fonction cognitive (intellectuelle, scolaire et exécutive); les domaines adaptatif et comportemental/social.**

### Agent d'aide aux familles

**Les titulaires de ce poste relèvent du cercle communautaire de lutte contre l'ETCAF et n'ont pas de rôle à jouer dans le processus du diagnostic. Le consentement du tuteur légal est obtenu avant qu'ils ne participent au processus de diagnostic et de partage de l'information.**

**S'informe sur les problèmes et les besoins de l'enfant et de sa famille en assistant aux jours de rendez-vous aux cliniques d'évaluation et de diagnostic**

**Explore les besoins avec les familles en se fondant sur leurs demandes, en ce qui concerne le système scolaire, les groupes sociaux et l'éducation permanente pour l'enfant et pour leurs parents**

**Éduque les membres de la communauté de l'enfant afin qu'ils recadrent leur approche à l'égard de l'enfant**

# Annexe D :

## Liste de contrôle préalable à l'évaluation

Source : Dewane, Scott et Brems (2005, p. 46)

### Processus d'aiguillage :

- Reçoit des aiguillages par le biais d'un système d'entrée à guichet unique
- Utilise un formulaire d'aiguillage normalisé
- Fournit au client ou au fournisseur de soins une lettre expliquant le but et le processus de l'équipe de diagnostic

### Processus de dépistage :

- Détermine l'admissibilité du client
- Classe la liste des clients par ordre de priorité
- Informe les sources d'aiguillage des résultats du processus de dépistage en temps opportun
- Fournit aux clients non admissibles une explication et des solutions de rechange à l'aiguillage

### Formulaires :

- Organise un rendez-vous en face à face avec le client et les fournisseurs de soins
- Aide les clients à remplir les formulaires afin de réduire le taux d'abandon
- Utilise un carnet de rédaction pour consigner l'information
- Utilise un système d'organigramme préétabli
- Effectue le suivi de la situation du client par le biais d'un système électronique interne de suivi

### Obtention des dossiers :

- Obtient des formulaires signés pour la divulgation de l'information
- Utilise le téléphone, le télécopieur, ou la poste pour présenter les demandes
- Apprend le moyen le plus efficace de demander des dossiers aux différents services
- Se souvient que le fait de recueillir de l'information d'autres organismes améliorera le diagnostic

# Annexe E :

## Liste de contrôle pour le diagnostic du SAF

Source : Burd et Martsolf (1989, p. 40)

Indice de gravité pour le SAF et les troubles connexes

<b>1. Croissance</b>	
Taille	= 10 – percentile de la taille
Poids	= 10 – percentile du poids
Circonférence de la tête	= 10 – percentile de la circonférence de la tête
<b>2. Traits faciaux</b>	
Nombre de traits faciaux	1 point chacun
Nombre d'anomalies	1 point chacun
<b>3. Neuropsychologique</b>	
Affections neuropsychiatriques comorbides	2 points chacun
QI	<85 = 4 points <70 = 8 points <50 = 10 points
<b>4. Comportement neurologique</b>	
Sommeil (heures consécutives, une réponse seulement)	<6 = 1 point <4 = 5 points <2 = 10 points
<b>5. Scores de Vineland</b>	
10 – Communication	+ 10



## Annexe E : Liste de contrôle pour le diagnostic du SAF

10 – Vie quotidienne	+ 10	
10 – Socialisation	+ 10	
10 – Habileté motrice	+ 10	
<b>6. Services</b>		
Placement en famille d'accueil	3 points chacun	
Hospitalisation	1 point chacun	
Justice pénale	1 point pour chaque mois de probation / incarcération	
Éducation spéciale	1 point pour chaque heure de service par jour	
Traitement en établissement	1 point pour chaque mois de la dernière année	
Score du phénotype du SAF	1 + 2 + 3	
Score du phénotype des EAF	3 + 4 + 5 + 6	
Score total		



**L'évaluation  
et le diagnostic de  
l'ETCAF chez les adultes**

