



# ALCOOL-GROSSESSE, PARLONS-EN



## + Dossier

A l'occasion du **9 septembre**, journée mondiale de lutte contre les Troubles Causés par l'Alcoolisation Foétale (TCAF), est organisée la quatrième 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 5 ans, nous nous sommes lancés dans une nouvelle aventure en créant à La Réunion, la 1<sup>re</sup> édition du SAFTHON. Cette campagne événementielle, organisée 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.

En 2018, 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 2021, 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 : Cameroun, RDC, Espagne, Congo-Brazzaville, Brésil, Inde...

Le SAFTHON nous permet de récolter des fonds afin de financer des actions de prévention dans les collèges (nous avons sensibilisés + de 3500 collégiens dans une région), d'accompagner 53 mamans 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. 15 060 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 **20 MILLIARDS D'EUROS POUR LA FRANCE.**<sup>1</sup>

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

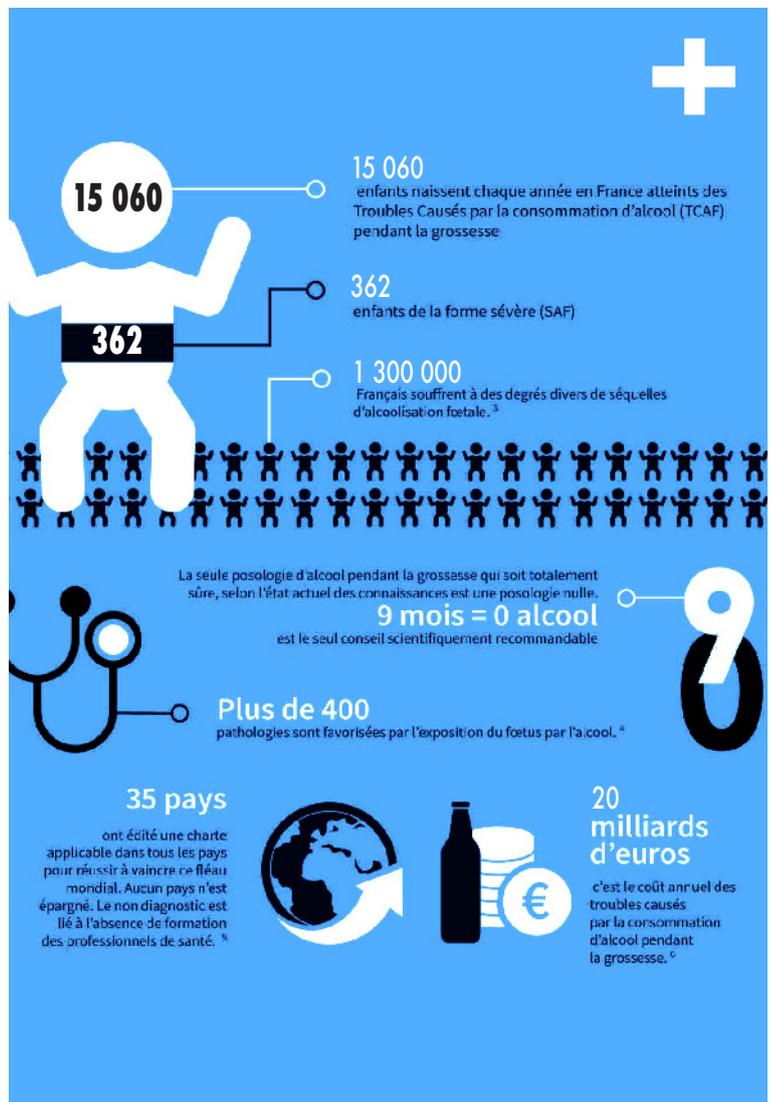
(1) Nguyen Xuan Thanh., Egon Jonsson. Liz Dennett and Philip Jacobs, Fetal Alcohol spectrum disorder-Management and Policy Perspectives of FASD. Edited by Edward P. Riley. Sterling Clarren, Joanne Weinberg, and Egon Jonsson copyright 2011 WILEY-VCH Verlag GmbH and Co. KGaA, Weinheim. Estimation Canadienne 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 2021, les résultats ne sont pas à la hauteur du problème.

