

# Magazine

## LE MAGAZINE

Florence Alavin  
Kévin Bulard  
Stéphanie Buttard  
magazine@lequotidien.re

- 12-13** Le dossier :  
Faire face  
au Saf
- 14** Le portrait  
de la semaine
- 15** Ils l'ont dit :  
les petites  
phrases  
de la semaine
- 16** Reportages
- 17** Des chiffres  
et des êtres
- 18-19** Pas si bêtes
- 20** Lectures
- 21** Musiques



Philippe CHANG-CHEUNG

**Le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale, dont la journée de prévention annuelle se tenait mercredi, fait encore et toujours trop de dégâts. La Réunion se prépare à devenir une région pilote. Explications et témoignages.**



**SAF suffit !**

ARS

## La Réunion, région pilote

Ce sera confirmé vendredi prochain par la représentante de l'Etat : La Réunion va être une des deux Régions pilotes pour lutter contre le SAF et les TCAF (\*).

« Le plan gouvernemental 2013-2017 de lutte contre les drogues et les conduites addictives prévoit l'expérimentation, dans deux régions, d'un programme de prévention et de prise en charge des troubles liés à l'alcoolisation foetale », précise le D<sup>r</sup> N'Guyen de l'ARS.

La Réunion sera l'une de ces deux régions. L'annonce officielle sera faite vendredi prochain, lors de sa visite dans l'île, par Danielle Jourdain-Menninger, présidente de la Mildeca (Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives). L'autre région sera l'Aquitaine.

Car si cela fait vingt ans que la Réunion se bat contre le Saf - Réunisaf a été créée en 2001, Saf-OI et Saomé ont pris le relais - ce plan, comme l'explique le D<sup>r</sup> N'Guyen, permettra enfin de « réunir tous les acteurs, de la santé au social et au médico-social en passant par l'éducation. Il y a des moyens déjà mis en place mais chacun travaille dans son coin. Or face au SAF et aux TCAF, on ne peut agir que globalement ».

Ce Plan concernera tous les champs du SAF et des TCAF, « de la prévention jusqu'à la recherche médicale en passant par le repérage, le diagnostic, le projet individuel de prise en charge - à tout âge - et l'accompagnement de cette prise en charge pour nourrir la recherche ».

Car, reconnaît le médecin, le manque de concertation est

criant, autant que l'absence de chiffres représentatifs. « Les seules données dont on dispose sont celles du Registre des malformations congénitales de la Réunion. Depuis 2002, il enregistre les cas de SAF seulement, pas les TCAF » (\*).

### Sous-évaluation et distorsion nord/sud

Ces chiffres varient de 4 à 14 bébés selon les années, dont 80% ont vu le jour dans le sud. Cette sous-évaluation, doublée d'une distorsion due aux différences dans le diagnostic, font que « ces chiffres ne sont pas représentatif du phénomène dans l'ensemble de l'île ». Or sans chiffre, il est difficile de mesurer, d'agir, de mettre des moyens.

« Deux des autres enjeux majeurs du plan seront la formation au diagnostic, ainsi que la prise en charge des mamans pour la prévention des grossesses ultérieures », rappelle le médecin, ajoutant qu'il s'agit d'un enjeu majeur de société, notamment parce que SAF et TCAF mènent au décrochage scolaire ».

Le plan devra aussi permettre de répartir l'offre de soin entre intégration et accompagnement spécifique, mais aussi mieux permettre l'accompagnement des mamans « au-delà de la cure en addictologie, à laquelle on ne peut contraindre personne », rappelle l'ARS.

(\* SAF : syndrome d'alcoolisation foetale. TCAF : troubles causés par l'alcoolisation foetale.



Un « centre de référence » permettra de regrouper les efforts : recherches, données, prise en charge...

## Le Saf en quelques dates

- 1968 : Le pédiatre nantais Lemoine met le doigt sur la problématique alcool et grossesse.

- 1973 : Les Américains s'intéressent à l'hypothèse du médecin français et la valident.

- 1996 : À La Réunion, le docteur Thierry Maillard publie une étude sur l'alcoolisation foetale à La Réunion, une enquête transversale menée à la maternité de Saint-Pierre.

- 1999 : Le 9 septembre est



Bientôt dix ans pour le « picto-Payet », parfois jugé trop discret.

décreté journée internationale de prévention de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale (ETCAF). Une date symbolique : 9/9 comme 9 mois de grossesse.

