

Lorsque les enfants atteints de TCAF deviennent adultes

Catherine Metelski, Vivre avec le SAF, septembre 2018

Cette présentation est issue d'une compilation d'articles de recherche intitulée « What happens When Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders Become Adults? » rédigée par Eileen Moore et Edward Riley en 2015 et présentée au congrès EUFASD de Londres en 2016.

Les résultats présentés dans cette étude m'ont paru très intéressants à partager. Plusieurs des études citées sont très récentes, ou portent sur des cohortes significatives. Elles permettent d'envisager (à défaut de prédire) le devenir de nos enfants une fois adultes et la façon dont le diagnostic et la prise en charge influencent ce devenir.

1. Effets de l'exposition prénatale à l'alcool : rappels

Incidence probable des TCAF en France :

- 1% des naissances vivantes, soit environ 8000 porteurs par an
- Près de 1,3‰ porteurs de SAF
- Environ 600 000 français vivent avec des TCAF sans le savoir

Suite à la publication le 4 septembre dernier par Santé Publique France de chiffres sur le nombre d'enfants SAF repérés en maternité, je rappelle que ces chiffres sont à prendre avec beaucoup de prudence. La base de données à partir desquels cette étude a été menée, sont ceux du PMSI (logiciel de facturation des hôpitaux), sur lequel les médecins n'ont aucune obligation de mentionner la pathologie. Ces chiffres sont donc très partiels, au mieux le tiers ou la moitié des cas réels, et ne tiennent évidemment pas compte des cas de TCAF qui seront éventuellement repérés (ou non) lors de l'entrée à l'école.

Rappels des troubles

Les troubles observés après une exposition prénatale à l'alcool (EPA) touchent le neuro-développement (difficultés de coordination, hyperactivité,...), la cognition (inattention, désorganisation, faible mémoire de travail, difficultés d'apprentissage,...) et le comportement dans son aspect émotionnel (réactions affectives inappropriées, intolérance à la frustration, impatience,...) et social (faible contrôle de soi, difficultés de positionnement, social, faible capacité de jugement,...). Dans les formes syndromiques (SAF), s'y rajoutent des atteintes physiques (retard de croissance, petit périmètre crânien, traits du visage caractéristiques, malformations des organes,...).

Ces troubles présents chez les enfants sont-ils encore présents chez les adultes ? Note-t-on une évolution positive, une dégradation ? Quelles influences peuvent avoir le diagnostic et la prise en charge ? L'étude Moore et Riley apportent quelques éléments de réponses.

2. Des effets tout au long de la vie : que sait-on?

Il existe environ 3000 publications avec les mots-clés : « alcoolisation fœtale chez l'homme », mais la plupart sont consacrées aux enfants, très peu s'intéressent aux ados et aux adultes, mais elles apportent quand même une lumière intéressante.

- Comportements et cognition des adultes

Mémoire et planification

Les adultes SAF et TCAF ont plus de difficultés pour l'**apprentissage** et la **mémorisation** initiale que les témoins. La baisse de performance est liée à des difficultés à encoder l'information, et non pas à des problèmes d'oubli après apprentissage.

Les points faibles bien connus chez les enfants d'âge scolaire persistent chez les adultes:

- mémoire à court terme (dite « mémoire de poisson rouge »)
- mémoire de travail
- capacité à planifier.

Tests de situations sociales

Les adultes avec SAF sont moins capables **d'identifier si une déclaration est pertinente** ou non (même si l'histoire est correctement comprise), **apprécient mal leur environnement** et se sentent peu en cohérence avec lui, ont **peu de confiance en eux** pour se débrouiller et gérer leur environnement. En pratique, cela veut dire qu'ils sont crédules (attention aux réseaux sociaux et à Internet), qu'ils comprennent leur environnement proche mais pas le monde tel qu'il est (mon fils se sent inadapté à la société) et qu'ils comptent beaucoup sur leurs proches pour les aider au quotidien, surtout si quelque chose d'inhabituel se passe.

Habilité motrice et attention

Attention, concentration et habileté motrice restent très affectées chez beaucoup de sujets.