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 1,3 million d'euros et rester indifférente à la destruction de 15 060 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 DROITS<sup>7-8</sup>

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'AMBICTION EST DE PROTÉGER LA JEUNESSE

<sup>1</sup> 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

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

<sup>3</sup> 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>

<sup>4</sup> 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)

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

<sup>6</sup> Santé publique France [http://inpes.santepubliquefrance.fr/jp/cr/pdf/2013/SYNTHSE\\_ALCOOL\\_GROSSESSE.pdf](http://inpes.santepubliquefrance.fr/jp/cr/pdf/2013/SYNTHSE_ALCOOL_GROSSESSE.pdf)

<sup>7</sup> 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>

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

<sup>8</sup> Rapport du défenseur des droits Page 35 à 41 [http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rae\\_2015\\_accessible.pdf](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 15 060 nouveaux enfants chaque année** (2 % des naissances), et peut-être chez bien plus selon les dernières études réalisées au Canada, en Italie et aux États-Unis (entre 2 % et 5 %).

Ces troubles sont à l'origine de décrochage scolaire, de non- insertion professionnelle et de délinquance. **Les économistes estiment leur coût annuel à 20 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.<sup>8</sup>

(8) Rapport du défenseur des droits Page 35 à 41 [http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rae\\_2015\\_accessible.pdf](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<sup>(1)</sup> 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

**17,5%<sup>(2)</sup> des adolescents incarcérés** ont été cérébrólésés par l'alcool in-utéro



## SOCIALEMENT

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

(1) : Comorbidity of fetal alcohol spectrum disorder : a systematic review and meta-analysis Dr Svetlana Popova, PhD The Lancet

(2) : Prevalence and characteristics of adults with fetal alcohol spectrum disorder incorrections : a Canadian case ascertainment study K. McLachlan, A. McNeil, J. Pei, U. Brain, G. Andrew and T. F. Oberlander BMC Public health



# LES TCAF EN CHIFFRES ET EN MAUX

+

## CHAQUE DEMI HEURE

NAÎT UN ENFANT ATTEINT ET HANDICAPÉ À VIE



+

## 15 060 ENFANTS

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



+

## 20 MILLIARDS€/AN

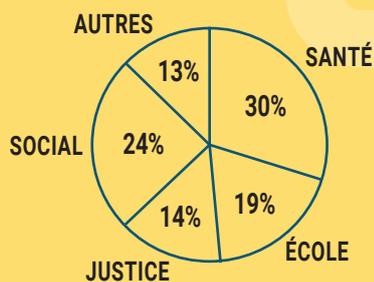
COÛT ESTIMÉ DE LA NON PRÉVENTION POUR LA SOCIÉTÉ



+

## 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?



## CHEZ LES PROFESSIONNELS

- 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 +



## CHEZ LES FEMMES

- + 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 acquiescer aux professionnels le réflexe de penser à l'exposition à l'alcool in utero 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'IMPORTANT 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.<sup>8</sup>

**L'IMPORTANT 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 évitable**

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

PLUS DE 200 ÉVÈNEMENTS EN FRANCE, EN 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 cinquième 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**. Le SAFTHON est également une campagne de communication en français, anglais et espagnol qui met à disposition des ambassadeurs, une vidéo pédagogique, un prospectus, 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 [safrance.com](http://safrance.com)

### 2. En créant en France des actions SAFTHON : manifestations sportives, culturelles, artistiques (concerts, expositions), qui permettront de récolter des fonds.

Un Kit de communication est à votre disposition sur le site internet [safrance.com](http://safrance.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 QUI  
ONT CONSOMMÉ DE L'ALCOOL



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

## À QUOI SERVENT LES DONS ?

1. 1 euro : vous financez la création et la distribution d'un flyer de sensibilisation
2. 7 euros : vous financez la sensibilisation d'un élève à l'école ou au collège
3. 300 euros : vous financez 1 mois d'intervention auprès d'une femme et de ses enfants
4. Pour agir efficacement contre l'Alcoolisation Foétale et faire respecter les droits des femmes et des enfants, nous avons besoin de vous. Soutenez les actions de SAF France et faites un don mensuel de 10 euros.

**Je protège mes enfants et petits-enfants,  
je soutiens le SAFTHON en donnant  
<http://safrance.com/donner-au-safthon/>**



Comprendre et adhérer au label

# AMIS DES MAMANS ET DES ENFANTS



**SAFTHON**  
www.saffrance.com

Déni de grossesse, traumatismes, méconnaissances... Les raisons de consommer de l'alcool pendant sa grossesse sont multiples. Aujourd'hui, les femmes ont besoin d'informations et d'accompagnement. Adhérer au label, c'est nous permettre de prévenir et d'aider les futures mères et leurs enfants.

