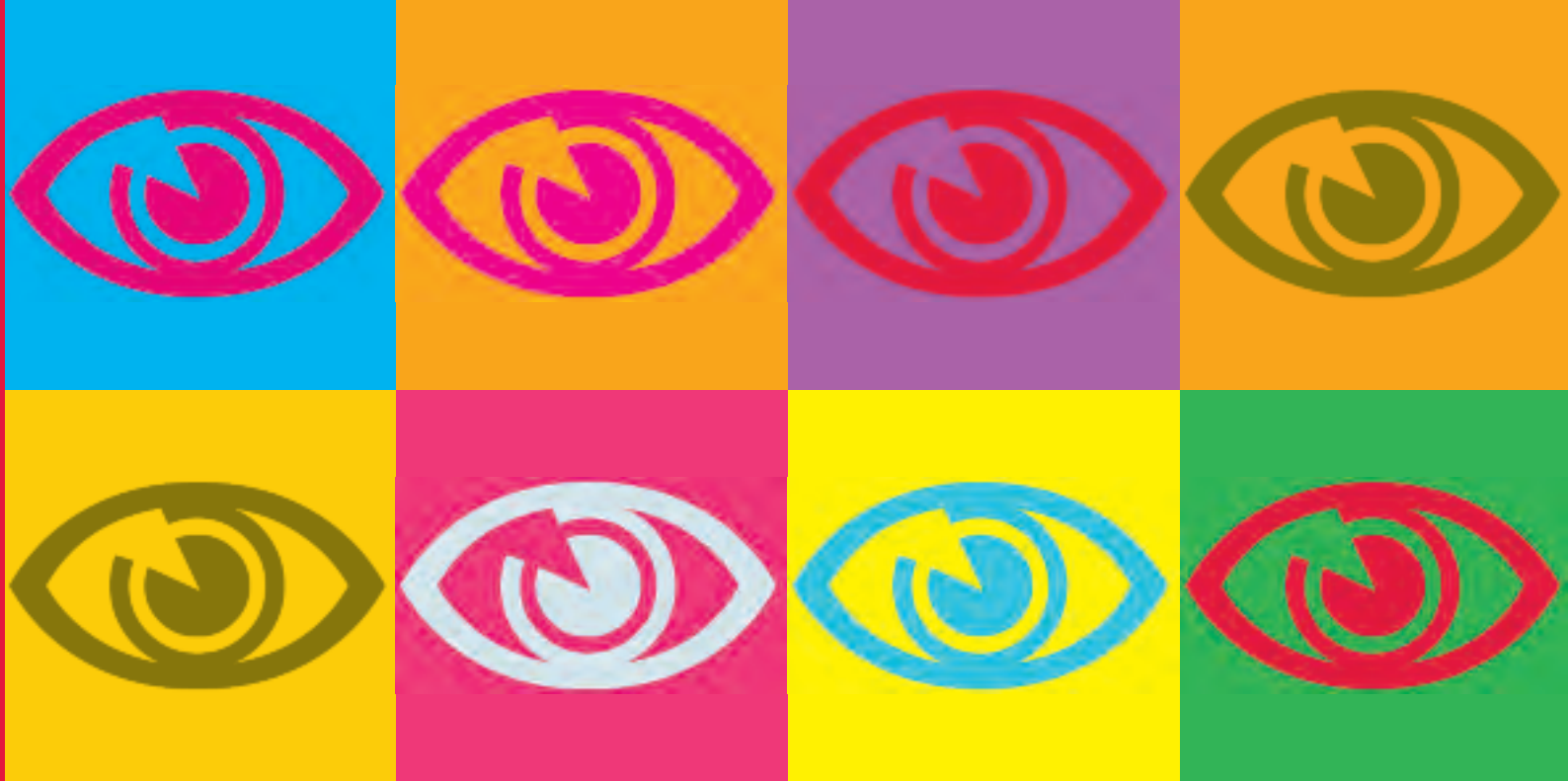


DÉCEMBRE 2005 - 10 €

# Alcool, grossesse **et** santé des femmes



*recherche-action... repères...  
informer... prendre en charge...  
compétences... protection...  
éthique... épidémiologie...  
incertitude... risques... réseau...*



# Préface

Grâce à l'œuvre pionnière du Docteur Lemoine, l'intérêt pour la question de la consommation d'alcool pendant la grossesse est né en France. Aidé par une surveillante qui attira son attention sur **"ces visages d'enfants qui se ressemblaient tous"**, ce clinicien avait vu ce que les autres ne voulaient pas voir. En 1968, il publia une étude de 127 cas dans un modeste journal, mais à chaque fois qu'il parlait de sa découverte, il était moqué. Pourtant, en 1973 une équipe américaine publia... Cinq cas dans le prestigieux Lancet et le **"SAF"** devint une réalité médicale reconnue et un problème social important sur plusieurs continents.

Quelques équipes de soin et de prévention se sont lancées dans cette **"grande aventure clinique à la française"**, selon l'expression de Philippe Dehaene, depuis Nantes, en passant par la Normandie, la Picardie et la grande région du Nord. Il ne s'agit pas de dire que les modes de consommations des régions nordiques sont responsables des problèmes, mais simplement qu'au nord de cette ligne - qui est celle de la vigne en France ! - l'approche du problème est un peu plus facile, grâce à l'œuvre des pionniers qui ont pris la suite du docteur Lemoine. Cependant, quarante ans après la découverte du **"SAF"**, la société française est toujours **"embarrassée"**, comme on dit en espagnol d'une femme enceinte. Il persiste une grande résistance à reconnaître le problème **"alcool et grossesse"**.

Ce problème illustre fort bien, à la fois le tabou général en France à parler des problèmes d'alcool, et les difficultés de la prévention concernant les cibles, les outils, la tonalité des messages (avec le détail des mots et des images à utiliser). Depuis longtemps, se déroule un débat autour de la question : la grossesse est-elle un moment à exploiter pour faire de la prévention ? Certains pensaient que les recommandations sont trop nombreuses et qu'elles risquent d'amplifier un climat d'angoisse autour de la grossesse. Les tenants de cette attitude demandaient une politique d'information

très prudente sur des effets qui n'étaient pas établis avec une grande sûreté scientifique. Certains le pensent encore, oubliant dans ce domaine le principe de précaution ! Dans d'autres cercles, existaient des réticences pour des motifs touchant à l'éthique et à la politique. L'intérêt porté à la seule alcoolisation de la mère a été décrit comme une attitude sexiste qui rendait la femme seule et unique responsable du problème et qui définissait les femmes exclusivement par leur fonction maternelle. Effectivement, nous savons bien que la réprobation populaire envers les femmes alcooliques prend ses racines dans le rôle maternel de la femme.

Cette discussion est intéressante, elle donne des arguments pour agrandir la cible de la prévention, pour **ne pas tout mettre sur le ventre de la femme**. Effectivement, pour sortir de ces difficultés, il convient d'élargir le champ à l'entourage : le père, la famille et la société en général. Cet élargissement nécessaire, et l'enrichissement qu'il apporte sont bien montrés dans cette publication : « Si on parle grossesse, on parle femme et alcool » et donc violence. La question de la parentalité est abordée avec celle de la place du père. **« Le SAF est un problème mais il s'inscrit dans un questionnement plus large. »** Des recommandations officielles ont été publiées seulement récemment par la Société Française d'Alcoologie : « Les informations... doivent être portées à la connaissance de tous... La médecine de soins et la médecine de prévention doivent être en mesure de diffuser cette information. » C'est une question de santé publique, où les questions éthiques sont essentielles, où le partenariat est indispensable. Saluons donc cette nouvelle initiative de la région Nord-Pas de Calais, cette Recherche-Action **"Alcool, grossesse et santé des femmes"**, portée par l'A.N.P.A.A. 5 9, qui en réunissant des intervenants du nord et du sud de notre pays, de la métropole et de l'Outre-mer, va venir en aide... au-delà des mères, à la société toute entière.

Dr Michel CRAPLET  
Médecin délégué de l'A.N.P.A.A.

# Alcool, santé

**A**vant d'être élu président de l'A.N.P.A.A. 59 en 1994, j'avais travaillé personnellement sur la question des conduites d'alcoolisation pendant la grossesse et leurs répercussions sur le développement de l'enfant à naître, tout en participant à un collectif régional très actif sur ce thème. J'ai rapidement pu constater que l'équipe professionnelle de prévention que j'étais amené à présider était motivée pour mettre en œuvre des projets sur ce sujet complexe. Avec l'appui de la Commission Exécutive, nous avons décidé de développer cette thématique qui me semblait et me semble toujours importante. Importante du fait **des gains très significatifs en terme de qualité de vie** qui peuvent être attendus d'une prévention bien comprise, qui concerne le plus grand nombre. Et aussi importante du fait de la **réflexion théorique sur la dépendance** dans cette problématique de l'alcoolisation pendant la grossesse. Si la prévention s'adresse à une population bien portante, non-dépendante, afin de l'aider à prendre conscience des enjeux d'une éventuelle alcoolisation pendant la grossesse et à adopter des comportements plus prudents, elle doit s'adresser également à des personnes dont les conduites d'alcoolisation pathologiques sont devenues addictives. **La problématique de la dépendance est interrogée par la grossesse elle-même**, non seulement à travers la femme enceinte, mais également à travers les rapports entre eux, l'embryon, le fœtus puis l'enfant et le monde extérieur. Monde qu'il découvre progressivement et dont il va devoir imaginer se séparer pour exister lui-même comme individu. D'ailleurs, on parle de "sevrage" aussi bien pour le bébé que pour le malade alcoolique dépendant.

Quand l'opportunité d'un groupe de réflexion approfondie sur ce thème s'est présentée, ça a été très agréable pour le président que j'étais de faire confiance en une équipe com-

pétente, dynamique et motivée. Nous avons soutenu ce projet parce qu'il ouvrait la réflexion jusqu'alors uniquement médicale axée sur un phénomène de toxicité de l'alcool pour l'embryon puis le fœtus. Il ouvrait sur les multiples dimensions à envisager pour comprendre le contexte d'apparition de cette pathologie et s'intéresser non-seulement à l'enfant, mais aussi à la mère. Il s'agissait d'**une réelle complémentarité de réflexion entre le monde médical et celui des sciences humaines** et également entre des acteurs et des théoriciens. Il nous semblait indispensable, pour un sujet aussi complexe à comprendre et sur lequel il est si difficile d'agir, de mélanger les points de vue au sens propre du terme pour relier les expériences avec les connaissances et esquisser des orientations de travail. Maintenant que cette réflexion est sur le point "d'accoucher" de ce document, chaque lecteur pourra se faire sa propre opinion de l'apport de ces réflexions et débats collectifs. Quant à moi qui ai voulu quitter la présidence en 2003, **j'ai deux regrets** :

Tout d'abord n'avoir pas été jusqu'au bout responsable de l'équipe qui a porté ce projet, même si mon successeur a bien montré son intérêt personnel et a mené à terme cette aventure et également de n'avoir pu m'impliquer personnellement de manière plus intense à tous les épisodes de la réflexion.

Le manque de disponibilité, pathologie professionnelle chronique, s'inscrit dans une évolution de la vision politique de prévention que je déplore : la prévention se tourne essentiellement vers une responsabilisation individuelle au-delà de la responsabilité collective qui nous concerne tous et en premier lieu les professionnels de santé. Prévention qui a vu ses moyens financiers et donc humains considérablement diminuer ces dernières années.

**Dr Didier PLAYOUST**  
Médecin alcoologue  
Président de l'A.N.P.A.A. 59 de 1994 à 2003

# r o s s e s s e e t d e s f e m m e s

**D**evenu président de l'A.N.P.A.A. 59, j'ai embarqué dans la recherche-action à mi-parcours. J'ai été séduit par l'originalité de la démarche, nous avons si peu l'occasion de sortir de nos cloisonnements ! Et j'ai été agréablement surpris par la richesse des comptes-rendus qui m'ont fait mesurer à quel point **une approche transversale permet de prendre de la hauteur**, du recul, de rendre évident à la fois les insuffisances de nos dispositifs et l'intérêt d'un temps de réflexion collective sur la complémentarité des différents professionnels qui interviennent autour de la femme, de l'enfant, de la grossesse, des problèmes d'alcool et de la prévention.

**Ce travail sur plusieurs années**, s'il nous a posé quelques problèmes techniques en particulier pour son financement, a permis la maturation du groupe qui a produit ce panorama, certes incomplet, dans lequel trouver des repères pour remonter dans le temps la succession des événements qui ont amené certaines femmes dans ces situations à risque pour leur enfant à naître.

La lecture de **ce document fait écho à ma pratique clinique** où la demande des femmes est essentiellement centrée sur les troubles physiques et psychologiques imputables à leur alcoolodépendance. Pour certaines d'entre elles, l'évidence de leur grossesse n'est même pas verbalisée, ni au cours de la consultation de pré-admission au sein de la clinique des Bruyères, ni d'ailleurs dans les entretiens suivants.

**Le devenir mère** ? Je pense à une femme... Quand je l'ai rencontrée, elle avait déjà eu quatre enfants, tous placés dans des familles d'accueil. Elle-même avait été placée dès l'âge de deux mois, sa mère était également alcoolique. Le dossier médical m'a appris que deux de ces enfants sont atteints d'un SAF. Écoutant cette femme découvrant au cours des entretiens les carences affectives dont elle avait été l'objet, l'absence du minimum pour se construire une identité de femme, l'absence d'images maternelles permet-

tant la mise en place de processus identificatoire, les troubles du schéma corporel associé à des troubles de l'image du corps... Tout ceci associé à la violence du concubinage dont elle dira que cet homme-là, au moins, et même s'il est violent, l'aime...

L'alcool qu'elle consomme depuis de nombreuses années, lui permet de se maintenir dans un imaginaire maternel idéalisé (colmatage des importantes carences affectives dont elle a été l'objet), « *j'aime mes enfants vous savez.* » Ce fonctionnement en "faux-self" lui permettra d'effectuer une demande d'aide auprès de nous : « *je voudrais arrêter de boire pour que celui-là (cet enfant-là), je puisse le garder pour moi* ». Cet exemple illustre la complexité des cas qui nous posent le plus de problèmes, pour lequel nous nous sentons si démunis sur le plan clinique et principalement sur la mise en place des projets thérapeutiques. Ce document apporte une bouffée d'oxygène.

Je suis heureux d'avoir pu contribuer à cette œuvre collective. Si vous avez la curiosité de lire le "générique de la Recherche-Action", vous réaliserez combien de personnes ont été nécessaires pour que ce document arrive entre vos mains.

Si mon prédécesseur a deux regrets, j'ai pour ma part **deux souhaits** :

**Du côté du soin**, j'aimerais que ce travail nous incite à nous arrêter un instant sur ce que nous avons tous entendus au cours de nos pratiques respectives, sur ce que nous n'avons pas entendu et sur ce que nous n'avons pas cherché à savoir... pour que nous arrivions à apporter l'aide qui nous est demandé et qui est si nécessaire à ces femmes et à ces enfants.

**Du côté de la prévention**, je souhaiterais que cette lecture nous permette d'évoluer dans notre conception souvent trop étroite, trop centrée sur la pathologie, d'améliorer nos messages non par des techniques de marketing mais par une meilleure connaissance des réalités de vie des femmes et une plus grande confiance en leur potentiel.

**A. BARBIER**  
Psychologue clinicien  
Président de l'A.N.P.A.A. 59 depuis 2003

# 1

## Introduction

Page 7

Où l'on précise l'objectif de cette publication, et de la recherche-action dont elle est issue. Le groupe de travail se présente en s'inscrivant dans l'histoire récente de la préoccupation en santé publique pour le SAF. Présentation des précurseurs, état des lieux de la prise en compte ordinaire de cette pathologie.

# 2

## L'expérience des femmes : parole, décryptage, tabou

Page 25

Avant de parler du SAF, parlons des femmes, de leur expérience de la grossesse mais aussi de la consommation de produits dangereux pour le fœtus. Quelle image avons-nous des femmes alcoolisées ? Parmi les explications de leur consommation, la violence tient une place importante que nous développerons.

# 5

## Des expériences pour informer Travailler en réseau

Page 107

Les réponses des professionnels passent par une information adaptée, toujours difficile en prévention, et par un travail en réseau, avec ses aléas. Plusieurs expériences sont présentées et analysées dans l'objectif de faciliter les repères pour les actions à venir.

### Publication :

A.N.P.A.A.59 - Comité Départemental de Prévention  
Les Caryatides, 24 Bd Carnot 59000 Lille  
mail : comite59@anpa.asso.fr  
site internet : <http://www.alcoolinfo.com>

Direction de la publication : Liliane Dupont

Coordination de la publication : Anne Dassonville - Geneviève Cresson

Comité de rédaction : les membres permanents et les intervenants de la Recherche-Action

Conception graphique : Zyb'line communication graphique - Yveline Lhermitte  
ylhermitte@aol.com

illustration p.104 Aurélie Gournay

ISBN : 2-9525747-0-7

Dépôt légal : décembre 2005



# S o m m a i r e

## 3

### **Que savons-nous du SAF ?**

**Page 45**

Épidémiologie et approche clinique se complètent ici. Ces connaissances débouchent sur des recommandations officielles. Mais risques et incertitudes renvoient aux difficultés d'approche qui continuent à baliser cette question. Les décisions à prendre par les professionnels ne sont pas des plus simples

## 4

### **Penser la complexité : prise en charge, accompagnement, prévention**

**Page 77**

Comment les professionnels rencontrent-ils les enfants et leurs familles ? Quelles sont les théories et références disponibles et utiles ? Quelques cas cliniques permettent d'illustrer la complexité des situations et des réponses possibles. Prendre au sérieux la parentalité dans ces conditions est une nécessité exigeante.

## 6

### **Nos questionnements**

**Page 123**

A l'issue de ce travail, bien des questions restent en suspens. Nous développons deux aspects qui nous préoccupent particulièrement. Quelle place est faite aux "usagers" cibles de nos préoccupations ? Comment aborder les interrogations qui traversent toutes nos décisions et actions, de façon éthique et pragmatique à la fois ?

### **Conclusion**

**Page 153**

Ceci n'est pas vraiment une conclusion, mais une sorte de bilan à plusieurs voix de nos échanges, découvertes et rencontres échelonnées sur près de cinq années, ouvert sur les projets qui ont mûris dans nos interactions.

### **Annexes**

**Page 157**

Quelques précisions sur les sites, les bibliographies disponibles, les structures de prise en charge et sur les contacts utiles.







# 1 Introduction

Où l'on précise l'objectif de cette publication, et de la Recherche-Action dont elle est issue. Le groupe de travail se présente en s'inscrivant dans l'histoire récente de la préoccupation en santé publique pour le SAF. Présentation des précurseurs, état des lieux de la prise en compte ordinaire de cette pathologie.

- 08** **Une recherche collective sur un problème majeur de santé publique** A. Dassonville, G. Cresson, L. Dupont
- 12** **Des professionnels impliqués... dans une problématique de santé publique au passé récent**  
A. Madec, L. Dupont  
**Histoire d'une démarche transdisciplinaire de santé publique**  
D. Playoust
- 18** **Témoignage d'un précurseur** P. Dehaene
- 19** **Interview du Dr Chabrolle, chef de service néonatalogie du centre hospitalier du Havre** S. Ducrotté
- 20** **L'alcool : objet de la science médicale** D. Playoust
- 22** **La communication entre professionnels, un préalable**  
S. Ducrotté
- 24** **La diffusion de l'information sur le SAF dans la presse**  
A. Dassonville

# Une recherche collective sur un problème majeur de santé publique

## Le contexte de départ

**A. Dassonville,**  
Sociologue  
**L. Dupont,**  
Directrice Départementale  
A.N.P.A.A.59

**G. Cresson,**  
Professeure des Universités  
en sociologie,  
Chercheure  
au CLERSÉ-CNRS  
Lille (Nord)

Le travail présenté ici a son origine dans la rencontre publique « **Le SAF, une prévention qui nous questionne** » organisée le 27 mai 1999. Le SAF (Syndrome d'Alcoolisation Fœtale), première cause de malformation, est évitable puisqu'il suffit qu'il n'y ait pas d'alcoolisation des futures mères pendant la grossesse. Dès lors comme l'exposait Didier Playoust, Président de l'A.N.P.A.A.59, en introduisant cette journée :

*« Nombreux sont ceux et celles qui disent il faut faire de la prévention ! Et c'est là que les questions émergent : pourquoi un tel non-dit collectif sur ce sujet pendant tant d'années ? Ce non-dit aurait-il à voir avec la culpabilité des soignants que nous sommes vis-à-vis du jugement que nous portons sur l'autre qui s'alcoolise ? Un jugement d'autant plus présent que les conséquences touchent l'enfant, symbole de l'innocence ? »*

La question de l'alcoolisation pendant la grossesse fait écho dans la vie des professionnels, hommes et femmes, pères et mères, et les interroge sur leur propre conduites d'alcoolisation, sur leurs propres prises de risques.

Trois expériences professionnelles avaient été exposées dans ces journées de mai 99, et avaient permis un débat animé qui, loin d'être consensuel, a abouti à une liste de questions : quelle prévention ? De l'information ? Poser des interdits ? Faire appel à la responsabilisation ? À la culpabilisation ? Pour qui : la mère, le père, les deux ? Pour la collectivité ? Pour les femmes en général ou pour celles qui s'alcoolisent ? Et quand faut-il intervenir : à l'école, avant même l'idée d'une grossesse, au début de la grossesse ?...

Les participants à cette journée inscrite dans le cadre de la mobilisation régionale organisée par un collectif de structures, majoritairement des professionnelles de la santé, ont exprimé leur intérêt pour poursuivre cette réflexion néces-

saire, en association avec des chercheurs en sciences humaines.

Le Comité Départemental de Prévention de l'A.N.P.A.A.59 avait déjà développé, grâce au financement du FISP (Fonds d'Intervention en Santé Publique), un fonds documentaire sur le thème Femme, Alcool, Grossesse, et entrepris un recensement des actions de prévention autour du SAF. A l'issue de la journée de mai 99, ce comité s'est engagé à trouver les moyens de réaliser des échanges multidisciplinaires.

Nous sommes trois professionnelles qui nous étions rencontrées au sein de la Société Régionale de Santé Publique du Nord-Pas de Calais, et qui avons relevé ce défi à la fois simple et ambitieux : faire se croiser les savoirs des professionnels du soin, de la prévention et de la recherche universitaire ; nous partageons l'intime conviction que ces échanges permettraient des évolutions réciproques enrichissant les pratiques des uns et des autres. Sur la base de valeurs partagées : rejet des stigmatisations, rejet des "y a qu'à" ou des "faut qu'on", et surtout respect de la population, des personnes destinataires des actions de santé, respect des professionnel-le-s dont les difficultés au quotidien ne leur échappent pas, nous nous sommes retrouvées avec le même besoin de confronter les connaissances, les analyses, les opinions pour une prise en compte plus globale de la question. A la fin de l'année 2000, nous avons présenté un projet de Recherche-Action aux financeurs du PRS (Programme Régional de Santé). Nous les remercions ici vivement de leur soutien qui, s'il n'a pas pu être à la hauteur des besoins de cette action ni durer jusqu'à son accomplissement, a eu le grand mérite de nous permettre d'engager ce travail et de le mener pendant plusieurs années.

