

Journée d'information :

Les troubles causés par l'alcoolisation Fœtale : les attentes des familles, diagnostic et prise en charge

6 septembre 2017

Ministère des Solidarités et de la Santé ***

Allocution d'ouverture du Dr. Nicolas Prisse,

Président de la Mission Interministérielle
de Lutte contre les Drogues et les Conduites Addictives

Madame la ministre,
Monsieur le directeur général de la santé,
Mesdames et messieurs les présidentes et présidents d'associations,
Mesdames, Messieurs,

Je tiens d'abord à vous remercier de m'avoir invité pour l'ouverture de cette journée. C'est un honneur tout particulier d'intervenir aux côtés de Madame la ministre, qui vient de rappeler son engagement et sa mobilisation.

Je salue la DGS et Santé Publique France, mais aussi les associations qui ont pris cette initiative, et tout particulièrement la CAMERUP et l'association Vivre avec le SAF. Leur investissement a permis l'organisation de cette journée sur les troubles causés par l'alcoolisation fœtale, avec un programme d'une très grande qualité. Merci à tous.

Cette journée va nous permettre de débattre d'un problème de santé publique important, composante majeure des maladies du neuro-développement, responsable de très nombreuses difficultés d'adaptation sociale et première cause de handicap mental d'origine non génétique. On estime, vous le savez, à une naissance pour mille la fréquence d'une forme complète de SAF, le Dr Germanaud nous précisera certainement ces données dans son intervention.

Nous faisons donc face à un problème de santé publique fréquent et grave, qui touche les enfants et leurs familles, et pourtant totalement évitable. C'est la définition même d'une priorité pour nous tous.

Cette journée doit donc être un moment de prise de conscience générale sur les conséquences désastreuses de la consommation d'alcool durant la grossesse. Pour illustrer cette nécessité, je ne retiendrai que deux chiffres fournis par Santé publique France :

- 25% seulement de la population affirme que toute consommation d'alcool pendant la grossesse comporte un risque pour l'enfant ;
- près d'un tiers des femmes enceintes continuent de consommer au moins occasionnellement des boissons alcoolisées.

Alors que l'alcool reste la substance la plus dangereuse et la plus tératogène pour le fœtus pendant la grossesse, ces chiffres nous montrent combien nous devons redoubler d'effort pour sensibiliser, informer et communiquer, afin que la recommandation d'abstinence durant la

grossesse, à son stade le plus précoce, soit comprise et observée par les mères, leur conjoint et leur entourage.

Il faut réellement marteler, à l'attention de tous, le message de la proscription de toute consommation d'alcool durant la grossesse. Parce qu'il n'est pas admissible que la France en 2017 soit encore en échec sur cette question.

Marteler ce message signifie le répéter par toutes les voies possibles. Et quel meilleur support que les bouteilles elles-mêmes ? La ministre en a parlé et je m'en réjouis, il faut mettre en œuvre rapidement un nouvel étiquetage des boissons alcoolisées, visible et efficace, permettant de rappeler à tous les dangers de la consommation d'alcool durant la grossesse. La MILDECA est prête à participer activement à ce travail.

Si nous devons faire progresser la connaissance de ce risque dans la population, nous devons aussi travailler avec les professionnels de santé pour les aider à relayer ce message de prévention, à s'investir d'avantage dans le repérage et l'accompagnement. La campagne de prévention qui va être relancée cette semaine par Santé publique France, « Vous buvez un peu, il boit beaucoup - zéro alcool pendant la grossesse », a ainsi pour cible le grand public mais aussi les professionnels eux-mêmes.

Cette journée est en effet l'occasion de rappeler la nécessité que se mette en place un double repérage plus précoce, à l'attention des femmes et des enfants :

- pour les femmes, afin d'améliorer la prévention du SAF, informer, dépister et aider les femmes en difficulté du fait de leur consommation d'alcool, si possible dès l'expression d'un désir de grossesse; n'oublions pas, en particulier, la nécessité de permettre un accompagnement adapté, sans stigmatisation, des femmes pour qui l'abstinence totale apparaît du domaine de l'impossible et pour lesquelles une prise en charge pluridisciplinaire s'avère particulièrement nécessaire.

