



ALCOOL-GROSSESSE, PARLONS-EN



+ Dossier de Presse

A l'occasion du **9 septembre**, journée mondiale de lutte contre les **Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale (TCAF)**, est organisée la troisième édition du SAFTHON portée par des experts et la société civile, **pour faire avancer la prévention et la prise en charge des personnes atteintes.**



SAFTHON

Sommaire

- 4** Edito
- 6** Quelle est la situation en France ?
- 8** Quelles sont les conséquences de la consommation d'alcool pendant la grossesse ?
- 10** Les TCAF en chiffres et en maux
- 12** Comment détecter et prendre en charge une famille confrontée aux TCAF ?
- 13** LE SAFTHON : Des événements solidaires nationaux et internationaux
- 14** Comment y participer ?
- 16** L'errance du diagnostic
- 17** Interview de l'expert pédiatre
- 21** À propos de SAF FRANCE
- 22** Fiches Mémo : Alcool/Grossesse : Comment parler alcool avec les femmes ?
- 23** Pourquoi est-il si difficile de parler d'alcool?
- 24** Comment parler de la consommation d'alcool lorsque l'on est un professionnel ?
- 25** A quel moment parler alcool ?
- 26** Vulnérabilités : Y penser avant



EDITO



Denis Lamblin

Président de SAF France

Il y a 3 ans, nous nous sommes lancés dans une nouvelle aventure en créant à la Réunion, la 1ère édition du SAFTHON. Cet ensemble d'événements, organisé le 9 septembre lors de la journée internationale du syndrome d'alcoolisation foétale, pour éveiller les consciences sur l'alcool/grossesse, avait été un succès.

J'avais alors souhaité que les années suivantes, ce ne soit plus, seulement, les courageuses femmes réunionnaises qui témoignent sur les chaînes nationales mais les femmes de toute la France et d'autres pays qui témoignent à leurs tours.

C'est en 2018, que pour la première fois, une maman en France métropolitaine a accepté de se rendre sur le plateau de France 2, aux côtés de Faustine Bollaert, notre marraine, pour témoigner de sa consommation d'alcool alors qu'elle ignorait sa grossesse. Son courage a permis de mettre en avant un tabou, mais également a permis à de nombreuses femmes, qui se sont reconnues, de trouver en elles ce même courage et de nous contacter.

Le tabou qui perdure sur la consommation d'alcool pendant la grossesse doit cesser. Ces femmes font face à un isolement cruel et nous devons leur venir en aide.

Je souhaite remercier cette maman de la part de toutes ces femmes qu'elle a aidées en bravant ce tabou.

En 2019, nous souhaitons aller plus loin encore. De nombreuses autres régions, en plus de la Réunion, ont déjà rejoint le SAFTHON : Bourgogne, Ile-de-France, Bretagne, Pays de la Loire, La Guyane... Mais aussi de nombreux pays étrangers : Congo-Brazzaville, Espagne, Brésil, Inde...

Le SAFTHON nous permet de récolter des fonds afin de financer des actions de prévention dans les collèges (en 4 mois, nous avons sensibilisés + de 1500 collégiens dans une région), d'accompagner la parole des femmes dépendantes de l'alcool et de mettre en œuvre une campagne de communication ambitieuse. Et nous ne voulons pas nous arrêter là.

Les Troubles Causés par l'Alcoolisation Foétale existent en France et sont évitables. 8000 enfants naissent tous les ans avec ces troubles.

Il est temps d'en parler !

QUELLE EST LA SITUATION EN FRANCE ?

L'éclairage du collectif d'experts de SAF France

Le coût annuel lié aux conséquences de l'alcool pendant la grossesse est estimé à

10 MILLIARDS D'EUROS POUR LA FRANCE.¹

Il s'agit d'un fléau mondial, mais la France, contrairement à de nombreux pays, dont le Canada, gère très mal ce grave problème sanitaire et social. Dans notre pays, les risques réels de l'alcool pendant la grossesse sont méconnus du grand public et souvent négligés par les autorités de santé publique.



Une prise en charge exemplaire et unique en France

Le cas de la Réunion

A La Réunion, en 2001, une dynamique collective innovante avait permis la création d'un réseau de prévention et de soins de proximité sous le nom de REUNISAF. Il avait bénéficié du soutien de Mme Simone Veil et reçu, en 2005, le Prix de l'Académie Nationale de médecine pour la lutte contre l'alcoolisme.

Grâce à la collaboration des acteurs de la santé, du social, de l'éducation nationale, de la justice et des agents de proximité, plus de 75 % des femmes dépendantes avaient amélioré leur santé et des dizaines d'enfants étaient nés sans trouble. Les 3 millions d'euros dépensés en onze ans pour ce programme avaient permis de faire au moins 30 millions d'euros d'économie. Cette action a été suspendue en 2012, alors qu'elle aurait mérité d'être pérennisée et généralisée à toutes les régions françaises.

