

L'Histoire du SAF à La Réunion

La consommation d'alcool à la Réunion représente un problème de santé publique. Ce fléau n'épargne pas la population féminine dont l'alcoolisme y est 3 fois plus important qu'en métropole. L'alcoolisation maternelle pendant la grossesse peut être responsable d'un syndrome embryo-fœtal comportant des malformations, un retard de croissance et un dysfonctionnement du Système Nerveux Central qu'il est convenu d'appeler : **Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF)**.

La Bible nous enseigne dans Juges (13 ; 4) à propos d'une future mère :
« désormais, prends bien garde ! Ne bois ni vin, ni boissons fermentées, car tu vas concevoir et enfantera un fils. »

Hippocrate lui-même décrivait avec précision les effets désastreux de l'alcool sur la conception.

Le XVIII et XIXème siècle se perdirent et mirent en avant le rôle néfaste de l'alcoolisation paternelle sur la descendance.

Molière écrivit dans Amphitryon (Acte II scène 3) :

*« Les médecins disent quand on est ivre
que de sa femme on doit s'abstenir
et que dans cet état il ne peut provenir
que des enfants pesants et qui ne sauraient vivre »*

Cela n'a pas permis de recentrer la nécessaire prévention.

Il aura alors fallu quelques années encore et les travaux du Docteur Paul Lemoine qui décrivit en 1968 les anomalies observées chez les enfants de parents alcooliques et surtout du rôle primordial de l'alcoolisation de la mère dans l'issue de la conception. Il n'avait malheureusement pas convaincu et c'est en 1973 que le Professeur Smith et son élève le Dr Jones définissent le « Fetal Alcohol Syndrome » qui sera traduit par « Syndrome d'Alcoolisme Fœtal » mais qu'il est souhaitable de parler d'alcoolisation fœtale pour souligner le rôle passif du fœtus dans cette intoxication. Dès lors la responsabilité de l'alcoolisation maternelle dans l'état de l'enfant est reconnue.

Par ailleurs, les malades alcooliques deviennent des personnes à part entière dont on prend en compte l'affectivité, les antécédents familiaux, la fragilité du psychisme et les particularités de l'environnement social. Leurs grossesses sont de plus en plus souvent reconnues comme étant à « haut risque » et sont suivies et traitées au sein d'équipe multidisciplinaire.

L'image de l'alcoolique « mauvaise mère » s'estompe nous dit le Docteur Philippe Dehaene, pédiatre à l'Hôpital de Roubaix et pionnier dans la prévention du SAF (Que Sais-Je).

Les enfants sont les premiers bénéficiaires de ce changement radical des mentalités.

A la Réunion, entre 1976 et 1982, le docteur Jean-François Lesure alerte les autorités sanitaires. Il évalue l'incidence du SAF sur notre île à **près de 6‰**

naissances vivantes. Dans la même période, mais à l'autre pôle de l'île, le Dr Alain Fourmaintraux, lui aussi pédiatre, alerte sur les conséquences à travers une thèse. Fin 1994, La Réunion retient « l'Alcool » comme thème de **Projet Régional de Santé**.

En avril 1995, trois groupes de travail dont un sur la grossesse et l'alcool, ainsi qu'un comité de pilotage sont formés sous l'impulsion du Docteur Liliane Bouchara, médecin inspecteur de Santé Publique auprès de la DDASS et coordinatrice de ce projet. Le groupe de travail s'était fixé, parmi ses objectifs généraux visant à réduire les incidences de la surconsommation d'alcool à la Réunion, celui de réduire les incapacités évitables en diminuant le nombre de cas de SAF (On a surtout augmenté le nombre de dépistés à ce jour).

Une des études de prévalence a été menée dès janvier 1996 par le docteur Alain Fourmaintraux, pédiatre en médecine fœtale au CHSR, le docteur J.F Lesure et Thierry maillard, étudiant au CHSR de St Pierre. Ils étaient soutenus par la DDASS et secondés par madame Christine Catteau, statisticienne à la DRASS.

Nous avons vite été rejoint par le docteur Denis Lamblin, pédiatre et son équipe du CAMSP déjà sensibilisées par le handicap de ces enfants de mères alcoolisées. Il proposera la mise en place d'un accompagnement des enfants dépistés et de réfléchir sur la prévention auprès des enfants mais aussi des mamans, à travers les soins apportés aux enfants SAF.

Les résultats de cette enquête transversale, à la maternité de Saint-Pierre, pendant l'année 1996 confirment les inquiétudes évoquées par le Dr Lesure avec 4,3 à 7,5 ‰ naissances. Ils mettent surtout en avant une **consommation à risque d'alcool pour 5% des grossesses**.

Les réunions du groupe de travail « Alcool et grossesse » sont dès lors conduites par madame Christine Catteau en lien avec l'INSERM U149 et le Docteur Monique Kaminski, en collaboration avec la PMI, le Conseil Général, la Sécurité Sociale, l'ORS, les services hospitaliers dont ceux du GHRS, la FRAR avec le docteur Aubin et Docteur Ferrandiz, Enfin les médecins en charge de ces réflexions et les praticiens.