Nous avons alors pu proposer aux différents professionnels qui avaient initié des actions sur ce

## Fatalisme

### Par rapport à l'alcool

« Ces femmes ont toutes les raisons de boire »

« On retrouve toujours le même genre de vie ; ça ne va pas avec le mari, ça ne va pas avec les enfants, ça ne va pas avec les parents, ça ne va pas avec le métier »

« Elles vivent un tel fatras de problèmes qu'on ne sait par quel bout les aider »

« Elles sont dans un engrenage terrible »

« Ça les aide à vivre leurs difficultés »

### Par rapport à la prise en charge

« J'ai vu tellement d'échecs chez les gens revenant de cure de désintoxication qu'à la limite je ne sens pas que je puisse faire quelque chose pour eux »

« Ce n'est pas moi en tant que généraliste qui vais résoudre leur problème concernant la boisson. J'estime que si les gens boivent c'est tellement profond que quoi qu'on dise... Je ne crois pas que le fait de parler de l'alcool ça va changer grand-chose »

« On sent que ces femmes sont arrivées très bas et qu'on ne peut rien faire, on baisse les bras d'avance, on sent que ces femmes n'ont plus la force »

« C'est plus facile de faire une prescription de "tranxène" plutôt que d'écouter les gens parler pendant une heure, en sachant qu'il faudra recommencer la prochaine fois »

« L'énergie à dépenser face à une telle patiente est énorme et souvent vouée à l'échec, donc peu gratifiante. On se dit que de toute façon, ça ne marchera pas »

« On voit la femme en tout et pour tout trois fois pendant la grossesse et encore... »

« Et quand bien même, une femme nous dirait qu'elle boit, qu'est ce qu'on ferait pour elle ? A part proposer une hospitalisation à des fins d'hôtellerie pour offrir un toit ou garantir l'abstinence jusqu'à la fin de la grossesse, nous, on ne peut aller plus loin, on n'a pas de moyens »

« Le problème, c'est que le sevrage de la femme enceinte n'est pas simple »

Propos entendus par Dr S. Ducrotté, Médecin gynécologue, PMI, Rouen (Seine-Maritime)

thème de s'engager dans une démarche de Recherche-Action à construire ensemble. Notre fonctionnement a été très simple : nous nous réunissions à peu près chaque trimestre, pour une journée et demie de travail (un vendredi et un samedi matin le plus souvent). Au total, 16 "séminaires" nous ont réunis, entre fin 2001 et octobre 2005. Ils étaient organisés à partir d'exposés réalisés par des universitaires ou des chercheurs (sociologues, psychologues, linguistes, médecins, sémiologues) ou encore par des professionnels (éducateurs spécialisés, médecins de santé publique, formateurs, "préventologues", médecins, infirmières). Nous avions dans tous les cas "sélectionné" ces invités en fonction des questions que nous voulions aborder. Nous leur avons adressé à chaque fois une demande bien précise. Ce pouvait être un état de leurs recherches dont nous savions qu'elles nourriraient nos échanges, la présentation d'une notion un peu plus théorique sur laquelle nous buttions ou du cadre politico-légal de telle ou telle mesure que nous envisagions ou de l'expérience de terrain que nous avions repérée pour sa pertinence, etc... Mais nos "séminaires" ne se résumaient pas à des conférences, aussi géniales soient-elles. Nous gardions toujours du temps pour confronter les différentes approches présentées et nos propres pratiques professionnelles. Nous avons travaillé en sous-groupe sur des thèmes élaborés ensemble, nous écrivions d'une séance à l'autre des textes (études de cas, réflexions à partir de la pratique, confrontation entre les exposés et les pratiques de terrain, recherche documentaire sur des points particuliers...). Nous avons beaucoup appris des uns et des autres, dans un climat de confiance où les questionnements, doutes et certitudes ont pu s'exprimer librement, assurés que nous étions du respect des opinions de chacun et d'une confidentialité qui ne s'est jamais démentie. Comme dans toute activité collective, il y a eu des moments d'exaltation et d'autres de découragement, des évolutions dans les relations interpersonnelles, des remises en question inattendues.

Dès le départ, nous avons décidé que ce que nous faisons devait être transmissible, et nous avons conçu le projet d'une publication, dont les formes et contenus ont été précisés collectivement. Cette publication n'aurait pas pu se faire sans l'engagement et la ténacité des participants et des intervenants qui ont embarqué avec nous. Il est clair que séminaires, travaux intermédiaires et publication ont demandé beaucoup de temps aux participants et à nos "invités", bien au-delà de l'implication professionnelle. Tous ont donné de leur temps personnel, qu'ils en soient ici remerciés très chaleureusement.

## Alcool et santé des femmes : qu'est-ce que cela met en jeu ?

### Alcool...

Nous vivons dans un environnement où l'alcool est omniprésent et culturellement valorisé. La première consommation d'alcool, "l'initiation", a le plus souvent lieu en famille à l'occasion d'un événement ou d'une fête. Les études épidémiologiques ont identifié l'alcool comme facteur de risque pour de nombreuses pathologies, pourtant les problèmes associés à la

consommation de boissons alcoolisées sont minimisés et peu pris en compte dans les politiques publiques, exception faite pour les mesures prises par la sécurité routière (limite légale de l'alcoolémie lors de la conduite de véhicule, et campagnes de prévention). La proposition de Madame Marie-Anne Payet, Sénatrice centriste à La Réunion, d'inscrire sur les bouteilles de boissons alcoolisées un message sanitaire sur les dangers d'une consommation pendant la



grossesse a été rejetée en juin 2004, certains sénateurs défendant les “spécialités régionales”. Depuis, en août 2004, le principe a été adopté mais les modalités pratiques ne sont toujours pas décrétées en septembre 2005.

Nous pouvons donc parler d'un tabou sur les aspects négatifs de l'alcool et d'une stigmatisation de ceux qui ont “un mauvais usage” de ce produit. La responsabilité est placée sur l'individu consommateur et non sur le produit consommé. Le déni du malade alcoolique, qui pose problème tant aux soignants qu'aux proches, apparaît alors plus compréhensible (cf. Ludovic Gaussoit, chap. 4) et peut être envisagé par le thérapeute comme une porte d'entrée entrouverte (cf. Marie-Madeleine Jacquet, chap. 4)

### Grossesse et santé des femmes...

Les grossesses sont des épisodes de la vie d'une bonne partie des femmes, mais ce ne sont pas des épisodes déconnectés de l'ensemble de leur vie ; de nombreux déterminants de la santé

de la femme enceinte dépendent de ses conditions de vie antérieures. Il nous a donc paru logique d'inscrire notre réflexion dans une approche globale de la vie des femmes. Toutes les données épidémiologiques et médicales précisent le sexe des personnes étudiées, pourtant cette “variable” est utilisée dans une perspective davantage descriptive qu'analytique : on constate les différences plus qu'on ne les explique. De même, l'alcoolisme féminin reste peu étudié (cf. Monique Membrado, chap. 2).

Notre réflexion sur la vie des femmes croise celle des sciences humaines sur la question du genre et des relations entre les sexes, en particulier sur le thème de la famille et des rôles parentaux. Dans la question du SAF comme dans les savoirs sur la petite enfance, le père est le plus souvent absent (cf. Gérard Neyrand, chap. 4).

L'enquête ENVEFF (Enquête Nationale sur la Violence Envers les Femmes en France) a établi l'importance des violences subies par les femmes dans le contexte familial et leur

## Association Nationale de Prévention en Alcoolologie et Addictologie



### Communiqué de Presse

#### **Syndrome d'Alcoolisation fœtale (SAF) : Des femmes enceintes ignorantes des risques - Devoir d'informer**

Troubles du système nerveux central, retard de développement intellectuel, troubles des apprentissages, mauvaise intégration de l'information visuelle, de l'attention, troubles du caractère... : voici quelques effets du SAF auxquels une femme abusant de l'alcool pendant sa grossesse expose son enfant à venir, que ce soit par une consommation régulière ou dans le cadre d'ivresses répétées. Les données scientifiques actuelles ont conduit en 2003 la Société Française d'Alcoolologie à recommander l'abstinence totale tout au long de la grossesse.

Selon l'expertise INSERM 2001 « *alcool : effets sur la santé* », le SAF a une incidence estimée de 0,5 à 3 pour 1000 naissances avec des taux plus élevés dans certaines populations.

Face à ce risque majeur lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse, l'A.N.P.A.A. se réjouit que, dans le cadre de la loi relative à la politique de santé publique, soient prévues la mise en œuvre de campagne de prévention du SAF et la formation initiale et continue sur ces risques pour tous les professionnels de santé et du secteur médico-social.

Par contre, l'A.N.P.A.A. regrette que n'ait pas été adoptée l'obligation d'un message à caractère sanitaire, principe de précaution, sur toutes les étiquettes de boissons alcoolisées, qui mentionnerait ces risques et préconiserait l'absence de consommation d'alcool par les femmes enceintes. Cette mesure aurait pourtant été la juste transposition des messages de prévention déjà présents sur les paquets de cigarettes.

#### **Les risques de Syndrome d'Alcoolisation Fœtale appellent la mobilisation des pouvoirs publics comme des producteurs et distributeurs d'alcool en matière de prévention.**

Indépendamment des suites judiciaires qui seront données à l'enquête préliminaire diligentée par le Parquet de Lille sur le défaut d'information des femmes enceintes des dangers de la consommation d'alcool pour le fœtus, l'A.N.P.A.A. espère que cette affaire\* attirera enfin l'attention du grand public sur ce problème majeur de santé publique, première cause évitable de malformation en France, et dont les effets sont souvent irréversibles.

De nombreuses équipes de l'A.N.P.A.A. mènent depuis longtemps des actions de sensibilisation et de formation auprès des femmes enceintes ou susceptibles de le devenir et des professionnels de santé (gynécologues, sages-femmes...) ; mais la faiblesse des crédits consacrés à ces actions en limite la portée et explique ce déficit majeur d'information.

A cette occasion, l'A.N.P.A.A. rappelle qu'elle se conforme aux critères de consommation faible de l'OMS (pas plus de deux verres standard d'alcool pour les femmes, trois pour les hommes, une journée par semaine au moins sans alcool, un maximum de quatre verres standard par occasion) quel que soit le type d'alcool, tout en insistant sur les situations particulières qui requièrent une consommation adaptée : grossesse et allaitement (abstinence recommandée), conduite automobile (respect des taux d'alcoolémie légaux).

\* Suite à la plainte déposée par trois femmes ayant donné naissance à des enfants porteurs de SAF auprès du Parquet de Lille

Août 2004 - Contact presse : A.N.P.A.A. Siège National : 01 42 33 51 04

Dr Benoît Fleury, Vice-Président et Dr Patrick Daimé, Secrétaire Général

répercussion sur la santé ; elle confirme le lien entre violence subie et consommation d'alcool sans pouvoir préciser dans quel sens cette relation s'établit (cf. Marie-Josèphe Saurel-Cubizolle et Marie Desurmont, chap. 2). Les journées de séminaire consacrées à cette question ont particulièrement marqué notre groupe, car l'approche thérapeutique des femmes en difficulté avec l'alcool fait rarement allusion à la violence subie, et les réponses des professionnels aux demandes de ces femmes sont bien souvent inadéquates (cf. Patrizia Romito, chap. 2). Si la mère est malade alcoolique, elle est doublement stigmatisée : d'abord comme faisant un "usage nocif" de l'alcool, puis comme mauvaise mère risquant éventuellement de voir ses enfants "placés" (cf. plusieurs témoignages, chap. 4 et Francine Vanhée chap. 6).

### Le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale

La fréquence du SAF pour sa forme complète est estimée entre une naissance sur 600 et une sur 1500 (cf. Epidémiologie, chap. 3). Malgré l'importance numérique de cette pathologie et la gravité des atteintes, le SAF reste méconnu par les professionnels. Le diagnostic est rarement posé car en l'absence de dysmorphie cranio-faciale, les autres signes sont plus difficiles à repérer et apparaissent tout au long du développement de l'enfant. Il est peu étudié : les études épidémiologiques sont difficiles à réaliser car il faut pouvoir mettre en relation la pathologie de l'enfant et la consommation antérieure de la mère, ce qui pose de gros problèmes méthodologiques, et les études cliniques sont difficilement comparables et généralisables (cf. Epidémiologie, chap. 3). Les formations initiales des professionnels de santé n'abordent pas systématiquement la question du SAF. Pourtant, depuis la publication de Lemoine en 1968, des pionniers motivés ont entrepris des recherches, et ont accompagné les enfants et leur famille (cf. A. Madec et L. Dupont, chap. 1). La Société Française d'Alcoolologie et d'Adictologie a élaboré des recommandations pour les praticiens (cf. T. Danel, N. Brunelle, C. Marcand, chap. 3), des documents d'information et de prévention ont été réalisés (cf. P-A Delannoy, chap. 5). Face à la complexité de la prise en charge, les professionnels se sont regroupés et ont constitué des réseaux (cf. chap. 5).

### Les professionnels

Les différents professionnels amenés à intervenir n'ont pas forcément le même point de vue, en particulier s'ils accompagnent la mère ou prennent en charge l'enfant (cf. S. Ducrotté, chap 1). Ceux chargés du suivi de la grossesse dans leur souci de protéger l'enfant à naître peuvent se poser des problèmes éthiques sur le droit du fœtus (cf. D. Badaoui, chap 6). Paradoxalement, au vu de la gravité de la pathologie, la question de l'IMG semble rarement posée (cf. M. Membrado, chap 3).

Les soignants confrontés à cette pathologie, dont la cause est clairement identifiée, souhaitent que la prévention agisse. Comme les études scientifiques n'ont pu aboutir à un effet seuil, il n'y a que l'abstinence qui soit sûre absolument. Le message est simple : « *Pas d'alcool pendant la grossesse, pas de SAF* ». Les acteurs de prévention savent par expérience que l'information sur les dangers et un message simple et clair sont insuffisants à faire changer les situations (cf.

M. Membrado, chap. 5). C'est d'ailleurs pour cela que la Recherche-Action s'est mise en place.

Au fil des années, les uns et les autres avons entrepris ou continué des actions sur ce thème avec le soutien du groupe qui nous a tous enrichis et dynamisés. Nous espérons à travers cette restitution multiforme qui réunit des textes de différents auteurs, de différentes disciplines, de différents longeurs, vous transmettre cette envie de se retrousser les manches, de s'agiter les neurones pour le mieux-être de tous. Cette Recherche-Action a construit un espace-temps dans lequel comme l'exprimait un des participants « quand je repars, j'ai l'impression d'être un peu plus intelligent ». Cette publication aura atteint son but si après l'avoir lu, vous pensez comme lui, c'est-à-dire si la lecture de ces pages stimule vos réelles capacités de réflexion et d'action. ■

## Définir l'objet commun : données générales et déclinaisons locales

Dès le départ, cette Recherche-Action « Alcool et Santé des Femmes » s'est voulue une approche pluridisciplinaire et forcément composite, ce qui nous a amené à confronter nos traditions culturelles tant professionnelles que régionales, nos éthiques et déontologies non constamment convergentes.

Le travail collectif est un choix, il représente un engagement, et nécessite de s'accorder sur quelques principes et convictions communes. C'est aussi une richesse.

Dans le cadre organisationnel et réglementaire qui est le nôtre, l'objectif reste bien d'assurer le bien-être de la population, de gérer au mieux une enveloppe budgétaire non extensible sans mécontenter les citoyens et électeurs. Ce qui pose la question des priorités et des moyens alloués.

Selon que l'on regarde le nouveau-né plus ou moins atteint par l'alcoolisation de sa mère, le couple qui dysfonctionne parfois violemment, la malade alcoolique enceinte, l'enfant en difficulté scolaire et sociale, la femme, les approches sont forcément différentes, parfois incompatibles.

Cet état de fait est encore aggravé par la dissociation latente mais bien réelle dans les orientations et programmes promus en matière de santé publique tant au niveau départemental que régional ou national. Il est vrai que le consensus social, politique et administratif autour de la question de l'alcoolisation est loin d'être réalisé, à l'inverse de ce qui semble se dessiner sur la question du tabac. C'est donc bien de politique de santé qu'il s'agit, sur laquelle il nous appartient d'être à la fois vigilant quant à son élaboration et exigeant dans sa mise en œuvre.

Dans ces conditions, l'élaboration d'un objet commun passe par des étapes successives dont les principes fondateurs doivent être : l'égalité au droit de parole et d'opinion, le respect des points de vue, la transparence des débats.

L'objectif médian qui pourrait constituer notre objet commun va donc s'appuyer sur la nécessité :

- De favoriser l'accès à l'information, à la prévention, aux soins et au suivi dans l'assurance de l'égalité des chances, quelle que soit la porte d'entrée dans cette question ;
- De proposer une approche et une prise en charge globale avec un souci de qualité englobant les aspects médicaux, psychologiques et sociaux sur un principe de proximité ;
- De coordonner les différentes interventions et de favoriser la mise en commun entre les intervenants dans le souci de construire une stratégie et des réponses cohérentes.

C'est sans doute dans l'élaboration d'un réseau de soins que la réponse peut être trouvée.

Dr Jean-Loup Théry, Directeur de la Santé Publique  
Conseil Général du Finistère



# Des professionnels impliqués...

## dans une problématique de santé publique au passé récent

Le Comité Départemental de Prévention de l'A.N.P.A.A.59, suite au recensement des actions de prévention du SAF<sup>1</sup>, a demandé, dans le cadre de la Recherche-Action à Madame Annick Madec, sociologue, de rencontrer quelques-uns de ces professionnels pour tenter de saisir dans quelles conditions ces projets avaient pu naître et se réaliser.

C'est à partir de ces témoignages que nous vous proposons une analyse de la genèse de ces actions, de leurs enjeux et des liens qui les inscrivent dans un passé récent où des précurseurs avaient posé les fondations de ce problème de santé publique.

### Le contexte historique

**A. Madec,**

Sociologue  
Université de Brest  
(Finistère)

**L. Dupont,**

Directrice de l'A.N.P.A.A.59  
Lille (Nord)

Ce récit à plusieurs voix, concerne essentiellement la période de 1994 à 2002, période marquée par la sortie des rapports Parquet et Reynaud en 1997 et Roques en 1998 qui portaient sur l'alcoolisme et sa prévention et confirmaient ce que les professionnels de l'alcoolologie savaient déjà :

« *Les incohérences de la politique de prévention traduisent le refus et les difficultés à agir sur l'abus d'alcool.* »

« *...Des raisons sociologiques extrêmement fortes empêchent le repérage et le traitement des troubles liés à l'alcool* », « *le diagnostic est fait trop tardivement* », « *la gravité est totalement sous-estimée* », « *le coût pour la nation n'est pas perçu.* » (Parquet et Reynaud, 1997)

Pour les signataires de ce rapport, la lutte contre l'alcoolisme n'a jamais été une priorité nationale. Le rapport Roques, en 1998, a permis une avancée significative : la reconnaissance de l'alcool comme drogue dure.

N'oublions pas qu'en 1968, c'est dans un contexte fait d'un mélange d'indifférence et d'hostilité que le Docteur Lemoine a dressé pour la première fois, le tableau clinique du Syndrome d'Alcoolisation Fœtale d'après l'observation de 127 cas dans la région de Nantes (cf. témoignage N. Brunelle).

Dans la région Nord-Pas de Calais des professionnels, tant du champ de la pédiatrie que du champ de l'alcoolologie, se sont préoccupés de ces conséquences de l'alcoolisation pendant la grossesse (cf. histoire d'une démarche transdisciplinaire). Ils ont voulu faire quelque chose et sont devenus un point d'appui pour ceux qui veulent agir face à cette pathologie évitable.

### Le SAF choque parce qu'il parle d'alcoolisme,

ce dont nul ne veut entendre parler. Le SAF dérange parce qu'il parle d'alcoolisme féminin. Si l'alcoolisme, en général, donc masculin, indispose, l'alcoolisme féminin horrifie. Il est à noter que dans le rapport Reynaud-Parquet, l'alcoolisme des femmes n'est évoqué qu'au travers de celui des mères pour lesquelles les auteurs défendent les hôpitaux de jour, les seules structures qui permettent aux mères de continuer à prendre en charge leurs enfants durant une période de soins.

S'intéresser au rapport entre alcool et grossesse constitue une gageure car si d'éminents spécialistes confirment le malaise suscité par l'alcool dans le milieu médical, une histo-

rienne de la maternité, Yvonne Knibiehler, affirme que l'enfant intéresse bien davantage que la mère :

« *Oui, on parle des mères ! Mais comment ? Le discours savant est toujours morcelé, éclaté, incohérent, car chaque discipline s'enferme dans son propre champ. Et les images obéissent aux lois de la publicité et de l'audimat. D'ailleurs, l'objet privilégié c'est toujours l'enfant, pas la mère.* »<sup>2</sup>

Le SAF a été découvert dans un moment où la maîtrise de la fécondité n'était pas une priorité de l'agenda politique. Il a été découvert dans une période qui précédait de peu celle où des femmes féministes ont dénoncé la maternité comme une aliénation, l'IVG était interdite, la contraception timidement autorisée.

« *Les femmes malades alcooliques sont des femmes qui n'ont pas su, pas pu prendre leur place.* » Parole d'alcoolologue, parole d'une femme médecin qui a dû pour pouvoir légitimement prendre place dans le débat, dans les actions, devenir spécialiste, devenir alcoolologue. Ce médecin, en cette formule lapidaire, résume bien les propos tenus par les professionnelles entendues au cours de l'année 2002 qui ont raconté leurs démarches pour faire progresser patiemment la prévention du risque alcool lors d'une grossesse.

Le SAF est au départ une affaire d'hommes. Il a d'abord intéressé des pédiatres avant d'être une affaire d'alcoolologues et de devenir dans le meilleur des cas l'affaire d'un réseau périnatalité. Le réseau entend la mixité dans plusieurs sens : hommes/femmes, médecins/non-médecins, secteurs sanitaires/secteurs sociaux... Dans un réseau, on échange et on n'est pas toujours d'accord, comme le note un professionnel :

« *Cette réflexion en groupe a duré pas mal de temps avec des débats, des choses avec lesquelles on n'était pas d'accord. On n'avait pas la même vision : les médecins étaient très centrés sur les bébés, et on était quelques femmes non-médecins, à être choquées de cette vision réductrice ne prenant en compte la femme*

*que par et dans sa fonction reproductrice. Ça a donné lieu à des débats qui ont peut-être été qualifiés d'arrière-garde féministe. En tous les cas, ces débats ont eu lieu.* ».