« La France ne peut continuer à ignorer les dégâts de ce fléau, les souffrances engendrées dans les familles et chez les enfants atteints à vie par ce handicap »

DENIS LAMBLIN
PRÉSIDENT DE SAF FRANCE

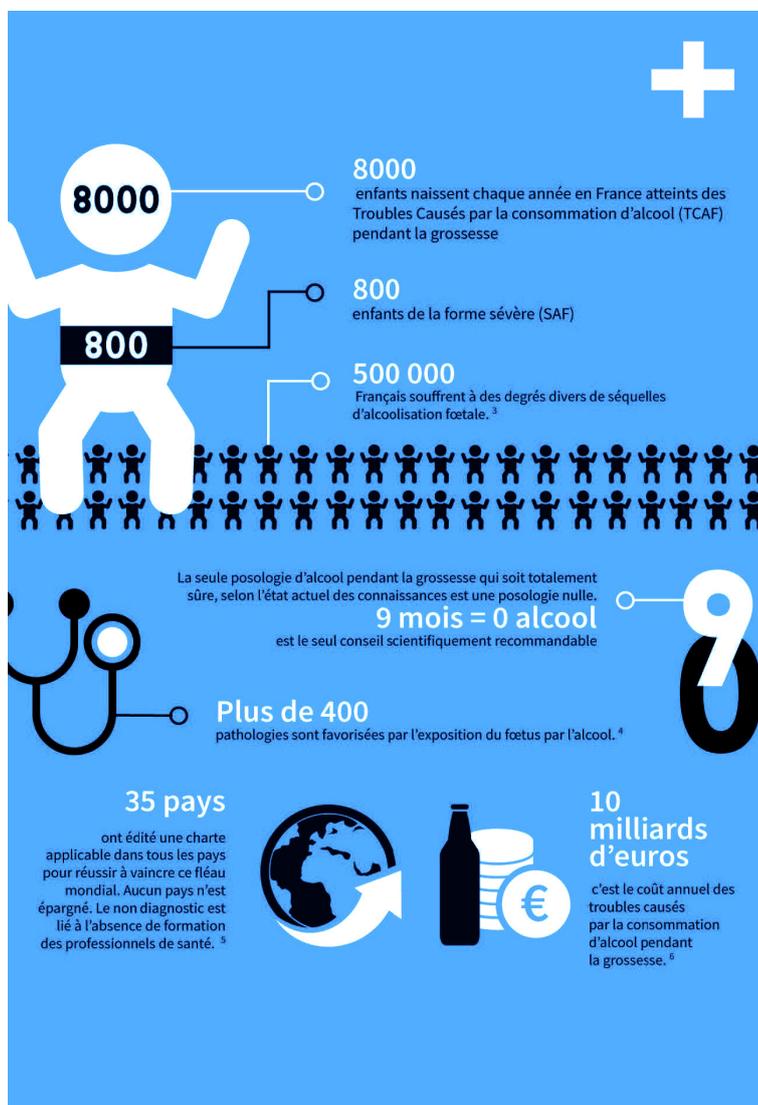
(1) Nguyen Xuan Thanh., Egon Jonsson. Liz Dennett and Philip Jacobs, Fetal Alcohol spectrum disorder-Management and Policy Perspectives of FASD. Edited by Edward P. Riley. Sterling Clarren, Joanne Weinberg, and Egon Jonsson copyright 2011 WILEY-VCH Verlag GmbH and Co. KGaA, Weinheim. Estimation Canadienne rapportée à La France

+ Quelle est la situation en France?

L'association SAF France est néanmoins parvenue à obtenir de la Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives (Mildeca) la création, en 2016, de deux centres de ressources expérimentaux pour la prévention de l'alcoolisation fœtale, à La Réunion et en Nouvelle-Aquitaine.

Le centre de ressources de La Réunion, ouvert début 2016, est la première structure publique consacrée à la prévention et aux soins relatifs à l'alcoolisation fœtale pour une durée de 3 ans. Son approche, beaucoup trop sanitaire, devra être complétée par une forte implication du secteur social. En 2019, l'heure est au bilan dont nous ne disposons pas.

Même si ces efforts récents sont louables, ils sont très insuffisants. Face aux enjeux sanitaires, sociaux, scolaires, judiciaires et économiques de ce fléau, la France peut-elle perdre chaque heure 1,3million d'euros et rester indifférente à la destruction de 8 000 cerveaux d'enfants, faute d'une politique sanitaire et sociale adaptée pour prévenir ce syndrome.