- 2001 : Naissance de Réunisaf, association dont la vocation est la prévention sur les dangers de la consommation d'alcool durant la grossesse, et création de son réseau qui rassemble des professionnels du milieu médical, de la justice, de l'éducation nationale, ainsi que des bénévoles. Réunisaf laisse la place au réseau Saomé, qui s'occupe aussi des autres addictions.

- 2004 : Le Sénat adopte l'amendement d'Anne-Marie Payet au projet de loi sur les droits des handicapés visant à informer, par un étiquetage approprié, les femmes enceintes du danger de la consommation d'alcool.

- 2007 : Le pictogramme « zéro alcool pendant la grossesse » est apposé sur toutes les bouteilles d'alcool.

## ALCOOLISATION FOETALE

# Plus une goutte !

Malgré l'ampleur et la gravité de ce vrai problème de société, le Saf est toujours aussi mal quantifié, étudié et pris en charge. Mercredi se tenait la journée annuelle et mondiale de prévention. L'occasion de rencontrer médecins, bénévoles et mamans. Trois témoignages pour commencer.

### ■ Corinne : une vie de deuils et de solitude

Les drames ont succédé aux drames dans la vie de Corinne Persée. En rupture familiale, elle était adolescente quand elle a eu ses premiers enfants, et a sombré dans l'alcool après le décès de l'un d'eux. Quelques années après, elle a donné naissance à un garçon atteint de Saf, aujourd'hui âgé de 14 ans.

À bout de nerfs, Corinne demande enfin de l'aide. « Mon fils me parle mal, il est violent, c'est dur. J'ai besoin de souffler, qu'il soit placé un moment. Mais on me propose un rendez-vous, en octobre », soupire-t-elle. « Je me sens toujours coupable, je lui en ai parlé mais il me dit qu'il s'en fout de moi ».

Pourtant, elle témoigne, envers et contre tous, même si on la juge encore sévèrement au sein de sa propre famille. « J'ai eu un petit garçon il y a cinq ans. Pour lui, j'ai réussi à ne pas boire ». Sa fierté.

### ■ Marie-Céline : solidarité familiale et vies brisées

A 57 ans, Marie-Céline Fontaine, de la Rivière Saint-Louis,



Steffie, 19 ans.

vit avec le Saf depuis 17 ans, quand elle a recueilli deux des garçons de sa sœur, qui a donné naissance à huit enfants dont six souffrent du syndrome. Tous ont été placés.

« Quand j'ai recueilli les deux garçons, ils avaient 2 et 3 ans, ils avaient déjà été dans 4 familles différentes, et même séparés », soupire-t-elle.

Au début, tout allait à peu près bien, aussi bien que possible en tout cas. Ses propres enfants, alors âgés de 11, 16 et 22 ans, ont été « un peu jaloux », puis protecteurs et aidants. « Mais à l'école, ça s'est gâté, les garçons ont été rejetés par les autres, ils n'arrivaient pas à apprendre, ils avaient de gros troubles du langage ».

Marie-Céline, dont les parents buvaient aussi devant leurs neuf enfants, a fait de son mieux. Parfois, avoue-t-elle, elle a baissé les bras, et même songé au suicide. Mais elle a tenu bon et témoigne volontiers.

Les garçons sont aujourd'hui âgés de 16 et 17 ans. Leur mère est morte il y a sept ans. L'un est en Impro, l'autre... à Domenjod. « Ça a toujours été Jean qui rit et Jean qui pleure. Jean qui pleure s'en est mieux sorti », dit la maman courage. Ce qui la désole, c'est qu'il reste encore des gens pour penser et dire qu'un verre comme ça, ça fait pas de mal ».

### « Je suis fière de maman ! »

■ Noéma : happy end ! L'histoire de Noéma Arne, une Saint-Pierroise de 55 ans, est plus souriante. Pourtant, quand sa fille Steffie est née il y a 19 ans, le

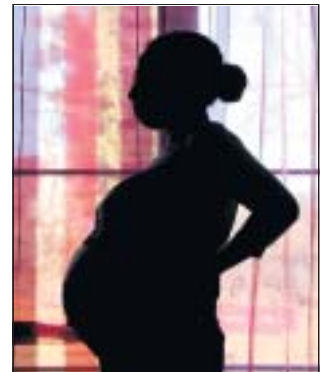


Les bébés ayant reçu de l'alcool in utero naissent avec un petit poids de naissance. Entre autres... (photo Thierry Villendeuil)

bébé portait les stigmates de l'alcool in utero. « J'avais perdu mon compagnon brutalement, j'étais seule avec nos deux enfants en bas âge, j'ai sombré dans l'alcool. Quand je suis tombée enceinte de mon nouveau compagnon, je buvais encore. A l'époque, on n'était pas informé des risques comme aujourd'hui, avec tout le travail de Réunisaf puis de Saf-OI ».

