



Prendre soin d'enfants atteints du syndrome d'alcoolisation fœtale

Le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) désigne un éventail de troubles physiques et mentaux qui affectent un enfant dont la mère a consommé de l'alcool pendant la grossesse. Il est possible de prévenir le SAF. La façon la plus sûre de l'empêcher est d'éviter toute consommation d'alcool pendant la grossesse. Santé Canada estime qu'un enfant souffrant du SAF naît chaque jour au Canada. Au sein de certaines collectivités autochtones, ce taux peut être encore plus élevé. Pour s'occuper d'un enfant atteint de ce syndrome, il faut arriver à oublier que son état aurait pu être évité. Il vaut mieux se concentrer sur ce que vous pouvez *maintenant* faire pour l'aider.

Certains enfants atteints du SAF ne montrent que peu de symptômes physiques et dans certains cas, même aucun. On dit alors qu'ils souffrent des effets de l'alcool sur le fœtus (EAF), plutôt que du syndrome d'alcoolisation fœtale. Les EAF ne constituent pas une forme amoindrie du SAF. Bien que ces enfants ne portent pas les traits physiques caractéristiques du SAF sur leur visage, les dommages cérébraux peuvent être tout aussi graves.

Quels sont les effets du SAF sur les enfants?

La plupart des enfants nés avec le SAF ont en commun des traits physiques caractéristiques. Ils sont de petite taille, ont une petite tête et de petits yeux espacés avec des paupières tombantes. Ils peuvent aussi avoir un visage plat, le nez court, un espace lisse et plutôt long entre le nez et les lèvres, la lèvre supérieure mince et le menton pointu. Ces caractéristiques faciales ne sont pas nécessairement évidentes chez le nouveau-né, mais peuvent apparaître entre l'âge de deux et dix ans, puis s'estomper à l'âge adulte.

La plupart des enfants atteints du SAF n'ont pas d'appétit et ne dorment pas bien. Ils sont également souvent malades, irritables et particulièrement sensibles à la lumière, au son et au toucher. Ils accusent des retards dans l'apprentissage de la marche et de la parole.

La plupart des enfants atteints du SAF accusent aussi des retards dans l'apprentissage des habiletés physiques et mentales de base tout au cours de leur développement. Ils éprouvent par

exemple de la difficulté à apprendre à grimper ou à formuler une phrase complète. Certains sont pourvus d'un quotient intellectuel plus faible que la moyenne. À l'âge scolaire, la plupart d'entre eux ont de la difficulté à être attentifs en classe. Les concepts abstraits, comme les mathématiques, l'heure ou l'argent, ne sont pas faciles à comprendre pour eux. Ils ont également des difficultés à résoudre des problèmes et à apprendre par l'expérience. Ils sont limités quant à leur capacité de jugement et au contrôle de leurs impulsions; ils poseront un geste donné, même s'ils savent que c'est mal ou dangereux de le faire.

Comment vivre avec le SAF

On ne peut guérir le syndrome d'alcoolisation fœtale. On peut toutefois aider les enfants qui en sont atteints.

Il est essentiel de diagnostiquer rapidement le SAF. Les symptômes physiques ne sont pas toujours faciles à reconnaître et les dommages au cerveau peuvent être longs à se manifester. Le recours à des services professionnels de soutien, surtout si l'enfant est en bas âge, peut grandement augmenter les chances de mener une vie productive. C'est aux premiers stades de développement que le cerveau de l'enfant est le plus réceptif et c'est là que les programmes visant à stimuler l'apprentissage des habiletés physiques et intellectuelles auront les incidences les plus positives sur la vie de l'enfant.

En raison de leur incapacité à maîtriser leur propre comportement, les enfants atteints du SAF ont besoin de plus de stabilité, d'encadrement et d'uniformité que les autres.

Conseils aux parents et aux personnes s'occupant d'enfants atteints du SAF

Établissez pour ces enfants des règles claires et expliquez-leur dans un langage simple. Dites par exemple à l'enfant : « Tu dois te coucher à 8 h. Tu dois aller au lit à 8 h tous les soirs. » Soyez prêts à répéter les mêmes consignes chaque jour, et utilisez chaque fois les mêmes mots.

Ayez la même routine chaque jour. Si vous devez apporter des changements à la routine, avisez l'enfant de ces changements longtemps à l'avance.

Soyez très concrets quand vous enseignez à l'enfant une nouvelle habileté ou un nouveau comportement : montrez-lui clairement, et dans différents contextes, ce que vous voulez dire exactement (la plupart des enfants atteints du SAF ont de la difficulté à transposer une habileté ou un comportement d'un lieu à un autre ou d'une situation à une autre, par exemple de la maison à l'école ou d'une liste sur le tableau aux activités de la cour de récréation).

Pour aider l'enfant à développer et conserver son estime de soi, fractionnez chacune des tâches que vous lui confiez en petites étapes faciles à gérer. Donnez-lui des choix et encouragez-le à prendre lui-même les décisions. Félicitez-le quand il franchit une nouvelle étape ou réussit à prendre une décision. Offrez-lui votre amour inconditionnel, peu importe comment évolue sa vie.

Employez des méthodes inventives pour amener l'enfant à adopter les comportements souhaitables. Par exemple, une jeune fille atteinte du SAF à qui l'on demande pourquoi elle a posé tel ou tel geste répréhensible répondra probablement qu'elle n'en sait rien. C'est juste, elle ne saura pas pourquoi elle a agi de cette façon et les formes de discipline habituelles, comme un temps de retrait ou de réflexion, n'y changeront rien. Il faut tenter d'éviter le plus possible les situations qui amèneront l'enfant à avoir un comportement inapproprié.

Recherche actuelle sur le syndrome d'alcoolisation fœtale

Le Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants (CEDJE) a publié un certain nombre d'examen de recherches menées par des spécialistes internationaux du SAF. On peut les consulter dans le site Web du Centre à www.excellence-jeunesenfants.ca. Le CEDJE a pour mission d'approfondir les connaissances sur le développement social et affectif des jeunes enfants.