LA NÉCESSITÉ D'AGIR RECONNUE PAR DEUX INSTITUTIONS ET LE DÉFENSEUR DES DROITS⁷⁻⁸

L'Académie de Médecine et la Cour des Comptes ont émis des recommandations à l'attention des institutions étatiques qui visent globalement à :

- 1** RECOURIR À UN VASTE PLAN D'INFORMATION ET DE FORMATION
- 2** INSTAURER UNE POLITIQUE DE PRÉVENTION POUR LA GROSSESSE
- 3** DÉVELOPPER UN RÉSEAU SANITAIRE DE PRISE EN CHARGE DES ENFANTS ATTEINTS DE TCAF
- 4** ENTREPRENDRE UNE ACTION NATIONALE DE RECHERCHE DÉDIÉE À L'ALCOOLISATION FŒTALE
- 5** DÉCLARER L'ALCOOLISATION FŒTALE : «GRANDE CAUSE NATIONALE» DONT L'AMBITION EST DE PROTÉGER LA JEUNESSE

¹ Nguyen Xuan Thanh., Egon Jonsson. Liz Dennett and Philip Jacobs, Fetal Alcohol spectrum disorder-Management and Policy Perspectives of FASD. Edited by Edward P. Riley. Sterling Clarren, Joanne Weinberg, and Egon Jonsson copyright 2011 WILEY-VCH Verlag GmbH and Co. KGaA,Weinheim. Estimation Canadienne rapportée à La France

² Tribune Publiée dans Le Monde <http://saffrance.com/fr/tribune-dans-le-monde/>

³ Rapport de l'Académie de Médecine 22 mars 2016 <http://www.academie-medicine.fr/wp-content/uploads/2016/03/Rapport-alcoolisation-foetale-d%C3%A9finitif-14-3-16.pdf>

⁴ More than 400 conditions co-occur with fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) - The Lancet [www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(15\)01345-8/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(15)01345-8/abstract)

⁵ Charte internationale - Alcoolisation Fœtale : Qui est responsable? <http://saffrance.com/alcooletgrossesse/>

⁶ Santé publique France http://inpes.santepubliquefrance.fr/jp/cr/pdf/2013/SYNTHSE_ALCOOL_GROSSESSE.pdf

⁷ Rapport de l'Académie de Médecine <http://www.academie-medicine.fr/wp-content/uploads/2016/03/Rapport-alcoolisation-foetale-d%C3%A9finitif-14-3-16.pdf>

⁸ Cour des Comptes <https://www.ccomptes.fr/Actualites/A-la-une/Les-politiques-de-lutte-contre-les-consommations-nocives-d-alcool>

⁸ Rapport du défenseur des droits Page 35 à 41 http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rae_2015_accessible.pdf

QUELLES SONT LES CONSÉQUENCES DE LA CONSOMMATION D'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE ?

L'alcool, même à dose modérée, est un **redoutable toxique tératogène** (i.e. qui provoque des malformations) pour le cerveau en formation pendant la grossesse, provoquant troubles intellectuels et comportementaux **chez au moins 8000 nouveaux enfants chaque année** (1 % des naissances), et peut-être chez bien plus selon les dernières études réalisées en milieu scolaire en Italie et aux Etats-Unis (entre 2 % et 4 %).

Ces troubles sont à l'origine de décrochage scolaire, de non- insertion professionnelle et de délinquance. **Les économistes estiment leur coût annuel à 10 milliards d'euros pour la France.**



QUID DE L'IMPACT DES PETITES CONSOMMATIONS SUR LE FŒTUS

9 MOIS, 0 ALCOOL EST LE SEUL CONSEIL SCIENTIFIQUEMENT RECOMMANDABLE.

Que peut dire un professionnel face à une mère qui a bu «un peu», «accidentellement» pendant sa grossesse ? La rassurer, l'inciter à ne pas récidiver, si la grossesse est en cours, et lui conseiller adroitement, en temps voulu, de faire suivre l'évolution cognitive et comportementale de son enfant et de son adolescent.

Une demande d'interruption de grossesse ne pourrait être considérée par un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDP) que s'il existait une forte probabilité que le fœtus soit atteint d'une affection d'une particulière gravité et incurable, conditions évidemment non remplies dans la situation exposée ci-dessus.

La complexité du diagnostic

Les TCAF peuvent prendre de nombreuses formes cliniques allant de la forme complète : le SAF (dysmorphie faciale, retard de croissance, malformations d'organes et retard mental) à des formes incomplètes (difficultés d'apprentissage, troubles du comportement, troubles de l'auto-contrôle et des facultés d'adaptation sociale). Or, les professionnels, en diagnostiquant mal ces TCAF, peuvent relier les troubles de l'enfant à un danger dont ce dernier ferait l'objet dans le cadre de sa famille, traduisant des problèmes strictement éducatifs ou liés à un parcours de vie difficile.⁸

(8) Rapport du défenseur des droits Page 35 à 41 http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rae_2015_accessible.pdf



LA SANTÉ, L'ÉCOLE, LA JUSTICE, LE SOCIAL

Une personne atteinte est susceptible d'avoir, au cours de sa vie d'enfant et d'adulte, des problèmes :