Suivie au Camp de Saint-Louis, la petite Steffie a fait face du mieux possible à ses soucis scolaires et comportementaux. Après une scolarité quasi-normale, jusqu'au bac l'an passé, la jeune femme vole déjà de ses propres ailes, a son propre logement, et cherche du boulot. « Ma mère et moi nous sommes plus que complètes, c'est fusionnel, on se comprend à fond. On est fières de notre parcours l'une et l'autre, l'une de l'autre. On a eu de la chance de s'en sortir comme ça, grâce à des gens comme les D<sup>r</sup> Lamblin et Maillard à Saint-Louis. Je suis fière de maman ! », s'exclame la jeune femme.

Sa mère témoigne sur le terrain devant des jeunes qui boi-



L'alcool pendant la grossesse brise toujours des vies.

## DOSSIER :

Stéphanie BUTTARD

## Des chiffres et des croyances inquiétants

« Seulement 25% des Français connaissent la recommandation « zéro alcool pendant la grossesse », rappelle le D<sup>r</sup> Thierry Maillard, généraliste et président de SAF Océan Indien.

Pourtant, les chiffres du SAF, ou plutôt les estimations, sont alarmants. « Un tiers des femmes s'alcoolisent pendant la grossesse, dont 3 à 9% - selon

les régions - de façon au moins hebdomadaire. L'Inpes et la Mildeca (\*) estiment qu'il naît en France jusqu'à 3000 enfants porteurs d'une affection liée à l'alcoolisation gestationnelle. SAF France pense qu'il y en a la triple et les études internationales varient de 1 à 3 pour mille. Enfin, la Réunion figure parmi les trois premières ré-

gions de France concernées par l'alcoolisme ».

**60 bébés SAF et plus de 140 TCAF chaque année**

En croisant ces chiffres et une étude prospective de Réunisaf sur le sujet en 1999, on arrive à « 60 cas de SAF chaque année dans l'île, et plus de 140 TCAF ».

De plus, « une étude de l'ARS a aussi montré sur 10% des enfants ou adolescents des centres pour enfants déficients des SAF ».

Depuis vingt ans, les acteurs de terrain - lui et le D<sup>r</sup> Lamblin notamment - demandent une amélioration de la prévention primaire et un centre de référence pour le diagnostic. « Il s'agit d'un grand problème de santé publique ». Que l'on soit enseignant, éducateur, policier ou magistrat, on y est confronté dans son métier. A Maurice, 77 affiches immenses ont été placardées cette semaine dans toute l'île, et des milliers de dépliants distribués. Aux Etats-Unis, des services spéciaux ont été créés depuis longtemps, ainsi que des programmes pour suivre les mères et les enfants

concernés. Les Canadiens se sont dotés d'une structure médico-judiciaire : le FASD Youth Justice Program, programme de justice pour mineurs atteints d'alcoolisme foetale qui permet aux juges de réclamer des examens neurocomportementaux. Ils ont également un centre de diagnostic qui procède à des dépistages et remet des rapports aux tribunaux pour les jugements.

La France est loin derrière. Selon une étude nationale publiée mercredi par la Mildeca, 18% des Français pensent qu'« une femme enceinte peut boire quelques gorgées d'alcool de temps en temps », et 39% considère qu'« un verre pour les grandes occasions ne pose pas de problème ». 37% estiment que « le risque n'apparaît que si on boit quotidiennement ».

Pire encore, 27% pensent qu'« il est conseillé de boire un petit verre de vin pendant la grossesse », et 25% pendant l'allaitement. Près de la moitié croient que « vin et bière sont moins dangereux que les alcools forts ». La route est longue...

(\*) Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives.



27% des Français pensent qu'il est bon de boire un petit verre de vin pendant la grossesse, et 25% pendant l'allaitement. Près de la moitié croient que vin et bière sont moins dangereux que les alcools forts.



En terme de prise de conscience comme de prise en charge, la France reste très en arrière sur les Anglo-Saxons, et même sur l'île Maurice (photo Emmanuel Grondin).

