

# Alcool et grossesse, une bataille qui reste à mener



Environ une femme sur dix consommerait de l'alcool pendant la grossesse. PHOTO D'ILLUSTRATION JOHAN BEN AZZOUZ

**Septembre est le mois de sensibilisation au Syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF). Si d'aucuns savent que l'alcool n'est pas recommandé pendant la grossesse, peu en connaissent précisément les conséquences. Pour ces enfants qui souffrent de multiples troubles, la première des luttes est donc d'être correctement diagnostiqués. Témoignages.**

PAR MAGALIE GHU  
mghu@lavoixdunord.fr

Nicolas (1) a 21 ans. Chaque matin, il prend le RER pour suivre une formation en boulangerie. Il y arrive seul, mais seulement parce qu'il a déjà fait le trajet plusieurs fois avec sa mère, Anna (1). Sa mère qu'il appelle au moindre changement annoncé par la RATP. « Il ne va pas regarder les panneaux, trouver de lui-même le plan B », raconte celle qui a adopté Nicolas à l'âge de 4 ans.

D'abord focalisée sur l'état physique du garçon qui venait de Russie, Anna se rend vite compte que Nicolas peine à apprendre, à se concentrer. Puis, vers 8-9 ans, que son comportement n'est pas normal. « Il était très, très tactile », élude pudiquement cette maman. C'est le début d'une interminable série de consultations. « Les médecins, les psychiatres, à l'école, tous me répondaient : "Ça, c'est l'enfant adopté" », se souvient Anna qui, elle, en était sûre : « Il y avait autre chose. »

#### CATALOGUÉE COMME « DÉBILE »

Alors elle cherche, encore et encore. En 2013, elle se tourne vers la Belgique « où il y a beaucoup de structures dédiées au handicap ». Elle rencontre la médecin d'une association, qui est formelle. « Elle m'a dit : "C'est évident, votre fils est touché par le SAF". »

Le SAF, personne ne lui en avait jamais parlé. Pas plus qu'à Odile, qui savait pourtant que la maman biologique de Cindy s'était lourdement alcoolisée pendant sa grossesse. Sa fille adoptive, elle l'a rencontrée sur la plage. « J'ai été frappée par sa petite taille et elle semblait très immature pour son âge. » La fillette lui est plus tard confiée par le juge pendant que la maman biologique est en cure de désintoxication.

**« Les psychiatres se fichaient de ce que j'essayais de leur dire, il fallait qu'il rentre dans une case, et la case SAF, ils ne l'avaient pas. »**

« À l'école, elle a de suite été cataloguée comme "débile", elle ne suivait pas les cours, était dissipée... On nous faisait comprendre que nous devrions la dresser. » « J'étais tout le temps punie donc je ne comprenais pas trop », résume aujourd'hui Cindy, qui se souvient qu'elle « mettait trois heures à faire (ses) devoirs et avait tout oublié le lendemain ».

« Je la pensais traumatisée par les violences au milieu desquelles elle avait grandi », raconte Odile. Elle voit des « tas de médecins », parmi lesquels un pédopsychiatre. « Tout ce qu'il nous a dit, c'est : "Elle est née sans acquis, ce qu'elle apprendra sera ce que vous

lui apprendrez". » Odile et son mari lui apprennent à parler correctement, à lire, à écrire. Cindy fera de l'orthophonie jusqu'à ses 18 ans, l'âge où elle « fuit la maison ». « Elle distribuait son argent à tout le monde, commençait à faire des choses illicites... »

#### LE JOUR OÙ NICOLAS A DÉRAPÉ

Cindy est influençable, une vulnérabilité que partagent beaucoup de victimes du SAF, mais sur laquelle il faudra encore des années pour poser des mots. Le diagnostic tombe à ses 25 ans. Depuis, Cindy est sous la curatelle d'Odile, mais elle a un travail et estime, à 30 ans, avoir « une vie comme tout le monde ».