EN SANTÉ

Par rapport à la population générale, les personnes porteuses d'un SAF ont un **risque de déficience visuelle 31 fois supérieur**, de déficiences auditives 126 fois supérieur, d'avoir un trouble de l'attention 8 fois supérieure, de troubles de conduite 10 fois supérieur et de troubles du langage 10 fois supérieur. Les maladies les plus répandues chez les individus atteints de TCAF sont les malformations congénitales et les troubles mentaux et comportementaux



À L'ÉCOLE

Avec de nombreuses situations d'échecs scolaires secondaires à des **troubles de l'attention, les DYS - et des troubles du comportement**



AVEC LA JUSTICE

15% des adolescents incarcérés ont été cérébrlésés par l'alcool in-utéro



SOCIALEMENT

Leur difficulté à comprendre les règles sociales entraînent très souvent **une marginalisation sociale**



LES TCAF EN CHIFFRES ET EN MAUX

+

CHAQUE HEURE
NAÎT UN ENFANT ATTEINT
ET HANDICAPÉ À VIE



+

8000 ENFANTS
NAISSENT CHAQUE ANNÉE,
EN FRANCE AVEC LE CERVEAU
LÉSÉ OU MALFORMÉ PAR
L'ALCOOL DURANT LA
GROSSESSE



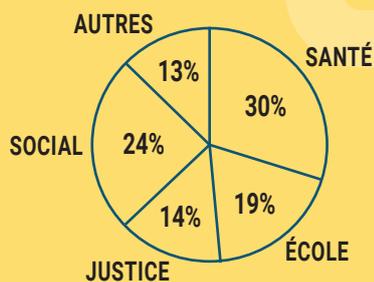
+

10 MILLIARDS€/AN
COÛT ESTIMÉ DE LA NON
PRÉVENTION POUR LA
SOCIÉTÉ



+

**LE POURCENTAGE
DES COÛTS**
EN FONCTION DES
DIFFÉRENTS DOMAINES



DE 0 À 5 ANS



Avant la naissance:

- Fausses couches
- Malformations : cerveau, yeux, coeur, squelette...



Après la naissance:

- Mort-nés, prématurés
- Retard de croissance et microcéphalie
- Déficit visuel et auditif
- Troubles de l'interaction, de l'alimentation
- Retard psychomoteur et du langage
- Difficulté à comprendre les règles sociales
- Troubles du spectre autistique
- Déficience intellectuelle et polyhandicap
- Mort subite du nourrisson



DE 5 À 14 ANS



- Troubles de l'attention, de la mémoire
- Difficultés d'abstraction, de logique, en mathématiques
- Difficultés à planifier, s'organiser
- Difficultés d'apprentissage: dyscalculie, dyslexie, dysphasie
- Rupture scolaire
- Troubles de l'autocontrôle

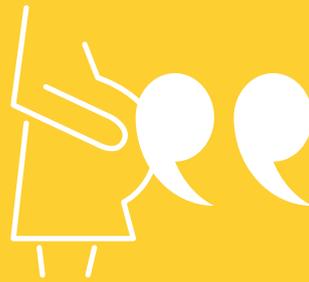
DE 14 À 18 ANS



- Mésestime de soi, tentative de suicide, pathologies psychiatriques
- Inconscient des conséquences de ses actes
- Influençable, défaut d'empathie
- Toxicomanie, alcoolisme
- Délinquant, prison
- SDF, chômage



POURQUOI EST-IL SI DIFFICILE DE PARLER D'ALCOOL?



- Les boissons alcoolisées font partie de la culture française +
- Cela interroge son propre rapport à l'alcool +
- Peur de ne pas savoir réagir face à une réponse affirmative +
- Manque de formation et de temps +
- Peur de déplaire, de se tromper, de choquer, de blesser +
- Fatalisme et découragement face à la situation +
- Sous-estimation de la prévalence +
- Sous estimation des bénéfices liés à l'arrêt de la consommation à tous les moments de la grossesse, sur le fœtus +
- + Méconnaissance des risques
- + Cela interroge son propre rapport à l'alcool
- + Sous estimation de leur consommation
- + Minimise le risque
- + Connait des exemples d'enfants sains
- + La pression sociale
- + La honte
- + Le déni
- + La peur d'être jugé et que l'on place son enfant
- +

+ Quelles sont les conséquences de la consommation d'alcool sur la grossesse ?



Trop peu de professionnels posent la question de l'alcool comparé au tabac. Pourquoi ?

«Face aux symptômes, notre challenge est de faire acquérir aux professionnels le réflexe de penser à l'exposition à l'alcool in utéro et de poser la question aux femmes. Sans diagnostic, ni les familles, ni les personnes atteintes ne seront prises en charge.»