## **Qui doit occuper la place centrale ? La femme ou l'enfant ?**

Une question récurrente pour les précurseurs. Pour ces professionnels, s'intéresser à la question de l'alcoolisation fœtale ne représentait pas un départ en croisade. Sous-continent d'un continent ignoré, cette question suscitait certes, des débats, mais les différents partenaires partageaient, a minima, la conviction que le problème était réel. Les difficultés commencent dès lors qu'il s'agit de sortir de cet univers restreint et de se confronter avec les autres acteurs santé.

« *On a pris comme hypothèse que plus les professionnels auront pris connaissance de ce risque spécifique et plus ils le comprendront, plus le message passera dans la population. Donc travailler avec les professionnels est une priorité.* » (Infirmière de Santé Publique.)

Ce déplacement vers l'ensemble des professions de santé, du travail social et des institutions scolaires change passablement la donne. Soit on va vers la prise en charge globale de la patiente, ce qui suppose un réseau protecteur capable d'assurer un suivi cohérent. Soit au contraire, on retrouve le constat d'Yvonne Knibiehler qui parle d'éclatement, d'incohérence. Plus encore que l'enfermement dans le champ de chaque discipline que dénonce l'historienne, il faut évoquer le conflit entre disciplines ou entre personnes. Selon sa discipline ou sa profession, selon aussi son histoire personnelle, chaque professionnel sera plutôt "côté mère" ou "côté enfant". Le conflit n'est pas négatif en soi. Pour ceux qui souhaitent voir cette prévention gagner du terrain, les désaccords exprimés sur la manière d'agir, sur les priorités valent mieux que le silence et démontrent que le problème n'est pas nié.

## **La prévention du SAF : entre avis d'experts et entreprise de morale ?**

Les promoteurs de la prévention du SAF souhaitent faire connaître le risque "alcool" aux femmes en particulier et au public en général. Ils souhaitent donc attirer l'attention des praticiens sur des situations particulières, ils souhaitent que la question de la consommation d'alcool rentre dans les catégories ordinaires de pensée et d'action des professionnels. Ils entendent créer donc de nouvelles normes.

« *Les normes sont le produit de l'initiative de certains individus, et nous pouvons considérer ceux qui prennent de telles initiatives comme des entrepreneurs de morale* », écrit en 1963, l'Américain Howard Becker, sociologue de la déviance dans *Outsiders*.

Ces professionnels de santé sont, selon l'analyse de Becker, des créateurs de normes : « *Le prototype du créateur de normes (...), c'est l'individu qui entreprend une croisade pour la réforme des mœurs.* »

**Pour la question alcool et grossesse**, il s'agit dans un premier temps de changer les mœurs du milieu médical, éventuellement celles du travail social. L'intention, pour finir, est de changer les mœurs, y compris en dehors des périodes de grossesse, des femmes qui s'alcoolisent, changement qui peut se répercuter sur les mœurs de toute la famille.

« *De nombreuses croisades morales ont une coloration humanitaire marquée. Celui qui participe à ces croisades n'a pas seulement le souci d'amener les autres à se conduire "bien", selon son appréciation. Il croit qu'il est bon pour eux de "bien" se conduire.* »

### **Aider, assister ou contraindre ?**

Plus les "croisés" sont nombreux, plus les définitions du "bien" sont variées, plus les possibilités de conflit sont nombreuses : par exemple, si pour certains, l'alcoolisme est une maladie, pour d'autres, l'alcool est un remède,





une automédication qui montre que le sujet connaît ses besoins. Faut-il imposer son appréciation du "bien" ou faut-il convaincre ?

Mais de quelles armes disposent ceux qui veulent convaincre ? La morale populaire sait à quel point l'enfer est pavé de bonnes intentions :

*« Aider ceux qui sont en dessous d'eux à améliorer leur statut est un objectif typique des militants des croisades morales (que les premiers n'apprécient pas toujours les moyens proposés par les seconds pour faire leur salut, c'est là un autre problème). Mais, puisque les croisades morales sont généralement dirigées par des membres des classes supérieures, ceux-ci ajoutent au pouvoir qui découle de la légitimité de leur position morale le pouvoir qui découle de leur position supérieure dans la société. »* H. Becker

Convaincre certes, mais qui ? Si la discussion est générale et s'adresse à tous, nous avons constaté à plusieurs reprises lors de nos séminaires que :

*« Alors que les intervenants affirment systématiquement que tous les milieux sociaux donnent lieu à des maltraitances graves, il est absolument évident que la cible actuelle de l'intervention sociale en urgence est constituée par des familles de milieux*

*défavorisés souvent immigrés et/ou déjà identifiées comme cas sociaux. L'expression "familles maltraitantes" finit par recouvrir très largement celles de cas sociaux. »* (Pédiatre)

Si nous acceptons de considérer les acteurs impliqués autour du SAF comme des entrepreneurs de morale, nous devons constater que la majorité d'entre eux exerce ses talents en médecine publique. Et comme le précise un médecin : *« La PMI, ça trie. »* Ces entrepreneurs ont pour patients les plus désqualifiés socialement des classes populaires. Il ne s'agit pas d'ouvriers qualifiés, revendiquant fièrement une culture ouvrière, défendus par de puissants syndicats. Il s'agit de pauvres, de précaires à la dignité sans cesse menacée. Pour les professionnels de santé qui exercent dans des secteurs géographiques malmenés par l'économie :

*« Outre la pauvreté et ses nombreux effets, les mères sont démunies dans leur rôle de parents, elles reçoivent peu de soutien de leur entourage et subissent régulièrement de la violence. Les travailleurs sociaux s'épuisent dans ces familles dont ils connaissent les grands-parents, les parents qui ont fréquenté les IME, les CAT et qui bénéficient des aides du CCAS, de la banque ali-*

## Histoire d'une démarche transdisciplinaire en santé publique

La préoccupation régionale dans le Nord-Pas-de-Calais vis-à-vis des conséquences des conduites d'alcoolisation pendant la grossesse s'inscrit dans une trajectoire qui a une origine double.

**D'une part, le champ de la pédiatrie** avec le docteur Philippe Dehaene sur Roubaix qui a su mobiliser de nombreux collègues pédiatres, mais aussi des obstétriciens derrière le Professeur Crépin à la maternité de Roubaix, et qui a su aussi développer des collaborations nationales avec l'INSERM et internationales avec notamment Mme Streissguth à Seattle.

**Et d'autre part,** le Professeur Michel Fontan qui dans le champ d'une discipline nouvelle à l'époque : **l'alcoologie**, a réuni autour de lui des cliniciens psychanalystes, psychiatres, alcoologues... qui se sont particulièrement intéressés à l'alcoolisation de la femme.

Une première rencontre de ces deux équipes s'est faite à Nancy à l'occasion d'un colloque de la Société Française d'Alcoologie le 17 mars 1984. Ce jour-là, plusieurs communications ont été faites par des membres de ces deux équipes : alcoologues, pédiatres, obstétriciens ; qui ont appris à se connaître et à travailler ensemble.

Une deuxième rencontre a eu lieu quelques années plus tard, à Lyon à l'initiative d'un alcoologue qui par la suite allait s'installer dans le Nord : le Docteur Jacques Yguel. De mémoire, participaient à ce séminaire de quelques jours sur le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale, des pédiatres : Dr Maurice Titran du CAMSP de Roubaix, Dr Jean-Claude Semet du service de pédiatrie de Maubeuge, une sage-femme : Mme Masson de la maternité de Roubaix, le Dr Didier Playoust alcoologue au centre hospitalier de Tourcoing. Il me souvient très bien qu'à la fin de ce séminaire, avant de nous séparer, le Dr Semet poussa une grande colère. Il insista sur la connaissance que nous avions tous acquise progressivement sur les conséquences de l'alcoolisation pendant la grossesse, et sur le fait que nous allions probablement continuer à réfléchir sans agir et que nous risquions fort de nous retrouver dans quelques années pour continuer de constater les conséquences catastrophiques de cette "intoxication évitable" par l'alcool pendant la grossesse.

Afin de passer de la connaissance à l'action, s'est mis en place en 1994 un groupe de travail piloté par le Dr Philippe Macquet médecin de santé publique à la Maison Régionale de Promotion de la Santé du Nord-Pas-de-Calais, avec pour objectif de programmer une véritable action de santé publique dont le but était bien de mobiliser les acteurs de santé de la région sur ce thème afin d'en diminuer les conséquences néfastes. Dès le début, ce groupe de travail s'est appuyé sur des pédiatres et des obstétriciens ainsi que sur le Groupement Régional d'Alcoologie.

Progressivement, le Groupement Régional d'Alcoologie du Nord-Pas-de-Calais et le Comité Départemental de Prévention de l'Alcoolisme du Nord ont pris le relais de ce groupe de travail ; de nombreuses actions ont été menées dans la région :

- **27 avril 1996 à Lille** : « Le Syndrome d'Alcoolisme Fœtal » ; Journée scientifique du Groupement Régional d'Alcoologie Nord/Pas-de-Calais.

- **13 mars 1997 à Lille** : « Travail social et conduites d'alcoolisation au féminin » ; Congrès du Groupement Régional d'Alcoologie Nord-Pas-de-Calais.

- **27 mai 1999 à Lille** : « Grossesse et alcool : une prévention qui nous questionne » Comité Départemental de Prévention de l'Alcoolisme du Nord.

- **28 mai 1999 à Lille** : « Grossesse et alcool » ; Journée régionale de la Société Française d'Alcoologie ; coordination : Dr Thierry Danel, Dr Didier Playoust

- **10 et 11 octobre 2002 à Paris** : « Recommandations pour la pratique clinique : Conduite d'alcoolisation au cours de la grossesse ». Journées scientifiques de la Société Française d'Alcoologie en partenariat avec l'ANAES ; Coordination : Dr Thierry Danel, Dr Didier Playoust.

Depuis, chaque année de nouvelles actions se développent et le nombre des acteurs mobilisés s'étoffe.

**Dr Didier Playoust, Médecin Alcoologue  
Centre Hospitalier Dron, Tourcoing (Nord)**

mentaire, sont suivies plus ou moins par les inter-secteurs de psychiatrie ou ont déjà été incarcérées. » (Pédiatre).

La fin du XX<sup>ème</sup> siècle a mis à mal bien des illusions politiques. Il devient difficile de croire, comme au XIX<sup>ème</sup>, en un lent mais sûr cheminement collectif vers une vie meilleure, ce que l'on a longtemps appelé le progrès. Les professionnels de santé rencontrés ne sont pas à la pointe de la lutte pour l'adoption de lois protégeant les salariés des licenciements, les femmes et les enfants des violences familiales, de lois accordant des droits à un logement décent, à l'égalité réelle des chances dans l'éducation.

Ils évoquent régulièrement la pauvreté, mais mesurent tout aussi régulièrement leur impuissance à agir sur ces déterminants.

A partir de ce renoncement général (renoncer à marteler que, comme au XIX<sup>ème</sup> siècle, l'alcoolisme a des racines sociales), on peut observer une proposition générale qui vise à permettre "l'autonomie" du patient. Mais cette autonomie n'est pas entendue de la même façon selon l'idéologie dont est porteur "l'entrepreneur de morale". L'autonomie du patient n'est pas comprise de la même façon selon le milieu social d'origine, la formation, la position occupée. Certains avaient repensé le contrat de soin avant la loi de janvier 2002.

« Dans ce nouveau contrat de soin, la relation se veut équilibrée, des dispositions corrigent l'excès de paternalisme caractéristique jusqu'à présent de la relation médicale, pour considérer le patient comme un acteur de sa propre santé. »<sup>3</sup>

### **Un paternalisme vivement dénoncé :**

« Avant je posais un diagnostic, j'apportais des solutions, j'étais très directive. Maintenant je laisse les gens trouver leurs solutions. C'est complètement autre chose, c'est un apprentissage constant parce que l'être humain est tellement multiple, tellement complexe, tellement varié que c'est à chaque fois différent. Dans les pays colonisés, c'était comme dans les mines, les gens étaient habitués à être très cadrés et ils ne remettent pas ce cadrage en question. Pour que les gens remettent le cadrage en question, il faut du temps. Parce qu'ils sont habitués à obéir. C'est tout un travail de les aider à devenir responsables, leur apprendre l'autonomie. On ne se débarrasse pas d'une culture comme ça, si facilement, et le médecin qui est le référent, c'est quelque chose de très fort. Tant qu'on veut rester dans une relation de pouvoir, on enferme, on s'enferme. » (Alcoologue).

### **Un équilibre parfois difficile à trouver :**

« Quand j'ai demandé à assister aux premières synthèses, je voulais défendre le point de vue de la femme. Parce que les synthèses en PMI sont essentiellement axées sur le bien-être de l'enfant et envisagent l'éventualité des placements. Parfois, c'est la mère qui le demande. Mais, ce qui m'avait effarée quand je suis arrivée en PMI, c'est que les femmes, plus on plaçait leurs enfants, moins elles étaient bien. Plus elles en refaisaient, jusqu'à ce qu'on leur laisse un enfant. Quand j'ai découvert ça, je me suis dit, il faut peut-être aussi... Je ne sais pas. C'est vrai qu'il faut faire attention au bien-être de l'enfant, mais là, on ne fait que faire répéter des choses qu'on ne résout pas. Qu'est-ce qu'on peut faire pour ce couple mère-enfant pour qu'éventuel-

lement ils restent ensemble ? Pour qu'enfin elle ait cet enfant ? » (Gynécologue).

Faire de la santé publique, c'est faire de la politique puisque c'est se mêler de la vie de la cité. « La santé est une production sociale » écrit Didier Fassin<sup>4</sup> à propos du saturnisme infantile. Cette production s'élabore laborieusement, difficilement, selon les différents intérêts, les us et coutumes locaux et peut déclencher ou révéler des conflits quand il n'y a pas consensus.

### **Le recours aux spécialistes ou le réseau :**

Dans le problème qui nous occupe, alcool et grossesse, "animateurs de croisade" et professionnels se confondent. Ils sont parfaitement capables de trouver les termes adéquats. Ils l'ont fait en proposant des recommandations à l'ANAES. Cette "croisade" a également montré qu'un praticien isolé n'avait pas les capacités de penser le problème dans toute sa complexité. D'où des constitutions, ou au moins des tentatives de constitutions de réseaux, là où émerge un personnage suffisamment charismatique, qui possède au moins une forme d'autorité administrative ou scientifique. Le réseau, même informel, est un lieu d'échanges, de discussions, de confrontations qui permet aux moins qualifiés de se qualifier davantage et aux plus qualifiés de s'ouvrir à d'autres pratiques, d'autres cultures professionnelles. Ces professionnels ont conscience que c'est en additionnant tous les détails connus par chacun des partenaires du réseau que les termes adéquats peuvent être trouvés.

Pierre Larcher, médecin, chargé de mission DGAS, invité à un séminaire de la Recherche-Action du 27 juin 2003 expliquait :

« On a constaté qu'il y a 50 ans, les médecins se retrouvaient dans le colloque singulier : un qui savait, face à une personne qui n'était jamais seule (dans un milieu familial, social, professionnel...). Le docteur jouait le rôle du savant face à un groupe. Actuellement, il se retrouve face à une personne, différente de celle d'à-côté, où il n'y a plus de groupe : c'est le professionnel qui se met en groupe pour faire face aux problèmes qu'il rencontre. »

Avec ou sans le soutien des institutions de tutelle, c'est parfois la façon de travailler à plein temps qui se trouve modifiée. C'est toujours la façon de percevoir les relations et notamment les relations de pouvoir, de domination.

« Globalement, les professionnels qui passent du temps avec les femmes les voient. Ceux qui les voient cinq minutes en étant à dix kilomètres d'elles ou en examinant seulement leur vagin ne peuvent pas prendre en compte la dimension du problème. Ils ont de tels filtres, qu'ils n'écoutent ou ne lisent que ce qu'ils veulent bien. Les médecins n'écoutent pas les gens. Aussi bien en matière de précarité que d'alcool ou autre chose, ils n'écoutent pas les gens. Les femmes en parlent pour ceux qui veulent bien écouter. Elles donnent à voir déjà sur leur alcoolisation. Elles sont en capacité d'en parler mais seulement c'est le professionnel en face qui ne veut pas écouter. Il n'est pas en capacité aussi d'écouter, c'est possible. Il a peur d'en parler aussi. S'ils étaient plus formés, plus ouverts, plus en capacité à écouter, il y a des choses qui se débloquent, je crois. Mais ils sont pris dans leurs



logiques et ils n'écoutent pas. Ils n'écoutent pas. » (Educateur pour la santé)

### Les questions de domination et de légitimité traversent les acteurs de santé:

Les dominées du milieu médical accusent les dominants du milieu, le plus souvent des hommes mais aussi des femmes, de vouloir maintenir les patientes dans une relation de domination. La lutte de ces dominées ne consiste donc pas à vouloir changer les conditions de vie de ces patientes dans l'emploi, la famille, le logement, elle consiste à vouloir redonner de la dignité aux femmes dans leurs échanges avec les professionnels de santé. Objectif extrêmement modeste, comme le sont souvent ces femmes qui disent ne pas avoir la légitimité (elles ne sont pas médecins), le charisme (elles ne sont pas notables) qui permettraient de déplacer la lutte et ses multiples enjeux vers des espaces plus publics, plus nettement politiques.

« La qualification sociale est liée aux diplômes, à la profession, à la fonction, je m'en rends compte tous les jours. Elle est liée aussi à la façon de se présenter. Ta parole est beaucoup moins reçue si tu ne sais pas te comporter telles que les règles du jeu demandent que tu te comportes. » (Infirmière)

« Le pédiatre n'avait jamais fait de prévention. Il ne s'y connaissait pas du tout. Il ne savait pas du tout de quoi il parlait. Il avait un point de vue, vu du soin. Et il nous disait des choses du genre : si les gens en prévention se questionnaient un peu moins, peut-être qu'on avancerait un peu plus. De l'action, de l'action, de l'action ! Et moi je me disais : non, on ne peut pas faire n'importe quoi. » (Acteur de prévention)

Quand elles sont placées dans une situation où le rapport de forces institutionnel leur est défavorable, ces professionnelles peuvent se retrouver contraintes de ronger leur frein avec la certitude qu'elles ont mieux compris le problème dans toutes ses dimensions.

La prévention du risque alcool pendant la grossesse permet "d'avancer personnellement" selon le terme couramment employé. Avancer dans ses réflexions, avancer dans ses pratiques. Professionnellement, l'avancée ne sera possible que si les initiatives ne contrecarrent pas celles de leurs supérieurs. Il faut par ailleurs que les initiatives des dominants ne contrecarrent pas les analyses des politiques. Becker nous explique que les "croisés" peuvent devenir des étrangers pour la collectivité s'ils continuent à prêcher une doctrine qui devient, au fil du temps, de plus en plus bizarre. La collectivité professionnelle peut préférer voir comme un étranger celui qui bouscule les habitudes. La collectivité peut voir comme un étranger celui qui ose dire que bien des électeurs et des électrices sont "en difficulté avec l'alcool". Le "croisé" sera encore davantage perçu comme un étranger, qui ne respecte pas les usages locaux, s'il va jusqu'à dire que ces difficultés peuvent concerner également des élus.

### La morale et la loi :

« La conséquence la plus évidente d'une croisade réussie, c'est la création d'un nouvel ensemble de lois. Avec la création d'une nouvelle législation, on voit souvent s'établir un nouveau dispositif d'institutions et d'agents chargés de faire appliquer celle-ci ».

Un dispositif est progressivement en train de se mettre en place de façon formelle par la loi de santé publique, les recommandations de l'ANAES à destination des professionnels et de façon plus informelle par les échanges entre professionnels qui participent à des rencontres, journées de formation ou autres initiatives. Nul ne peut préjuger du jour où l'ensemble des pratiques changera, où l'ensemble des regards portés sur les femmes enceintes alcoolisées changera. Entendre un message d'information ne déclenche pas immédiatement et systématiquement une prise de conscience (cf. *Histoire d'un cheminement*).

On le voit, les recommandations officielles pourront aussi rester lettre morte pour des professionnels non aguerris, dans des positions professionnelles précaires ou fragiles, incertaines, qui ne se sentent pas de taille à affronter ce problème dans sa complexité et sont, de fait, sourds et aveugles devant des femmes qui sont rarement en mesure de briser la loi du silence que ces praticiens installent.

## Histoire d'un cheminement

« Je ne me souvenais pas dans mes études d'infirmière d'avoir eu un cours spécifique sur alcool et grossesse. Je suis infirmière depuis 1984... Ces questions rencontraient ma curiosité parce que je pense que j'ai un esprit curieux, l'envie d'apprendre. Je lis : le SAF, une des premières causes de retard, même incidence que la trisomie 21. Je découvre le problème que je ne savais même pas nommer, et qui malheureusement n'était pas vraiment connu ni reconnu. Je vois des noms comme Docteur Lemoine, Docteur Dehaene. Je commande le bouquin du Dr Dehaene et le lis. Je me paie de chercher l'adresse du Dr Lemoine sur minitel et lui écris. Il me répond une lettre de cinq pages pour m'expliquer comment lui, il a fait le recoupement entre l'alcool et le SAF. Parce qu'il n'y avait pas alors l'idée que c'était l'alcoolisme des mères qui pouvait créer ça... C'est comme ça que c'est venu : idée lancée, rebondie sur ma curiosité !