Nicolas n'a pas cette chance. À l'adolescence, son côté « tactile » est allé crescendo. « Il s'en rendait compte et s'est mis à se scier, il voulait mourir », raconte Anna, évoquant les allers-retours entre la maison et l'hôpital psychiatrique. « Les psychiatres se fichaient de ce que j'essayais de leur dire, il fallait qu'il rentre dans une case, et la case SAF, ils ne l'avaient pas. »

Un jour, c'est justement dans un service de psychiatrie que Nicolas dérape. Accusé de viol, il sera jugé en fin d'année. « La plus grande difficulté sera de faire comprendre ce qu'est le SAF à des gens qui ne le connaissent pas, prédit Anna. On va leur parler du petit logo de la femme enceinte sur les bouteilles, ils vont dire : "Quel logo ?" » ■

1. Prénoms d'emprunt.

# SAF, trois lettres qui cachent bien des handicaps

Ils ne naissent pas tous avec une petite taille, un petit crâne, une malformation du cœur, une lèvre supérieure mince... Bref, autant de caractéristiques physiques sur lesquelles « on pose le diagnostic de SAF dès la naissance, après avoir écarté les autres origines possibles », explique le Dr Yamina Hammou, gynécologue-obstétricienne spécialiste des addictions à la maternité Jeanne-de-Flandres à Lille.

On parle là des formes les plus graves. En 2018, Santé publique France avait livré de premiers chiffres sur le fléau, estimant qu'il touchait une naissance par jour. Des chiffres que l'agence sanitaire évaluait trois fois supérieurs dans les Hauts-de-France, tout en reconnaissant qu'ils étaient « très sous-estimés ». Et surtout, ils ne prenaient pas en compte les formes moins visibles, diagnostiquées plus tard ou qui ne le seront jamais.

**“ En cas de spécificités physiques, on peut poser le diagnostic de SAF dès la naissance. ”**



Dr YAMINA HAMMOU

Ces troubles causés par l'alcoolisation fœtale (TCAF) toucheraient quelque 15 000 bébés chaque année, selon les estimations de l'association SAF France. « C'est une naissance toutes les 30 minutes », martèle son président, le pédiatre Denis Lamblin.

« Ce sont des enfants qui ont un retard de lan-



Un seul verre d'alcool consommé peut avoir une incidence sur le fœtus. PHOTO PASCAL BONNIÈRE

gage, marchent tard, ont des difficultés à répondre à plusieurs consignes en même temps... », note le Dr Jean-Marc Buziau, pédiatre-foetologue, chef du pôle mère-enfant au CH du Cateau-Cambrésis. « On les repère souvent lors du bilan des 4 ans organisé par la protection maternelle et infantile (PMI). Ensuite, les troubles sont tellement co-factoriels qu'on ne sait pas s'ils sont liés au SAF, à un accompagnement éducatif déficient ou à une cause génétique... », poursuit celui qui dirige également le centre d'action mé-

dico-sociale précoce de Caudry, où 15 % des enfants suivis sont atteints du SAF ou de TCAF. Des enfants que le Dr Marie Dominique Leysens, neuropédiatre au CHRU de Lille, décrit comme « souvent joyeux et hyperactifs », ce qui peut retarder encore le diagnostic.

Car c'est bien d'un handicap invisible dont pâtissent ces enfants. « Troubles psychiatriques, du comportement, de l'attention, du spectre autistique, des apprentissages scolaires... », énumère le Dr Lamblin. ■ M. G.