- pour les enfants, afin de permettre de poser un diagnostic, le plus tôt possible, et mettre en place un accompagnement adapté. Cela n'est certes pas toujours facile au regard d'un continuum clinique avec une grande variété des manifestations cliniques. Car aux côtés des enfants atteints de SAF naissent de très nombreux enfants touchés par des troubles moins évidents avec un retard – voire une errance - diagnostic pénalisant la bonne prise en charge.

Je ne voudrais pas oublier les situations d'adoption qui peuvent aussi complexifier ou retarder le diagnostic et la prise en charge.

En matière de repérage, les disparités régionales constatées dans les prévalences des troubles causés par l'alcoolisation fœtale apparaissent liées - ainsi que l'indique l'INSERM dans son expertise collective sur les déficiences intellectuelles de 2016 - certes à des niveaux différents de consommation d'alcool dans la population, mais aussi au fait que de nombreux nouveaux-nés ne sont pas diagnostiqués dans les régions où les professionnels de santé ne sont pas suffisamment formés à ce syndrome.

Cet exemple montre que nous devons adapter nos interventions aux réalités des territoires. C'est pourquoi le plan d'actions 2016-2017 de lutte contre les drogues et les conduites addictives a prévu deux programmes expérimentaux régionaux de prévention et prise en charge du SAF, mis en place l'un à La Réunion et l'autre en région Nouvelle - Aquitaine qui vous seront présentés cet après-midi.

Permettez-moi pour finir d'élargir un instant mon propos, et de replacer la question de l'exposition à l'alcool durant la grossesse dans le contexte plus global de la consommation d'alcool en France (qui reste quotidienne pour 5 millions de nos concitoyens) et sur la nécessité de réduire les risques et les dommages qui lui sont liés. Rappelons d'abord que 50.000 décès sont attribuables chaque année en France à la consommation d'alcool.

Prenons aussi l'exemple de la hausse des alcoolisations ponctuelles importantes (API), qui n'est pas sans lien avec le SAF et les TCAF. En France, la prévalence des API est à peine plus élevée chez les hommes que chez les femmes et tend à augmenter chez les jeunes femmes en particulier.

C'est pourquoi, dans le cadre du prochain plan gouvernemental, qui sera étroitement articulé avec la stratégie nationale de santé, des dispositions ambitieuses devront être prévues pour réduire les risques et les dommages liés à la consommation d'alcool. Avec la DGS, nous nous appuyerons en particulier sur les travaux de l'InCa et de Santé Publique France avec lesquels nous travaillons à l'élaboration d'un discours public clair reposant sur des connaissances scientifiques indiscutables, ainsi que sur les travaux de l'INSERM auquel nous avons commandé une expertise collective. Nous mobiliserons tous les leviers qui sont à notre disposition : prévention, communication, information, formation, recherche, application de la loi....

Je souhaite en particulier que nous inscrivions une priorité de réduction drastique des consommations de substances psychoactives durant la grossesse : alcool, bien sûr, mais aussi tabac et cannabis. Le PNRT a fixé l'objectif d'une génération sans tabac, pourquoi ne pas ambitionner d'atteindre, avec un horizon temporel réaliste, l'objectif d'une génération sans SAF alors ce sont environ 600 enfants atteints qui naissent chaque année en France ?

Je voudrais pour terminer rappeler que cette journée est l'occasion de faire connaître - aux côtés des interventions des professionnels - la mobilisation et les attentes des familles qui sont durement touchées en cas de naissance ou d'adoption d'un enfant affecté de SAF ou de troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Ces familles, ces enfants, vont devoir affronter, tout au long de leur vie, et non pas de manière transitoire, des atteintes cérébrales avec leur cortège de difficultés d'apprentissage et d'adaptation sociale, de troubles du comportement... Je salue certaines de ces familles qui sont présentes aujourd'hui ; je veux les assurer de notre soutien et notre engagement résolu.

Je vous remercie de votre attention.