On est en octobre 1997, je viens d'arriver à l'A.N.P.A.A. 08, ça fait à peine un mois. On me lance le défi d'alimenter le débat sur le SAF. Le SAF : *qu'est-ce que c'est que ça ?* Je me documente... Je correspond avec Mr Lemoine, avec Mr Dehaene. Je demande à rencontrer Mr Lemoine qui me propose de venir à Charleville avec sa femme. La proposition est faite de tourner une vidéo pour qu'il nous raconte son histoire. Comme sa première lettre était très intéressante, je trouvais que c'était important de le mettre en valeur. L'A.N.P.A.A. nous a prêté main-forte, les techniciens sont venus. Tout le monde est venu à Charleville et nous avons une vidéo de 18 minutes sur la découverte, avec des anecdotes assez croustillantes d'ailleurs : quand Mr Dehaene avait présenté ses conclusions sur les 127 observations à la Société Nantaise de Pédiatrie, on lui avait ri au nez. Le Ministre de la santé avait affirmé que Mr Debré lui avait garanti l'innocuité de l'alcool... C'est quand même intéressant d'avoir cette antériorité historique, qu'il raconte ses difficultés. Et puis de fil en aiguille, je vois des noms : Dr Titran, Comité Départemental de Prévention de l'Alcoolisme du Nord. Je contacte donc le C.D.P.A. du Nord qui me dit : *venez nous rencontrer.* »

Témoignage de Nathalie Brunelle recueilli par Annick Madec



## L'institutionnalisation

Mais aller plus loin que des recommandations, c'est prendre des risques comme nous en avertit Becker :

« Avec la mise en place de ces organisations spécialisées, la croisade s'institutionnalise. Ce qui a débuté comme une campagne pour convaincre le monde de la nécessité morale d'une nouvelle norme devient finalement une organisation destinée à faire respecter celle-ci. De même que des mouvements politiques radicaux se transforment en partis politiques organisés et que des sectes évangéliques pleines de vie et d'enthousiasme deviennent des églises sages et guindées, de même le résultat final d'une croisade morale, c'est une force de police. »

Avec l'alcool, nous sommes en effet dans une situation singulière. Les lois actuellement en vigueur concernant par exemple l'alcool au volant ne font pas de différence entre un malade alcoolique et

un buveur occasionnel excessif. L'un comme l'autre peut tomber sous le coup d'un homicide sans intention de tuer.

En l'état actuel des connaissances, on connaît les effets tératogènes de l'alcool, on connaît les risques statistiques, mais on ne peut prédire les effets d'une alcoolisation pour chaque femme et chaque enfant.

La question se pose alors : quelles que soient les formes de son alcoolisation, une femme enceinte pourra-t-elle bientôt être interpellée afin que les forces de l'ordre vérifient ce qu'il en est de son alcoolisation ? Pourra-t-elle être jugée, en cas d'alcootest positif pour maltraitance ? Et quelle part de responsabilité pourrait incomber au père, à l'entourage familial, social ? Qui pourrait être accusé de non-assistance à fœtus en danger en ne mettant pas tout en œuvre pour tenter de soigner la mère porteuse de son enfant à naître ?

1- « Répertoire des actions de prévention des risques liés aux conduites d'alcoolisation des femmes durant leur grossesse ». 1999. La démarche est clairement posée, sont recensées les actions qui s'intéressent aux femmes durant la grossesse. Médecins généralistes, infirmiers, sages-femmes, puéricultrices, pédiatres, gynécologues, obstétriciens (travailleurs sociaux) sont par conséquent interpellés.

2- Yvonne Knibiehler, « La maternité sous silence », Panoramique, Repenser la maternité, 1999

3- Florence Bellivier, « Vers une démocratie sanitaire ? », Sciences Humaines, n°141, août-sept 2003, p22

4- Sciences Humaines, n°141, août-sept 2003, p22

## Bibliographie régionale Nord - Pas de Calais

M. FONTAN, A. WIERTZ, R. POTRAIN : « Considérations sur des femmes alcooliques hospitalisées en C.H.R. » ; La revue de l'alcoolisme, 1963, 9, 4, 459-476.

M. FONTAN : « L'alcoolisme féminin » ; Rev. Du Prat., 1964, 14, (4), 419-422.

Ch. SAMAILLE-VILLETTE, P.P. SAMAILLE : « Le syndrome d'alcoolisme fœtal. A propos de 47 observations » ; Thèse Médecine, Lille, 1976.

P. DEHAENE, C. SAMAILLE-VILLETTE, P.P. SAMAILLE, G. CREPIN, R. WALBAUM, P. DEROUAIX, A.P. BLANC-GARIN : « Le syndrome d'alcoolisme fœtal dans le Nord de la France » ; La revue de l'alcoolisme, 23, 1977, n°3.

P. DEHAENE, M. TITRAN, P. SAMAILLE et al : « Fréquence du syndrome d'alcoolisme fœtal » ; Nouvelle Presse Médicale, 1977, 6, 1763.

P. DEHAENE, R. WALBAUM, M. TITRAN, G. CREPIN et al : « La descendance des mères alcooliques chroniques à propos de 16 cas d'alcoolisme fœtal » ; Revue Française de Gynécologie, 1977, 72, 491-498.

C. DUPUIS, P. DEHAENE, P. DEROUAIX et al : « Les cardiopathies des enfants nés de mère alcoolique » ; Arch. Mal. Cœur. 1978, 71, 5, 565-572.

M. FONTAN, D. TAINE : « La femme qui boit – Abord psychologique » ; Gaz. Méd. De France – 35- Nov. 78 – 4105 – 4112.

J. ASCHER, F. GONDOLO, G. WERQUIN, J. CAILLON, M. ROBIN : « Elle boit » ; Film 33, Edit. 1978, 25 mn.

J. ASCHER, F. GONDOLO : « Par qui le scandale arrive » ; Lille Médical, 1978, 23, 7, 497-498.

F. GONDOLO-CALAIS : « La femme et l'alcool » ; Mémoire de CES de psychiatrie, Lille 1978. Prix Robert Debré 1979. La Doc. Française 88 p.

A.F. VANHOENACKER-HIRSCH : « Le nouveau-né de mère alcoolique. A propos de 63 observations » ; thèse de Médecine, Lille, 1980.

C. JOLY : « L'enfant né de mère alcoolique. A propos de 45 cas suivis en pouponnière » ; thèse pour le doctorat en médecine, Lille, 1980.

P. DEHAENE, G. CREPIN, G. DELAHOUSSE, D. QUERLEU, R. WALBAUM, M. TITRAN, C. SAMAILLE-VILLETTE : « Aspects épidémiologiques du syndrome d'alcoolisme fœtal ; 45 observations en trois ans » ; Nouvelle Presse Médicale, 1981, vol. 10. 2639-2643.

M. FONTAN : « L'alcoolisme féminin » ; La Revue de Médecine, 7 fév. 1982, 319-322.

M. FONTAN : « L'Assoiffée » ; Film vidéo édité par le Haut Comité d'Etude et d'Information sur l'Alcoolisme ; 1982, 12 mn.

A.M. LIENNARD : « Les mères alcooliques et leurs enfants porteurs du syndrome d'alcoolisme fœtal » ; Mémoire de DESA de Psychol. Pathol. et clinique, Lille, 1983.

D. PLAYOUST : « L'alcoolisme féminin : approche thérapeutique » ; Alcool et Santé, 1984, 169, (2), 13-18.

D. PLAYOUST : « La spécificité de l'alcoolisme féminin » ; Bulletin de la Société Française d'Alcoologie – n° 4 – 1984.

D. QUERLEU, P. DEHAENE, F. CHASTANG, G. CREPIN : « Influence de l'alcool et du tabac durant la grossesse sur la croissance fœtale » ; Bulletin de la Société Française d'Alcoologie – n° 4 – 1984.

P. DEHAENE, M. TITRAN, A.M. CHARLES, P. LERNOUT, M. LASBATS : « Le devenir à moyen terme de l'enfant de mère alcoolique » ; Bulletin de la Société Française d'Alcoologie – n° 4 – 1984.

P. DEHAENE : « Le syndrome d'alcoolisme fœtal » ; NPN Médecine, 1985, T.5, 85, 255-262.

B. PEQUIGNOT : « Approche de l'alcoolisme chez la femme : essai clinique et thérapeutique à partir d'une expérience à la Presqu'île, centre de post-cure de la Croix Bleue » ; thèse de médecine, Lille 1987.

M. KAMINSKI, A. ROSTAND, N. LELONG, P. DEHAENE, I. DELESTRET, C. KLEIN-BERTRAND, D. QUERLEU, G. CREPIN : « Consommation d'alcool pendant la grossesse et caractéristiques néo-natales » ; J. Alcool, 1989, 35-46.

P. DEHAENE, C. SAMAILLE-VILLETTE, P. BOULANGER et al « Diagnostic et prévalence du syndrome d'alcoolisme fœtal en maternité » ; Presse Médicale, 1991, vol 20, 1002.

A.P. STREISSGUTH, P. DEHAENE : « Fetal alcohol syndrome in twins of alcoholic mothers : concordance of diagnosis and IQ » ; Amer. Journal. Med. Genetics, 1993, 47, 857-861.

D. SUBTIL, P. DEHAENE, M. KAMINSKI, G. CREPIN : « Alcool et grossesse » ; Editions Techniques. – Encycl. Méd. Chir. Gynécologie / Obstétrique, 5-048-M-20, 1994, 4p.

P. DEHAENE : « La grossesse et l'alcool » ; Que sais-je ? Presses Universitaires de France, 1995, 128 p.

Bibliographie réalisée par Dr Didier Playoust, Médecin Alcoologue - Centre Hospitalier Dron, Tourcoing (Nord)

# Témoignage d'un précurseur

Dr P. Dehaene,  
Pédiatre  
Roubaix (Nord)

L'enfant et l'alcool, un thème que j'ai découvert à Roubaix avec mon maître Louis Christiaens.

En 1955, pédiatre de renom à Lille, il est invité par Victor Provo, maire de Roubaix, à venir mettre fin à la surmortalité infantile dans la ville. Il voit dans celle-ci les effets de l'alcoolisation parentale massive en association à la très grande pauvreté née des années de guerre et d'après-guerre. Il cherche sans y parvenir à démontrer scientifiquement les méfaits de l'alcool sur l'embryon et le fœtus pour lui évidents malgré l'échec d'une expérimentation sur les lapines gravides.

À l'époque, la médecine récuse l'idée de malformations d'origine maternelle, trop d'enfants nés de mères buveuses paraissant apparemment bien portants. On ne sait rien encore de la tératogenèse comportementale et de ses conséquences : baisse du niveau mental, hyperactivité, troubles des conduites sociales en dehors de tout effet morphologique ou malformatif et ce dès l'ingestion de quantités faibles de boissons alcooliques ou alcoolisées pendant la grossesse.

Le décès du Professeur Christiaens en 1965 à l'âge de 52 ans met fin à l'œuvre immense de ce précurseur de la pédiatrie moderne à la devise explicite : "Enfant, premier servi". Notre région lui doit entre autres, l'humanisation des pouponnières, la lutte contre les placements systématiques en collectivité pour carences familiales et la création de structures d'aides aux handicapés.

Il ne découvrira pas la découverte des embryo-fœtopathies de l'alcool qui aurait pu être nordiste et qui sera le fait, on le sait, de Paul Lemoine de Nantes, en 1968, dans l'indifférence générale.

C'est la publication américaine de Jones, Smith et Streissguth qui en 1973 sera à l'origine de mes premières interventions à Roubaix. Très rapidement je rencontre des dizaines de nouveau-nés ou d'enfants concernés. Je rapporte leur histoire familiale en collaboration avec d'autres collègues de la région dont C. Dupuis et C. Rey, cardiologues au CHU de Lille (les anomalies cardiaques sont fréquentes). Internes en médecine et étudiants des disciplines paramédicales et sociales se passionnent vite pour cette nouvelle pathologie et en font l'objet de leurs mémoires ou thèses. La première thèse, celle de Pierre-Paul et Chantal Samaille retient l'attention du célèbre Alexandre Minkowski ("Le mandarin aux pieds nus") et par lui nous fait connaître aux Etats-Unis.

La détresse des mères m'incite à créer une consultation spécialisée où l'enfant atteint de séquelles d'alcoolisation fœtale (SAF) sert de médiateur pour écouter et soigner la mère. Seul d'abord, j'associe bientôt alcoolologues, sages-femmes et travailleurs sociaux à ma démarche. Après sevrage de la maman, des enfants naissent enfin normaux avec un QI et un comportement parfait.

La "fusée" Roubaix-SAF décolle en fait en 1980 au Congrès de Médecine Périnatale de Deauville présidé par G. Crépin obstétricien à Roubaix, membre associé à l'Académie de Médecine où il sera mon précieux soutien. De cette époque date ma collaboration avec M. Kaminski de l'INSERM : Effets des consommations modérées pendant la grossesse et Ann Streissguth, la célèbre épidémiologiste de Seattle : Concordance et discordance des effets de l'alcool sur des jumeaux monozygotiques et dizygotiques, SAF et prostitution à l'occasion de l'examen d'un tableau de Toulouse-Lautrec, Incidence et Prévalence des SAF et autres effets neurocomportementaux sur le fœtus (EAF) : au total un pour cent de la population des nouveau-nés aussi bien en France qu'aux USA. 25 ans déjà et mes successeurs continuent de collaborer avec cette fougueuse et passionnante chercheuse !

Vers la fin des années 80 commence une complicité étroite avec M. Titran, directeur du Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) de Roubaix récemment créé et avec ses collaborateurs dont la regrettée B. Dumont, assistante sociale. Ce sont eux deux qui mirent sur les rails l'association ESPER née début 90 du désespoir de femmes touchées dans leur cœur de mère et du désir d'aider d'autres mères ou futures-mères touchées par le "produit". Leur travail est étonnant.

Dès cette époque, à Roubaix un groupe de parole multidisciplinaire se réunit régulièrement à propos des moyens concrets à employer. Leurs témoignages au Congrès National des CAMSP à Roubaix en 1991, puis ensuite dans bien d'autres instances à commencer par le Groupement Régional d'Alcoolologie et l'A.N.P.A.A.59 ont contribué, je pense, à la naissance de nombreux autres cercles de réflexion. Ceux-ci un peu partout en France mobilisent les familles et les politiques encore trop peu conscients des drames engendrés par la méconnaissance ou le non-respect du message "Alcool Zéro pendant la grossesse".

J'ai présenté une synthèse de cette brève histoire de l'alcoolisation fœtale à Roubaix en décembre 2004, au congrès de l'association Safera à Québec. Ma conclusion d'alors reste ici la même, celle de la nécessité d'un nouveau bond en avant. Il y a encore trop d'enfants alcoolisés et trop d'indifférence vis-à-vis de cette "malédiction évitable". Mais une dynamique est en marche avec maintenant un éventail de professionnels en association avec des avocats voire des magistrats et enfin des enseignants premiers concernés dans la prévention qui doit commencer tôt dans l'enfance.

Pourtant, il reste beaucoup à faire. N'oublions pas que l'alcoolisation fœtale est omniprésente dans tous les milieux sociaux, que des pays proches restent insensibles au problème, que les pays de l'Est ignorent tout du SAF à preuve certaines douloureuses expériences de parents adoptifs.

# Interview du Dr Chabrolle,

## chef de service néonatalogie du centre hospitalier du Havre (76)

**Dr S. Ducrotté,**  
Médecin gynécologue  
PMI, Rouen  
(Seine-Maritime)

### Comment avez-vous pris conscience du problème ?

J'ai toujours été attiré par le nouveau-né et intéressé par les syndromes malformatifs et ceux induits par la iatrogénie\*. J'ai donc été attentif aux travaux de Monsieur Lemoine sur les effets tératogènes de l'alcool. Je me souviens d'avoir porté le diagnostic de Syndrome d'Alcoolisation Fœtale chez un nouveau-né en 1975.

### Avez-vous reçu une sensibilisation pendant votre cursus médical ?

Sur le sujet précis, non. Par contre, dans les hôpitaux parisiens où je travaillais, la multidisciplinarité fonctionnait bien grâce aux staffs avec la pédopsychiatrie et les médecins de PMI. La pouponnière sanitaire de l'Assistance Publique de Paris se trouvait dans l'hôpital Saint Vincent de Paul où j'ai longtemps exercé. J'ai été très tôt sensibilisé aux difficultés des liens mère-enfant, dues à l'environnement social.

### Votre arrivée dans la ville du Havre a donc été déterminante dans votre engagement auprès des enfants SAF ?

Oui, je suis arrivé à l'hôpital du Havre en 1980 où très vite j'ai été confronté à ces enfants "à part". Ils étaient identifiés par les soignants comme la résultante des problèmes de la société, pauvreté et ses conséquences. Mon premier travail a donc été de mettre un nom, d'établir un diagnostic pour ces enfants qui souffraient pour la quasi-totalité d'un SAF complet. On en dénombrait un à deux par mois. Mais porter un diagnostic n'est pas une fin en soi, il fallait inventer leur prise en charge, s'occuper des familles, alerter les équipes de maternité et de PMI et entreprendre des actions de prévention.

La mobilisation des équipes a été facile : information, formations, participation à des recherches expérimentales comme l'étude de la corrélation entre le taux de gamma GT de la mère et le périmètre crânien du nouveau-né ou l'étude des gamma GT

du nouveau-né SAF. Il a par contre été plus difficile de mobiliser un corps médical peu informé et réticent à conseiller l'abstinence pendant la grossesse (cela évolue...)

De journées de formation en contact avec les institutions, les libéraux et les associations néphalistes, une dynamique plus large s'est créée. Elle a abouti à une première campagne de sensibilisation intitulée "Allô, maman, à l'eau...". Mais la situation restait préoccupante, malgré l'instauration d'un véritable partenariat multidisciplinaire, point de départ de la création du réseau. Une nouvelle action, baptisée "Soif de vivre", a été lancée comprenant l'information des professionnels, mais aussi une sensibilisation du grand public. A la suite de cette campagne, j'ai vu, enfin, le nombre d'enfants SAF diminuer significativement.

### Nous sommes maintenant en 2004, où en êtes-vous de votre action ?

Quelques professionnels qui ont travaillé avec moi ont repris ce travail sur leurs nouveaux lieux d'activité... Je reste toujours en campagne... La filière de soins obstétrico-pédiatriques est bien organisée. Je suis aidé par l'équipe du CAMSP... que dirige ma femme, pédiatre également. Le service d'alcoologie, la maternité, la PMI m'adressent des mamans enceintes. J'ai élargi mon activité sur le plan national (Groupe d'Etude Grossesse et Addiction). Mais il faut savoir rester sur le terrain. Il s'agit en effet d'un travail difficile, de longue haleine dont le résultat n'est jamais acquis. Dès qu'on relâche l'attention, le nombre de SAF ré-augmente. Il peut y avoir des périodes de découragement, d'où l'importance d'une équipe avec un noyau dur constant, mais aussi un renouvellement pour garder le dynamisme. De la prévention (une nouvelle campagne est en cours) à la prise en charge des enfants (manque de place en CLIS, en SESSAD...), c'est un combat constant.

\*Iatrogène : se dit d'une maladie qui est provoquée par un médicament (Larousse)

# L'alcool : objet de la science médicale

***L'alcool qui est présent dans notre culture et dans nos habitudes de consommation depuis très longtemps n'est devenu que récemment objet de science et notamment de science médicale.***

**Dr D. Playoust**  
Médecin alcoologue  
Centre hospitalier Dron  
Tourcoing (Nord)

## **Le concept d'alcoolisme,**

en ce qu'il représente les effets d'une alcoolisation chronique d'alcool, ne date que des années 1850.

Ce n'est que beaucoup plus récemment, au cours du XX<sup>ème</sup> siècle, après avoir dissocié la dépendance à l'alcool comme une forme possible, mais non exclusive d'alcoolisation chronique que s'est dessiné le concept de conduites d'alcoolisation permettant de distinguer des modes d'alcoolisation, différents avec des conséquences différentes.

Il y a, comme on le sait depuis longtemps, différentes conséquences liées à l'alcoolisation. Mais ce n'est que plus récemment qu'ont été aussi distinguées différentes façons de s'alcooliser et différents sens à donner à ces alcoolisations.

## **Les différents modes d'alcoolisation :**

à partir des classifications internationales, un début de consensus émerge en France<sup>1</sup>. C'est ainsi qu'il est devenu habituel de distinguer dans les conduites d'alcoolisation : l'usage du mésusage. L'usage des boissons alcooliques, vient reconnaître un comportement dominant, socialement accepté, dont la caractéristique principale est de ne pas entraîner de dommages ni de risques notables identifiés par la collectivité. C'est à cette reconnaissance dans les

conduites d'alcoolisation d'un usage socialement accepté, acceptable, souhaitable pour certains... que renvoie les débats actuels sur une hypothétique consommation optimum d'alcool bonne pour la santé. Ces débats, économiques, scientifiques, sanitaires, politiques... font le plus souvent référence à des idéologies, voire à des mythes, plus qu'à des connaissances scientifiques, quel que soit l'angle de vision des débatteurs. Définir un usage socialement, médicalement acceptable, renvoie à définir un non-usage qu'il soit primaire (il n'y a jamais eu d'usage) ou secondaire (il y a eu arrêt de l'usage) et un mésusage qui lui pose problème à l'individu et/ou à la société. On distingue habituellement trois types de mésusage dans les conduites d'alcoolisation : le mésusage lié aux risques de l'alcoolisation, le mésusage lié aux effets toxiques de l'alcool (utilisation nocive pour la santé) et le mésusage lié à la dépendance.

Les classifications des conduites d'alcoolisation reposent essentiellement sur les conséquences de l'alcoolisation, c'est-à-dire sur ce qui correspond aux suites de la consommation d'alcool. Il est aussi intéressant de se poser la question de l'avant consommation. C'est-à-dire le pourquoi de cette alcoolisation, quelle attente, quel désir vis-à-vis de l'alcool ?



## Les boissons alcooliques et leurs effets

L'alcool est essentiellement consommé au moyen d'une boisson alcoolique, c'est donc à partir des différents constituants des boissons alcooliques : l'alcool éthylique, l'eau et les congénères<sup>2</sup> (congénère = tout ce qui compose une boisson alcoolique en dehors de l'eau et de l'alcool), qu'il faut rechercher les attentes vis-à-vis des boissons alcooliques et donc de l'alcool.

- **L'eau** présente en proportion variable dans toute boisson alcoolique, permet pour les boissons les plus diluées : vin, bière, cidre... d'en attendre une hydratation. Hydratation qui grâce à la présence d'alcool-antiseptique, peut se faire sans risque bactérien là où l'eau n'est pas toujours bactériologiquement saine. L'eau, dans notre histoire, a probablement été la cause la plus fréquente de mortalité au cours des siècles et les boissons alcooliques fermentées : vin, bière, cidre... ont permis de boire de l'eau sans pour cela mourir infecté<sup>3</sup>.

- **Les congénères**, présents dans toute boisson alcoolique, ont pour conséquence de donner un goût particulier à chaque boisson alcoolique : celui d'un whisky, d'un pastis, d'une bière... mais aussi celui d'une bière particulière, d'un vin particulier... Les congénères vont aussi apporter, à travers leur différents constituants des éléments qui ont des propriétés nutritives, voire "médicamenteuses", par exemple présence de vitamines dans certaines boissons alcooliques, présence de substances anti-oxydantes...

- **L'alcool éthylique** est lui totalement identique quelles que soient les différentes boissons alcooliques. Il a des effets très spécifiques et très divers qui peuvent être ceux recherchés dans la prise de boisson alcoolique. Ces effets peuvent se regrouper de manière un peu arbitraire en deux types principaux : effets psychotropes, effets toxiques.

