

reportage **ALCOOLISATION FŒTALE**

Réunion contre le SAF

A La Réunion, une association se bat contre le syndrome d'alcoolisation fœtale. Présente à la fois sur le front de la prévention et sur celui de la prise en charge, Réunisaf promeut avant tout le travail en réseau entre les quelque 400 professionnels du soin, du social, de l'éducation, de la justice concernés par ce combat. Une initiative exemplaire.

■ TEXTE ET PHOTOS : SANDRA MIGNOT

« J'ai toujours averti mes amies qui prenaient de la drogue, des médicaments, du rhum que c'était dangereux pendant la grossesse, mais maintenant c'est moi qui ai un problème avec l'alcool », regrette lucidement Anita. La jeune femme, enceinte de 36 semaines, repose telle une odalisque noire dans l'un des derniers lits à baldaquin conservés par l'hôpital de Saint-Pierre. Elle est ici pour recevoir un traitement contre l'anémie comme en témoigne la perfusion fichée dans son bras gauche. A ses côtés, Annick Maillot-Leu, l'animatrice de Réunisaf, converse simplement avec elle, revient sur ses difficultés : Anita en est à sa dixième grossesse, mais seuls cinq enfants sont nés vivants et tous ont été placés en

famille d'accueil. La jeune femme reconnaît qu'elle peut être très violente et qu'elle « s'énerve facilement ». Comme ce jour où elle a été admise aux urgences à 33 semaines de grossesse, ivre, agressive, avec des contractions et une menace d'accouchement prématuré. « Là, j'ai réalisé que ce que je faisais n'était pas bien, assure Anita. Il faut croire qu'un petit bon dieu m'a vue et m'a envoyée ici, c'est une chance finalement. » Comme c'est systématiquement le cas lorsqu'une alcoolisation est détectée pendant la grossesse, les sages-femmes de l'hôpital de Saint-Pierre lui ont alors proposé de rencontrer l'équipe de Réunisaf, le Réseau réunionnais de prévention de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale.

> **L'historique.** Les origines de Réunisaf remontent à 1995. « D'abord, il y a eu le travail de Thierry Maillard, un interne en pédopsychiatrie à l'hôpital de Saint-Pierre, qui révélait des chiffres alarmants sur le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) à La Réunion. Cela constituait la première cause de retard mental non génétique », se souvient Denis Lamblin, pédiatre et coordinateur médical de Réunisaf. A l'hôpital de Saint-Pierre, 4,5 naissances sur 1 000 présentaient alors un SAF et si l'on ajoute l'ensemble des troubles causés par une alcoolisation fœtale (ETCAF), même modérée, 5 % des grossesses étaient concernées ! La thèse du jeune médecin, soutenue en 1998 a également montré que 10 % des enfants placés en institutions spécialisées avaient été atteints par une alcoolisation in utero. « Pourtant, je n'avais pas l'impression





d'en voir beaucoup à ma consultation, poursuit le pédiatre. Donc je me suis dit que je passais à côté des diagnostics. » A l'époque peu nombreux sont en effet les spécialistes à connaître le syndrome, caractérisé par un périmètre crânien diminué, un faible poids de naissance et un faciès spécifique*. « Je sortais de la faculté et pourtant je n'en connaissais rien, se souvient Thierry Maillard, devenu aujourd'hui généraliste mais toujours impliqué dans le bureau de Réunisaf dont il a été le premier président. Et à l'hôpital de Saint-Pierre, lorsque mon chef de service m'a demandé de m'intéresser à la prise en charge de ce syndrome, j'ai trouvé des collègues démunis, pour qui la seule solution était le signalement à la PMI. »

Au centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) qu'il dirige, Denis Lamblin tente de prendre les choses en main. Il propose de recevoir les familles dépistées par Thierry Maillard à l'hôpital. « J'ai tenté de me bagarrer un peu tout seul, en envoyant des lettres aux uns et aux autres : addictologues, travailleurs sociaux, psychologues, à qui je recommandais ces patientes, se souvient-il. Je me suis rendu compte que tout cela n'évitait pas les placements. Chaque année, les femmes revenaient avec un nouvel enfant, encore plus atteint** que le précédent qui lui avait été retiré par l'Aide sociale à l'enfance... »

En 1996, la région prend conscience de l'ampleur du problème dans l'île et décide de faire de la prévention des effets de l'alcool sur le fœtus, une priorité régionale de santé. Denis Lamblin est associé à l'élaboration du plan. Différentes actions de prévention sont développées et coordonnées par la direction régionale des Affaires sanitaires et sociales (DRASS) : campagnes télévisées

d'informations sur le SAF, sensibilisation des professionnels de santé, envois de dépliants et affiches, diffusion d'une bande dessinée dans les classes de quatrième du département.

