

Reconnaître les déficiences à la naissance

FICHE D'INFORMATION

Cette fiche fait partie du kit de
prévention de CBM intitulé,
“Reconnaître les déficiences à la
naissance”

Sommaire

1. Stratégies de prévention du handicap résultant de la déficience congénitale	2
2. Catégories de handicap congénitales	2
3. Peut-on prévenir les déficiences congénitales ?	2
4. Prévention des déficiences congénitales dès la période de préconception	3
5. Soins post-conception et soins prénataux.....	4
6. Incidence des déficiences structurelles congénitales	4
7. Identification précoce et orientation vers les services appropriés.....	4
8. Intervention précoce visant les déficiences congénitales structurelles	5
9. Intégration de la thématique aux programmes de formation.....	7
10. Références	6

1. Stratégies de prévention du handicap résultant de la déficience congénitale

L'action de CBM sur la prévention du handicap résultant d'une déficience congénitale déploiera deux stratégies :

- i. A prévention primaire par le biais des soins maternels efficaces
- ii. L'identification précoce et la réorientation des cas de déficiences congénitales structurelles vers les services appropriés.

Les déficiences congénitales (communément appelées « anomalies de naissance») sont une cause fréquente de mortalité et de handicap chez les enfants ; pourtant, cette réalité est peu reconnue.

Chaque année, au moins 7 millions d'enfants naissent avec de graves déficiences congénitales.

L'incidence des troubles se situe entre 40 et 60 pour mille naissances vivantes (4-6%), avec une incidence plus élevée dans les pays à faible ou moyen revenu.

2. Catégories de handicap congénitales

D'une manière générale, les déficiences congénitales peuvent être classées dans les catégories suivantes :

- Les malformations congénitales (déficiences congénitales structurelles)
- Les anomalies chromosomiques (par exemple, le syndrome de Down)
- Les anomalies monogéniques (elle cause principalement des déficits enzymatiques ou des erreurs innées du métabolisme comme l'hémophilie et la thalassémie)

Notre programme de dépistage précoce portera spécifiquement sur les **déficiences congénitales structurelles** aussi appelées anomalies congénitales, qui peuvent être facilement identifiées à la naissance par l'observation et l'examen physique de base.

Nous n'allons pas mettre l'accent sur les déficiences qui nécessitent des examens de laboratoire sophistiqués ou d'autres types de recherches poussées pour établir un diagnostic.

3. Peut-on prévenir les déficiences congénitales ?

Il existe au moins 8 conditions pouvant élever l'incidence des déficiences congénitales :

1. Un apport insuffisant en acide folique lors de la phase de préconception
2. Une carence en iode dans le régime alimentaire de la mère
3. L'absence de vaccination contre la rubéole

4. Le fait qu'une femme donne naissance à un enfant après l'âge de 35 ans
5. Les mariages consanguins
6. La consommation d'alcool pendant la grossesse
7. L'utilisation de médicaments tératogènes¹ et les polluants environnementaux
8. Le manque de conseils génétiques prénataux

Ces conditions constituent alors les fondements d'une politique de prévention.

4. Prévention des déficiences congénitales dès la période de préconception

La stratégie de prévention la plus efficace commence **avant la conception**.

Stratégie : une prévention de déficiences congénitales efficace avant la grossesse se fait par une approche de **soins de santé primaires**.

Les programmes communautaires sont encouragés à partager avec les communautés, les établissements de santé primaires et les services de maternité, des informations dans les thématiques suivantes :

1. Services de base en matière de santé reproductive
2. Les proches parents ne devraient pas se marier entre eux.
3. Informer les femmes des risques liés à l'accouchement après l'âge de 35 ans
4. Prendre 400 microgrammes d'acide folique par jour avant la conception
5. Consommer du sel iodé
6. Les femmes devraient être vaccinées contre la rubéole avant l'âge de la reproduction
7. Éviter l'alcool, les drogues illicites et le tabagisme
8. Éviter autant que possible, les médicaments pendant la grossesse. Les médicaments pendant la grossesse ne devraient être pris que sur conseil d'un médecin qualifié
9. Connaître son statut vis-à-vis du VIH, de l'hépatite et de la syphilis et se faire traiter si le statut est positif
10. Recevoir des conseils médicaux et un contrôle médical pour les maladies chroniques, notamment le diabète, l'obésité et l'hypertension.

L'information que les agents de réadaptation à base communautaire doivent connaître et partager sur la prévention des déficiences congénitales est contenue dans le manuel de santé primaires de CBM et

¹ Interrompt ou modifie le développement normal du fœtus avec des conséquences évidentes à la naissance

dans les boîtes à images (comment améliorer la santé et le développement de votre enfant ; prévention des déficiences et du handicap).

5. Soins post-conception et soins prénataux

1. Tout ce qui précède doit continuer d'être encouragé.
2. Les mères doivent recevoir des soins prénataux au moins quatre fois pendant la grossesse.
3. Encourager une bonne nutrition, y compris un apport suffisant en fer.
4. Les mères devraient être encouragées à accoucher avec l'aide d'une accoucheuse qualifiée.

De bons soins à la phase de pré-conception et à celle périnatale réduisent le risque de naissance avant terme (prématurée), ce qui a un impact significatif sur la prévention des déficiences congénitales chez les bébés ainsi que des déficiences liées à la grossesse chez les mères.