## Heureusement, il reste les bénévoles...

■ Annick Maillot, travailleuse sociale

Bien connue dans le milieu médico-social associatif pour son dynamisme et son écoute, cette éducatrice spécialisée est un pilier de Saf-OI, comme elle le fut au temps de Réunisaf. Depuis 2001, elle combat l'alcool pendant la grossesse et soutient les femmes. Elle a connu et raconte volontiers les drames les plus sordides, mais aussi de belles histoires.

« Chaque récit est singulier, mais il y a le plus souvent un fond de violence physiques et sexuelles. A un moment, on se retrouve toute seule et l'alcool devient le seul remède, dont on ne connaît pas toutes les conséquences ».

A l'entendre, cette journée du 9 septembre « créée le 9/9/1999 par des parents qui avaient adopté quelques-uns de ces enfants "un peu bizarres" » devrait avoir lieu plus souvent. « Il faut la démultiplier, aller vers les lycéens, les collégiens même, car l'alcool frappe de plus en plus tôt ». Les études montrent en effet les ravages de l'alcoolisation précoce, dès la pré-adolescence. « Il faut aussi des campagnes choc, comme l'affiche cette année (ndlr : un



Pendant la journée annuelle de prévention, mercredi à Saint-Louis (photo Jean-Claude Feing)

bébé dans une bouteille de rhum)», poursuit la bénévole.

■ Séverine C., sage femme

Toute jeune diplômée, elle est déjà engagée comme bénévole dans la lutte contre l'alcoolisation fœtale, parce qu'elle a déjà rencontré le problème parmi ses patientes, et constaté les conséquences parfois dramatiques sur les enfants.

« Il n'y a que 25 % de la population qui connaît le principe du "zéro alcool", regrette la jeune praticienne. « Pour les

femmes, c'est un sujet encore très tabou, ça implique toujours beaucoup de culpabilité. La plupart des futures mères s'enferment avec ce secret. Et quand elles l'avouent, elles pensent qu'on ne peut rien pour elles, elles se sentent seules, surtout depuis que le centre ressource n'existe plus ».

« Consultation anté-conceptionnelle »

L'entretien anténatal du 4<sup>e</sup> mois, dit-elle, est un moment idéal pour en parler. Mais la

plupart des femmes se manifestent seulement à partir des cours de préparation à l'accouchement. Et pour une réelle prévention, l'idéal serait « une consultation anté-conceptionnelle avec les jeunes filles ».

■ M. Bertrand, psychologue à la PJJ (protection judiciaire de la jeunesse)

Il n'est pas bénévole mais concerné quotidiennement dans l'exercice de sa profession : « Je travaille auprès de jeunes de 13 à 18 ans. J'ai l'impression, en écoutant la liste des conséquences du SAF, qu'un grand nombre d'entre eux pourraient être concernés et je pense que si un diagnostic était enfin posé, ils seraient perçus différemment ».

■ Une infirmière scolaire de Saint-Joseph

« Le SAF est au programme des interventions, mais on n'a déjà pas assez de temps pour parler des MST et des grossesses, alors bien souvent on ne l'aborde pas, en tout cas pas au collège lors de la prévention en classe de quatrième. Au lycée, en seconde, il arrive qu'on en parle. Mais pas assez, c'est vrai ».

### GROS PLAN

**FORMATION.** Le 24 septembre aura lieu à l'hôtel Le Récif une soirée de formation gratuite à l'attention des sage-femmes libérales et hospitalières, organisée par Saf Océan Indien. Elle portera sur la prévention, ainsi que le dépistage prénatal et néonatal. Plus d'infos sur le site de Saf-OI.



Marie Payet soutient Saf-OI



Annick, Marie-Céline, Corinne et la marraine de Saf-OI : quatre mousquetaires contre les méfaits de l'alcool in utero.

### CONFÉRENCE

## Des vies brisées

A l'issue de la journée mondiale annuelle contre l'alcoolisme fœtal, mercredi, une conférence s'est tenue à l'IFSI en présence de trois spécialistes réunionnais.

Le P<sup>r</sup> Bérénice Doray, généticienne spécialiste des anomalies du développement au CHU Nord, a expliqué ce que subit un enfant exposé à l'alcool pendant la grossesse.