Les effets toxiques sont en même temps ceux qui peuvent être thérapeutiques, par exemple l'alcool est un antiseptique ; selon les cas, cela sera toxique ou thérapeutique. L'effet thérapeutique, comme l'action anti-agrégant plaquettaire peut être spécifiquement recherché ; à l'inverse l'effet uniquement toxique : neurotoxique, cancérigène, cirrhogène... n'est qu'exceptionnellement recherché pour lui-même. A l'opposé, les effets psychotropes (qui modifient l'état de conscience) de l'alcool : anxiolytique, dés-inhibiteur, calmant, euphorisant, antalgique, somnifère... sont souvent ceux que l'on attend de la prise d'une boisson alcoolique. Chez le dépendant, l'attente vis-à-vis de l'alcool est bien sûr de calmer le manque.

## Bon pour la santé ?

D'un effet thérapeutique / toxique de l'alcool ou d'un ou plusieurs parmi les congénères, peut-on déduire que l'alcool soit "bon pour la santé" et ainsi provoquer une attente positive vis-à-vis des boissons alcooliques ? En réalité, un médicament n'a pas pour objectif la santé en terme de "complet bien-être..." mais de limiter ou d'arrêter une maladie lors d'un état pathologique. Du fait des propriétés chimiques des substances présentes dans une boisson alcoolique, on ne peut attendre d'une boisson alcoolique un effet "favorable à la santé", comme le discours médiatique et publicitaire actuel tente de le faire accréditer, tout au plus l'alcool et / ou certains congénères, dans certaines circonstances pathologiques peut avoir un effet thérapeutique. C'est ainsi que par exemple la digitaline est "bonne pour le cœur" dans certaines maladies cardiaques, mais cela n'en fait pas une substance "bonne pour la santé" de tout un chacun.

## Un comportement social majeur

D'autre part, l'attente vis-à-vis d'une boisson alcoolique va au-delà de la somme des attentes vis-à-vis des effets de ses différents constituants. La prise d'une boisson alcoolique renvoie à un comportement social majeur dans notre culture<sup>4</sup>. Comportement qui permet par exemple d'attendre de la prise de boisson alcoolique de se conformer ou de s'opposer à ce comportement social largement dominant. C'est peut-être la capacité de se conformer aux critères sociaux qui conditionnent une alcoolisation socialement acceptable et qui s'oppose à l'alcoolisation anormale<sup>5</sup> – hors critères sociaux acceptables – qui est un indicateur de bonne santé. Savoir profiter d'une substance comme l'alcool, qui est en même temps positive et négative, en gardant la capacité de contrôle sur sa consommation afin que le bilan reste positif est probablement le témoin d'une adaptation positive vis-à-vis de notre relation au monde qui nous entoure.

1 - « Recommandations pour la Pratique Clinique, les Conduites d'Alcoolisation, lecture critique des classifications et définitions. Quel objectif thérapeutique ? Pour quel patient ? Sur quel critère ? », *Alcoolologie et Addictologie*, 2001 ; 23 (4 suppl.)

2 - Dictionnaire d'alcoolologie « Haut Comité d'Etudes et d'Information sur l'Alcoolisme » ; La Documentation Française, 1987

3 - « La conquête de l'eau » Jean-Pierre GOUBERT ; Coll. les hommes et l'histoire ; de Robert Laffont, 1986

4 - R. BARTHES ; « Mythologies : le vin et le lait » ; Points, éditions du Seuil, 1970.

5 - « Histoire et anthropologie du Boire en France du XVI<sup>e</sup> au XVIII<sup>e</sup> siècle » Véronique NAHOUM-GRAPPE. In : de l'ivresse à l'alcoolisme études ethnopsychanalytiques ; Le Vot-Ifrac C. ; Mathelin M. ; Nahoum-Grappe V.

### [ Ecoute... ]

## Paroles d'usagers et de professionnels à propos des mots les plus utilisés autour de grossesse et alcool

**Alcool** ; mot unique pour significations multiples : c'est quoi de l'alcool ?

« Je bois du vin,..., oui, de temps en temps mais de l'alcool, jamais »

« Je ne bois pas, de toute façon, je n'aime pas le vin »

« La bière, c'est pas de l'alcool et de toute façon, il faut en boire pour avoir du lait

- Vous pensez allaiter ?

- Non, pourquoi,..... »

Propos entendus par Dr S. Ducrotté, Médecin gynécologue, PMI, Rouen (Seine-Maritime)

# La communication entre professionnels, un préalable

**Gynécologue en PMI, j'ai, avec l'équipe, été confrontée à une situation qui me paraît exemplaire des décalages entre les différents professionnels qui gravitent autour de la femme et de l'enfant autour de la naissance.**

**A l'occasion d'une nouvelle grossesse de Madame H., le service de PMI a demandé des renseignements à la maternité qui nous a adressé le premier courrier.**

**Les courriers suivants illustrent la façon dont l'information circule autour de la femme enceinte quand il est question d'alcool.**

**Dr S. Ducrotté**  
Médecin gynécologue  
PMI- Rouen  
(Seine Maritime)

Le premier courrier, celui transmis par la maternité, est signé d'un interne en obstétrique.

R... Le 9 février 2000  
Monsieur le Docteur D.

*Cher Confrère,  
Votre patient, Madame H. a accouché le ... .. d'une fille nommée P.*

*La grossesse s'est déroulée sans particularité.  
L'accouchement a eu lieu par voie basse spontanée au terme de 36 semaines d'aménorrhée. Il s'agissait d'une présentation céphalique.*

*L'enfant pesait 2650 g et a eu une bonne adaptation à la vie extra-utérine.*

*Des précisions complémentaires figurent sur le carnet de santé.*

*Les suites de couches ont été simples.*

*La maman est sortie 9 jours après l'accouchement, l'enfant étant nourri au biberon.*

*Une contraception orale œstro-progestative a été prescrite.*

*Une visite post-natale est prévue avec le Dr... le...  
Veuillez croire, Cher Confrère, à l'assurance de mes sentiments fraternels.. Dr*

Le deuxième courrier, celui du pédiatre de la même maternité, ne nous a pas été communiqué par la maternité mais par la filière médico-sociale.

R... le 14 février 2000  
Monsieur le Docteur D.

*Cher Confrère,  
Vous allez certainement voir en consultation l'enfant P. H. née le 2... à la maternité de... Au terme de 36 semaines et 2 jours.*

*P. est le premier enfant pour le père, le 4<sup>ème</sup> pour Madame H.*

*En ce qui concerne cette grossesse, elle a été déclarée précocement et suivie à peu près régulièrement. Madame H. est venue faire ses échographies aux dates habituelles.*

*Cependant, elle n'est venue à la maternité que deux fois en consultation. Lors de la première consultation, le docteur F., l'obstétricien, avait été relativement inquiet étant donné un état d'ébriété avancé aussi bien chez Madame H. que chez son conjoint. Une alcoolémie alors réalisée retrouvait un taux à 2,2 g. Madame avait à ce moment refusé l'hospitalisation et était sortie contre avis médical.*

*A noter un V.G.M. à 101. Les gamma G.T. n'avaient alors pas été prélevées.*

*L'accouchement a eu lieu par voie basse spontanée, pré maturation pour rupture de la poche des eaux au terme de 36 semaines plus 2 jours. Naissance de P... qui pesait 2650 g, taille 48 cm, périmètre crânien 33 cm, l'enfant a une bonne adaptation à la vie extra utérine.*

A l'examen clinique, l'enfant a un aspect pré-terme, sans signe de dénutrition. Il existe une légère dysmorphie faciale avec une impression de petit périmètre crânien, les lèvres sont fines. Il n'y a pas d'autre élément dysmorphique physique. A noter l'existence de trémulations très importantes durant les 48 premières heures de vie chez cet enfant.

Le séjour en suites de couches a été prolongé devant ce contexte social et familial difficile. Madame et son compagnon ont relativement bien accepté ce séjour prolongé bien que, au départ, la communication ait été très difficile. La mère et l'enfant sont donc restés 9 jours en maternité.

P. est alimentée avec un lait premier âge et la courbe de poids est tout à fait satisfaisante. Les trémulations disparaîtront progressivement. L'enfant a un examen clinique satisfaisant, je n'ai pas retrouvé de souffle pouvant faire évoquer une cardiopathie dans le cadre d'un Syndrome d'Alcoolisme Fœtal.

Durant le séjour, nous avons évoqué avec les parents le problème d'alcoolisme.

Madame H. reconnaît boire occasionnellement ; le papa quant à lui à chaque fois que nous l'avons rencontré sentait l'alcool. Ils ont tous les deux, je crois bien pris conscience de la gravité de la situation et ont eu très peur que P. soit d'emblée placée dès la maternité. Un suivi régulier en PMI est mis en place, et une travailleuse familiale viendra à domicile.

Madame C. l'assistante sociale de la maternité a prévenu par courrier le juge.

Je vous prie de croire, Cher Confrère, à mes salutations les meilleures.

Le troisième courrier, extrait d'un compte-rendu adressé au juge des enfants par l'assistante sociale de la même maternité, nous a également été transmis par la filière médico-sociale

Compte-rendu de séjour concernant Madame H. et de sa fille P. La grossesse de Madame H. a été suivie chez nous, où elle effectuera ses échographies et par son médecin traitant. Elle vient aux urgences, pour une première consultation médicale le samedi 1... et est en état d'ébriété ainsi que les personnes qui l'accompagnent, cet état amène le médecin à proposer une hospitalisation que Madame H. refuse.

Rapidement, je prends contact avec l'assistante sociale de secteur qui n'a pas, pour sa part la notion d'un alcoolisme important de Madame H.

... Les différents intervenants se posent la question des rapports avec l'alcool. Madame H. pour sa part nie dans un premier temps ce problème, malgré l'épisode des urgences qu'elle reconnaît comme très ponctuel et lié à une fête. P. présente de discrets signes de fœtopathie alcoolique qui ont permis au pédiatre d'aborder avec les deux parents le problème, car bien que peu importants ces signes dénotent quand même d'une prise d'alcool probablement assez régulière de la mère, sans forcément de notion sur l'importance des prises...

... Mise en place d'une travailleuse familiale et un suivi très régulier en PMI et proposition d'une intervenante autour de l'éveil du tout petit... D'autre part, le problème de l'alcool reste à travailler...

Nous avons fait part ce jour au couple des éléments de ce compte-rendu. Ils paraissent tous les deux avoir pris conscience de l'enjeu et semblent prêts à tout faire pour garder P. auprès d'eux.

### Quel enseignement tirer de cette situation ?

Le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale est avant tout un diagnostic pédiatrique et la problématique alcool est médico-sociale ; c'est ce qui ressort de ces courriers dans lesquels l'implication du pédiatre et de l'assistante sociale est forte. Même s'il est pourtant actuellement admis que c'est l'alcoolisation de la future mère pendant la grossesse qui est responsable de ce syndrome, la lettre émanant du secteur obstétrical n'y fait absolument pas allusion, et cela malgré les épisodes d'alcoolisation visibles. Elle est complètement standard, aucun élément d'ordre personnel n'apparaît. C'est le courrier type adressé au médecin traitant mais aussi, nous dit-on, remis à la patiente (sous-entendu : on ne peut pas tout dire). Que penser alors de la dernière phrase du compte-rendu de l'assistante sociale « nous avons fait part à ce jour au couple des différents éléments de ce compte-rendu », compte-rendu qui aborde de manière explicite l'alcool et les retentissements médicaux possibles ?

Certes le déni des femmes par rapport à l'alcool est au premier plan des difficultés que nous rencontrons, mais le déni de certains professionnels interdit tout dialogue et tout travail, tant en aval pour s'occuper au mieux de l'enfant mais aussi de la mère, qu'en amont pour éviter la reproduction lors d'une nouvelle grossesse. Le problème n'est pas seulement de communiquer autour de l'alcool avec les femmes mais déjà de pouvoir échanger entre professionnels car quand il y a rupture de la chaîne d'information comme c'est le cas ici, qui est pénalisé ? La femme qui ne reçoit pas des soins adaptés ? Le premier enfant ? Le futur enfant ? Le couple ? Les professionnels qui comprennent mal la situation et se retrouvent en échec ?

Parler et écrire d'une même voix autour de l'alcoolisation des femmes pendant la grossesse et du possible retentissement sur l'enfant à venir est un préalable à toute évolution de la prise en charge de cette pathologie. Cela permettrait aussi de replacer la femme ou mieux le couple au centre de cette problématique, car lui seul peut modifier sa conduite.

Je conclurai par cette réflexion du Docteur Playoust : « il paraît évident de dire qu'il est dangereux de donner un peu de boisson alcoolique à un nourrisson de quelques heures, alors qu'on semble gêné de dire à une femme enceinte que l'alcool même à petite dose est fort probablement dangereux pendant la grossesse. »

**Le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale est avant tout un diagnostic pédiatrique et la problématique alcool est médico-sociale**



# La diffusion de l'information sur le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale dans la presse

**A. Dassonville**  
Sociologue  
A.N.P.A.A.59  
Lille (Nord)

Le centre de documentation de l'A.N.P.A.A. 59 a été créé en décembre 1993. Il s'est associé en 1994 au groupe de travail sur le SAF piloté par la Maison Régionale de Promotion de la Santé avec la mission de regrouper les articles abordant cette thématique. Depuis 1999, il a été chargé d'une veille documentaire sur toute la presse francophone et, depuis 2001 il acquiert également les articles en anglais que les participants de la Recherche-Action recommandent.

## Descriptif

### La presse professionnelle

**Les médecins généralistes** sont régulièrement informés depuis 1995. Ce sont généralement des articles courts pour décrire la pathologie et la conduite à tenir.

**Les revues de prévention** principalement éditées par le CFES et l'assurance maladie ont été plutôt silencieuses pendant la décennie 90 et rattrapent leur retard depuis 2000, alertant sur cette pathologie et la nécessité d'informer les professionnels et le public.

**L'alcoologie** a produit son premier article en 1996 et depuis, informe systématiquement les professionnels (en moyenne 3 articles par an).

**Les spécialistes de la grossesse** (gynécologues, obstétriciens et sages-femmes) ont peu évoqué la question (8 articles de 1980 à 2000) et un article depuis 2000.

**Les pédiatres** sont peu informés de cette pathologie toutefois les articles, même anciens, sont conséquents et détaillés

**Les travailleurs sociaux et les sciences humaines** n'ont abordé qu'exceptionnellement cette thématique qui a pourtant un volet socio-médical important.

**Les producteurs d'alcool** ont surtout abordé le sujet en lien avec la question de l'étiquetage informatif.

### Pour la presse grand public,

la moitié des articles sont récents et datent d'août 2004, ce qui s'explique par l'actualité (étiquetage des bouteilles d'alcool et procès de Lille).

Il est intéressant de préciser que la presse régionale informe environ tous les deux, trois ans ses lecteurs sur la pathologie. La Région Nord-Pas de Calais fait partie des régions très touchées par ce problème et regroupe des professionnels motivés qui, pour lever le tabou, ont organisé des journées d'information.

Date de parution → Public ↓	Avant 1989	1990-1999	2000-08/2004	Σ (nb de revues)
Presse, Grand Public, Nationale	0	1	5	6 (5)
Régional	0	7	4	11 (3)
Sous-total	0	8	9	17 (8)
Presse spécialisée, Médecine Générale	7	9	11	21 (6)
Prévention	4	1	8	13 (3)
Social + Sciences Humaines	0	3	1	4 (3)
Gynécologie	2	4	0	6 (4)
Alcoologie	0	3	14	17 (8)
Production Alcool	1	1	5	7 (2)
Sages-Femmes	0	2	1	3 (2)
Pédiatrie	1	4	2	7 (6)
Divers	1	4	5	10 (10)
Sous-total	10	31	47	88 (44)
Total	10	39	56	105

Sans prétendre à l'exhaustivité, nous avons enregistré dans notre dossier documentaire 105 articles issus de 52 journaux ou revues différents édités en France. L'article le plus ancien date de 1977 et présente une thèse sur "les cardiopathies des enfants nés de mère alcoolique chronique". Dix articles ont été enregistrés dans les années 80, 39 articles dans les années 90 et 56 depuis janvier 2000. Il y a donc une nette progression du nombre d'articles traitant du SAF ou des EAF.





## 2 L'expérience des femmes : parole, décryptage, tabou

Avant de parler du SAF, parlons des femmes, de leur expérience de la grossesse mais aussi de la consommation de produits dangereux pour le fœtus. Quelle image avons-nous des femmes alcoolisées ? Parmi les explications de leur consommation, la violence tient une place importante que nous développerons.

**26** À propos de l'alcoolisme féminin M. Membrado

### L'EXPÉRIENCE DES FEMMES

**29** À l'écoute des femmes devenues mères M-P. Jumel

**35** L'expérience maternelle et la consommation de substances psycho-actives... M. de Koninck

**38** Témoignage J. Bertin

### LA QUESTION DE LA VIOLENCE

**38** Violence envers les femmes, santé et consommation d'alcool  
Compte-rendu de l'intervention de M-J. Saurel-Cubizolles par A. Dassonville

**40** Conséquences pour la santé à l'âge adulte des expériences négatives dans l'enfance M. Desurmont

**42** La réponse des professionnels à la demande des femmes victimes de violences  
Compte-rendu de l'intervention de P. Romito par A. Dassonville

# A propos de l'alcoolisme féminin

## Les représentations médicales des femmes alcooliques : la construction d'une spécificité

***Cette présentation repose sur une recherche sociologique réalisée en 1982-84,<sup>1</sup> qui a été réactualisée par une publication en 2001.<sup>2</sup>***

Elle a pour principal intérêt d'interroger la pertinence des questions qui se posent encore aujourd'hui autour de la spécificité de l'alcoolisme féminin, et qui se fondent en grande partie sur les stéréotypes sexués qui attribuent aux femmes des comportements qui s'expliqueraient par leur "nature", pièce maîtresse de la justification de leur inégalité et de leur "différence".

Dans des publications récentes, les propos sont divers, mais il reste des constantes, en particulier sur la définition d'une personnalité pathologique chez la femme<sup>3</sup> et sur les spécificités de l'alcoolisme des femmes : « *Ainsi l'alcoolisme de la femme se caractérise par un profil clinique, psychologique et social particulier. Solitaire, dissimulé et culpabilisé, l'alcoolisme féminin est plus souvent que chez l'homme favorisé par l'existence associée de troubles psychiatriques* »<sup>4</sup>. Plusieurs auteurs mettent en doute ce profil et s'interrogent sur la pertinence et l'intérêt pour la clinique de cette mise en différence.<sup>5</sup>

En milieu alcoologique donc, les spécificités de l'alcoolisme féminin ont semblé majoritairement jusqu'à nos jours aller de soi. L'alcoolisme féminin y apparaît comme bien défini, avec ses caractères propres alors que jamais n'est défini un alcoolisme masculin. Quand on parle d'alcoolisme en général, c'est des hommes qu'il s'agit, même si certains cliniciens se demandaient déjà dans les années 90 si « *on ne pourrait pas parler plutôt, ou du moins tout autant, de spécificité de l'alcoolisme masculin* ».<sup>7</sup> On voit donc combien cette insistance à spécifier les femmes dans leur rapport à l'alcool a structuré le champ de la discipline alcoologique.

### L'histoire d'une déconstruction :

C'est à travers le dépouillement de deux revues spécialisées parues entre 1951 et 1980, une revue scientifique, la Revue de l'Alcoolisme, et, d'autre part un organe d'information anti-alcoolique, la revue Alcool ou Santé, que nous avons vu émerger les caractères propres de l'alcoolisme des femmes qui formaient une unité qui nous a amenés à parler de "portrait" de la femme alcoolique. "Portrait" qui, chaque fois qu'il était question de l'alcoolisme féminin, apparaissait comme un modèle explicatif commode<sup>8</sup> et aujourd'hui encore, resurgit en bloc ou partiellement, écartant de ce fait d'autres interprétations de l'alcoolisme des femmes qui pourraient jouer comme force critique.

### Comment le discours sur les femmes alcooliques se présente-t-il ?

D'abord il apparaît généralement **au singulier** : si nous avons appelé notre recherche finale "les alcoolismes féminins" c'est en opposition à la tendance récurrente des alcoologues à parler de "la" femme (catégorie substantialisée et stigmatisante).

En second, une autre récurrence concerne **les chiffres** : il est dit sans trop de précaution que l'alcoolisme féminin ne cesse d'augmenter. De 1 femme sur 12 hommes en 1960 il serait passé en 1980 à 1 femme sur 4 hommes. Cette valeur de 1/4 apparaît encore aujourd'hui c'est-à-dire 20 ans après (cf "la grossesse et l'alcool", entretiens de Bichat 1998) ; si on observe attentivement les chiffres donnés<sup>9</sup>, on observe qu'en 1960 on pouvait déjà parler de 1 femme sur 4 hommes. On assiste là manifestement à une volonté de dramatisation, entretenue par la confusion entre alcoolisation et alcoolisme, qui laisse encore des traces aujourd'hui malgré les démentis apportés par les recherches en épidémiologie.<sup>10</sup>

Cette **volonté de dramatisation** prend un sens particulier quand on s'aperçoit qu'elle est corrélée aux changements qui affectent l'univers des femmes depuis les années 70 (augmentation du travail salarié, transformation du rapport au corps et aux loisirs, conduites qui sont présentées en général comme relevant d'un rapprochement des femmes du modèle masculin).

L'alcoolisme des femmes est défini comme **solitaire et clandestin**.

**M. Membrado,**  
Sociologue,  
Université de  
Toulouse Le Mirail  
(Haute-Garonne)

En 1960 dans la Revue de l'Alcoolisme (n°1) on peut lire : « (...) le mari qui ne trouve pas chez lui la sécurité émotionnelle qu'il a cherché à obtenir par le mariage se réfugiera au café. Bien entendu le refuge de l'alcool peut être aussi cherché par la femme, mais il s'agit alors souvent d'une consommation solitaire et clandestine ». On retrouve à peu de choses près cette description en 1998 quand sont évoquées les conséquences sur la grossesse de l'alcoolisation maternelle : « L'approche de la femme alcoolique est délicate ; la solitude, la clandestinité, la culpabilité, le déni sont souvent retrouvés » Et le même locuteur de poursuivre : « L'alcoolisation féminine a considérablement augmenté au cours des 20 dernières années. De une femme repérée comme "alcoolique" pour 12 hommes en 1960, on est passé d'une malade alcoolique sur 3 en 1990 »<sup>11</sup>. On voit comment la juxtaposition de données contradictoires (le thème de la clandestinité et l'affirmation de l'augmentation de l'alcoolisme (confondu avec la consommation d'alcool) rend le propos incohérent et pour le moins approximatif. L'important est que la femme soit décrite comme différente de l'homme dans son comportement, et si on sait par ailleurs que toute alcoolisation problématique est solitaire (femme comme homme), celle de la femme est définie comme "clandestine". La femme se cache pour boire, ce qui est associé à un autre caractère : le déni.

