

# Syndrome d'alcoolisation fœtale : quel quotidien pour les enfants atteints ?

Depuis un an, l'hôpital du Cateau a engagé une opération coup de poing contre le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF). Ce soir, une nouvelle réunion d'information est organisée à destination des professionnels. Il y sera question de « Vivre avec le SAF ». Parmi les intervenants, la présidente de l'association éponyme, Catherine Metelski.

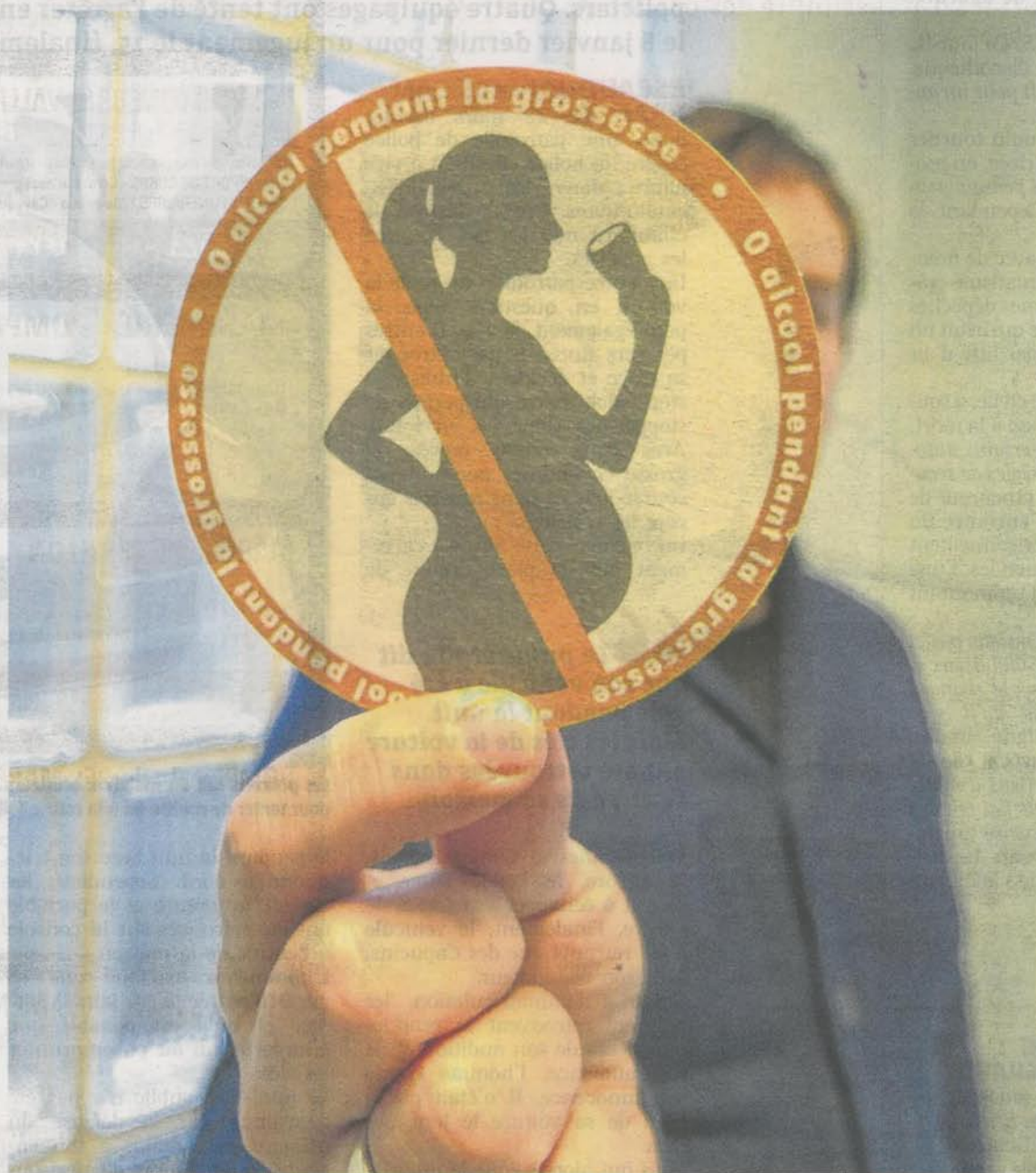
PAR HÉLÈNE HARBONNIER  
caudry@lavoixdunord.fr

## LE CATEAU-CAMBRÉSIS.

« On en a vu, des médecins... » Sept ans bientôt que le diagnostic est tombé, mais on sent Catherine Metelski toujours en colère contre ces professionnels de santé qui n'ont pas su reconnaître dans l'hyperactivité du garçonnet qu'elle avait adopté en Pologne en 1994, dans ses troubles de concentration, et jusque sur son visage les signes caractéristiques du syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF). Il a fallu attendre le terme d'une « enfance très difficile » pour que le jeune homme, alors âgé de 19 ans, apprenne d'une psychologue canadienne comment le nom du handicap dont il souffrait. À ce moment, « il y avait des choses irratrapables, regrette Catherine Metelski. Ce qui était ratrapable, c'était la qualité de nos relations familiales. »

C'est pour partager son expérience et ne laisser aucune famille aussi démunie qu'a pu l'être la sienne devant cette maladie qu'elle a créé en 2012, « avec deux ou trois familles dans le même cas que nous », l'association Vivre avec le SAF, basée dans le Vaucluse mais ouverte à toute la France. Figurent dans ses fichiers huit familles de notre région, qu'on sait particulièrement touchée par la problématique de l'alcoolisation pendant la grossesse (lire aussi ci-dessous). Aider dans le parcours scolaire de l'enfant, dans la recherche de médecins, accompagner et soutenir les proches, telles sont ses missions, avec l'information des professionnels.

