

Alcoolisation foétale : familles et associations mobilisées

LE MONDE SCIENCE ET TECHNO | 31.03.2015 à 12h18 | Par **Sandrine Cabut**

« Quand le diagnostic de syndrome d'alcoolisation foétale a été posé chez mon fils David, à l'âge de 19 ans, cela a été le facteur déclenchant d'une nouvelle vie, raconte Catherine Metelski. Nous avons enfin réussi à nous parler. David a pu prendre conscience qu'il était handicapé mais que ce n'était pas de sa faute ; et nous, ses parents, avons compris ce que nous faisons de travers. Nous avons pu changer notre approche, arrêter de lui demander des choses dont on sait qu'elles sont hors de sa portée, tout en le responsabilisant. »

Catherine Dartiguenave
et Stéphanie Toutain



La tête
en **DÉSORDRE**

Depuis l'arrivée en France de leur fils, adopté en Pologne à l'âge de 2 ans et demi, la famille Metelski avait assisté, impuissante, à son parcours de plus en plus chaotique: troubles de croissance, retard de langage, troubles du comportement et hyperactivité, difficultés scolaires, puis fugues, addiction à l'alcool, épisodes de marginalisation... « Il a fallu un séjour au Canada, où les questions d'alcoolisation foétale sont beaucoup mieux connues qu'en France, pour que le diagnostic de SAF [syndrome d'alcoolisation foétale] soit suspecté et confirmé. S'il n'était pas allé là-bas, David serait peut-être dans la rue ou en prison aujourd'hui », déclare Catherine Metelski.

«On ne savait pas»

Quatre ans après l'annonce, elle reste cependant révoltée. *« On a vécu un enfer parce qu'on ne savait pas, insiste-t-elle. Et j'ai la rage, car aucun des nombreux professionnels de santé qui l'ont suivi ne nous a jamais dit qu'une exposition prénatale à l'alcool pouvait être une cause possible des problèmes de David. Pourtant, son cas est "facile" à reconnaître, car il a un syndrome complet, y compris les particularités physiques du visage. En fait, seul un gastro-entérologue consulté quand il avait 6 ans nous avait fait remarquer que David avait un "palais gothique", et il avait évoqué une probable exposition à l'alcool avant la naissance. Mais ce médecin ne nous avait pas alertés sur les autres conséquences possibles, et nous n'avions donc pas relevé. »*

A l'issue d'une rencontre avec quelques autres familles, croisées lors d'un colloque sur les troubles causés par l'alcoolisation fœtale (TCAF), Catherine Metelski a fondé en 2012 Vivre avec le SAF (<http://vivreaveclesaf.fr>), une association de familles biologiques, adoptantes ou d'accueil touchées par ces affections. Maman adoptive d'une fillette d'origine lettonne, la vice-présidente, Véronique Faudou-Sourisse, a identifié elle-même le SAF de sa fille quand celle-ci avait 12 ans, en surfant sur Internet...

« Des histoires comme celles de nos enfants, il y en a beaucoup », souligne Mme Metelski. En deux ans, une cinquantaine de familles ont adhéré à cette association très active. Afin d'être à la pointe des recherches et de nouer des contacts, ses membres assistent aux principaux congrès, et diffusent les comptes rendus sur Internet. Les objectifs principaux sont l'accompagnement des familles et l'information sur les problèmes vécus par les enfants et leurs parents auprès des professionnels de la santé, du social, de l'éducation, de la justice. *« Pour qu'ils nous aident au lieu de nous juger »*, espère Catherine Metelski. L'association vient ainsi de terminer un document pédagogique à l'usage des médecins scolaires, pour comprendre et assister ces enfants dans leur scolarité. Vivre avec le SAF souhaite aussi établir des partenariats avec des associations à l'étranger et impulser une politique nationale sur le sujet, avec l'association de professionnels SAF France. Catherine Metelski livre dans le détail son histoire dans *La Tête en désordre. L'exposition prénatale à l'alcool* (L'Harmattan), paru fin 2014. Dans cet ouvrage, coécrit par le docteur Catherine Dartiguenave et la sociodémographe Stéphanie Toutain, trois autres familles apportent des témoignages tout aussi édifiants sur le

parcours de ces enfants victimes de l'alcool, dont le diagnostic n'est parfois porté que tard dans la vie. Un chapitre très complet est consacré aux connaissances médicales sur ces troubles et leur prise en charge.

Sandrine Cabut _Journaliste au Monde

En savoir plus sur http://www.lemonde.fr/sciences/article/2015/03/31/alcoolisation-f-tale-familles-et-associations-mobilisees_4606636_1650684.html#fPXY6s9bFqz5EKDb.99