En 1998, les mêmes connotations suffisent à caractériser l'alcoolisme des femmes : « c'est vrai que les femmes boivent moins, mais elles boivent en cachette, ce qui a trompé les observateurs »<sup>12</sup>. **La figure de la femme dissimulatrice** hante les interprétations de l'alcoolisme féminin. Sous la femme alcoolique, les spécialistes de l'alcoologie se sont complus donc à chercher la femme éternelle et "indivisible", confusion qui nous est livrée dans quelques propos : « elles<sup>13</sup> sont aussi faites de telle sorte qu'elles sont aptes à tenir pour elles, leurs secrets »<sup>14</sup> (Revue de Médecine, n°7, février 1982).

### Comme explication de cette attitude de dissimulation et de déni, c'est l'interdit social à l'égard des femmes qui est mobilisé.

« L'attitude de la société à l'égard de la femme qui boit étant beaucoup plus négative qu'à l'égard de l'homme qui boit, nombreuses sont les femmes qui tentent de boire secrètement, "à huis clos", en quelque sorte » (Revue de l'Alcoolisme n°4, 1979)

Ce que cette interprétation cache c'est que les femmes boivent là où elles sont et à cette date et encore pour beaucoup aujourd'hui leur "huis clos" reste le domicile. Ce n'est un secret pour personne...

L'évocation de **la honte** et de **la culpabilité** des femmes qui s'adonnent à l'alcool est associée au statut des femmes dans notre société : elles sont avant tout mères et épouses et si elles boivent c'est ce statut-là qui est ébranlé.

« L'alcoolisme dégrade plus rapidement et plus profondément la femme dans ses fonctions et ses rôles féminins et maternels que l'homme dans ses fonctions et ses rôles masculins et paternels. La réaction d'intolérance et de rejet s'affirme plus vive contre la femme alcoolique que contre l'homme » (Revue de l'Alcoolisme n°4, 1963). Ici le médecin s'approprie le jugement de la société à l'égard des femmes. La "tyrannie de l'opinion" semble affecter plus les femmes que les hommes et fait partie des

Chez la femme comme chez l'homme, la consommation d'alcool peut avoir des répercussions sur bien des organes et leurs fonctionnements. Des études suggèrent aujourd'hui que la capacité de procréer chez l'homme peut être entravée selon : la consommation d'alcool, le tabagisme, la consommation d'autres drogues, l'exposition à certains produits chimiques ou environnementaux.

Certains chercheurs affirment que les substances toxiques (alcool) présentes dans le corps de l'homme peuvent : se rendre dans les testicules par la circulation sanguine, diminuer la production de spermatozoïdes, influencer sur la mobilité des spermatozoïdes, endommager les spermatozoïdes, entraver la reproduction en changeant la façon dont les spermatozoïdes sont sélectionnés pour féconder l'œuf, peut-être se transmettre au fœtus au moment de la conception d'un enfant.

Les spermatozoïdes se développent sur un trimestre, bien des experts médicaux recommandent de ne consommer ni tabac, ni alcool, ni d'autres drogues pendant au moins trois mois avant la conception d'un enfant.

La consommation excessive d'alcool par un homme, avant la conception, peut avoir un lien avec : la stérilité, des changements dans la fonction de reproduction, le poids de naissance du nouveau né, des changements à long terme et permanents qui sont subtils, parfois presque imperceptibles, chez l'enfant.

Cette question a été élaborée pour le Réseau de la santé par le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies et réalisée en mars 2003 ([www.servicevie.com](http://www.servicevie.com)), mais l'absence de cautionnement scientifique fait que dans notre pays ces affirmations sont contestées, France, pays du principe de précaution...

Dr Jean-Claude Semet, Pédiatre  
Centre Hospitalier St Jean de Verges, Foix (Ariège)

cadres explicatifs du discours médical sur l'alcoolisme des femmes.

Comment expliquer alors que malgré ce sentiment de honte et de désapprobation sociale, certaines femmes prennent le risque ?

Un dernier caractère et sans doute le plus récurrent quand il s'agit de parler de la santé des femmes apparaît. C'est **la dimension psychiatrique**. Ce sont des femmes "névrosées". L'infraction d'un tel interdit social ne peut que relever d'un comportement irrationnel et pathologique. Les constatations sur l'origine psychiatrique de l'alcoolisme féminin ne manquent pas. C'est à cette époque que certains médecins opposent un alcoolisme primaire à un alcoolisme secondaire. Ce dernier, caractéristique « d'un déséquilibre, surtout d'une névrose, parfois d'une psychose latente ou patente » serait « beaucoup plus fréquent chez la femme » (Revue de l'Alcoolisme n°4, 1963). L'alcoolisme primaire est défini comme "plus social". Cette opposition qui recouvre une opposition entre les sexes est de plus en plus discutée aujourd'hui.

### Quel est le sens de ce traitement différentiel des femmes et à quoi renvoie-t-il ?

Sans aucun doute en tout cas pour l'alcoolisme, l'approche médicale reproduit le vieux modèle binaire homme/femme, recouvrant l'opposition **culture/nature** et de ce fait, fonde les représentations des comportements alcooliques selon les sexes sur des catégorisations essentialistes. La distinction opérée entre alcoolisme primaire et alcoolisme secondaire quand il s'agit de spécifier le comportement des femmes en est une illustration. La dimension psychologique de l'alcoolisme admise communément, n'est alors retenue que pour singulari-





ser les femmes, qui “naturellement” ont plus de problèmes que les hommes. Si les femmes boivent c’est pathologique versus si les hommes boivent, c’est social donc “normal”. Autrement dit, la pathologie des unes renvoie à la normalité des autres. Curieuse façon de gommer le problème qui leur est commun (et qui est reconnu quand on parle de l’alcoolisme “en général”). L’alcoolisme des femmes a donc cela de particulier qu’il est différent de celui des hommes qui lui n’a rien de particulier. Cette attitude peut expliquer sans doute que lorsqu’apparaît le “portrait” de la femme alcoolique dans la littérature alcoologique lui est associé aussi parfois celui de “la femme de l’alcoolique”. La femme a bien des particularités que l’homme n’a pas. Il n’est pratiquement jamais question du mari de la femme alcoolique dans les ouvrages traitant de l’alcoolisme.

Que la femme définie comme un “être à part” frôle toujours l’**anormalité**, Alain Cerclé le rapporte aussi à travers une enquête des psychologues sociaux Jones et Cochrane (1981) sur les représentations de “l’anormalité” féminine et masculine<sup>15</sup> :

« Les chercheurs ont demandé à des personnes de décrire quatre "concepts" à l'aide d'échelles bipolaires du type "plaisant/désagréable ; sensible/insensible"... Les quatre cibles à décrire sont : un homme normal/un homme malade mental ; une femme normale/une femme malade mentale. En voici les résultats : bien que les participants à cette étude différencient clairement l'homme malade mental de l'homme normal, ils n'opèrent que très peu de distinctions entre les concepts de femme malade mentale et femme normale. Les concepts choisis pour décrire l'homme normal étaient presque toujours diamétralement opposés à ceux choisis pour décrire l'homme malade mental, mais les caractéristiques de la femme normale n'étaient aucunement perçues comme les contraires de celles utilisées pour décrire la femme malade mentale » (Cerclé, 1998 : 64-65).

Paradoxalement, ce discours de la spécification des femmes (alcooliques) en nourrit un autre qui domine assez largement aujourd’hui, celui de l’**imitation**. Elles se mettent à boire comme les hommes. Cette conviction s’appuie sur une interprétation originale de “l’émancipation féminine” qui consacrerait le passage de la dépendance biologique des femmes à leur dépendance sociale. De plus en plus libérées des contraintes liées à leur sexe (donc biologiques), elles accèderaient au monde du travail, c’est-à-dire social et se conduiraient de ce fait de plus en plus comme les hommes (Fontan 1979). Le fait qu’on ne puisse pas affirmer qu’il y a proportionnellement plus de femmes alcooliques en 1990 qu’en 1960 ne perturbe en rien le système explicatif avancé. Il existe chez beaucoup d’alcoologues un consensus sur l’augmentation de l’alcoolisme féminin, difficile à briser (même par le démenti des épidémiologistes) puisqu’il est nécessaire à la perdurance de tout le système de représentations qu’il légitime. On y voit se mêler des tentatives d’explications contradictoires et unicasales du type : soit les femmes boivent parce qu’elles sont seules chez elles et donc éloignées du monde du travail, soit parce qu’elles travaillent et se retrouvent donc “sous influence”. Ce type de rationalisation qui emprunte sans les interroger, ses références implicites à la théorie de la division des rôles sexuels dans la société, pêche par la simplification. Il semble qu’il n’existe pas d’autre alterna-

tive pour les femmes que de différer des hommes ou de leur ressembler.

**Le discours médical sur l’alcoolisme des femmes s’ancre sur des stéréotypes** dont une citation dans une revue de médecine éclaire la portée et révèle l’origine : « *Les disparités en la gent féminine sont si évidentes, allant d’Eve à Lilith, des vierges sages aux vierges folles, de la femme forte à l’assujettie gracile, de la paranoïaque à l’hystérique, que le concept de féminité est bien difficile à définir en ce temps-ci* » (Revue de Médecine n°7, février 1982).

Cette référence à la Nature fonde la connaissance que l’on peut avoir aujourd’hui du comportement alcoolique des femmes. En effet, sous la légitimité scientifique d’un discours courant sur l’alcoolisme féminin, se cache un modèle interprétatif dont les sources et les conditions de fabrication ne sont pas sans poser problème.

### Pour conclure,

je dirais que c’est à une certaine vigilance que nous invite cette histoire du « profil » de la femme alcoolique, à la fois pour les chercheurs et pour les professionnels : les sociologues n’ont pas été exemptés de cette tendance à rabattre les femmes sur la “nature”, pour en faire un “être à part”<sup>16</sup>. Si l’on admet le schéma général selon lequel l’alcoolisme est une “dérive solitaire” (Castelain, 1989), en quête d’une place à trouver dans la société et de son sens, homme et (ou) femme sont susceptibles de rentrer dans ce schéma. A partir du moment où l’on n’accepte plus que la dichotomie entre alcoolisme de sociabilité et alcoolisme d’exclusion recouvre la dichotomie sexuelle mais qu’elle peut désigner deux moments différents de la trajectoire de l’alcoolique, qu’il soit homme ou femme, l’approche des femmes alcooliques (comme celle des hommes) devrait s’en trouver renouvelée<sup>17</sup>.

- 1 – Berthelot JM, Clément S, Druille M, Membrado M. Les alcoolismes féminins, Rapport pour le Haut Comité d’Etude et d’Information sur l’Alcoolisme. Cahiers du CeRS Toulouse II 1984 ; n°1 - Membrado M. L’alcoolisme des femmes : pour une approche renouvelée. In Zolotareff JP, Cerclé A (Dir.). Pour une alcoologie plurielle. Paris : L’Harmattan, 1994 : 125-129.
- 2 – Clément S, Membrado M. Des alcooliques pas comme les autres ? La construction d’une catégorie sexuée. In Aiach P, Cèbe D, Cresson G, Philippe C (Dir.). Femmes et hommes dans le champ de la santé, aspects sociologiques. Rennes : Editions de l’ENSP, 2001 : 51-74.
- 3 – Charrel CL, Cuervo MCV. Proposition de prise en charge des femmes alcooliques aux urgences. Alcoologie et addictologie 2001, 23(3) : 429-435.
- 4 – Pinto E, Anseau M. La femme et l’alcool. Rev. Med. Liège. 1999, 54, 4 : 236-239.
- 5 – Gross C. Y a-t-il des spécificités pour les femmes vis-à-vis de l’alcool ? In Facy F, Villez M, Deille JM, Dally S (Dir.). Addictions au féminin. Paris : EDK, 2004 : 98-108. – Fédération Française de l’Alcoologie Ambulatoire. Les femmes et l’alcool, compte-rendu de la journée thématique du 1er février 2002 Paris.
- 6 – Les recherches féministes ont montré comment le général équivalait au masculin, la spécificité et la différence revenant aux femmes. Cf. notamment : Mathieu NC. L’anatomie politique, catégorisation et idéologies du sexe. Paris : Côté-femmes, 1991. 291p.
- 7 – Aubin HJ, Barrucand D. Y a-t-il une spécificité de l’alcoolisme chez la femme ? GM, 1991, tome 98, n°37.
- 8 – Fontan M. La revue de médecine 1982, n°7, février.
- 9 – Voir l’analyse précise dans le rapport cité (1) et la publication (2).
- 10 – Voir notamment Kaminski M, Guignon N. Consommation de tabac, d’alcool, de drogues illicites et de médicaments psychotropes. In Saurel-Cubizolles MJ, Blondel B (Dir.). La santé des femmes. Paris : Flammarion, 1996 : 350-369 et Subtil D, Dehaene P, Kaminski M, Crépin G. Alcool et grossesse. Gynécologie-obstétrique 1994, 5-048-M-20.
- 11 – Marpeau L. Conséquences sur la grossesse de l’alcoolisation maternelle. In La grossesse et l’alcool. Entretiens de Bichat 1998, thérapeutique 9.
- 12 – Memmi A. Le buveur et l’amoureux : le prix de la dépendance. Paris : Arléa, 1998 : 254p.
- 13 – « Elles » s’agit-il des femmes alcooliques ou des femmes ?
- 14 – Fontan M. op. cit.
- 15 – Cerclé A. L’alcoolisme. Paris : Flammarion, 1998 : 126p.
- 16 – Besnard P. Durkheim et les femmes ou le suicide inachevé. Revue française de sociologie 1973, XIV : 27-61.
- 17 – Membrado M. L’alcoolisme des femmes : pour une approche renouvelée. In Zolotareff JP, Cerclé A (Dir.). Pour une alcoologie plurielle. Paris : L’Harmattan, 1994 : 125-129.

# À l'écoute des femmes devenues mères

Ce travail repose sur le désir d'écouter des femmes devenues mères évoquer leur relation à l'alcool durant la grossesse.

Nombreuses sont les femmes consommant de l'alcool. Plus rares sont celles qui en parlent. D'ailleurs en parle-t-on ?

Ne dit-on pas communément que la consommation d'alcool chez la femme devenue malade alcoolique se fait dans la solitude et le secret, que la honte est le sentiment dominant ?

Peut-on s'attendre à ce qu'une femme enceinte prenne la parole à ce sujet ?

Une disponibilité et la présence du professionnel sont nécessaires pour qu'une relation puisse se construire avec la personne. C'est à travers cette relation et cette écoute préalables qu'une information peut être transmise et entendue.

La problématique du SAF (Syndrome d'Alcoolisation Fœtale) et de l'EAF (Effet de l'Alcoolisation Fœtale) est largement documentée à travers des données scientifiques, des réflexions sur la prise en charge et l'accompagnement ainsi que sur la prévention ; toutefois il existe un manque en ce qui concerne le vécu des femmes et leur relation à l'alcool au cours de la grossesse. C'est la raison pour laquelle nous avons entrepris, dans le cadre de cette recherche-action, une enquête exploratoire pour tenter de combler cette lacune.

**M-P. Jumel,**  
Psychothérapeute,  
CCAA de Béthune  
(Pas-de-Calais)

A cette fin, au cours de l'année 2004, nous avons rencontré vingt femmes âgées de 22 à 37 ans.

L'objectif était d'échanger avec elles autour de "l'alcool pendant la grossesse".

Les trois premiers entretiens ont été réalisés au domicile des femmes autour de leurs "modes de boire". Elles sont par la suite devenues mères et ont accepté d'évoquer les changements intervenus dans leur relation à l'alcool pendant la grossesse. Toutes trois ont des métiers en lien avec la santé.

A la maternité, les dix-sept femmes à qui cette rencontre a été proposée ont accepté d'échanger autour de "l'alcool pendant la grossesse".

C'est une partie de ces entretiens que nous relaterons ici. Ils s'articulent autour des thèmes suivants : le savoir des femmes sur les effets de l'alcool sur le fœtus, leur consommation et leur relation à l'alcool pendant la grossesse et l'attitude de leur entourage. Qui parle d'alcool et comment ?

Ces temps d'échanges révèlent la diversité des situations rencontrées par chaque femme. Aucune d'entre elles n'est dépendante à l'alcool ; ces témoignages révèlent des relations à l'alcool singulières, nuancées et complexes. C'est à cette écoute que nous vous invitons dans votre pratique quotidienne.

Ce document a pu être réalisé grâce aux femmes rencontrées, grâce à l'accueil du Dr Delahousse, chef de service à la maternité Paul Gellé à Roubaix, du Dr Perrine Boulanger, pédiatre et de l'ensemble du personnel du service, au Dr B. Laurent et au CCAA de Béthune. De nombreux temps d'échanges ont eu lieu sur ce thème avec d'autres femmes, d'autres professionnels, des membres de ce groupe de travail. Ils m'ont aidé à travers la relation avec eux à "penser" et à me questionner sur ce thème.

Que chacun soit chaleureusement remercié pour la part prise dans l'élaboration de ce travail.



# L'expérience des femmes

## Les connaissances des femmes

### Les effets de la consommation d'alcool pour le fœtus

- 18 femmes sur 20 savent qu'il existe des effets négatifs sur le fœtus

- 1 femme sur 20 n'en connaît pas les effets

- 1 femme sur 20 dit qu'il n'y a pas de restrictions

« Cela n'est pas bon pour le fœtus, pour son évolution »,

« C'est ce qu'il y a de pire pendant la grossesse », « il y a des malformations », « il faut regarder là : entre la bouche et la base du nez », « Je pense que ça va directement dans le sang, les bébés naissent en manque » font remarquer les femmes évoquant la possibilité d'effets négatifs sur le fœtus.

« Je n'en sais pas plus, on m'a juste demandé si je buvais, mais je ne bois pas »

« Il n'y a pas de restriction par rapport à l'alcool ».

#### Remarques :

- La majorité des femmes connaissent la pathologie et les messages de prévention : elles savent que la consommation d'alcool est nocive pour le fœtus.

- La connaissance sur les effets physiques est évoquée. Les dommages au niveau neurologique ne le sont pas. La visibilité du handicap est mise en avant ; ceci semble moins difficile à évoquer que les effets non visibles ainsi que leurs conséquences sur les plans psychologique, familial et social.

### Les quantités d'alcool et la question de l'abstinence pendant la grossesse

- 2 femmes répondent par l'affirmative à la question : « Avez vous entendu parler de « zéro alcool = zéro risque pour le bébé » ?

- 16 n'en ont jamais entendu parler de cette manière mais diront : « Il ne faut pas boire pendant la grossesse ».

« Pendant la grossesse et l'allaitement (en 10 mois) j'ai dû manger une dizaine de chocolats à l'alcool, boire un verre de bière et une bouteille de cidre, mon mari m'a appelé Gervaise !

Il n'y a pas eu de changement dans le rapport à l'alcool ; je buvais peu, j'ai bu encore moins. Ça ne me paraissait pas un réel changement mais mon rapport à l'alcool me paraît sain.

J'ai arrêté le tabac il y a 3 ans : je ne peux pas concevoir de fumer "un peu". J'ai arrêté le tabac en 2 mois au cours de ma 1<sup>ère</sup> grossesse, je la nomme ma période de sevrage : je suis passé de 20 cigarettes quand j'ai su que j'ai été enceinte, à zéro.

J'ai entendu une émission où un toubib défendait "alcool zéro", c'était un médecin alcoologue du Nord ; j'ai trouvé son discours

extrémiste. Je pense qu'il dit cela pour les femmes alcooliques car si on disait que c'est possible un peu il n'y aurait plus de limites pour ces femmes. Pour moi c'est plus "dans la mesure du possible". Femme active, mère de deux enfants, études supérieures. Interview réalisée à la maternité.

#### Remarques :

- La notion de "zéro alcool = zéro risque pour le bébé" est peu connue en l'état par les femmes. Il n'empêche que la majorité des femmes a connaissance de la nocivité de la consommation d'alcool pendant la grossesse.

- Les femmes ont des connaissances mais ont un rapport au savoir différent de celui du professionnel délivrant un message de prévention.

- Les messages de prévention ne "nous" seraient pas destinés mais concerneraient les autres, celles étant dans une consommation nocive ou dans une dépendance à l'alcool.

## La relation à l'alcool

### Quelle a été leur relation à l'alcool ? Y a t'il eu changement durant ces 9 mois-là ?

- 10 femmes déclarent s'être abstenues de toute consommation d'alcool.

- 6 ont consommé exceptionnellement de l'alcool : un verre à la nouvelle année et/ou à la S<sup>v</sup> Valentin et/ou à l'annonce de la grossesse.

- 4 déclarent une consommation plus importante.

- Sur ces dix femmes ayant déclaré consommer de l'alcool : la moitié a réduit sa consommation d'alcool.

« A trois semaines de grossesse, j'ai su que j'étais enceinte. Avant de le savoir j'ai bu l'équivalent d'une bouteille de vin lors d'une fête, après cela j'ai dû boire environ un verre par mois. J'ai eu des moments difficiles dans la rela-

tion avec le père de l'enfant, je vivais des moments de mal-être intenses.

Un jour, je me suis trouvée trop en danger, je pensais au suicide ; cette idée m'était insupportable et inacceptable, j'aimais cet enfant qui était en moi. Je suis allée dire mon mal-être à la maternité.

J'avais l'impression d'être une extra-terrestre, d'ailleurs on ne m'a pas laissée dans la salle d'attente. Une femme enceinte qui vient montrer son désarroi et ses larmes ! J'étais mal, j'avais mal, des douleurs physiques. Les médecins ont examiné le bébé sous toutes les coutures : il allait bien, il n'y avait pas de problème pour lui.

J'étais toujours aussi mal... Je résistais longtemps en rentrant chez moi avant de boire un verre de vin ou moins d'un verre, je savais que ce n'était pas bon pour mon petit mais c'était trop difficile. Je me demandais si mon état de

stress très important n'était pas pire à terme que la détente que me procurait l'alcool. Cela a été une solution à ce moment-là pour prendre du recul et cela m'a aidée. Les moments tranquilles durant la grossesse ont été nombreux également, où je n'avais aucune envie d'alcool ». Femme active 33 ans, études supérieures. Interview réalisée au domicile.

#### Remarques :

- Parmi les 4 femmes qui consommaient de l'alcool de manière plus importante (ivresses ou usages à risque à l'occasion de fêtes ou seule) ont toutes diminué de manière significative leur consommation d'alcool.
- Parmi les autres, celle qui ont eu une consommation d'alcool très modérée ou qui ont été abstinentes, 10 sur 16 déclarent ne pas avoir modifié leur relation à l'alcool. Même celles qui ont diminué leur consommation ne l'ont pas vécu comme un changement.