## POUR ADHÉRER

Vous versez un **don defiscalisable à 66%** de 500 euros minimum. Par ce don, vous permettez à une femme et son enfant d'être accompagnés pendant un mois.

## APPARTENIR À LA COMMUNAUTÉ ADME

- Vous recevrez un sticker
- Vous serez valorisés sur les espaces en ligne de l'association SAF France et du SAFTHON (+170 Millions d'audiences dans les médias)

Plus d'informations au 0692 65 57 10 ou  
écrivez-nous : [presidentsaffrance@me.com](mailto:presidentsaffrance@me.com)



# L'ERRANCE DU DIAGNOSTIC

## Témoignage de Patrick, Papa biologique d'une jeune adulte de 22 ans



Patrick  
Papa

Âgé de bientôt 54 ans, Patrick est le papa biologique d'une jeune adulte de 22 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 cessé 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 1<sup>er</sup> 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 et à l'âge adulte.

**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 d'alcool 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.

\* Le "binge drinking" est la consommation d'alcool excessive et ponctuelle sur un temps très court.

### 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 1 000 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 15 060 enfants par an naissent avec des TCAF, soit un bébé toutes les 30 minutes. 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 Causés 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*



*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*

*M. Dominique BUSSEREAU*

*Pr Francis PUECH*

*Pr Alain GRIMFELD*

*Pr Stanislas DEHAENE*

*Dr Ghislaine DEHAENE*

## NOS PARTENAIRES



**Unapei**

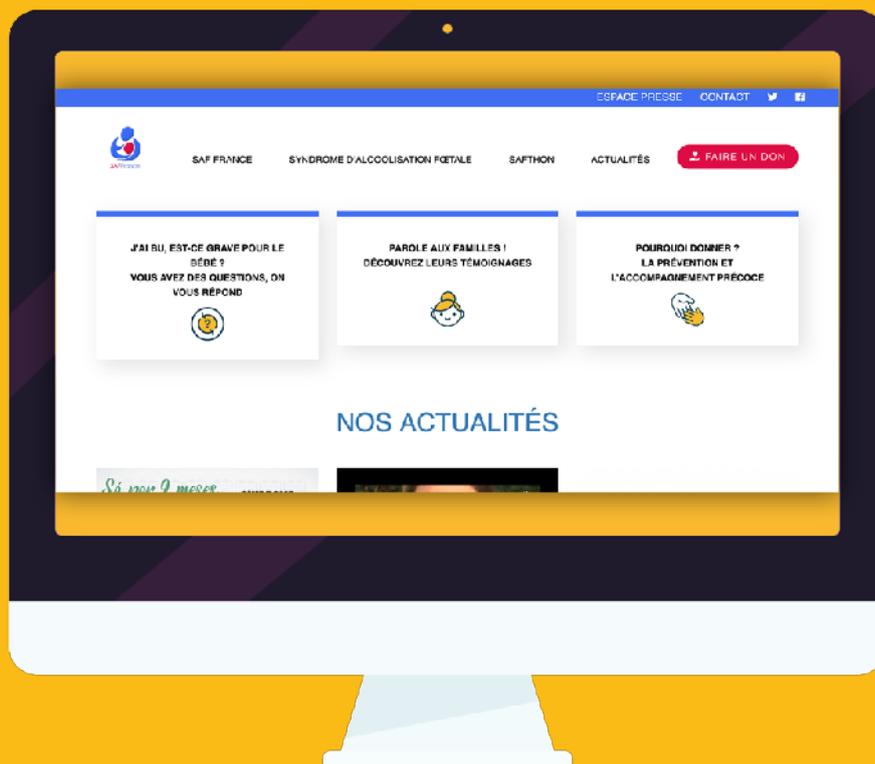
**sakifo**



**PRÉVENTION ET MODÉRATION**



<https://safrance.com>



**SAFTON**

## CONTACTS PRESSE

**SARAH PIRON**

sarah.piron@outlook.com

06 93 90 48 77



# ALCOOL-GROSSESSE, PARLONS-EN

# **Alcool–Grossesse, parlons-en**

Dossier de Presse