Explique le Pédiatre

DENIS LAMBLIN PRÉSIDENT DE SAF FRANCE

Par peur d'une réponse affirmative, par manque de formation et de temps, les professionnels de santé ne posent pas encore suffisamment la question de la consommation d'alcool aux femmes désirant un enfant ou aux femmes enceintes, contrairement au tabac. L'association SAF FRANCE a conçu un document de mise en situation pour donner les clés aux professionnels de santé qui désirent aborder la question épineuse de la consommation d'alcool chez les femmes.

COMMENT PARLER DE LA CONSOMMATION D'ALCOOL ?

1 Lors d'un entretien, le thème de l'alcool peut être intégré aux questions sur le mode de vie : sommeil, activité physique, prises de médicaments, tabac, alcool. « Vous est-il arrivé ces derniers mois de consommer des apéritifs, du vin, de la bière, du champagne, des alcools forts ...? »

2 Interroger sur sa consommation d'alcool en dehors de la grossesse

Les questions doivent être claires, simple et non fermées .
A éviter : « Vous ne buvez pas d'alcool » ou « Pas d'alcool ni tabac ? »

3 Informer sur les dangers de la consommation d'alcool pendant la grossesse.

De la part du professionnel, ne pas parler d'alcool avec une femme enceinte équivaut à lui laisser penser à tort, que son usage est anodin.

Ne pas informer la patiente sur des risques qu'elle fait courir à son enfant ferait peser la responsabilité des conséquences sur le praticien.

À QUEL MOMENT PARLER ALCOOL ?

- Chez les femmes en âge de procréer :
- La consultation en vue d'une contraception, avec une attention particulière chez les adolescentes
- Dès lors qu'une femme exprime son désir d'enfant en consultation
- Les rencontres avec des femmes alcoolo-dépendantes en consultation, en cure et post-cure;
- Lorsque la femme exprime le désir d'accouchement sous le secret ;
- Mais aussi lors du suivi d'un enfant porteur d'un retard de croissance intra-utérin, d'une microcéphalie, de malformations, de troubles du développement et des apprentissages inexpliqués

COMMENT DÉTECTER ET PRENDRE EN CHARGE UNE FAMILLE CONFRONTÉE AUX TCAF?



L'IMPORTANCE DU RÉSEAU



Dans les contextes fragilisés voire défavorisés au plan socio- économique, éducatif et affectif qui accompagnent souvent, mais pas uniquement, l'alcoolisation fœtale, **les familles biologiques, adoptives ou d'accueil sont fréquemment en difficulté par leur situation ou devant les troubles de l'enfant.**

Le diagnostic seul n'est pas suffisant en situation de vulnérabilités multiples. Les travailleurs sociaux adéquatement formés doivent s'assurer de la continuité de l'ensemble de la prise en charge et d'un soutien constant à la famille.

Aussi, « même dans les situations les plus sévères, les interventions précoces sont durablement bénéfiques tant pour stimuler les acquisitions, qu'éclairer l'investissement parental, ou encore faciliter l'insertion sociale ». Il est donc important de pouvoir orienter les familles vers un « réseau » de partenaires pluridisciplinaires afin d'éviter en amont que la situation ne soit source de danger pour l'enfant.⁸

L'IMPORTANCE DU DIAGNOSTIC ET DE LA PRISE EN CHARGE PRÉCOCE PERMET À L'ENFANT DE COMPENSER UN CERTAIN NOMBRE DE DÉFICIENCES EN S'APPUYANT SUR LA PLASTICITÉ DE SON CERVEAU.



LE SAFTHON : DES ÉVÈNEMENTS SOLIDAIRES NATIONAUX ET INTERNATIONAUX

Les Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale (TCAF) sont la première cause de handicap d'origine non génétique entièrement évitable

A l'occasion de la journée internationale des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale, SAF FRANCE organise les **7, 8 et 9 septembre**, mais aussi tout au long du mois de septembre, la troisième édition du SAFTHON, un panel d'événements pour sensibiliser les professionnels, le grand public et récolter des fonds

*PLUS DE 130 ÉVÈNEMENTS EN FRANCE ET OUTRE MER
ET À L'INTERNATIONAL.*



**AUVERGNE - RHÔNE ALPES
BOURGOGNE - BRETAGNE
GRAND EST - HAUTS DE FRANCE
NOUVELLE AQUITAINE - ILE DE FRANCE
PAYS DE LA LOIRE - NORMANDIE
PROVENCE ALPES COTE D'AZUR - OCCITANIE
LA RÉUNION - GUYANE - GUADELOUPE**



