

# Colloque à Paris, le 06 septembre 2017

« Journée Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale ;  
les attentes des familles : diagnostic et prise en charge »

## Allocution d'ouverture de madame Agnès BUZYN, Ministre des Solidarités et de la Santé

Bonjour,

Merci à tous d'être présents dans cette salle Laroque au sein du ministère, et je suis très heureuse que le ministère puisse recevoir cette journée de travail et ce colloque. Je vais vous faire un discours très formel, mais qui résume parfaitement ma pensée.

Monsieur le président de la MILDECA, cher Nicolas Prisse,  
Mesdames et messieurs les présidents des associations,  
Chers collègues, car je sais qu'il y a beaucoup de médecins et de professionnels de santé dans la salle,  
Mesdames et messieurs,

Je vous l'ai dit, je suis heureuse de vous accueillir au sein du ministère à l'occasion de cette journée de réflexion sur un sujet extrêmement important, autour des troubles causés par l'alcoolisation fœtale. C'est un sujet dont peu de personnes ont conscience, et si j'ai souhaité intervenir ce matin, c'est pour vous faire part de ma conscience du sujet, et de ma détermination à travailler avec vous sur ce sujet dans l'avenir.

Dans quelques jours se tiendra la journée mondiale de sensibilisation au Syndrome d'Alcoolisation Fœtale. C'est une nouvelle occasion de nous mobiliser pour informer le grand public, mais pas seulement : informer aussi les professionnels de santé, du social, et du médico-social sur les séquelles potentielles d'une exposition prénatale à l'alcool. Une campagne de communication sera lancée aujourd'hui, et en amont de cette journée mondiale, vous avez souhaité organiser ce colloque pour réfléchir collectivement à ce que nous faisons, mais surtout à ce que nous devons faire, et à ce que nous allons faire pour mettre fin à ce problème de santé publique.

Je tiens à remercier les nombreuses personnes des associations qui ont contribué à la préparation de ce colloque : la CAMERUP, Vivre Avec le SAF, l'APPRI, l'ANPAA, l'ANECAMSP ; ... ne me demandez pas immédiatement de traduire les acronymes...

Ce colloque est l'occasion de donner la parole aux familles, de donner la parole aux personnes qui sont atteintes de ce syndrome, et c'est un moment d'écoute, mais c'est aussi un moment d'action. A ce titre, pour toutes ces associations, je salue votre engagement, et donc je suis venue vous faire part de ma prise de conscience, de mon engagement, et de ma détermination.

Vos échanges durant cette journée contribueront à enrichir nos actions contre l'usage nocif de l'alcool durant la grossesse. Ils vont m'aider également à communiquer, et cette lutte s'inscrit pleinement dans la politique de prévention que je souhaite mener tout au long de mon passage au sein de ce ministère ; vous l'avez peut-être vu dans la presse, vous n' imaginez pas à quel point cet enjeu est important pour moi.

Notre future stratégie nationale de santé déterminera pour plusieurs années les objectifs d'amélioration de la santé. Cette stratégie, qui va être lancée le 12 septembre prochain, portera des propositions fortes quant à la réduction des facteurs de risque pour la santé.

Agir précocement sur les déterminants de santé est une des clés pour réduire les inégalités à long terme, non seulement les inégalités de santé, mais également les inégalités sociales, et il nous faut donner à chaque enfant les mêmes chances. Parmi ces déterminants de santé, il y a évidemment la consommation d'alcool. Nous le savons, elle est à l'origine de très nombreuses pathologies : cirrhose, cancer, mais aussi dépendances, violences, ... tout cela altère la qualité de vie pour soi, mais aussi pour les proches, pour les familles.

Vous le savez mieux que quiconque : l'exposition à l'alcool pendant la grossesse constitue la première cause non génétique de handicap mental chez l'enfant. Je veillerai donc particulièrement à ce que notre stratégie nationale de santé intègre les questions des risques et des dommages liés à l'usage nocif de l'alcool. Et pour qu'une politique de prévention soit efficace, il faut agir très précocement, et avant tout envers les femmes enceintes et les enfants.

La France est un pays où, de manière générale, la consommation d'alcool est très importante. Dès le plus jeune âge, trop d'adolescents et d'adolescentes consomment cet alcool de façon importante et récurrente. Nous devons être extrêmement vigilants, tous, parents, voisins, professeurs à l'école, éducateurs, lieux de loisir, professionnels de santé, nous sommes tous concernés.

Je pense aussi à une vision accrue que nous devons avoir sur les défis dangereux qui sont diffusés et relayés sur les réseaux sociaux. Ils exposent gravement nos enfants, et il y a un silence aujourd'hui, ou une non évaluation du risque, ou une non prise de conscience, qui pour moi sont un des facteurs de risque supplémentaires, parce que nous ne voyons pas aujourd'hui ces comportements. Nous ne sommes pas habitués aux réseaux sociaux et à Internet au même point que nos enfants.

Nous devons sensibiliser les futurs adultes, et notamment les futures mères. On le sait, les femmes entre 18 et 25 ans consomment énormément d'alcool :

- 28 % d'entre elles ont connu plusieurs ivresses dans l'année,
- 11 % ont connu plusieurs ivresses dans le mois écoulé.