- La santé

Les recherches

Il existe à ce jour très peu de recherches sur la santé des enfants et adolescents TCAF, et rien sur les adultes. Ce qu'on sait vient des modèles animaux qui montrent que l'EPA altère les fonctions immunitaires et neuroendocrines, ce qui a des effets sur le processus d'inflammation chronique. Par ex: les personnes SAF auront des épisodes grippaux plus sévères et seront plus sensibles à l'arthrite.

Les maladies associées

Une étude canadienne de 2017 sur 541 personnes SAF et TCAF relève une plus grande fréquence des maladies auto-immunes qu'en population générale :

- * Population générale: 5 à 8% (total de 80 maladies possibles)
- * Personnes SAF: 29,5% (pour seulement 10 maladies, dont arthrite rhumatoïde, maladie cœliaque, et lupus)
- * Hypothyroïdie: 190 fois + fréquente
- * Infection chronique des oreilles: 147 fois + fréquente

Le vieillissement

Le processus de vieillissement des adultes EPA est encore inconnu.

L'étude canadienne est guère encourageante : elle révèle une fréquence de démence sénile précoce (- de 65 ans) 104 fois supérieure à ce qui est observé en population générale.

Des comparaisons ont été établies avec des maladies génétiques associées à une dysmorphie faciale et à des problèmes cognitifs (syndrome Prader-Willi, Down ou Williams) : dans ces maladies, on note aussi une tendance au vieillissement précoce ou accéléré.

D'autres rapprochements ont été faits avec des adultes survivants d'un cancer de l'enfant, exposés à la maltraitance durant leur enfance, Tous accidents dramatiques de la vie qui semblent également induire un vieillissement prématuré ou déclin cognitif accéléré, comme si ces blessures, génétiques ou environnementales diminuaient les réserves physiologiques ou cognitives... Espérons que d'autres études viendront alléger ce sinistre tableau...

- **Les troubles secondaires**

Ce sont des troubles avec lesquels les personnes ne sont pas nées, mais qui découlent des troubles primaires dus aux atteintes neurologiques.

La santé mentale

Une étude américaine de 2006 sur 71 personnes TCAF montrent que les personnes avec une EPA ont 2 à 3 fois plus de risques de développer :

- * une **dépendance** à une /des drogues
- * une **dépression**
- * des **troubles anxieux**
- * des **troubles de la personnalité** (paranoïaque, passive/agressive, antisociale)

Etude qui corrobore celle de 1998, qui montrait déjà une surreprésentation des troubles psychiatriques :

- * 60% de **dépendance** passée ou actuelle aux drogues ou à l'alcool
- * 44% de **dépression**
- * 40% de syndrome **psychotiques**
- * 20% de crises **d'angoisse**
- * 20% de **bipolarité**
- * 16% de **troubles alimentaires**

Mais, il est vrai, sur un petit groupe de 25 personnes SAF.

Troubles du comportement

L'étude la plus connue est celle d'Ann Streissguth en 2004, que nous avons lue en 2011 quand nous avons compris pour notre fils T. . Elle nous avait catastrophés à cause de l'avenir qu'elle lui dessinait :

- * 60% des adultes ont été en **rupture scolaire**
- * 58% ont des problèmes avec la **Justice**
- * 46% ont des problèmes de **drogues ou d'alcool**.

Notre fils avait été diagnostiqué tard, à 19 ans, et cette étude enfonçait le clou ...

Incidence d'un diagnostic tardif

(17 ans et plus au lieu de 9 ans)

- * Pour un garçon de 18 ans : doublement de la probabilité de rupture scolaire, de problèmes avec la Justice et d'hospitalisation ou d'emprisonnement.

Tableau de T. à 18 ans :

Rupture scolaire (et familiale)	Problèmes avec la justice	Hospitalisation pour conso d'alcool

- * Pour un adulte de 26 ans : doublement de la probabilité de conduite sexuelle inappropriée, de rupture scolaire et de problèmes d'alcool et de drogues.

Différences entre TCAFns et SAF

Mme Streissguth soulignait la différence de devenir entre les TCAF non syndromiques et les SAF : Les enfants TCAFns sont moins diagnostiqués et moins bien suivis, ils ont deux fois plus de risques d'avoir des problèmes avec la Justice, et avec l'alcool ou les drogues.