**30 PAYS : ANGLETERRE, IRELAND,
ITALIE, ALLEMAGNE, POLOGNE,
BELGIQUE, AUSTRALIE, BRÉSIL,
ESPAGNE, SUÈDE, USA, CANADA,
CHILI, COLOMBIE, URUGUAY, PÉROU,
COSTA RICA, NIGERIA, CÔTE D'IVOIRE,
BÉNIN, KENYA, MADAGASCAR, CONGO-
BRAZAVILLE, MOZAMBIQUE, AFRIQUE-
DU-SUD, INDE, RÉPUBLIQUE DE CORÉE,
RUSSIE, TAÏWAN, THAÏLAND**

Cette troisième édition mondiale est destinée à faire prendre conscience des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale et de l'importance du **nombre de personnes touchées chaque année dans le monde (1,3 million)**. Le SAFTHON est également une campagne de communication en français, anglais et espagnol qui met à disposition des ambassadeurs, une vidéo pédagogique, un flyer, une affiche événementielle, des kakémonos ainsi qu'un dossier de presse.

*LE SAFTHON VISE À RASSEMBLER DANS UN MOUVEMENT CITOYEN POUR
LA DÉFENSE DES DROITS DES ENFANTS ET DES FEMMES, ET LE DROIT À
L'ÉGALITÉ DES CHANCES.*

Comment y participer ?

1. En envoyant vos dons (déductibles des impôts)



Sur le site saffrance.com

2. En créant en France des actions SAFTHON : manifestations sportives, culturelles, artistiques (concerts, expositions), qui permettront, à l'instar du Téléthon, de récolter des fonds. Un Kit de communication est à votre disposition sur le site internet saffrance.com

Des fonds pour faire avancer la cause

EN FRANCE, LES DONS RÉCOLTÉS SERONT CENTRALISÉS PAR L'ASSOCIATION SAF FRANCE. LES FONDS SERONT DÉDIÉS À FINANCER DES PROJETS EN DIRECTION DE 3 PUBLICS.



L'INFORMATION ET LA PRÉVENTION DANS LES COLLÈGES



L'ACCOMPAGNEMENT À LA PAROLE DES FEMMES DÉPENDANTES DE L'ALCOOL



LA RÉALISATION ET LE DÉVELOPPEMENT D'UNE CAMPAGNE DE COMMUNICATION GRAND PUBLIC (SAFTHON)

POURQUOI UN SAFTHON ?

- 1** A cause de la méconnaissance de la population générale et des professionnels de santé.
- 2** Le risque persiste avec le maintien de forts taux de consommation problématique chez les jeunes* et les femmes.
- 3** Car c'est évitable !

*OFDT: "les drogues à 17 ans: analyses de l'enquête ESCAPAD 2017" Tendances, Fév 2018

L'ERRANCE DU DIAGNOSTIC

Témoignage de Patrick, Papa biologique d'une jeune adulte de 18 ans



Patrick
Papa

Âgé de bientôt 50 ans, Patrick est le papa biologique d'une jeune adulte de 18 ans dont la maman était consommatrice d'alcool pendant sa grossesse. Dès les premiers mois de vie de sa fille, Patrick constate qu'elle présente des difficultés. Divorcé alors que la petite n'a que 8 mois, il s'occupe seul de son enfant pendant plus de 13 ans. Ses différences et ses difficultés n'ont cessés de grandir en prenant de l'âge. (Troubles de l'apprentissage, de concentration, de mémorisation, de logique, de comportement social...).

Patrick se bat pendant près de 18 ans, seul, pour faire reconnaître par des spécialistes ce qu'il pressent depuis tout ce temps en rencontrant systématiquement des portes fermées. S'il ne posait pas les bons mots sur les symptômes, il n'en reste pas moins qu'il relie tout cela à la consommation d'alcool de la mère de son enfant pendant la grossesse.

C'est en arrivant à l'île de la Réunion qu'il rencontre le Dr Denis LAMBLIN, pédiatre spécialiste du SAF et des TCAF et président de l'association SAF FRANCE. Celui-ci sait enfin mettre concrètement les mots sur les maux de sa fille.

Elle est bien victime de TCAF.

Patrick décide de tout mettre en œuvre avec le Dr LAMBLIN afin de trouver des solutions pour accompagner au mieux sa fille, notamment pour lui permettre de devenir autonome socialement.

De Paris à Bordeaux, de Londres à Vancouver, il participe avec SAF France à des congrès nationaux et régionaux. La méconnaissance des conséquences sur le fœtus de la consommation d'alcool pendant la grossesse est un fait unanime. La reconnaissance de ce handicap évitable n'est toujours pas admise en France.

Fort de son expérience personnelle liée à son combat isolé, il se rend compte que pour le bien de sa fille, il est urgent d'entamer une démarche collective qui permettra d'aboutir à un accroissement des connaissances, à la reconnaissance de ce handicap évitable et à une modélisation de l'accompagnement des enfants, des familles et de leurs accompagnants.

L'idée d'un Téléthon du SAF qui germait à SAF France depuis de nombreuses années peut se concrétiser grâce à ce papa qui convainc le Club Cadres Réunion (Club de cadres et de jeunes diplômés en recherche d'emploi) de s'unir aux experts de SAF France dans l'objectif de mettre en place le 1er SAFTHON ensemble.