Nous savons donc que cette consommation trop importante d'alcool est une source d'exposition, entre la conception et la découverte de la grossesse, avant que les messages d'abstinence ne soient relayés par les professionnels, et par ailleurs une fois que la grossesse est connue, même si la plupart des femmes arrêtent de boire, il y a encore de trop nombreuses femmes qui continuent à consommer de manière récurrente de l'alcool.

Nous avons donc à l'arrivée trop d'enfants qui présentent des troubles causés par ce Syndrome d'Alcoolisation Fœtale. Nous savons qu'au sein de notre société aujourd'hui, 500.000 personnes souffrent à des degrés divers des conséquences de cette consommation ; 500.000 personnes qui souffrent en fait de séquelles ou de handicaps : c'est absolument intolérable, c'est inacceptable, et donc, cet enjeu de prévention sera l'une de mes priorités.

Toutes les femmes qui ont un projet de grossesse doivent être informées avec un message clair, cohérent, et sans nuances : zéro alcool pendant toute la grossesse. En effet, il nous faut continuer à le répéter, il n'y a pas de seuil de consommation d'alcool sans danger au cours d'une grossesse.

Aborder systématiquement la question de l'alcool avant un projet de grossesse ou au début de celle-ci est un acte essentiel pour diminuer le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale. Là encore, tous les professionnels de santé doivent se sentir concernés, et tous les professionnels de santé ont toute ma confiance pour intégrer systématiquement les enjeux de prévention dans leurs échanges avec les patients. Ils le font déjà, mais nous devons continuer à les accompagner, à les équiper en outils, et ce sera également un des grands axes de ma politique de prévention ; c'est d'emmener l'ensemble des professionnels de santé sur ces enjeux au quotidien, avec des outils pertinents.

Je souhaiterais aussi mentionner le travail réalisé par les professionnels de santé des réseaux de périnatalité et leur investissement au quotidien pour favoriser l'accès aux soins, la coordination des acteurs entre eux, et la continuité dans l'interdisciplinarité.

Au delà, c'est aussi l'information dans la vie de tous les jours qui doit être renforcée : pour être renforcée, elle doit être claire, accessible, et visible. Comme vous le savez tous, depuis 2006, il existe une obligation de faire apparaître sur tous les contenants d'alcool un message sanitaire ou un pictogramme « femmes enceintes », afin d'informer les femmes enceintes et leur entourage. Ceci constitue bien entendu une avancée, mais sa lisibilité et sa visibilité restent nettement insuffisantes ou hétérogènes. Le Zéro Alcool pendant la grossesse ne doit pas être un détail d'étiquetage des produits contenant de l'alcool, car le risque n'est pas un détail, et l'information n'est pas un détail. Pour cette raison, nous travaillerons à le faire évoluer avec l'ensemble des acteurs concernés, car la lutte contre l'usage nocif de l'alcool est l'affaire de tous.

Au delà de la prévention des consommations nocives d'alcool, nous devons agir pour les enfants qui ont été exposés in utero. Plus l'exposition prénatale à l'alcool est précocement établie, plus cela permet de procurer aux familles des conseils de prévention, du suivi, et des soins les plus adaptés aux besoins de l'enfant. Pour cette raison, il nous faut renforcer le dialogue entre les professionnels de l'addictologie et de la périnatalité. Sur ce sujet, leurs compétences sont nécessaires et complémentaires. Il s'agit là de réfléchir à de meilleures modalités d'organisation. La MILDECA soutient d'ailleurs des projets de Centres de Ressources qui seront présentés cet après-midi. Le repérage et la prise en charge les plus précoces possibles sont indiscutablement des garants d'un meilleur pronostic.

En aval du suivi postérieur à la naissance doit s'installer l'idée d'une continuité du parcours de santé et du parcours social des personnes atteintes. C'est un enjeu, non seulement pour les personnes atteintes du Syndrome d'Alcoolisation Fœtale, mais en général, c'est un enjeu pour ce ministère que de décloisonner le social, le médico-social, et le médical.

A la prise en charge sanitaire doit donc s'allier l'accompagnement dans le parcours scolaire pour donner les meilleurs apprentissages. Ensuite, il faudra parfois poursuivre cet accompagnement dans le cadre du parcours professionnel. Il y a là un vrai défi sur lequel il nous faudra travailler ensemble pour améliorer nos réponses, tant qualitativement que quantitativement.

Mesdames et messieurs, vous le savez, le travail est immense. Il nous faut donc agir sur tous les leviers de prévention dont nous disposons pour lutter contre cet usage nocif de l'alcool, et pour réduire le nombre de grossesses exposées et donc d'enfants exposés à ce Syndrome d'Alcoolisation Fœtale.

Cette journée sera pour vous un moment privilégié d'échanges et de questionnement sur notre manière de répondre et sur nos modes de fonctionnement.

J'attends donc avec impatience les résultats de vos travaux pour orienter ma politique. Nous avons de nombreux défis : sachez que je serai à côté de vous pour les porter.

Je vous remercie pour votre attention, et surtout pour votre engagement au quotidien.

Merci

Retranscrit par Antoine Bourély,  
Bureau de Vivre avec le SAF