> **Détresse des femmes.** Pourtant, le nombre de naissances concernées par un SAF ne fléchit pas. Pire : deux mères dépendantes de l'alcool se suicident après que leurs enfants ont été placés dans des familles d'accueil... « Je me suis dit qu'on ne pouvait pas cautionner ça, s'émeut encore aujourd'hui Denis Lamblin. Et on a commencé à vraiment écouter ces mamans, leur détresse, au travers d'un groupe de parole animé par l'assistante sociale du CAMSP. » Violences, agressions sexuelles, incestes, alcoolisation des parents et traumatismes de la petite enfance marquent profondément tous leurs récits. Au-delà de l'expression d'une douleur, de la libération d'une parole si souvent dissimulée derrière la consommation excessive d'alcool, des rencontres sont organisées entre ces mères et des élus locaux. « Il fallait que les politiques soient conscients du problème et qu'ils entendent ces histoires, insiste le pédiatre. J'ai alors noté combien les femmes se sentaient exister lorsqu'elles pouvaient se raconter. Il y avait comme un effet thérapeutique dans ces rencontres. Et avec la portée de leurs histoires, je me suis dit que ces mamans avaient le pouvoir de faire changer les choses. » Des réunions sont également organisées entre les différents professionnels de santé pour les sensibiliser au problème. Là aussi, Denis Lamblin convie des femmes, guéries de leur alcoolisme, à témoigner. « Tous étaient très sensibles au sujet, mais ils se renvoyaient la balle comme s'il était impossible de reconnaître que l'un

d'eux était passé à côté du diagnostic. C'est alors que nous nous sommes rendu compte que s'occuper de ces femmes était très lourd et nécessitait un véritable travail en réseau. »

En septembre 2001, après six années de gestation et une réflexion associant plus de 80 professionnels des secteurs santé et social, Réunisaf voit donc le jour, dans le but de constituer un réseau de prévention du syndrome d'alcoolisation fœtale.

→ « ELLES VEULENT TOUTES S'EN SORTIR »

Catherine Barret, sage-femme hospitalière

« On pose systématiquement la question de l'alcool aux femmes suivies à l'hôpital, précise Catherine Barret, sage-femme à l'hôpital de Saint-Pierre. Nous sommes extrêmement mobilisés sur ce thème. Quand on sent une hésitation, on reprecise la question. Elles répondent rarement avec agressivité. Si elles boivent régulièrement elles nous le disent, peut-être pas la quantité exacte – je pense que beaucoup minimisent leur consommation – mais elles le disent. Tout dépend de la façon dont on pose la question et de l'accueil. Dès qu'on a une réponse positive on a le réflexe Réunisaf. On leur explique alors les risques pour le fœtus, leur possibilité d'être prises en charge. On présente le réseau et on leur propose de le contacter. Elles veulent toutes s'en sortir. Lorsque la consommation d'alcool n'est pas reconnue par la mère mais qu'on la trouve en état d'ébriété, on pratique un bilan sanguin avec alcoolémie et un bilan hépatique. Des signes échographiques ou une hésitation dans le dialogue peuvent également nous alerter. On propose alors un suivi à domicile avec une sage-femme libérale qui sera plus proche de la patiente. C'est rarement refusé, à la différence de la visite d'une sage-femme de PMI, davantage considérée comme un contrôle. »

→ REUNISAF EN CHIFFRES

En 2005, 122 femmes ont été accompagnées par le réseau Réunisaf, soit vingt de plus qu'en 2004. Les effectifs ont doublé en trois ans. Les femmes sont généralement orientées vers le réseau par un professionnel, parmi lesquels 35 % de médecins spécialistes et 35 % de sages-femmes ; le secteur libéral est également à l'origine de 18 % des nouvelles orientations. Mais en 2005, 11 % des nouvelles patientes ont contacté par elles-mêmes le réseau, contre 2 % de l'ensemble des patientes depuis les débuts du réseau. La moyenne d'âge des femmes prises en charge diminue. En 2005, elle était de 33 ans contre 39 ans en 2002. 90 % ne travaillent pas. Près des deux tiers des femmes accompagnées par Réunisaf sont bénéficiaires du RMI. Presque toutes ont dans leur famille des personnes ayant un usage immodéré de l'alcool voire des maladies alcooliques. Trois sur dix seulement vivent en couple et elles ont en moyenne trois enfants. Le réseau réunit ainsi un total de près de 500 enfants, dont l'âge moyen est de 12 ans. La moitié d'entre eux sont considérés comme à risque ou porteurs de troubles de l'alcoolisation fœtale.