Des parents de jeune TCAF nous ont dit : « *on aurait préféré avoir un enfant SAF, ça aurait été moins compliqué. Là, personne ne nous croit !* ».

- **Autonomie**

Les TCAF affectent durablement la capacité d'autonomie des personnes.

Insertion

Une étude allemande récente (2007) montre que

- * Seulement 13% des jeunes adultes ont occupé au moins une fois un emploi « ordinaire »
- * Les 2/3 étaient dépendants ou vivaient en institution
- * 16% seulement vivaient en couple et avaient fondé une famille.

Une étude canadienne de 2004 montre que 81% des adultes nécessitent un niveau de soin de modéré à haut alors que seulement 34% ont un QI les situant dans la déficience intellectuelle !

Capacité d'adaptation

Une étude canadienne de 2011 montre que les capacités des adultes présentent peu de différences en capacités sociales et pratiques, mais que les scores sont sensiblement plus bas en capacités conceptuelles, c'est à dire la capacité à se gérer (ex: planifier le futur), la capacité à fonctionner (ex: gérer le temps et l'argent), et la communication (ex: exprimer des idées complexes).

Tout ceci n'est guère encourageant pour le devenir de nos enfants... oui, MAIS...

Etude de Jenny Rangmar, Suède 2015

Je voudrais mettre un coup de projecteur sur cette étude particulièrement instructive et bonne pour le moral des familles.

Elle a été réalisées sur une cohorte de 79 adultes diagnostiqués SAF, comparés à 3160 personnes en population générale. Elle s'intéresse au plus haut niveau d'étude atteint, à l'emploi et aux revenus, à la vie de famille, la santé mentale, les délits et sanctions. On remarque rapidement deux chiffres inattendus : 43% des adultes SAF ont achevé leurs études secondaires ; 49% ont un emploi (même si les revenus sont faibles et l'allocation handicap bien présente).

Ces scores plus élevés que dans la plupart des autres études s'expliquent par le fait que tous avaient un diagnostic de SAF complet, tous avaient bénéficié d'une prise en charge précoce par le système social scandinave, et que aucun n'était sorti du système scolaire car c'est interdit par la loi suédoise. C'est un **cas optimum pour minimiser les troubles secondaires**.

Cela explique probablement :

- * le **relatif succès scolaire**: 43% ont fini le secondaire
- * la **bonne employabilité** : 49 % (contre 10 à 20 % dans d'autres études)
- * le peu de **problèmes** avec la Justice (6 % de délits graves, contre 4 % chez les témoins)
- * une **moindre susceptibilité** aux drogues et à l'alcool (13% contre 46 à 60% dans les études Famy et Streissguth))
- *

Et ce malgré des problèmes **psychiatriques fréquents (33%)** comme relevé dans les autres études.

Synthèse : les facteurs favorables

Ces études montrent clairement que des facteurs d'évolution favorable existent et c'est très encourageant pour les familles :

- * diagnostic dans l'enfance (l'idéal: avant 6 ans)
- * environnement familial stable
- * être une fille
- * Pas d'exposition à des traumatismes
- * accès à des services médicaux et sociaux
- * accompagnement permanent (deuxième cerveau)

permettent d'**améliorer grandement le pronostic d'autonomie.**

Tableau de T. à 27 ans après diagnostic :

Rupture scolaire (et familiale)	Problèmes avec la justice	Hospitalisation pour conso d'alcool	Conduite sexuelle inappropriée	Conso d'alcool	Conso de drogue	travail	autonomie

- **Neuro-imagerie : que voit-on ?**

Pour finir, voici quelques points intéressants que la neuro-imagerie nous a appris. Des parents nous demandent souvent si on voit quelque chose avec une IRM. Dans les formes syndromiques avec exposition forte, on voit nettement la petite taille du cerveau et la réduction du volume de certaines parties (cervelet, partie postérieure du corps calleux, plusieurs portions des cortex frontaux et pariétaux). La réduction de volume est directement reliée à l'importance de l'EPA.

Ces études suggèrent que la réduction du cerveau persiste à l'âge adulte. Elles montrent aussi que la matière blanche est très sensible aux effets de l'alcool.

Avec une IRM fonctionnelle, on voit la faible activation des zones normalement spécifiques d'une activité cognitive donnée, par exemple une tâche arithmétique.

