

Ortho-SAF.com

Conception d'un site web à l'usage des orthophonistes pour une meilleure connaissance et prise en charge de l'Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale (ETCAF).

Une période clé : la grossesse

- Risques durant toute la période de gestation.
- Inefficacité de la barrière placentaire.
- **Taux d'alcoolémie maternel = Taux d'alcoolémie foetal.**

L'action de l'alcool sur l'embryon et le fœtus

- Effet tératogène :
capable de provoquer des malformations sur un organisme en formation.
- Effet toxique :
atteinte de l'ensemble du système d'organisation neuronale provoquant la mort de millions de neurones, des hétérotopies, une insuffisance du nombre de neurones, une microcéphalie.

Effets de l'alcool en fonction de la quantité consommée

- Seuil minimal de consommation sans risque pour le bébé inconnu.
- Relation dose-effet indéniable.
- **5 verres par occasion = seuil à partir duquel anomalies cliniques observées chez l'enfant (Goodlett, 1997).**

Un risque potentiel pour chaque femme

4000 à 5000 enfants naissent chaque année en France, porteurs de séquelles d'alcoolisation prénatale, alors que les mères étaient des buveuses occasionnelles, n'ayant pas un rapport pathologique avec ce produit.

(Titran, Gratiyas, 2005).

Le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF)

- Le SAF se définit comme un **handicap permanent** causé par l'exposition de l'embryon et du fœtus à l'alcool pendant la grossesse.
- 1^{ère} cause de retard mental d'origine non génétique dans le monde occidental. Touche 7 fois plus d'enfants que la trisomie 21 (Titran, Gratiyas, 2005).

Tableau clinique (1)

Triade de symptômes :

- Retard de croissance pré et/ou postnatal
- Dysmorphie faciale
- Troubles du développement neurologique

+ Eventuelles malformations

+ présence alcoolisation de la mère avérée pendant grossesse.

Tableau clinique (2)



L'ETCAF

= Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Foëtale

Toutes les formes symptomatiques pour lesquelles l'exposition prénatale à l'alcool constitue l'étiologie principale.

L'apport fondamental des neurosciences

Neuroplasticité = facultés de réorganisation du système nerveux.

En dépit de leurs déficits neurologiques, les personnes atteintes du SAF ou d'ETCAF, lorsqu'elles sont prises en charge précocement, sont susceptibles de restructuration et d'amélioration fonctionnelle.

Objectif : Meilleure adaptation à la vie sociale.

L'orthophoniste, acteur à part entière

- Besoin d'informations
- Nécessité d'une prise en charge précoce

La prise en charge précoce concerne tous les enfants en situation de handicap ou porteurs d'un déficit avéré, mais aussi les enfants considérés comme à risque, susceptibles de développer un retard ou un trouble du langage et/ou de la communication (Morel, 2004).

Prendre en compte le phénomène de plasticité cérébrale !

- L'accompagnement parental
- L'orthophoniste, acteur dans la prévention.

Problématique et Hypothèse

- Les orthophonistes méconnaissent l'ETCAF → frein à la PEC précoce et donc à une compensation fonctionnelle par le biais de la plasticité cérébrale.



- L'apport d'un outil d'information dédié à l'ETCAF pourrait répondre à un besoin d'information des orthophonistes et favoriser une PEC plus précoce et mieux adaptée aux déficits des personnes exposées à l'alcool in utero.

Questions

- Quel support d'information choisir pour sensibiliser et informer le plus grand nombre de professionnels ?
- Quelles informations seraient susceptibles de répondre aux attentes des orthophonistes ?

Protocole expérimental création d'un site web : Ortho-SAF

Objectifs:

- Informer les orthophonistes.
- Améliorer la connaissance et la PEC des déficits engendrés par l'alcoolisation prénatale.
- Favoriser une détection des troubles → orienter vers des professionnels compétents.
- Sensibiliser les professionnels, inciter à des actions de prévention.
- Créer un lieu de documentation, de réflexion, de discussion.

Contenu du site

- Tableau clinique, classifications, diagnostic différentiel.
- Dommages et conséquences sur l'embryon et le fœtus.
- Études sur le développement du langage oral et ses particularités.
- Conseils et stratégies pour les parents et professionnels.
- Plaquette de prévention.
- Documents complémentaires: lectures, DVD, sites web.
- Forum qui offre la possibilité aux internautes d'interagir.

Premières observations: Google Analytics

- Période d'analyse de fréquentation du site :
du 16 novembre 2007 au 14 mars 2008 (120 jours).
- **1505** visites au total, **227** villes.
- **74,82%** → France (métropolitaine+Réunion)
11,29% → Autres pays francophones.