### Modes de boire et difficultés à gérer la consommation d'alcool

**Les 3 femmes qui évoquent le plus facilement leur relation à l'alcool sont celles rencontrées à leur domicile.**

- 1 s'était "préparée à l'abstinence", doutait de sa capacité à l'atteindre et l'a réussie à l'exception d'un verre en début de grossesse.
- 1 déclare un usage auto-thérapeutique contrôlé et modéré d'alcool
- 1 évoque une grande difficulté à limiter sa consommation durant ces neuf mois.

« Dans les six premières semaines, j'avais fait des fêtes importantes où j'avais beaucoup consommé, j'étais assez culpabilisée ; après j'ai limité les risques pour le bébé, j'ai dû boire environ une bouteille et demie de champagne dans des fêtes à trois ou quatre reprises jusqu'à la fin de la grossesse puis les deux mois d'allaitement ; je ne me privais pas lors de dîners au restaurant, je buvais un verre ou deux de vin.

Quand j'ai su que j'étais enceinte, j'ai réduit mais avec énormément de frustrations. J'ai été à un mariage à trois mois de grossesse où je n'ai pensé qu'à mon envie de boire de l'alcool, c'était affreux, on dit "Sans l'alcool, la fête est plus folle", ce n'est pas vrai pour moi ! Dans les premiers mois, on sortait beaucoup, c'était pénible pour moi, je souhaitais limiter les risques pour le bébé, qu'il n'y ait pas de séquelles. Je me suis gâché la vie pendant neuf mois, neuf mois c'est long;

A la deuxième grossesse, je me renseignerai plus, je serai plus zen, je prendrai un verre par jour, sauf si on me dit que c'est hyper-dangereux.

J'ai une amie qui abuse beaucoup, elle s'alcoolisait tous les jours pour son deuxième enfant, elle a fait pareil pour le premier. Je regardais comment allaient ses enfants et je vois qu'ils vont bien pour le moment.

Je n'ai pas parlé d'alcool à mon gynécologue, je lui ai parlé du tabac ; il était assez expéditif, alors pour l'alcool, je suis allée chercher l'information dans les livres et les magazines. Je cherchais à être rassurée. J'en ai parlé à un de mes collègues qui est Docteur en pharmacie. Pour

- Le temps de la grossesse ne met pas la femme à l'abri de difficultés diverses, au sein de son couple, par rapport à l'enfant à venir, par rapport à son passé, son environnement social. Pour certaines l'alcool peut être un recours voire une solution face à un mal-être immédiat, et également, face à ce que la grossesse peut réactiver de son passé familial ou au niveau transgénérationnel.

N'est-ce pas ce que nous disent les personnes dépendantes ou en difficulté avec l'alcool lorsqu'un lien de qualité et de confiance a pu s'établir ?

C'est pourquoi il est nécessaire d'ouvrir un dialogue avec les femmes sur les difficultés rencontrées au cours de la grossesse et sur les effets de l'usage "auto-thérapeutique" pour le fœtus. Cette mise en dialogue est primordiale pour limiter le recours à cette auto-médication.

*l'alcool, il m'a rassurée, il m'a surtout parlé des risques liés au tabac. J'ai conscience que si c'est moi qui vais chercher l'information, je trouve ce qui me rassure ».*

Femme active, 25 ans, 1<sup>er</sup> enfant, études supérieures. Interview réalisée au domicile.

#### Remarques :

- De nombreuses femmes s'alcoolisent, apprécient l'alcool et ses effets, il suffit pour s'en convaincre de se promener en ville un soir d'été ; peu d'entre nous cependant en parlent aisément.

- Les modes de vie et les modes d'alcoolisation des femmes se sont diversifiés.

- Certains modes d'alcoolisation sont à risques pour le fœtus ; ils ne provoquent cependant aucun des signes visibles liés à une alcoolisation régulière qui peuvent apparaître chez une personne dépendante de l'alcool. Il est essentiel que l'information soit donnée à chaque femme en début de grossesse pour que chacune puisse se l'approprier intimement selon ce qu'elle connaît de son rapport à l'alcool.

- L'information donnée à chacune permet progressivement une parole plus libre vis à vis de l'alcool. Oser en parler plus facilement et régulièrement peut aider à modifier certains modes d'alcoolisation, et éventuellement déboucher sur une demande d'aide.

- La femme peut poser séparément son intérêt personnel et l'intérêt de l'enfant et diminuer fortement sa consommation d'alcool.

- neuf mois, c'est long et "tenir" une abstinence de neuf mois est quelquefois impossible à envisager.

- La notion de risque est difficile à comprendre lorsque l'on observe dans son environnement un usage d'alcool excessif et quotidien et qu'aucun effet négatif n'est visible.





# L'expérience des femmes

## L'entourage

### Le (futur) père

- « Mon mari a continué à consommer de l'alcool »
- « Il boit un peu mais il n'y a pas d'incitation à boire »
- « Il boit moins que moi habituellement, il n'y a pas eu de difficulté avec lui »
- « Il a continué à boire du vin le samedi, ça n'a pas été un problème pour moi »
- « Mon ami insistait dès qu'il était présent pour que je boive un verre de vin alors que je lui avais fait part de ma décision d'abstinence. Il disait que son ex-femme avait consommé un peu d'alcool lors de ses grossesses et que ses enfants allaient bien. J'y percevais une forme de violence à mon égard et à celle de notre enfant. Cette violence psychologique s'est poursuivie. J'ai bu un peu d'alcool, le moins possible lorsque je ne pouvais plus faire face ».
- « Mon ami buvait comme d'habitude ses deux apéritifs en ren-

trant du travail, pour moi qui avait des difficultés à diminuer ma consommation d'alcool, cela ne m'a pas aidée du tout ».

### Remarques :

- Dans la quasi-totalité des situations rencontrées, les futurs pères ne modifient pas leur comportement vis à vis de l'alcool.
- La plupart des femmes ne sont pas ou peu affectées par la consommation d'alcool de l'homme. Cette consommation peut cependant se révéler problématique lorsqu'une femme est en difficulté pour traverser "ses envies" d'alcool.
- Certaines attitudes viennent révéler une difficulté de couple, dans la relation à l'alcool etc... L'un des témoignages confirme le lien possible entre consommation d'alcool et violences psychologiques.

### L'attitude de l'entourage

- « Il y a eu des pressions pour que je boive du vin ; ma marraine m'a envoyé du champagne, je me suis dit que c'était nul, j'étais écœurée ».
- « J'en ai parlé avec une collègue qui disait que deux verres était normal ».
- « Ma mère m'en a parlé, j'étais au collège, il n'y a que la cigarette à laquelle je n'ai pas échappé, mon amie a menacé de ne plus être amie avec moi, alors j'ai craqué... et je fume toujours actuellement ».
- « On ne m'en a pas parlé dans mon entourage : je ne bois pas,

mon mari non plus ».

- « Il y a des avis différents. J'ai des amies qui buvaient un verre de vin en soirée, d'autre bannissaient : personne n'est d'accord sur ce sujet ».

- « Pas par rapport à l'alcool ; par rapport au tabac oui. Les copains et les copines m'en ont parlé et reparlé. Oui cela m'a aidé et ça m'a travaillé, j'y pensais et j'ai diminué. Je ne sais pas ce qui ce serait passé si on ne m'en avait pas parlé ».

### La famille d'origine

- « Il y a de l'alcoolisme du côté de mon mari ; lui, c'est très rare qu'il boive un verre ou deux ; il a des problèmes de santé (d'estomac), c'est rare qu'il boive de l'alcool, ça ne passe pas. On m'a proposé de l'alcool pendant la grossesse, j'ai dit non ».
- Plusieurs femmes évoqueront brièvement, timidement, le fait que l'un ou l'autre de leurs parents était dépendant à l'al-

cool. Elles en ont vécu nombre de difficultés graves. Elles ne consomment que peu ou pas d'alcool.

- De nombreux patients et patientes fréquentant les lieux de soins en alcoologie ont vécu dans une famille ou l'un au moins de leur deux parents étaient dépendants à l'alcool. Pourtant tous les enfants de malades alcooliques ne deviennent pas malades alcooliques !

## Les professionnels

### Etre femme et parler d'alcool : un risque ?

- Une femme sur 20 a parlé d'alcool à son médecin traitant, puis au gynécologue à la maternité, puis au pédiatre.
- « J'ai bu un demi-verre de vin à Noël, et un autre demi-verre après, j'étais catastrophée ; le médecin traitant savait que je ne buvais pas, elle ne m'en a pas parlé, c'est moi qui lui en ai parlé. Elle m'a dit : ce n'est pas grave, il ne faut plus le refaire ; c'était en milieu de grossesse, j'ai essayé d'avoir une hygiène de vie irréprochable, je me suis rendue malade de ce que j'avais fait. Après j'ai mangé du surimi, c'est un aliment non autorisé pendant la grossesse mais je ne l'ai lu qu'après. J'en ai parlé à la maternité, ils m'ont dit que mon enfant allait bien.

J'étais hyperculpabilisée, tout cela m'a rendue malade ; mon enfant n'ira pas à la DDASS n'est-ce-pas ?

Ce qui m'a beaucoup gênée, c'est que je boive la même quantité d'alcool pendant la grossesse qu'habituellement ». Femme active, 1<sup>er</sup> enfant, études secondaires. Interview réalisée à la maternité.

### Remarques :

- De nombreuses contraintes édictées à travers les normes sanitaires pèsent sur les épaules des femmes !
- La seule femme ayant parlé de sa consommation d'alcool à des soignants a bu un verre d'alcool en neuf mois.



- Le message "alcool = zéro" a été entendu et vécu comme une injonction à laquelle il ne fallait pas faillir. Il a renforcé l'angoisse de cette femme et rien, y compris les attitudes et messages rassurants des soignants à la maternité n'ont pu la tranquilliser réellement.

- A la maternité ou lors de l'accompagnement prénatal la femme qui parlera d'alcool sera-t-elle considérée comme une

femme malade alcoolique et donc en risque d'être confrontée aux services sociaux ?

- On touche bien là à l'individualité des situations et aux circonstances spécifiques : parler d'alcool à la maternité n'est ce pas prendre un risque majeur ?

Les femmes peuvent-elles réellement dans ces circonstances parler d'alcool aux soignants ?

## Les professionnels parlent-ils d'alcool aux femmes enceintes ?

- 6 femmes ont entendu parler d'alcool par leur médecin traitant ou le gynécologue au début de la grossesse. Il les a questionné quant à leur consommation.

- 4 l'ont entendu au sixième mois à la maternité par le médecin gynécologue lors d'exams ou par une sage-femme.

- 10 autres n'en ont pas entendu parler.

Aucune femme ne dira que le médecin généraliste, le gynécologue ou la sage-femme l'a informée sur les risques et les effets de manière précise.

« Mon médecin m'a posé la question, je pense que c'est parce qu'il croyait que je buvais... » « il ne m'en a pas parlé, mais il sait que je ne suis pas concernée ».

« Le premier médecin rencontré m'a dit qu'il ne fallait ni fumer, ni consommer de médicaments en étant enceinte : on ne m'a pas parlé d'alcool. A la maternité, le gynécologue m'a posé la question au sixième mois (sans me regarder) mais je n'ai pas eu d'information, de brochure ; heureusement je le savais auparavant, vous vous rendez compte au sixième mois ! »

« Un professionnel m'a dit : « si le médecin ne vous en a pas parlé, c'est que vous n'avez ni le faciès, ni le profil ».

« Oui, ma mère dès le début et tout le long de la grossesse. Mon médecin m'a dit au premier examen : « ce soir, vous pouvez

fêter ça ». Ma mère m'a dit ne fais pas ça ».

« Mon gynécologue m'a dit un verre de champagne et un verre de vin, c'est toléré à l'occasion, de temps en temps. Il me l'a dit au début : un verre de vin et de champagne : j'ai bu une coupe de champagne ».

### Remarques :

- L'information n'est pas donnée systématiquement à chaque femme enceinte.

- Certaines paroles peuvent être ambiguës et /ou interprétées.

- Tous les professionnels ne sont pas informés des dernières recommandations autour du "zéro alcool = zéro risque pour le fœtus".

- Les professionnels ont plutôt tendance à questionner les femmes (mais pas toutes) qu'à les informer de manière précise sur les risques et les effets sur le fœtus et confondent informations et questions posées au sujet de...

- La moitié d'entre elles n'ont reçu aucune information. Les trois quarts d'entre elles n'ont pas été informées ou l'ont été à partir du sixième mois de grossesse.

- Plusieurs femmes attribuent ce non-dit du soignant au fait que le médecin "savait" qu'elles n'étaient pas concernées par un problème d'alcool. Ceci peut-il être traduit par "si on m'en parle, c'est que j'ai un problème" ?

## Le soutien

### Ce qui a aidé certaines femmes

« J'ai bu une coupe de champagne au début, je me suis forcée à boire pour ne pas dire à mon entourage que j'étais enceinte. L'alcool a été présent dans ma vie jusqu'à 30 ans, au moment où j'ai été enceinte. J'avais des alcoolisations excessives depuis l'adolescence, je savais qu'elles risquaient de faire mal. Avant d'être enceinte, je m'interrogeais : vais-je réussir ?

Cela s'est fait naturellement, je n'en ai pas eu envie ; je m'étais conditionnée pour arrêter l'alcool dès la conception de mon enfant, la prévention a eu de l'effet sur moi.

Ce qui m'a aidée c'est d'avoir échangé avec d'autres femmes sur leurs manières de boire, cela m'a fait du bien, je n'étais plus seule ; d'autres aussi s'alcoolisaient, avaient pris des risques, avaient évolué dans leur relation à l'alcool lorsqu'elles étaient devenues mères. Je pouvais changer aussi ».

Femme active, 30 ans, 1<sup>er</sup> enfant, études supérieures. Interview réalisée à domicile.

« J'ai trouvé un professionnel avec qui j'ai pu parler régulièrement des difficultés rencontrées dans mon couple. Je n'ai pas

parlé d'alcool. A partir de ce moment je me suis sentie moins isolée, je pouvais aller jusqu'au bout de ce que j'avais à dire, je ne pouvais en parler dans mon entourage. Mes moments de mal-être ont diminué, je n'y ai plus fait face avec de l'alcool.

Femme active, 33 ans, études supérieures. Interview réalisée à domicile.

### Remarques :

- Croire en sa propre capacité de changement est bien l'une des premières étapes du changement.

- Cette femme s'est préparée à un changement dans sa relation à l'alcool. La prévention, l'information à destination des jeunes et des adolescent(e)s prend ici tout son sens.

- Les échanges avec d'autres femmes sur leur relation à l'alcool permettent de sortir de l'isolement et du silence sur la consommation d'alcool.

- Trouver un professionnel avec qui la personne se sente en confiance atténue le mal-être et limite l'usage auto-thérapeutique de l'alcool.



## Sortir du silence

Ce travail m'a amené quelques points de réflexion.

« *Je n'en ai parlé à personne, personne ne m'en a parlé.* »

Ces mots sont revenus comme des leitmotiv dans ces témoignages de femmes.

Partons du préalable que ce que l'on va pouvoir dire à l'autre ne se passe pas dans l'intrapsychique de l'un mais bien dans une interrelation, pas à un mais bien à deux et un contexte donné social, culturel, historique.

Si la place des femmes a socialement considérablement évolué depuis un demi-siècle, si leurs modes de vie se sont modifiés, la parole prise par les femmes sur leur relation à l'alcool reste rare.

Etre femme et aimer l'alcool : n'est-ce pas déjà un problème ? Etre femme et parler d'alcool : n'est-ce pas déjà avoir un problème ?

En parler ne peut-t-il se faire que lorsque cette relation est devenue "incontrôlable" et donc pathologique ? De même, c'est bien souvent l'excès et sa visibilité qui pose problème "à l'autre". Le faible nombre de publications sur ce thème est significatif. Ne serait-il pas du plus grand intérêt de mieux connaître les modes d'alcoolisation des filles au cours de l'adolescence et leur évolution au fil du temps, ceci en dehors de toute pathologie. N'est-ce pas une gageure dans ce contexte de souhaiter que les femmes enceintes évoquent leur consommation d'alcool ? Comment l'autre entendra-t-il ce "je me suis alcoolisée" ? Le regard des autres "après" ne fera-t-il pas plus mal que le verre d'alcool ?

A la maternité ou lors de l'accompagnement prénatal ne serais-je pas considérée comme une femme malade alcoolique et donc en risque d'être confrontée aux services sociaux ? Je suis "moi et ma circonstance" : parler d'alcool à la maternité n'est ce pas prendre un risque majeur ?

### Le regard du soignant

« *Mon médecin ne m'en a pas parlé, il sait que je ne suis pas concernée* »

Un non-dit et un non-conscient collectif ne nous concerne-t-il pas tous : ne pas parler d'alcool c'est ne pas avoir de problème avec ce produit, en parler serait à l'inverse le signe d'une difficulté ?

Les femmes dans le contexte actuel n'ont-elles pas tendance à interpréter dans ce sens le fait que l'on pose (ou non) la question de l'alcool ? N'est-ce pas plus difficile dans ces circonstances de s'approprier et de se responsabiliser par rapport à une information donnée ou non ? Peut-on envisager que la honte ressentie par une femme qui s'alcoolise et qui en parle soit à ce point contagieuse ?

Peut-on envisager le silence des professionnels comme une protection leur permettant de se situer dans un déni du tabou qu'est la consommation problématique d'alcool, à fortiori chez une femme enceinte ?

Peut-on demander à une femme de parler (de se dévoiler, d'avouer...) sa relation à l'alcool si nous ne pouvons pas nous-mêmes prendre la parole à ce sujet ?

### Le temps de la grossesse

Les soignants qui accompagnent une femme enceinte évoquent-ils systématiquement et suffisamment les éventuelles difficultés pour elle comme pour le fœtus sur le plan physique mais également sur les plans émotionnel et affectif ?

N'ouvriraient-ils pas ainsi, en avançant une parole à ce sujet, la possibilité pour la femme de prendre à son tour la parole, d'être pleinement reconnue. N'avons-nous pas besoin là aussi de sortir des clichés "sur ce moment idéal qu'est la grossesse" ?

La dimension psychique du devenir mère est-elle suffisamment prise en compte par l'ensemble des professionnels ?

### L'abstinence pendant la grossesse

La notion d'abstinence est-elle la même pour "le profane" et pour le professionnel en alcoologie ?

L'accompagnement peut-il être identique pour une femme enceinte dépendante à l'alcool et pour une femme qui consomme un ou quelques verres d'alcool en neuf mois ?

Le message d'abstinence totale, et uniquement celui-là, ne risque-t-il pas de renforcer le silence et la négation de toute consommation d'alcool, y compris lorsque celle-ci se limite à quelques verres durant la grossesse ? Ne risque-t-il pas de culpabiliser à outrance la femme qui n'aura alors d'autre possibilité que de se taire, voire "de nier" toute consommation, c'est-à-dire s'éloigner du soin. Ne conforte-t-il pas cet adage selon lequel "la femme s'alcoolise seule" ? Ne le construisons-nous pas ainsi ? La honte est-elle le seul sentiment possible ?

Pourrait-on imaginer l'existence de deux discours et de deux modes d'accompagnement : un destiné aux femmes ayant des alcoolisations à risques ou étant devenues dépendantes à l'alcool et un autre, pour celles ayant une consommation très modérée voire exceptionnelle ?

Cela permettrait, peut-être, à ces dernières d'oser plus facilement échanger sur ce sujet.

L'accompagnement dans certaines situations ne peut se limiter à la question de la relation à l'alcool sans tenir compte de ce que en quoi l'alcool "soutient" la femme. Quels soutiens le monde du soin peut-il alors apporter de la manière la plus ajustée possible ?

Enfin n'est-il pas indispensable de motiver le futur père à soutenir sa femme en étant également abstinent ?

# L'expérience maternelle et la consommation de substances psycho-actives\*

La problématique de la maternité associée à la consommation de substances psycho-actives préoccupe de plus en plus les professionnels sensibles aux difficultés vécues par les nouveaux nés et aussi aux conditions de vie des mères. Trois chercheuses québécoises ont mené une enquête dans laquelle elles ont privilégié une approche qui plaçait les femmes au cœur de la démarche et qui permettait de connaître leur interprétation de leur expérience de la maternité.

L'approche théorique retenue pour le projet était à la fois écologique et féministe : écologique dans le sens où les différentes dimensions de l'expérience de vie de ces femmes sont envisagées comme participant à sa construction et doivent donc être prises en considération pour faciliter une meilleure compréhension de celle-ci, féministe parce qu'il y avait, au départ, une sensibilité à la population en cause et une recherche avouée d'éléments devant favoriser l'amélioration de leur situation. Le concept d'autonomisation (empowerment), défini comme le soutien au potentiel d'exercer un plus grand contrôle sur sa vie et sur ses conditions de vie, se trouve au centre de cette perspective. L'utilisation de ce concept supposait que la recherche devait permettre de faire ressortir non seulement les problèmes que les femmes pouvaient éprouver mais aussi leurs capacités d'y faire face et leurs forces.

## Ce que nous proposons ces résultats :

### **M. De Koninck,**

Professeure titulaire  
département de médecine  
sociale et préventive  
Université Laval  
Sainte Foy (Québec)

### **L. Guyon,**

Coordinatrice scientifique  
adjointe  
Institut national de santé  
publique du Québec  
Montréal (Québec)

### **P. Morissette**

Professeure titulaire  
Ecole de service social  
Université de Montréal  
Montréal (Québec)

Cette étude comporte toutefois des limites : la taille de l'échantillon ne permet pas de conclure au caractère exhaustif des situations rapportées, et les mères présentant une co-morbidité importante de toxicomanie et de santé mentale étaient exclues. Cela restreint toute prétention à la représentativité statistique de l'échantillon. De plus, le recrutement fut difficile, les femmes craignant de se faire retirer la garde de leur enfant ; cela a pu notamment jouer un rôle dans leurs réponses pouvant contribuer, entre autres, à une révélation incomplète de la consommation post-partum sans toute-

fois invalider l'ensemble de l'information. Enfin, la période d'observation, de la naissance de l'enfant à six mois, restreint également la portée des résultats et l'interprétation de certaines situations observées aurait profité d'un prolongement de la durée de l'étude.

Si le profil des expériences de vie des participantes rejoint celui que traçaient déjà les écrits recensés, leurs témoignages contiennent des données qui précisent, selon leurs propres termes, la façon dont cela s'est vécu et surtout la répercussion et l'écho trouvés à



\* Extrait avec l'accord des auteures d'un article paru dans *Recherche Féministe* vol.16, n°2, 2003 : 107-137

# L'expérience des femmes

ces expériences souvent très difficiles à un moment charnière, celui où elles deviennent mères.

