

CERVEAU ABÎMÉ PAR L'ALCOOL AVANT LA NAISSANCE

Le début d'une prise de conscience ?

La Réunion est un des territoires les plus touchés par le syndrome d'alcoolisation fœtale. Enjeu : faire connaître les symptômes, aussi bien aux familles qu'à tous les professionnels qui travaillent avec et pour les personnes qui en sont victimes. Et aussi aider les aidants, parfois en perte de vue...

Deux coupes de vin pétillant innocemment consommées. Ou comment célébrer l'arrivée prochaine d'un enfant suffit à hypothéquer son avenir. Le syndrome de l'alcoolisation fœtale (SAF) dépend de multiples facteurs. Il peut être transmis par la mère, mais aussi par le père. Pour résumer les conseils : pas d'alcool avant, ni pendant la grossesse (jamais diraient certains).

Le cercle vicieux

Rose-Marie Var est responsable de l'antenne océan Indien de l'association Vivre avec le SAF. Laquelle est en train de renaître. « Dans la plupart des cas, la consommation est forte chez les familles dont les enfants pâtissent de troubles du spectre de l'alcoo-

lisation fœtale (TSAF); mais, chez certaines, il n'y eut qu'une consommation occasionnelle », confirme-t-elle.

À l'occasion de la journée mondiale de sensibilisation au SAF, le 9 septembre, Rose-Marie Var rappelle tout le bénéfice qu'ont les familles de personnes touchées à se réunir et à échanger. En France, environ 500 000 personnes vivent avec des conséquences d'une exposition prénatale à l'alcool. Le SAF et les TSAF sont plus fréquents que l'autisme et la trisomie 21.

Beaucoup d'enfants se retrouvent en rupture scolaire. Un cercle vicieux peut se mettre en place : délinquance, addiction, etc. La rupture sociale et la mort prématurée surviennent parfois pour ces êtres fragiles, régulièrement harcelés parce que différents et qui ne découvrent pour certain

leur pathologie qu'à l'âge adulte, quand ils la découvrent. La Région Réunion est parmi les plus touchées par ce problème : 17 000 personnes seraient victimes, la plupart ni diagnostiquées, ni suivies.

Un diagnostic est posé après une batterie de tests pour établir de manière certaine l'impact de l'alcool sur l'état de santé. L'île a été retenue pour expérimenter des actions.

Partage des bonnes pratiques

L'État s'est engagé pour la mise en place d'un centre de diagnostic pour les familles, dirigé par le professeur Bérénice Doray. Des services d'ergothérapie, de psy-

chologie et de psychomotricité sont mis à la disposition des patients le nécessitant.

« Nous avons plusieurs objectifs. Nous sommes à l'écoute des familles à La Réunion et à Mayotte, via nos numéros de téléphone et notre adresse courriel. Nous sommes un espace où les difficultés peuvent être écoutées, entendues et comprises », détaille Rose-Marie Var, membre du conseil d'administration de l'association.

Les parents peuvent se sentir isolés et en souffrance : aider une personne souffrant de TSAF est épuisant. « D'où l'importance que ceux passés par ces étapes donnent des conseils. Nous mettons en place des groupes de discussion entre familles. Nous entendons compléter l'action des professionnels par cet espace plus spontané de partage des bonnes pratiques et des expériences », dépeint la bénéficiaire.

Interpréter mal les faits

Vivre avec la SAF n'a pas pour vocation première la prévention. Elle entend aussi sensibiliser la population. « Nous voulons montrer comment l'on vit quand est porteur de TSAF », explique-t-elle.

Elle-même proche d'une personne qui en souffre, elle ne demande qu'à aider.

« Les troubles sont souvent invisibles, mais ils n'en sont pas moins souvent graves », décrit Rose-Marie Var. Il faut faire l'effort d'attirer l'attention sur ce caractère non visible, sous peine de renforcer les difficultés de la personne et de son entourage. »

Beaucoup, interprétant mal les faits, penseront à de la mauvaise volonté, par exemple, chez un élève un peu plus lent que les autres. Sans stigmatiser aucunement des professions extrêmement techniques, Rose-Marie



Rose-Marie Var anime l'antenne océan Indien de Vivre avec le SAF (Photo G.B.)

Var témoigne, grâce à son vécu et celui d'autres membres de l'association, que les milieux médicaux, médico-sociaux ou scolaires ne connaissent pas ou pas assez ces problématiques. Mais l'enjeu est d'être constructif : « Connaître et comprendre, c'est déjà aider », dit la Possessionnaise.

Une collectivité saine recon-

naîtra la force qui s'inscrit en complément de toute faiblesse, et la valorisera : le courage de ces porteurs de TSAF, souvent opiniâtres, sensibles et empathiques est exemplaire, de l'avis même de Rose-Marie Var.

Guillaume BOYER

Contacts : vivreaveclesaf@gmail.com, Tél. Réunion 06 92 24 50 82 ; Mayotte 06 39 67 73 45.



Un seul verre peut entraîner des dommages sur le cerveau de l'enfant. (Photo d'archives)

Et puis je me suis projeté dans l'avenir

Apprendre c'est réapprendre à rêver.

Journées nationales d'action contre l'illettrisme du 6 au 12 septembre.

www.anlci.gouv.fr

« J'apprends plus lentement que les autres »

■ **Un enfer.** Un enfant porteur se décrira ainsi : « Je n'arrive pas à m'habiller toute seule. J'ai toujours besoin de m'agiter. Tout s'emmêle dans ma tête. J'oublie tout ce que j'apprends. Un rien me stresse. » Un adolescent : « J'apprends plus lentement que les autres, ça me met en colère. Je choisis mal mes copains. Je ne comprends pas les règles, je refais toujours les mêmes bêtises. Je multiplie les conduites à risque. » Un adulte : « J'arrive toujours en retard. Je suis lent et désorganisé, j'ai du mal à trouver un travail. Je suis impulsif et colérique, trop sensible au stress. Gérer un budget : quelle galère ! La vie m'angoisse. Je me réfugie parfois dans l'alcool. »

Diverses conséquences

■ **Social, émotionnel, physique et cognitif.** Les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) ont diverses conséquences. Sur le plan cognitif, ils provoquent de l'inattention, de la désorganisation, une faible mémoire de travail, une limitation intellectuelle. Sur le plan émotionnel, cela peut entraîner des réactions affectives

inappropriées, une intolérance à la frustration, de l'impatience. Physiquement, sont possibles un retard de croissance, un petit périmètre crânien, des malformations. Une agitation excessive, une difficulté de coordination sont parfois constatées. Enfin, sur le plan social, les aspects principaux sont un faible contrôle de soi, une difficulté à se positionner, une faible capacité de jugement.

■ **Les chiffres.** Chaque année, environ 750 000 enfants viennent au monde dans le pays. Environ un quart des femmes continuent de consommer de l'alcool pendant leur grossesse. Les hommes peuvent également être à l'origine de TSAF s'ils ont consommé avant la conception. Environ 8 000 bébés naissent avec des TSAF et de 700 à 3 000 sont concernés par un SAF grave, avec une incidence plus élevée à La Réunion, dans le Nord-Pas-de-Calais, en Normandie et en Bretagne. Le coût pour la société a été évalué à environ 9 milliards d'euros par an (échec scolaire, délinquance, chômage, etc.).

G.B.