Le PRS deviendra « Addiction » avec l'arrivée du Docteur Charles Candillier, médecin Inspecteur de Santé Publique à la DRASS et successeur du Dr L. Bouchara tant la polytoxicomanie est fréquente.

Les ateliers « prévention obstétricale » avec le docteur Paul Arcizet dont l'objectif est le dépistage des grossesses à risque de SAF. Ce dernier rappelle « l'urgence de soigner les mères, de les écouter, et de surveiller le fœtus ».

Fin 2000, la formalisation d'un réseau de prévention du SAF dans le sud de la Réunion est décidée. Il s'agit d'une première nationale. Les financements FAQSV sont obtenus en 2001, avec le soutien de la DRASS et du département, par les docteurs René Marimoutou, alcoologue au CCAA de St Pierre et Thierry Maillard, médecin généraliste à St Louis.

L'objectif est : une meilleure prise en charge et prévention du SAF.

La finalité étant la diminution du nombre d'enfants atteints.

Le constat : *« même si le dépistage des enfants porteurs du Syndrome d'Alcoolisation fœtale se fait de mieux en mieux, leur prise en charge et surtout la prévention des récurrences souffrent de carences importantes. Le plus souvent, dans l'urgence, l'enfant est placé dans des familles d'accueil, tandis que la maman laissée à elle-même, sombrera un peu plus dans l'alcool, d'où émergera souvent quelques mois plus tard d'un bébé encore plus atteint. Un grand nombre de professionnels sont en difficulté face à cette problématique. Certains dysfonctionnements ont pu être mis en évidence tels que des pratiques trop solitaires, un manque de liens et de cohérences entre les différentes prises en charge, un manque de connaissances sur le SAF et sur la maman malade de l'alcool... »*

La solution proposée : « mettre au centre du dispositif d'aide à la famille et non plus l'inverse, demandant à une maman déjà « exclue » de faire des démarches actives vers de multiples personnes ressources, souvent éloignées de son domicile.

Le 6 septembre 2001, suite à l'Assemblée Générale Constitutive, Réunisaf est né.

Le 19 novembre 2001, il prend son envol avec un cœur de réseau animé par Annick Maillot, éducatrice spécialisée et Martine Ribaira, secrétaire. Elles sont soutenues et coordonnées par les docteurs Mado Roger-Wolter, pédiatre à la maternité de Saint-Louis et le Denis Lamblin pédiatre au CAMSP de St Louis.

Ce réseau est dynamisé par 4 commissions au sein d'un Comité de Pilotage :

- Agir ensemble, coordonné par le Dr Marimoutou et Monsieur Patrick Courtois, directeur de l'Institut Médico-Social Isautier à St Louis
- Formation Recherche Action, coordonné par Madame Sylviane Florent, Sage-femme libérale à St Louis et le Dr Roger-Wolter
- Insertion Sociale, coordonné par Monsieur Patrick Ethève, éducateur spécialisé à St Joseph, et Monsieur Jean François Desprès
- Prévention Primaire, coordonné par le Dr Pascale Lemée-Maury, médecin libéral à La Rivière St Louis et Madame Deborah Roubane, artiste peintre.

Leurs réflexions sont discutées lors d'une Assemblée Plénière en septembre dont je vous cite les principaux éléments pour 2002 :

- Constitution d'un Annuaire des Professionnels de la Santé et des Travailleurs Sociaux en rapport avec le SAF
- Séminaires de proximité
- Rencontres du SAF, soirée-débat sur certains aspects des difficultés rencontrées
- Formations dont un séminaire régional en novembre 2002
- Comité Scientifique en lien avec le groupe de travail du CDPA de Lille
- Participation aux recommandations nationales de prévention du SAF
- Protocole de prise en charge hospitalier, à la maternité du CHSR
- Mairainnage, Mamans relais
- Recueil d'histoire de vie

- Dynamisme du groupe Prévention Primaire pour apporter des messages de préventions dans la presse, à la radio, à la télévision, dans les collèges, ou lors d'un concert très prochainement destiné aux adolescents (filles et garçons).

Et prochainement la participation de la Réunion à la journée internationale contre le SAF, le 9 septembre, sous l'impulsion du Dr Thierry Maillard, à l'image des familles du Canada et des USA qui l'ont imaginé dès 1999.

Les premières évaluations sont plus qu'encourageant, j'en profite pour remercier tous les acteurs de ce réseau. Et pour conclure, je cite l'introduction de la charte de Réunisaf :

« Adhérer au réseau, c'est s'engager institutionnellement ou personnellement à fonder sa pratique sur les principes éthiques énoncés par cette charte, qui définit les valeurs communes de référence ainsi que les droits et les devoirs des patients et des membres. »

Docteur Thierry Maillard
(Garantie sans IA)