INTERVIEW DE L'EXPERT - PÉDIATRE

Denis Lamblin, président de l'association SAF France, expert reconnu par l'Académie de Médecine dans la lutte contre l'alcoolisation foetale

Qu'est-ce que le syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) ?

Le SAF représente la forme majeure des Troubles Causés par l'Alcoolisation Foetale (TCAF) qui peuvent survenir lorsque la future maman a consommé de l'alcool pendant sa grossesse. L'alcool est un toxique tératogène (qui provoque des malformations) qui traverse très facilement le placenta et endommage les cellules en développement du bébé, notamment celles du cerveau.

Quels sont les impacts sur bébé ? Les atteintes sont multiples et diverses selon le stade de développement du fœtus, la quantité et la durée de la consommation d'alcool. Malformations faciales, anomalies du système nerveux central provoquant retards psychomoteurs, déficit intellectuel, problèmes de comportement et d'apprentissage... Dans la plupart des cas, les troubles ne sont pas visibles sur le bébé qui vient de naître mais apparaissent plus tard, au moment de l'entrée en crèche ou à l'école, parfois même plus tard, lorsque le cerveau devient plus mature, vers 6-8 ans.

Suffit-il d'une "cuite" ?

Malheureusement oui, si elle survient au mauvais moment ! Bien que nous soyons tous inégaux face au risque, celui-ci est proportionnel à la quantité ingérée.



INTERVIEW DE L'EXPERT - PÉDIATRE

Voilà pourquoi il faut absolument bannir l'alcool, et plus que tout les comportements de type « binge drinking », dès lors que vous envisagez une grossesse, pour protéger votre bébé et lui donner les meilleures chances pour l'avenir.

La consommation d'alcool est-elle plus dangereuse en début ou en fin de grossesse ?

Toute consommation est dangereuse, il n'y a pas un moment où il n'y a aucun risque. C'est la loterie, certains passent au travers, d'autres n'ont pas cette chance. Beaucoup de facteurs entrent en ligne de compte, dont des facteurs génétiques, et l'on ne sait pas dire qui est plus vulnérable.

Ce dont on est sûr, c'est que lorsqu'on prend de l'alcool, on prend un risque. Et si j'ai bu avant de savoir que j'étais enceinte ? Si vous avez eu une ou deux prises d'alcool modérées, rassurez-vous, le risque malformatif est très faible.

Ne dramatisez pas et surtout, cessez sans attendre de consommer de l'alcool. Si vous êtes inquiète, parlez-en à votre obstétricien qui suivra votre grossesse de près, notamment par l'échographie morphologique.

Comment savoir si mon enfant est atteint de TCAF ?

S'il est atteint de la forme la plus sévère – le SAF – l'évidence est assez nette : retard de croissance, malformations du visage, retard psychomoteur et troubles cognitifs majeurs. Cela concerne 1 enfant sur 1000 en France.



INTERVIEW DE L'EXPERT - PÉDIATRE

Pour les autres, dont l'atteinte est plus légère, le diagnostic est souvent plus difficile. L'enfant présente des troubles de la mémoire et de l'attention, des DYS, source de difficultés scolaires. Il présente également des atteintes comportementales : défaut d'empathie, impulsivité, difficulté à se contrôler... C'est un diagnostic d'élimination que doit poser une équipe pluridisciplinaire (généticien, psychomotricien, orthophoniste, neuro-pédiatre, psychologue...) lors d'un bilan complet.

Peut-on guérir un enfant atteint de TCAF ? Comment le prendre en charge ?

Les TCAF durent toute la vie. Il faudrait accompagner le plus précocement possible les enfants atteints afin de les aider à s'insérer socialement et leur éviter une vie de rejet et d'exclusion.

C'est pour cela que poser le diagnostic au plus vite est indispensable ce qui nous impose, nous, professionnels d'être à l'écoute des femmes et non-jugeants.

Beaucoup de personnes sont-elles concernées par ce problème ?

Aujourd'hui en France, il est estimé que 8000 enfants par an naissent avec des TCAF, soit un bébé toutes les heures. C'est beaucoup plus que le nombre d'enfants porteurs de trisomie 21 (400 naissances par an), c'est dire si le problème est de taille !



INTERVIEW DE L'EXPERT - PÉDIATRE

L'Académie nationale de médecine reconnaît que la consommation d'alcool pendant la grossesse représente la première cause de déficience mentale et d'inadaptation sociale, non génétique, et de surcroît évitable.

Pourquoi une telle ampleur ? Comment prévenir ?

La culture, le regard porté sur les femmes qui boivent, tout cela rend le problème de l'alcool tabou. Il est très difficile aujourd'hui pour les femmes confrontées à cette dépendance d'en parler. Isolées, victimes de maltraitance, elles n'ont souvent plus que l'alcool comme médicament à leur mal-être.