► **Contact :** Réunisaf - 9, rue Victor Hugo - 97450 Saint-Louis
Tél. : 02 62 22 10 04 - Fax 02 62 91 12 02
Courriel : coeurdereseau@reunisaf.com
Site internet : www.reunisaf.com

L'association est financée par les conseils général et régional, l'assurance maladie, la DRASS et l'agence régionale d'hospitalisation. Elle est dotée de quatre comités qui mettent en place des actions dans le domaine de la prévention, de l'insertion sociale, de la recherche et la formation des professionnels, du travail en réseau. Depuis, les projets qui ont vu le jour sont nombreux : formation des professionnels du travail

social ou des acteurs de soins, organisation de soirées débats sur des thèmes liés au SAF, mise en place de la Journée internationale contre le SAF (célébrée chaque année le 9 septembre), initiation de projets de recherche, recueil de témoignages de mamans dans le but d'une publication, etc. Un programme de prévention à l'école a même été organisé : toute l'année, Frédéric Robert, l'un des onze salariés de Réunisaf fait le tour des classes de CM1 de l'île en contant aux élèves l'histoire de Flore et ses fleurs, un récit rédigé par une des bénévoles de l'association qui illustre les conséquences de l'alcoolisation pendant la grossesse. La séance est suivie d'un jeu de questions-réponses à même de faciliter l'assimilation des informations par les élèves.

> Fonctionnement du réseau.

Résultat des années de sensibilisation des professionnels, dès sa création, Réunisaf est vite submergé d'appels, émanant la plupart du temps de la maternité. « Mon travail au sein de l'hôpital a permis de beaucoup mobiliser les sages-femmes notamment, précise Thierry Maillard. » Une structure baptisée Cœur de réseau est mise en place pour mieux organiser la communication et récupérer le plus d'informations possibles autour d'une situation donnée. « L'idée était de développer une culture du travail en réseau, de réunir les dispositifs et les professionnels existant autour de ces familles, éventuellement d'en amener de nouveaux dans le but d'éviter la répétition des situations et l'atteinte d'un nouveau bébé, précise Denis Lamblin. »

Le Cœur de réseau s'est doté de trois acteurs de terrain. Annick Maillot-Leu, éducatrice spécialisée, en est l'animatrice, Noéma Arne, maman d'une enfant touchée par le SAF et abstinente depuis huit ans est l'adulte-relais et Martine Ribaira, la médiatrice sociale. Elles interviennent au cas par cas en fonction des besoins. « Car il ne s'agit pas de remplacer des référents de terrain déjà présents, insiste Denis Lamblin. Mais si nécessaire, on complètera leur action. » L'objectif est également d'identifier dans l'environnement de chacune de ces femmes un référent de proximité, une personne de confiance qui pourra à la fois être alertée en cas de crise, recueillir des confidences, voire représenter un interlocuteur pour le réseau en cas de besoin. « Dans



40 % des situations que nous prenons en charge, ce référent existe, explique Denis Lamblin. Pour le reste, c'est à nous de le trouver et en attendant d'être présent... » Comme Noéma lorsqu'elle part dans les bars à la recherche d'une maman avec laquelle Réunisaf a perdu le contact ou Annick lorsqu'elle en accompagne une autre en consultation. « Sans elle, je ne serais pas allée au rendez-vous avec le psychiatre du centre médico-psychologique pour enfants et adolescents (CMPEA), explique ainsi Elizabeth, maman de trois enfants dont deux sont atteints du SAF. Sa présence me rassure car j'ai peur des accusations, des jugements. » La jeune femme sort dépitée du bureau du spécialiste, le petit Paul, 6 ans, à ses côtés. « Je viens d'apprendre qu'il n'était pas Einstein, ni Freud, s'exclame-t-elle brusquement. Il a des problèmes de mémorisation, de synchronisation, de compréhension... Mais moi je l'aime. Il est avec moi dans cet enfer. » Comme beaucoup des mères prises en charge par le réseau, Elizabeth est particulièrement isolée : elle ne travaille pas, est séparée de son compagnon, ne possède pas de véhicule pour aller faire des courses ou visiter de la famille... De toute façon, sortir est devenu un effort considérable face au regard des autres. Alors parfois l'un des membres



