

Autrice engagée, elle transforme son handicap en force

SABRINA DIJOUX : ENTRE LUTTE ET LUMIÈRE



Dans “Une fille debout”, Sabrina Dijoux retrace son combat quotidien contre les préjugés, l’exclusion et les défis imposés par le syndrome d’alcoolisation fœtale (SAF). Née avec une infirmité motrice cérébrale, cette autrice réunionnaise livre un témoignage poignant, plein de courage et d’espoir. Rencontre avec une femme debout, pour parler de résilience, de lutte et de transmission.

Votre livre s’intitule *Une fille debout*. Pouvez-vous nous raconter ce que signifie ce titre pour vous?

Ce titre signifie pour moi que malgré tous les obstacles qui se sont présentés à moi et se présentent encore, je suis debout et je fais face !

Qu’est-ce qui vous a poussée à écrire ce livre ?

Je n’avais pas dans l’idée d’écrire un livre à la base, mais cet ouvrage m’a été inspiré par mon ami Manu, lui-même écrivain. Nous nous étions perdus de vue. Lors de nos retrouvailles après quinze ans, quand je lui ai raconté mon histoire, il m’a encouragée à écrire. Par la suite, j’y ai réfléchi longuement : il était évident que je devais le faire, pour témoigner.

Avez-vous été accompagnée pour l’écriture du livre ?

Oui, Manu m’a accompagnée durant tout le processus d’écriture, ainsi que la co-autrice, Audray Sangoumian, et mon éditeur, Philippe Lemarchand (Atlande). Ce dernier m’a guidée pour écrire les passages les plus sombres, car je redoutais d’être trop brute de décoffrage. Le risque était de heurter le lecteur, ce que bien évidemment je ne souhaitais pas. Cela a été une aide précieuse et bénéfique de les avoir tous les trois, car sans eux ce livre n’aurait pas été ce qu’il est aujourd’hui.



Est-ce que l'écriture vous a aidée à guérir ou à poser un nouveau regard sur votre histoire ?

Le livre m'a permis, contre toute attente, non seulement de guérir, mais aussi de ressentir de la compassion envers celle que j'ai été.

Vous évoquez la quête d'autonomie dans votre livre. Qu'est-ce que cela représente pour vous aujourd'hui ?

Pour moi, aujourd'hui, l'autonomie est un tout : mon oxygène, ma force, ma liberté. Mais c'est surtout ma fierté. Grâce à ce projet de vie, je suis devenue moi, cette Sabrina pleine de vie, qui ne demande qu'à vivre en harmonie avec la folie créative qui bouillonne en moi depuis l'enfance.

Dans votre parcours, quel a été le moment le plus difficile à surmonter, et celui dont vous êtes la plus fière ?

Dans mon parcours, le plus difficile a été de prouver à ma famille que je suis une personne crédible, malgré les obstacles. Que je sais ce que je veux et que je vais jusqu'au bout, quoi qu'il m'en coûte. J'y suis finalement arrivée, et c'est ce dont je suis la plus fière !

Quels sont les problèmes de santé auxquels vous êtes confrontée aujourd'hui ?

Les problèmes que mon syndrome m'impose au quotidien sont multiples : troubles de la coordination, dyscalculie, difficultés de repérage dans l'espace-temps, petite taille, poids plume... Tout cela relève du versant neurologique de la maladie. Mais comme je suis atteinte de la forme grave du SAF, l'atteinte est aussi physique. J'ai une infirmité motrice cérébrale (IMC), ce qui entraîne des troubles moteurs : je ne peux pas marcher. À cela s'ajoute une scoliose neurologique, restée stable pendant une vingtaine d'années, qui a malheureusement recommencé à évoluer. Elle me cause de graves douleurs au dos et surtout, elle impacte mes organes vitaux. Une opération devient donc urgente.

Comment a réagi votre entourage à la publication d'«Une fille debout» ?

Mon entourage familial n'a eu aucune réaction, mais le cercle amical a été très fier.

Est-ce que le silence de votre entourage familial vous a surprise ou blessée ?

Ce silence ne m'a pas surprise. Je m'y attendais : mon handicap reste un sujet tabou, qui dérange, voire qui effraie. Alors apprendre que le SAF en est la cause n'aide certainement pas à susciter l'intérêt des membres de ma famille. Est-ce que cela m'a blessée ? Non, cela reflète justement leur manque de connaissance sur moi et sur ce que je vis depuis ma naissance.

Depuis la sortie du livre, vous êtes devenue une figure inspirante pour beaucoup de personnes. Comment vivez-vous cette visibilité ?

Dans l'ensemble je la vis plutôt bien, car pour moi, rien n'a vraiment changé. Si je suis perçue comme une figure inspirante, alors tant mieux, mais je reste avant tout moi-même.



Le syndrome d'alcoolisation fœtale est encore méconnu en France. Qu'aimeriez-vous que le grand public comprenne en priorité à ce sujet ?

Ce que j'aimerais que les gens comprennent est simple : cette maladie est évitable ! Il y a une phrase que je ne cesse de répéter pendant mes interventions : "Zéro alcool pendant la grossesse = bébé en bonne santé".

Quel message aimeriez-vous adresser à celles et ceux qui vivent aujourd'hui ce que vous avez traversé ?

C'est vrai, le SAF n'est pas le compagnon de route idéal. Mais comme la famille, on ne le choisit pas. Alors j'ai appris à composer avec lui : faire des compromis sur certaines choses, me battre pour d'autres. Ce n'est pas toujours simple, il m'arrive d'avoir envie de tout laisser tomber... mais je ne le fais pas. Parce que j'aime trop la vie pour ça !

Si vous vivez la même chose que moi, ou quelque chose de similaire, retenez ceci : ne renoncez jamais. La vie finit toujours par récompenser les efforts, et souvent bien plus qu'on ne l'imagine. Gardez espoir, croyez-moi !

Avez-vous d'autres projets d'écriture en tête, ou des actions militantes à venir dont vous aimeriez parler ?

Alors, j'ai les deux. J'ai pour projet d'écrire un deuxième livre, plus centré sur le SAF. J'y évoquerai la relation de mes parents, et mon quotidien. J'aimerais y intégrer des témoignages d'enfants et de mamans, ainsi que ceux de membres de l'association SAF France. Normalement, c'est le pédiatre Denis Lamblin, président de l'association, qui en rédigera la préface. Il a été mon

pédiatre quand j'étais petite. Cela fait plus de trente ans qu'il se consacre à la cause du SAF. Il en a fait son combat.

J'ai aussi des actions de prévention prévues avec l'association SAF France. Il s'agit notamment de sensibilisations dans les établissements scolaires, comme les collèges et les lycées. Nous intervenons auprès des jeunes parce qu'ils sont les parents de demain. Il est essentiel pour nous de tirer la sonnette d'alarme sur un sujet qui concerne tout le monde. Nous menons aussi des actions toute l'année auprès du grand public, à l'occasion de diverses manifestations.

Une fille debout, lumineuse et combative.

Propos recueillis par Christine Avignon
(christineavignon.fr)

Compte instagram : [Sabrina Dijoux](#)
Association [SAF France](#)

[Interview réalisée le 05/04/2025]