La société est jugeante vis-à-vis d'elles.

Mais elles doivent savoir qu'il existe des personnes compatissantes qui sauront les écouter sans les culpabiliser, comme dans notre association par exemple. J'ai côtoyé des centaines de femmes dans ce cas. A nos côtés, certaines mères d'enfant atteint de SAF sont parvenues à vivre une deuxième grossesse sans une goutte d'alcool et mettre au monde un enfant en parfaite santé.

C'est la preuve des bienfaits de la solidarité !

À PROPOS DE SAFFRANCE



SAF FRANCE EST L'ASSOCIATION NATIONALE DONT LES MEMBRES ONT PRÈS DE 30 ANS D'EXPÉRIENCE DANS LA RECHERCHE, LE DIAGNOSTIC, LA PRISE EN CHARGE ET LA PRÉVENTION DU SAF ET DES TCAF :

Reconnue par de nombreuses sociétés savantes, SAF France œuvre pour la reconnaissance, la prévention et l'accompagnement des personnes porteuses de Troubles Causes par l'Alcoolisation Fœtale (TCAF).

Son intervention auprès de nombreuses instances a permis de sensibiliser les politiques et sociétés savantes représentatives. Son expertise a permis l'élaboration des/du :



Recommandations de l'Académie Nationale de Médecine



Rapport du Défenseur des Droits



Cour des comptes

Rapport de la Cour des Comptes



La création et la mise en application légale du pictogramme apposé en France sur toutes les bouteilles d'alcool



Guide « Alcool grossesse, parlons-en » pas assez connu, pas assez diffusé

• L'expertise de SAF France est reconnue au niveau national et international et suscite l'intérêt dans de nombreux pays (Russie, Brésil, Québec, Roumanie, Moldavie...)

NOS PARRAINS

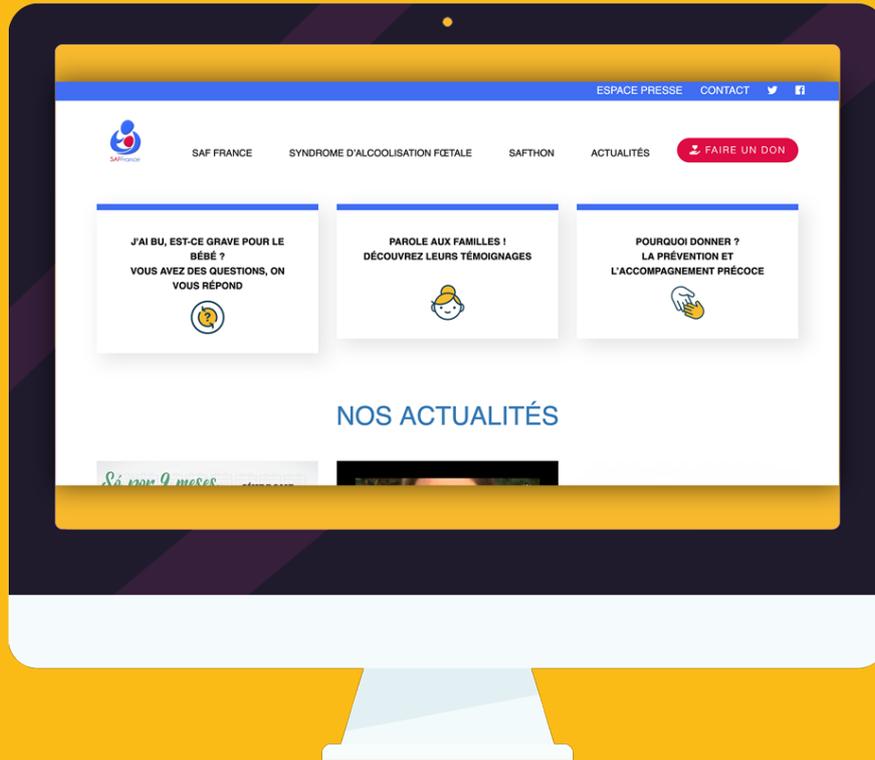
Mme Geneviève AVENARD
Mr Dominique BUSSEREAU
Pr Axel KAHN
Pr Francis PUECH
Pr Alain GRIMFELD
Pr Stanislas DEHAENE
Dr Ghislaine DEHAENE

NOS PARTENAIRES





<https://safrance.com>



SAFTHON

CONTACTS PRESSE

SARAH LAMBLIN

sarahlamblin@outlook.com

06 76 58 47 94

MORGANE DONOT

morgane.donot@publicisconsultants.com

06 27 91 65 13



**ALCOOL-GROSSESSE,
PARLONS-EN**

Alcool–Grossesse, parlons-en

Dossier de Presse