de l'équipe fait office de taxi, que ce soit pour accompagner une maman à une réunion d'intégration scolaire ou encore pour les amener à l'un des ateliers d'expression artistique organisés par Réunisaf. « L'atelier peinture c'est génial, s'enthousiasme Elizabeth. J'arrive à faire quelque chose dont je ne m'imaginai pas capable. » Pourtant ce jeudi, elle n'a pas pu se libérer pour venir rejoindre Maryannick, Oliviane, Annie, Gisèle et Gilette sous la véranda de l'association. Toutes ne sont pas encore sobres bien sûr, mais certaines se sont particulièrement apprêtées et fardées pour l'occasion. Pascal Brinig, l'artiste qui anime la séance souligne les vertus de l'exercice : « Ce n'est pas juste de l'occupationnel, explique-t-il. C'est plutôt un point de rendez-vous pour aller vers l'aide, gagner en confiance, parvenir à s'exprimer. Souvent des histoires très lourdes sont livrées pendant l'atelier. » Annick Maillot-Leu s'éloigne un peu du groupe avec Gisèle pour évoquer une situation particulière. Noéma Arne, en bout de table, travaille avec Mimi, une bénévoles de Réunisaf, à la confection de petits nœuds de corde symboles de la lutte contre le SAF qui seront vendus lors de la Journée mondiale du 9 septembre. Mariannick commence à confier son parcours, à voix basse, en créole. Elevée en famille d'accueil, mariée à 16 ans, elle est mère de six enfants, mais a déjà perdu un petit garçon. « J'ai bu jusqu'à un litre de rhum par jour depuis mon divorce, il y a huit ans », confie-t-elle, avant de se pencher à nouveau sur sa toile. Pascal tend l'oreille, il connaît déjà l'histoire, mais il tient à être

présent pour chacune de ses élèves. Plus tard, Maryannick racontera également comment elle a poignardé le compagnon qui la battait. Elle vient d'ailleurs de recevoir la sentence du tribunal : une obligation de soins assortie d'une peine d'emprisonnement avec sursis... Le balancier de la justice n'est pas passé loin. Comme aime à le répéter Denis Lamblin : « Si on ne s'occupe pas de ces situations, c'est la justice qui s'en occupe. »

> **Aucun SAF en 2005.** Pour l'heure, le succès de Réunisaf ne se dément pas. Au chapitre des réussites, il suffirait de rappeler qu'en 1995, 25 enfants naissaient à la maternité de Saint-Pierre porteurs d'un SAF. En 2005, ce nombre était retombé à zéro. « L'efficacité de notre action réside dans le fait que les femmes nous sont adressées de plus en plus tôt au cours de la grossesse, qu'elles sont de plus en plus jeunes et qu'un nombre croissant d'acteurs du secteur social se joignent à nous, plaide Denis Lamblin. » Par ailleurs Réunisaf, constitué initialement pour agir dans le sud du département a modifié ses statuts pour pouvoir intervenir sur l'ensemble de l'île. « Nous ne suivons pas les familles du nord, précise le pédiatre. Mais nous allons plutôt aider les professionnels à s'organiser ensemble comme nous avons pu le faire ici. » Mieux même, le pédiatre a été désigné par la Direction générale de la santé expert référent pour travailler à l'élaboration d'un référentiel national favorisant les coordinations et collaborations pluriprofessionnelles autour de l'alcoolisation maternelle.

L'équipe de Réunisaf travaille également à un ambitieux projet : la création d'un village thérapeutique. « L'idée, c'est de mettre ces familles qui ne voient pas l'issue du tunnel sous protection plutôt que d'attendre qu'il y ait un clash pour décider d'un placement, résume Denis Lamblin. » La famille serait donc regroupée dans un lieu de vie spécifique où leur seraient apportés soins, aide psycho-sociale, aide à l'insertion professionnelle, soutien éducatif, etc. « Installer des familles volontaires dans un autre environnement, cela permet de mieux observer, ajoute le pédiatre. On peut alors évaluer les vulnérabilités mais aussi valoriser les points forts. Il faut leur donner un socle suffisamment solide pour que les enfants se développent au mieux. » Deux familles se sont déjà portées volontaires pour une telle prise en charge. Le site est tout trouvé : un terrain qui s'étend derrière les locaux actuels de Réunisaf, que la fondation du Père Favron met à disposition. Reste à convaincre les financiers mais aussi les professionnels : « Il faudra qu'un grand nombre de professionnels soient partie prenante de ce projet, souligne Denis Lamblin : addictologues, psychologues, généralistes mais aussi travailleurs sociaux, assistantes maternelles, etc. » Une affaire à suivre.

**Oreilles basses et décollées, fentes palpébrales rétrécies, front bas et bombé, lèvres supérieure mince, philtrum allongé, convexe, nez court...*

***Avec l'âge, le métabolisme de l'alcool dans l'organisme féminin ralentit, exposant le fœtus à une alcoolémie plus élevée et durable pour une même quantité consommée.*