**UN COÛT SOCIAL, SCOLAIRE ET JUDICIAIRE**

« Le SAF est la première cause de handicap mental non génétique à la naissance et d'inadaptation sociale de l'enfant », affirmait l'étude de Santé publique France en 2018. À la clé, une facture que SAF France estime en moyenne, pour chaque personne atteinte, à 1,3 million d'euros de coût social, judiciaire, scolaire et sanitaire par an. « Imaginez une famille dont l'aîné est aux prises avec la justice, le cadet en échec scolaire et le dernier a une malformation. Dans notre système français très éclaté, le challenge, c'est de parvenir à une prise en charge globale de ces familles-là, qui optimise le système de droit commun de l'aide sociale, l'aide judiciaire, la santé... », milite le Dr Lamblin. « Leur incapacité à demeurer inséré en société, à avoir un travail, à respecter des dates et des heures, à compter leurs sous, ce minimum social qu'ils n'ont pas, contribue à les exclure socialement ou à les emmener à la case prison », constate l'avocat M<sup>e</sup> Benoît Titran, qui va accompagner Nicolas et sa mère dans une procédure contre l'État et les hôpitaux. Selon des études canadiennes, 10 à 30 % des détenus présentent des troubles liés au SAF. D'autres travaux montrent également que beaucoup de sans-abri seraient concernés.

## Une longue lutte passée par le Nord

L'histoire commence en France, lorsqu'en 1968, un médecin nantais, le Dr Paul Lemoine, décrit le tableau clinique des enfants souffrant du syndrome après avoir observé 127 enfants issus de familles « alcooliques ». Mais ses conclusions ont peu d'écho et il faut attendre 1973 pour que des travaux américains en aient un peu plus. Le Dr Philippe Dehaene, alors pédiatre à l'hôpital de Roubaix, s'en

souvent : « Cet article m'a de suite fait tilt, raconte-t-il. À la pouponnière Boucicaut, j'observais des enfants qui étaient tous porteurs de la même déformation faciale qu'il décrivait. » Le Dr Dehaene sera le premier dans la région à prendre le taureau par les cornes. Dans son service de prématurés, il crée une consultation qui vise « les femmes repérées comme buveuses excessives lors de leur grossesse pour essayer de les convaincre de ne

plus boire lors des suivantes ». Dans les années 1980, c'est un autre médecin roubaisien, le Dr Maurice Titran, qui s'engage contre ce fléau auprès des mères et de leurs enfants atteints. Un combat qu'il mène en famille, avec son fils Benoît Titran.

**CONSOMMATION EN RECUL**

L'avocat défendra dans les années 2000 des mères qui s'estimaient mal informées sur les dangers de l'alcool, puis militera pour qu'un logo soit apposé sur les bouteilles d'alcool, ce qui est le cas depuis 2007. De 25 % à l'époque, les femmes déclarant boire pendant la grossesse n'étaient plus « que » 10 % en 2017, selon SPF. Mais le combat n'est pas fini. Une obligation de formation des professionnels de santé et médico-sociaux avait aussi été obtenue. Elle est finalement abrogée en 2009, déplore M<sup>e</sup> Titran.

Selon un sondage réalisé pour SAF France ce mois-ci, seul un médecin sur quatre sait précisément à quoi correspondent le SAF et ses troubles associés. ■

M. G.

**POURQUOI ZÉRO ALCOOL ?**

Est-ce que toute prise d'alcool a des conséquences sur le fœtus ? Parce qu'elles ont pu sans se savoir enceinte, ou qu'elles se sont octroyé un verre ou plus pendant la grossesse, voilà la question qui hante beaucoup de femmes.

« Il faut les rassurer et leur dire d'arrêter, plaide le Dr Hammou. Le risque est là, mais ce ne serait pas de chance. » « C'est comme un médicament tératogène, c'est-à-dire qui provoque des malformations, comme la dépakine par exemple. Si vous en prenez, il n'est pas obligatoire que votre enfant soit atteint. Mais la probabilité qu'il le soit est bien supérieure que si vous n'en prenez pas, détaille explique le Dr Lamblin. L'alcool, c'est pareil : si vous buvez un verre, le risque est minime, mais pas nul. »

Mais de quoi dépend ce risque ? « De la période du développement du fœtus, de la capacité de la maman à éliminer l'alcool, de son âge... », poursuit le pédiatre.

Outre-Atlantique, plusieurs études ont démontré qu'une consommation de 3 verres d'alcool par jour entraîne une perte moyenne de 7 points de QI chez l'enfant. Et le risque est présent tout au long de la grossesse.



Depuis 2007, un logo figure sur les bouteilles d'alcool afin de dissuader les femmes enceintes de toute consommation.