6. Incidence des déficiences structurelles congénitales

Les déficiences congénitales structurelles affectent environ 30 naissances vivantes sur 1000 (OMS).

- Environ 25% d'entre elles sont très sévères, causant une mort précoce.
- Environ 50% sont traitables ou corrigeable.
- Environ 25% provoquent des déficiences handicapantes durables même avec le meilleur des traitements.

Les chiffres de prévalence en Afrique indiquent que 25% de toutes les incapacités musculo-squelettiques chez les enfants sont dus à des déficiences congénitales structurelles.

Malheureusement, de nombreuses déficiences structurelles congénitales ne peuvent pas être prévenues ! La **stratégie** devient alors le dépistage précoce, le traitement et la réadaptation. La prévention, le traitement et la réadaptation sont possibles dans 70% des déficiences congénitales.

7. Identification précoce et orientation vers les services appropriés

Stratégie : sensibilisation, identification précoce et orientation avec pour cible, les travailleurs en soins de maternité, les chambres de naissance et les institutions de formation médicale.

- Une boîte à images et un manuel ont été préparés avec des images

pour informer les travailleurs en soin de maternité afin qu'ils puissent identifier et orienter les bébés présentant des déficiences structurelles congénitales communes (confer le document, « Reconnaître les déficiences congénitales à la naissance »),

- La norme de soins est que les accoucheuses examinent attentivement tous les nouveau-nés, avant de les laisser partir, pour identifier les déficiences congénitales structurelles,
- La boîte à images aide les accoucheuses et les travailleurs en service de maternité à identifier les déficiences congénitales structurelles communes,
- La boîte à images peut également être utilisée pour éduquer et sensibiliser la communauté selon qu'il convient.

Les affections congénitales observées dans le cadre des projets médicaux de CBM sont abordées par la documentation ; se sont :

- L'albinisme occulo-cutané
- L'hydrocéphalie
- Les fentes orofaciales (fentes labio-palatines)
- Les lésions du plexus brachial
- La cataracte congénitale
- La polydactylie et la syndactylie (doigts supplémentaires et doigts fusionnés)
- Les anomalies réductionnelles des membres (absent, raccourci ou malformé)
- Le pied bot
- La luxation congénitale de la hanche
- Les anomalies du tube neural (spina bifida)
- Les malformations génitales

8. Intervention précoce visant les déficiences congénitales structurelles

Les déficiences congénitales structurelles requièrent presque toujours une intervention chirurgicale et de l'expertise chirurgicale. Lorsque cette expertise chirurgicale n'est pas disponible, comme c'est le cas dans la plupart des pays pauvres, l'installation d'un handicap permanent est très probable.

L'intervention précoce est cruciale à la prévention du handicap permanent causé par de nombreuses déficiences congénitales.

A titre d'exemple :

- Si la cataracte congénitale est rapidement prise en charge, la vision normale est possible. En cas de retard, une cécité permanente en résulte.
- Si l'acte de dérivation est retardé dans le cas d'une hydrocéphalie, cela peut entraîner des lésions permanentes au cerveau.

- Si le pied bot est précocement identifié, il peut faire l'objet d'un traitement à base communautaire avec de bons résultats. S'il est identifié tard, une complexe chirurgie reconstructive est nécessaire et le résultat n'est pas aussi bon.
- Si la fente labio-palatine n'est pas traitée par une chirurgie précoce, la mort par malnutrition est fréquente.

La stratégie de CBM doit donc impliquer un soutien aux programmes de prestation de services ciblant ces déficiences.

Les programmes de pied bot utilisant la technique Ponseti, ont eu beaucoup de succès et sont maintenant identifiés comme «programmes de base» au sein des projets CBM.

9. Intégration de la thématique aux programmes de formation

Le projet, Uganda Sustainable Clubfoot Care Project (USCCP) a démontré l'efficacité de l'intégration de déficiences congénitales spécifiques dans un programme de formation. L'USCCP a élaboré un programme et un module de formation qui pourraient être appliquées à tous les niveaux de l'enseignement des soins de santé dans l'ensemble du pays, y compris aux médecins, spécialistes, assistants médicaux, sages-femmes et agents de soins de santé primaires. Ainsi, l'ensemble du personnel de soins de santé à tous les niveaux de prestation de services connaît la déformation nommée pied bot et les voies de réorientation de patients ainsi que les traitements appropriés.

Ce modèle réussi a le potentiel d'être étendu à d'autres domaines d'élaboration de programmes de formation en vue de l'identification précoce et de l'orientation des cas de déficiences congénitales ; il peut également inspirer des stratégies de prévention d'autres déficiences. Les projets de CBM sont encouragés à diffuser le contenu éducatif sur la prévention, présenté sous forme de boîtes à outils, le plus largement possible au sein des institutions de formation.

10. Références

- i. Rapport mondial sur les malformations à la naissance de l'agence March of Dimes. The hidden toll of dying and disabled children (Le bilan caché de la mort et du handicap des enfants). 2006
- ii. Réduire les malformations congénitales. Relever le défi dans le monde en développement. Institute of Medicine. 2003
- iii. Prise en charge du pied bot par la méthode Ponseti, un manuel destiné aux agents de santé en Ouganda. Global-help.org