Le « trio caractéristique du SAF » est nettement repérable : dysmorphie faciale avec retard de croissance, atteintes diverses du cerveau occasionnant ensuite des difficultés d'apprentissage et des troubles du comportement, et malformations diverses (cœur, fentes palatines, vue). « Pourtant, face à un retard de croissance, on se pose encore trop rarement la question de l'alcool », regrette la généticienne.

Le D<sup>r</sup> Brahim Boumahni, pédiatre en réanimation au CHU, a insisté sur la nécessité absolue du dépistage précoce, donc de la formation des acteurs de terrain, pédiatres et sage-femmes en tête.

Quant au D<sup>r</sup> Alain Fourmaintraux, pédiatre de médecine fœtale, retraité du CHU Sud, il a évoqué l'avenir des enfants souffrant de SAF et de TCAF (troubles causés par l'alcoolisation fœtale), rappelant tout d'abord que « le Saf n'est que la partie émergée de l'iceberg. Dessous, il y a tous les TNDLA qui induisent une vulnérabilité neuropsychique ».

du SAF depuis plus de 20 ans, le D<sup>r</sup> Fourmaintraux est « convaincu qu'une bonne part des faits divers de notre île concerne des adolescents ou de jeunes adultes atteints de TCAF ».

Mais la « pseudo-normalité » de ces sujets rend leurs troubles quasiment invisibles. « Une injustice », rappelle-t-il, car il s'agit de handicaps lourds, tout au long de la vie : mauvais contrôle des pulsions (faible tolérance à la frustration), troubles de la mémoire qui rendent difficile l'apprentissage par expérience, déficit attentionnel (élèves puis adultes vite distraits et fatigables), mauvaises capacités d'abstraction (exemple : comprendre les conséquences de ses actes), difficultés d'apprentissage surtout arithmétique...

Résultats de cette « vulnérabilité neuropsychique », 90 % des personnes souffrant de SAF ou de TNDLA ont une santé mentale défaillante - à divers degrés - 60 % sont confrontés à des interruptions de scolarité, 60 % ont des problèmes avec la loi, 50 % sont placés dans des centres d'accueil pour toxicomanes ou pour malades mentaux, 50 % présentent des comportements sexuels inappropriés, et 35 % présentent des problèmes de toxicomanie.

« Vraie injustice » et « pseudo-normalité »

Impliqué dans la prévention

(\*) Troubles Neurodéveloppementaux Liés à l'Alcool. Pour en savoir plus, relire l'étude de l'équipe du D<sup>r</sup> Lamblin, publiée par l'Inpes (<http://www.inpes.sante.fr/jp/cr/pdf/2013/doc-10-lamblin.pdf>)



Des visages caractéristiques du SAF. Quelle que soit l'ethnie, le « philtrum » (espace entre le nez et la bouche) est grand et lisse, la lèvre supérieure est fine. Les sourcils et les yeux sont écartés, le nez retroussé, les cheveux souvent hirsutes (photo AAFP).

## Trois idées fausses

Seul un Français sur quatre sait que la moindre goutte d'alcool est nocive au nouveau-né. Voici les réponses d'une sage-femme à trois idées fausses - mais courantes - sur le sujet.

- Boire un verre en début de grossesse n'est pas très grave.

- Si. Il n'y a pas d'alcool sans risque. Il suffit que cela tombe au « mauvais moment » de la formation d'un organe pour qu'il soit lésé. De plus, toutes les femmes ne sont pas égales face à l'alcool. Enfin, le début de grossesse est une période très sensible, même si le cerveau se développe tout au long des neuf mois.

- Certains alcools sont moins néfastes que d'autres.

- Non, toutes les boissons alcoolisées (rhum, bière, vin, cidre, champagne...) contiennent de l'éthanol, qui passe la barrière du

placenta. Le fœtus est incapable de lutter, il n'a pas le foie d'un adulte et subit en plus deux fois l'alcool, puisqu'il est ensuite rejeté dans le liquide amniotique!

- L'effet de l'alcool sur fœtus n'est pas irréversible.

- Si, mais certaines malformations cardiologiques ou urinaires peuvent être correctement traitées si on agit tôt. En ce qui concerne le système nerveux central, il existe une plasticité neuronale pendant l'enfance, qui se perd ensuite. D'où la nécessité d'un diagnostic précoce. Le souci, c'est que les ETCAF (« ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale ») ne sont pas toujours visibles dès la naissance, contrairement au syndrome d'alcoolisation fœtale.

(La sage-femme doit garder l'anonymat, précise le Conseil de l'ordre)