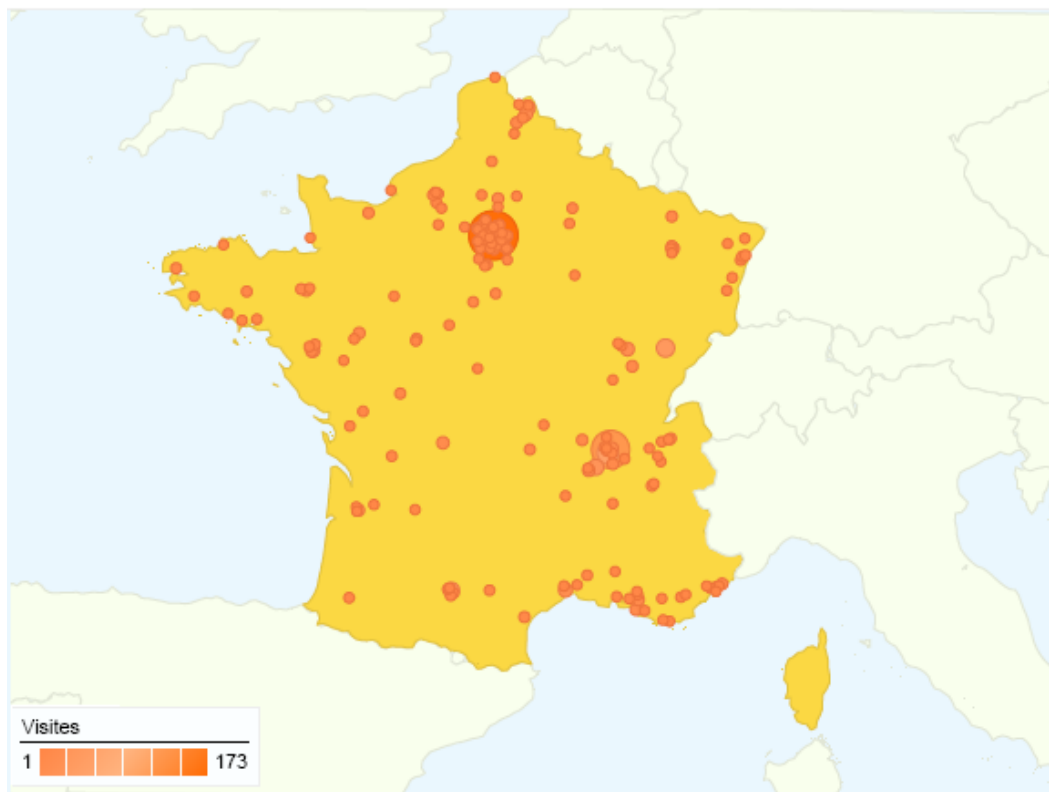
Répartition des connexions (1)

www.ortho-saf.com

Détails du pays/territoire :

16 nov. 2007 - 14 mars 2008

France



1 112 visites ont été effectuées depuis ce pays/territoire via 227 villes

Efficacité de nos actions de diffusion

- Du 29/09/07 au 15/11/07 → **2,23 visites/jour**
- Du 16/11/07 au 13/01/08 → **8,02 visites/jour**
- Du 14/01/08 au 14/03/08 → **17,20 visites/jour**

- Entre le 14/01/08 et le 14/03/08 → **63,47%** de nouvelles visites, soit **655** connexions en 60 jours.

- Réception de **25** formulaires.

Réponses à notre hypothèse de départ

- Pb: le site en lui-même ne permet pas une évaluation de ses impacts sur les connaissances et la PEC des orthophonistes.
- Éléments de réponse : **Analyse qualitative des formulaires.**
 - 9 formulaires émanent d'orthophonistes
 - 7 exercice libéral
 - 1 SESSAD
 - 1 IME

Quelques pistes (1)

- Orthophonistes en questionnement par rapport à leur pratique: sur qui centrer la rééducation ? Quelles spécificités ? Diagnostic différentiel ?
- Se sentent concernés par cette pathologie, conscience de la complexité du tableau, éprouvent le besoin d'infos supplémentaires.
- Témoignages de professionnels sur le terrain, de parents, forum d'échanges.
- Volonté de partage d'expériences, d'échanges autour du SAF et de sa PEC. Rupture de l'isolement.

Quelques pistes (2)

- Demandes relatives à la prévention : infos vulgarisées pour les futurs parents, dépliants...
- Conscience de la nécessité de ces actions de prévention, volonté d'y participer.
- Commentaires : « une information était nécessaire »; « cela m'amènera à être plus vigilante ».
- Action de sensibilisation efficace auprès de ces professionnels.

Question 1 : choix du support

Arguments en faveur d'un site web :

- Extension à l'ensemble du territoire français + pays francophones.
- Enrichissement perpétuel du contenu, adaptation aux attentes des internautes.
- Support interactif : ouverture du forum
- Diffusion peu coûteuse
- Média utilisé +++ dans la recherche d'infos
- Souplesse d'utilisation

Question 2 : Attentes des orthophonistes

- Spécificités de la PEC par rapport à la pathologie
- Description des troubles, diagnostic différentiel
- Témoignages de parents, de professionnels sur le terrain
- Création d'un forum d'échanges
- Informations vulgarisées pour des non-professionnels

Limites

Relatives à notre travail :

- Impossible de mesurer précisément l'impact du site sur les orthophonistes.
- Peu d'études font état du rôle de l'orthophoniste.

Relatives à la réalité du terrain:

- Pb de la pose du diagnostic.
- Difficultés du travail en réseau.
- Accompagnement parental insuffisamment développé.
- Biais de la relation soignant-soigné.

Perspectives

- Étude de l'intervention de l'orthophoniste auprès des personnes exposées à l'alcool in utero.
- Favoriser la participation des orthophonistes à la prévention et leur contribution au diagnostic.
- Au niveau de la pratique, développer la présence des orthophonistes dans les services de néonatalogie pour accompagner la mère et son enfant dans le projet de soins.

A bientôt sur www.ortho-saf.com