Ces études nous apprennent aussi que l'efficacité des fonctions cognitives est associée à la rapidité de transmission des informations à travers les réseaux de neurones. Or, la vitesse de transmission est souvent affectée chez les personnes SAF/TCAF.

L'EPA provoque une maturation atypique du cerveau :

On observe dans l'enfance et l'adolescence une réduction du volume de la matière grise et de la matière blanche, mais pour cette dernière, on constate chez les personnes exposées un rattrapage de volume après 18 ans qui prédit une amélioration des fonctions exécutives. Cela peut suggérer que ce rattrapage est essentiel pour rétablir l'efficacité des réseaux de neurones exécutifs.

La maturation de la matière blanche peut durer jusqu'à 30 ou 40 ans, et le rythme de maturation est différent selon les régions du cerveau : dans le cortex préfrontal par exemple, les capacités associées (fonctions exécutives) continuent de se développer chez les jeunes adultes.

Il faut donc **accorder du temps** à nos jeunes SAF/TCAF : leur cerveau demande du temps pour tenter de compenser les blessures causées par l'EPA. Les canadiens disent qu'ils ne deviennent réellement adultes qu'autour de 30 ans ...

3. Conclusion

- * **Diagnostiquons** et prenons en charge les enfants **le plus tôt possible** afin de mettre ces futurs adultes dans les meilleures dispositions possibles.
- * **Même si un retard de diagnostic double les risques** de rupture scolaire, de problème avec la justice et d'hospitalisation ou d'emprisonnement, **il n'est jamais trop tard**.
- * Insistons sur **le repérage et la prise en charge des enfants TCAF** (non syndromiques) qui, moins bien diagnostiqués que les SAF, ont à l'âge adulte deux fois plus de problèmes avec la justice, l'alcool ou la drogue.
- * **Accordons du temps** aux jeunes adultes : il faut tenir compte du délai de maturation du cerveau qui peut se poursuivre jusqu'à 30 ou 40 ans, et **poursuivre la prise en charge au-delà de la majorité** car il leur est tout à fait possible de progresser.
- * N'oublions pas le **suivi psychiatrique à l'âge adulte**, car ces personnes ont une extrême fragilité, surtout si leur autonomie est faible : dépendance à l'alcool, angoisse, troubles de la personnalité sont 2 à 3 fois plus fréquents.

C'est à ce prix que, comme en Suède, la France pourra afficher un taux d'emploi de ces personnes de 49%.

4. Bibliographie

- * Moore EM, Riley EP, *What Happens When Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders Become Adults?*, Current Developmental Disorders Reports 2015 Sep; 2(3): 219–227.
- * Streissguth AP, Aase JM, Clarren SK, Randels SP, LaDue RA, Smith DF. *Fetal alcohol syndrome in adolescents and adults*. JAMA. 1991;265(15):1961–7.
- * Streissguth A, Barr H, Kogan J, Bookstein F. *Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE)*. Final report to the Centers for Disease Control and Prevention (CDC). 1996;96–06.
- * Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM, Sampson PD, O'Malley K, Young JK. *Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects*. J Dev Behav Pediatr. 2004;25(4):228–38.
- * Spohr HL, Willms J, Steinhausen HC. *Fetal alcohol spectrum disorders in young adulthood*. J Pediatr. 2007;150(2):175–9. **9 e1**.
- * Famy C, Streissguth AP, Unis AS. *Mental illness in adults with fetal alcohol syndrome or fetal alcohol effects*. Am J Psychiatry. 1998;155(4):552–4.
- * Clark E, Lutke J, Minnes P, Ouellette-Kuntz H. *Secondary disabilities among adults with fetal alcohol spectrum disorder in British Columbia*. J FAS Int. 2004;2(e13):1–12.
- * Rangmar J, Hjern A, Vinnerljung B, Stromland K, Aronson M, Fahlke C. *Psychosocial outcomes of fetal alcohol syndrome in adulthood*. Pediatrics. 2015;135(1):e52–8.
- * Himmelreich M, Lutke CJ, Travis E, *Adults with FASD Health survey 2017*, 7th International Conference on FASD 2017, University of British Columbia <http://interprofessional.ubc.ca/webcasts/fasd2017/>