Des professionnels qu'elle entend sensibiliser à la question de la pré-



Avec Handisaf, du flyer au sous-bock, tous les moyens sont bons pour faire passer le message : zéro alcool pendant la grossesse !

vention du SAF mais aussi de la prise en charge des enfants atteints. « Il est important que les enfants atteints de SAF, dans leur parcours scolaire, bénéficient d'une attention particulière. » Car ces enfants peuvent présenter « une très grande fatigabilité, avec une capacité à maintenir l'attention beaucoup moins longue, et beaucoup de difficultés à mémoriser. Apprendre quatre lignes, ça dure des heures, et quand vous croyez que c'est retenu, dix minutes après, c'est déjà oublié... Ils ont aussi beaucoup de problèmes avec ce qui est

« Il est important que les enfants atteints de SAF, dans leur parcours scolaire, bénéficient d'une attention particulière. »

abstrait : la grammaire, l'orthographe, c'est difficile à comprendre ; le calcul, n'en parlons pas... À 24 ans, mon fils maîtrise bien les additions, mais pas les soustractions ni les autres opérations. »

Une fois qu'il a pu poser un nom sur sa maladie, le fils de Catherine Metelski, qui « avait toujours été en échec scolaire » a préparé et décroché un CAP de coiffure. « Ce qui prouve combien c'est important d'expliquer au jeune comment fonctionne son cerveau ! » Même s'il faut reconnaître que, selon le degré auquel ils sont atteints (la pathologie peut entraîner de graves troubles psychiatriques ou encore physiologiques, une malformation cardiaque par exemple), il est fort probable qu'ils « ne feront jamais de grandes études », « le diagnostic et l'accompagnement changent complètement l'avenir de ces enfants. »

Site Internet : [vivreaveclesaf.fr](http://vivreaveclesaf.fr).

## Sous-bocks et marque-pages

Une soirée d'information à destination des professionnels, ce mardi, quelques heures après une intervention devant des élèves de 4<sup>e</sup> et de 3<sup>e</sup> du collège Jean-Rostand du Cateau : on ne parle ici que d'une journée, mais en un an, le projet Handisaf s'est décliné de multiples façons pour prévenir le syndrome d'alcoolisation fœtale. L'une des dernières actions en date ? La fabrication de sous-bocks floqués du logo rappelant la dangerosité de la consommation d'alcool pendant la grossesse, destinés à être distribués dans des cafés et restaurants.

« Je voulais aussi faire des affiches de format A2 à mettre dans les supermarchés, avec un logo qui ne soit pas hypocrite », cingle Jean-Marc Buziau, faisant allusion à l'image ridiculement petite arborée par les bouteilles d'alcool.

Cette campagne-ci n'a pas vu le jour, mais tous les moyens sont bons pour faire passer le message. Pédiatre et responsable tout à la fois du pôle mère-enfant de l'hôpital du Cateau et du centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) de Caudry, le Dr Buziau ne manque jamais de rappeler que le syndrome d'alcoolisation fœtale

est « la première cause de handicap mental 100 % évitable ». Et que notre région est dix fois plus touchée que la moyenne nationale. Il le sait, pour voir défiler dans son cabinet du CAMSP les enfants victimes de SAF, avec tous les symptômes que cela entraîne.

Des signes parfois discrets, d'où la difficulté d'un diagnostic qui demande de la part des professionnels de santé une vigilance particulière pour mettre en route une prise en charge adaptée sans attendre. Raison pour laquelle le projet Handisaf a notamment abouti à l'édition de flyers et

autres marque-pages imprimés d'un questionnaire-type permettant de déceler un problème d'alcool chez une patiente... Les effets du projet, qui touche à son terme, « sont difficilement quantifiables, reconnaît le Dr Buziau. Mais si on peut, ne serait-ce qu'une fois, éviter un SAF, on aura gagné entre un et quatre millions d'euros. » Le coût de la prise en charge d'un enfant qui souffrira de ce handicap sa vie durant. ■ H. HET J.-N. D. (CLP)

Soirée d'information « Vivre avec le syndrome d'alcoolisation fœtale », ce soir à 20 h au centre hospitalier du Cateau-Cambrésis, boulevard Paturle. Gratuit et ouvert à tous.

## HANDISAF, C'EST QUOI ?

Depuis 2015, le pôle mère-enfant, l'addictologie et le centre d'action médico-sociale précoce – CAMSP) mènent de concert le projet pilote « Handisaf », qui a pour vocation d'informer et de sensibiliser les particuliers et les professionnels de santé sur le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) et l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Un véritable « fléau » dans la région et le Caudrésis-Catésis, selon Jean-Marc Buziau, chef du pôle mère-enfant et cheville ouvrière de ce projet, dont il compte demander la reconduction auprès de l'agence régionale de santé qui l'a financé.