## **Devenir mère déclenche toujours un certain retour sur sa propre enfance,**

sur ses rapports avec sa famille (Chodorow 1978) : il s'agit d'une expérience significative. L'intérêt ici tient notamment à l'analyse que les femmes font elles-mêmes des liens entre leur expérience de la maternité et celle qu'elles ont connue durant leur enfance ou leur adolescence. Ces liens qu'elles établissent permettent de mieux saisir :

- 1) la remise en cause qui accompagne l'arrivée de l'enfant ;
- 2) la conscience qu'elles ont du regard critique qui est posé sur elles par leur entourage ;
- 3) le besoin d'établir leur légitimité dans leur rôle maternel.

Les récits des femmes montrent bien qu'elles sont conscientes des conséquences de leur consommation, et qu'elles sont capables de reconnaître les moments et les circonstances qui les ont amenées et maintenues là où elles sont. Ils témoignent aussi qu'elles reconnaissent qu'elles sont au moins en partie responsables du développement de leurs pratiques néfastes.

La maternité vient bouleverser profondément leur parcours de vie, car elle s'accompagne d'un regard critique sur des modes de vie ancrés depuis plus ou moins longtemps, de la mise en place de stratégies pour faire face aux nouvelles exigences et aux changements et offre la possibilité de faire dévier la trajectoire de consommation, ce dont témoigne la diminution de la consommation pendant la grossesse chez la grande majorité des participantes. Dès lors, la maternité crée une nouvelle dynamique : réussie, elle pourra jouer un rôle positif ; si elle échoue, elle deviendra un facteur important de rechute. Selon les discours des répondantes, les expériences humaines qui les ont amenées à vivre des situations dans lesquelles la dépendance aux substances psycho-actives s'est créée trouvent souvent un écho dans l'arrivée de l'enfant. C'est pourquoi il faut que la maternité "réussisse". En effet, on peut faire l'hypothèse que la maternité n'est pas une expérience indépendante de celle de la consommation abusive. Par la maternité, la très grande majorité des femmes rencontrées pensent pouvoir contrer leur histoire et changer les situations ainsi que les perceptions qui les ont amenées à consommer.

L'expérience de la maternité chez les femmes interrogées s'ancre souvent dans un passé difficile et chargé qui leur servira de référence pour leur nouvelle expérience dans leur rôle maternel. Les difficultés qu'elles ont vécues jusque-là vont contribuer à la définition et au modelage de leur expérience de la maternité.

## **Le discours des participantes sur leur maternité et sur leur enfant**

présente beaucoup de similitudes avec celui des mères en général et particulièrement avec celui des mères issues de milieux défavorisés, bien que la consommation abusive ou la dépendance ne soient pas propres à ces milieux. Compte tenu de leur contexte de vie et du peu de perspectives que les répondantes ont de se sortir d'une vie difficile et d'une vie de privation, la maternité est perçue comme un projet déterminant, comme une possibilité de

changer radicalement le cours des choses, de recommencer ; l'expérience est empreinte d'espoir. Le désir de changer leur vie de privation traverse toutes les entrevues : « Je suis tannée d'être un brouillon, je veux être en ordre. » (Jeanne, 23 ans). Il est notable ici comment le fait de se sentir responsable de quelqu'un intervient dans la perception de soi, de ses capacités et dans la volonté de se bâtir un avenir différent et meilleur. D'après les récits recueillis, ces femmes n'ont pas souvent vécu des expériences au cours desquelles on leur a fait confiance ou confié des responsabilités. Il semble donc s'agir d'un sentiment nouveau et très gratifiant. Au fil du temps toutefois, passés les premiers moments de découverte, la responsabilité peut devenir lourde, surtout si le sentiment d'acquisition de compétences n'atténue pas l'anxiété ni la fatigue.

## **Le regard des autres est perçu comme une surveillance**

qu'il ne faut pas tromper. Le jugement porté sur ces femmes, les critiques des autres à leur égard sont toujours présents dans les propos des participantes, souvent de façon très indirecte. Ainsi, lorsqu'elles nous livrent leurs représentations du rôle maternel et tentent de convaincre qu'elles ne vont pas répéter ce qu'elles ont vécu, les répondantes nous informent de ce qu'elles perçoivent dans les regards posés sur elles.

La littérature concernant l'impact sur des femmes "sous surveillance" de la crainte de se voir retirer la garde de leur enfant est éloquent (Venne 1993). Cette menace est présentée par des participantes comme une marque d'absence de confiance à leur égard avant même qu'elles n'aient pu faire la démonstration qu'elles sont à la hauteur du rôle maternel. Sachant que l'on se méfie d'elles, ces femmes sentent que le doute plane au sujet de leur volonté et de leur capacité d'être une bonne mère et donc de changer réellement.

Or, les témoignages et les données recueillies sur leur situation de vie permettent d'affirmer que la maternité peut constituer un important levier de changement, pour la mère elle-même, dans ses rapports avec son milieu et, finalement, dans ses habitudes de vie. Toutes les répondantes ont tenu des propos qui manifestaient leur volonté de rupture avec un présent ou un passé trop lourd. Elles veulent échapper à un destin, ne pas répéter ce qu'elles ont connu, ne pas faire "comme" : comme les autres mères qui consomment, comme l'ex-conjointe du partenaire et surtout, dans certains cas, pas "comme" leurs parents. On trouve chez plusieurs d'entre elles l'expression du désir de racheter un passé qu'elles ont subi. Souvent, on reproche à ces femmes, comme on le fait avec d'autres femmes placées dans des conditions difficiles, de vivre dans un rêve, de fabriquer, d'être dans une lune de miel, d'accumuler les illusions. Il y a certes du vrai là-dedans, tellement les émotions, la découverte de l'enfant et du fait que l'on peut être indispensable à un autre être humain est enivrante quoique affolante par moments.

Toutefois, il y a une autre dimension à relever ici. Ces femmes vivent dans un certain nombre de cas la découverte de lendemains à prévoir. L'enfant force une certaine projection dans l'avenir. Les participantes projettent donc, même si c'est de façon restreinte. Et, quand elles le font, c'est en fonction



d'un certain nombre de stéréotypes, tel le fait d'avoir un chez-soi, un bel appartement, un bon travail, dont une caractéristique centrale est la stabilité. Elles projettent peu dans un avenir lointain et peu de façon réaliste, mais elles le font tout de même. Cela signifie qu'elles assument tout au moins pour un temps une certaine responsabilité : « J'veux plus rester toute ma vie sur l'aide sociale. » (Justine, 23 ans).

## Conclusion

Dégager des pistes pour l'intervention n'est pas chose aisée. Toutefois, la volonté exprimée par les répondantes est un lieu à partir duquel un accompagnement peut être envisagé. En effet, les propos des participantes révèlent l'existence d'un potentiel, aussi fragile soit-il, de quitter l'immédiat et la survie quotidienne pour aller un peu plus vers l'avant et de le faire parce qu'on a une autre personne dans sa vie : « *C'est la raison de bûcher dans la vie [...] de vouloir continuer à vivre, vouloir travailler, faire vivre un gars pis avoir un avenir.* » (Denise, 30 ans). Il s'agit là d'un élément positif qui s'inscrit dans la continuité de la lutte que mènent ces femmes. Quitter un passé, refaire l'histoire. C'est ce que l'expérience de la maternité leur propose comme projet. Irréaliste sans doute. Cependant, plutôt que de qualifier ainsi le projet, ne peut-on pas tenter de s'arrêter au potentiel que représente le simple fait d'avoir un projet ? Il semble y avoir ici une prise pour l'intervention, intervention qui consiste à soutenir la volonté de changement. Et cette prise se justifie d'autant qu'il y a tout au moins chez certaines de ces femmes, un sens des responsabilités qui peut se développer.

En effet, il faut noter que les répondantes ont parlé avec un certain sens de l'autocritique. Elles ont rapporté plusieurs situations d'abus dont elles ont été victimes, mais elles ne sont pas portées à se défilier et à rejeter l'entière responsabilité de leurs habitudes de consommation sur ces abus, ni sur les personnes qui leur ont causé des torts ou n'ont pas su répondre à leurs besoins. Il y a là, sans doute, quelque chose de très significatif. En effet, dans leur propos, les répondantes reviennent souvent sur leur volonté de devenir plus responsables. Déjà, en assumant une part de responsabilité dans leurs comportements néfastes, elles démontrent qu'elles en ont sans doute le potentiel.

L'envers de cette médaille optimiste est que projeter nécessite l'accessibilité à certains moyens. Or, l'absence de moyens ou de perspectives pour en acquérir peut avoir un effet négatif, et les dernières entrevues nous laissent l'impression que les difficultés avec lesquelles les répondantes sont aux prises risquent de prendre le dessus.

En somme, la lourdeur de ce que beaucoup de ces femmes traînent comme passé, ainsi que l'hypothèque affective qui grève leur vie et leur avenir semblent souvent miner fortement leurs possibilités de se construire un véritable projet. L'enfant est comme un moment de grâce, une oasis. Le défi

## Grossesse, Toxicomanie, Substitution et Alcool

La toxicomanie féminine est en nette augmentation : 20 à 25 % de la population toxicomane est féminine (augmentation de la consommation de cocaïne, l'héroïne restant pour l'instant le produit le plus utilisé) entraînant marginalisation, précarité, exclusion sociale.

Depuis 1993, la France développe des programmes de substitution des toxicomanes ; l'impact et le retentissement de ces traitements de substitution pendant la grossesse et chez l'enfant sont bien étudiés.

La substitution améliore incontestablement le suivi de ces grossesses à très haut risque médico-social.

Mais depuis, on note une nette augmentation de fréquence chez les femmes consommatrices d'héroïne, de cocaïne ou substituées, des poly-intoxications impliquant les psychotropes, le tabac et l'alcool.

On voit donc aujourd'hui de plus en plus d'enfants de mères prises en charge pour leur toxicomanie : porteurs de SAF.

Dr Jean-Claude Semet, Pédiatre - Centre Hospitalier St Jean de Verges, Foix (Ariège)

ici est de faire durer ce moment et d'éviter de faire subir à l'enfant les effets pervers de l'espoir que sa venue a pu faire naître chez sa mère.

**Pour permettre aux femmes un apprentissage déjà difficile dans les meilleures conditions**, les ressources requises sont très importantes. Il s'agit de leur offrir un accompagnement et de les soutenir en construisant sur leur volonté de changer et sur le bien-être que leur apporte cette nouvelle relation humaine qu'elles développent et qui exige qu'elles donnent le meilleur d'elles-mêmes. Cet accompagnement ne peut se réaliser que de façon continue et pour une période très longue, le temps que l'enfant acquière une certaine autonomie. Rappelons que répondre aux besoins de ces femmes dont la dépendance peut provoquer des moments de crise signifie non seulement des ressources flexibles, disponibles et polyvalentes, mais également une connaissance des problématiques en question. Les auteurs ne souhaitent pas faire de suggestions précises pour des interventions auprès de cette population, estimant que les intervenantes et les intervenants sont les mieux placés pour tirer des résultats de l'étude, l'information nécessaire en vue d'imaginer et de concevoir des pratiques permettant de tirer profit de l'ouverture à l'égard du changement qui semble accompagner l'expérience de la maternité. Il n'en demeure pas moins que, parmi certaines approches, un milieu d'hébergement qui permettrait aux femmes de bénéficier d'un soutien continu pendant les premières semaines qui suivent leur accouchement semble une piste à explorer même si elle paraît coûteuse.

L'ampleur du projet qui consiste à favoriser le développement sain d'un enfant ne justifie-t-il pas que ces ressources lui soient ainsi allouées ? L'investissement d'aujourd'hui ne serait-il pas rentable demain ? Opter pour un investissement dans des ressources pour soutenir ces femmes est un choix social. C'est à ce titre que la question doit être posée.



## Témoignage

*Malade alcoolique abstinente depuis plusieurs années, je participe à une association d'anciens buveurs grâce à laquelle j'ai pu peu à peu mieux comprendre cette maladie et ses particularités, en particulier la stigmatisation dont sont victimes les alcooliques tant dans la population que chez les soignants.*

*Souffrant d'un cancer, j'ai pu observer dans ma propre vie les différences de traitement pour ces deux pathologies.*

*Le malade alcoolique est seul, c'est de sa faute et il est regardé avec dégoût, alors que le malade cancéreux est entouré, il n'y est pour rien, c'est la fatalité et il est regardé avec compassion.*

*La maladie alcoolique est tabou, on n'en parle pas hors des lieux de soins spécialisés, alors que le cancer est une maladie acceptée dont on peut parler avec tous ; c'est une "maladie grave" alors que l'alcoolisme n'est pas une "maladie propre".*

*Le malade alcoolique ressent de la honte (face au mépris qu'on lui témoigne ?), de la culpabilité, il s'en veut alors que le malade cancéreux a peur de la mort. Pour le premier il n'y a pas ou peu d'accompagnement, surtout s'il n'en demande pas alors que le malade du cancer se voit proposer des modalités d'accompagnement et de soins diversifiés.*

*Le premier pas pour la survie du malade alcoolique c'est le supprimer de l'alcool dont il ressent tant le besoin, alors que*

*pour le cancer c'est la recherche médicale qui est une source d'espoir.*

*Enfin, l'origine du cancer reste inconnue, alors que l'origine de l'alcoolisme est ce produit accessible partout avec beaucoup de séduction : l'alcool.*

*Si le malade alcoolique est en permanence renvoyé à lui-même, le malade du cancer se sent soutenu par une collectivité.*

*Malgré ces différences, ces deux maladies à l'arrivée sournoise apportent fatigue et souffrance avec un risque de rechute angoissant. Le malade alcoolique comme le cancéreux ne peut guérir seul, ils ont besoin de soins, d'accompagnement.*

*En tant que malade, j'ai été à la recherche de l'autre afin d'instaurer un dialogue et de me sentir écoutée pour trouver la confiance et pouvoir combattre les difficultés inhérentes à ces maladies dans le but d'amener l'espoir de réussir et la survie.*

*J'y suis parvenue, je remercie ceux qui m'ont permis ce cheminement et souhaite que mon expérience contribuera à effacer ces différences qui pénalisent si injustement le malade alcoolique.*

Janine Bertin

## La question de la violence

Marie-Josèphe Saurel-Cubizolles, épidémiologiste à l'INSERM nous a présenté, le 29 novembre 2002, l'enquête ENVEFF (Enquête Nationale sur la Violence Envers les Femmes en France) à laquelle elle a contribué avec huit autres chercheuses sous la direction de Maryse Jaspard, démographe à l'université de Paris I. Entre mars et juillet 2000, 6970 femmes de 20 à 59 ans ont été interrogées par téléphone selon un questionnaire fermé qui portait sur des informations socio-démographiques, des éléments biographiques, l'état de santé et enfin sur les violences.

Cette enquête porte sur les violences, quelque soit l'auteur, le lieu où elles se produisent et la nature des faits ; elle distingue les violences subies au cours des douze derniers mois de celles subies sur l'ensemble de la vie. Elle englobe donc les violences conjugales.

# Violence envers les femmes, santé et consommation d'alcool

## Résultats :

**Dr M.-J. Saurel-Cubizolles**  
Épidémiologiste  
INSERM-U.149  
Villejuif (94)

*Compte-rendu de  
l'intervention du  
15/03/02 réalisé par  
A. Dassonville*

Nous vous présentons brièvement ici les conclusions tirées de cette enquête. Pour avoir les données chiffrées et la méthodologie, nous vous renvoyons vers le livre "*Les violences envers les femmes en France : une enquête nationale*" [Maryse Jaspard et coll. Paris : La documentation française, 2003. – 370 p.].

Les violences affectent l'état de santé des femmes : les femmes victimes de violence sont

moins nombreuses à percevoir leur état de santé comme bon ou très bon que celles qui n'ont subi aucune violence. Inversement, elles déclarent plus souvent une détresse psychologique et présentent plus souvent un indice de stress élevé ; elles tentent plus souvent de se suicider.

Il est important de noter que ces femmes victimes de violence consultent plus souvent les

professionnels de santé (tant médecin généraliste que psychiatre ou psychothérapeute) même si l'enquête ne permet pas de savoir si ces consultations sont l'occasion d'aborder les problèmes de violence. Elles ne sont donc pas en dehors du système de soin.

La fréquence des violences actuelles est plus élevée pour les femmes qui ont subi des mauvais traitements pendant l'enfance. On peut donc dire que, quand il y a eu violence dans l'enfance, il y a plus souvent violence contemporaine, et que, quand il y a violence contemporaine, il y a un plus mauvais état de santé. Il y a une nette synergie de ces deux violences. On ne peut en revanche pas dire que la violence exercée par le conjoint opère un effet plus important sur la santé, autrement dit les violences exercées par d'autres agresseurs que le conjoint ont un effet aussi délétère sur la santé des femmes.

### La consommation d'alcool et les violences

Il y a clairement une association entre violence subie et consommation d'alcool sans qu'on puisse préciser le sens de ce lien statistique.

Les femmes victimes de violences nous ont déclaré par ailleurs avoir une consommation d'alcool plus élevée. Contrairement aux indicateurs directs de santé (on pourrait dire que ces indicateurs de consommation sont des indicateurs de santé, mais il y a une vraie différence), les femmes qui sont victimes de violences conjugales se distinguent des autres victimes de violence car elles ont plus souvent rapporté boire beaucoup à l'occasion de moments difficiles ou avoir plus souvent ressenti le besoin de diminuer leur consommation d'alcool.

Les violences antérieures aux douze derniers mois (séviées ou coups répétés pendant l'enfance, agression physique ou sexuelle avant les douze derniers mois) sont aussi significativement associées à la déclaration par les femmes de consommer beaucoup d'alcool selon ces indicateurs.

Les violences agissent sur la santé de façon défavorable indépendamment de la prise d'alcool. L'alcool ne peut donc en aucun cas être considéré comme un médiateur unique du lien

entre violence et santé. Même en l'absence de prise d'alcool, il y a un lien très fort entre violence et mauvaise santé.

Nous avons pu comparer nos résultats à neuf études étrangères (sept aux Etats-Unis, une en Australie et une en Suisse) et nos résultats sont convergents. Le lien entre exposition aux violences et risque de consommer de l'alcool est présent dans l'ensemble de la littérature. Il faudrait discuter le sens de ce lien, c'est-à-dire comment les violences exposent à la consommation d'alcool ? Comment, pour faire face à la situation de violence, on serait amené à boire de l'alcool, comme à prendre des médicaments, comme à fumer plus souvent ? Ou alors, comment la situation d'ivresse expose aux violences ? C'est un débat qui, avec des données transversales comme les nôtres, est quasiment insoluble. Il y a plusieurs contributions dont celle de Kilpatrick et coll. en 1997 qui est particulièrement intéressante. Ils ont eu les moyens de faire une enquête longitudinale où ils ont observé en plusieurs vagues le même échantillon et où ils ont demandé à chaque fois, les consommations d'alcool, de drogues illégales et les actes de violences. Les résultats sont assez convaincants, même si cela demande à être confirmé. Selon eux, ce serait subir des violences qui exposerait à un risque accru de consommer plus d'alcool alors que pour les drogues illégales ça agirait dans les deux sens, la recherche de produit exposant probablement à des situations de violence.

### La violence agie par les femmes et l'alcool

Les femmes qui déclarent avoir eu des comportements violents elles-mêmes (en venir aux mains avec le conjoint, avoir frappé ou giflé un adulte) sont plus nombreuses parmi les femmes qui déclarent une consommation d'alcool plus élevée. La consommation d'alcool est donc associée aussi à des fréquences plus élevées de violence agie par les femmes.



**L'alcool ne peut donc en aucun cas être considéré comme un médiateur unique du lien entre violence et santé**

## Discussion

L'enquête ENVEFF apporte des données empiriques récentes sur un large échantillon représentatif de femmes adultes ce qui leur donne de la force. Néanmoins, ces données ont des limites : ce sont des données auto-déclarées, il y a donc vraisemblablement de la sous-déclaration par les femmes à la fois des violences et des consommations d'alcool. Il est toujours difficile de savoir comment les sous-déclarations modifient les résultats. On a toutes les raisons de penser que ça atténue les associations car le fait d'avoir des femmes classées comme non-victimes de violence alors qu'elles l'ont été, amoindrit les associations observées. Il faut savoir aussi que nous n'avons interrogé que des femmes vivant en "ménage ordinaire", ce qui exclut

toutes les femmes vivant en collectivité, à savoir les femmes en foyer, les femmes en long séjour, les femmes en prison ; alors que nous pouvons supposer que ces femmes sont particulièrement exposées aux violences.

On observe que :

- L'état de santé des femmes qui subissent des violences est altéré, avec un lien particulièrement fort pour les tentatives de suicide.

- Il existe un lien net entre la consommation d'alcool par les femmes et les violences subies, mais il faut être prudent pour bien interpréter le sens de ce lien. On a observé un rôle indépendant de la violence et de la consommation d'alcool sur la mauvaise santé ; c'est important à garder en tête.



# La question de la violence

L'ensemble de ces résultats soulève, à mon avis, un double problème : un problème social et un problème de santé publique. Cela pose la question de la prise en charge et de la prévention. Je ne suis pas sur le terrain, mais j'ai envie de dire aux professionnels : pensez aux violences face à une femme qui présente des problèmes vis-à-vis de l'alcool. Je ne suis pas sûre que ce soit toujours pensé dans ces termes.

L'enquête nous a montré que de nombreuses femmes se sortaient des situations de violence. On entend souvent dire par les personnes qui prennent en charge les victimes que c'est très difficile d'en sortir, que les femmes retournent dans ces situations de violence. C'est vrai, mais l'enquête montrait éga-

lement, et c'est encourageant, que de nombreuses femmes parmi celles qui nous avaient déclaré des violences conjugales dans le passé, s'étaient séparées du conjoint violent et n'avaient plus, au cours des douze derniers mois, été exposées aux violences. Les femmes ne sont donc pas passives sur ce sujet et un grand nombre s'en sort.

**Face à une femme qui présente des problèmes vis-à-vis de l'alcool, pensez aux violences**



*En complément, voir : "Violence envers les femmes et état de santé mentale : résultat de l'enquête ENVEFF 2000. Bulletin épidémiologique, hebdomadaire n°9-10/2005.*

## Conséquences pour la santé à l'âge adulte des expériences négatives dans l'enfance

***De nombreuses études sur la maltraitance à enfants et sur la violence conjugale ont montré des conséquences à long terme sur la santé physique et mentale des victimes à l'âge adulte. Cependant les résultats, parfois discordants ou contradictoires, ne montrent pas toujours de relation entre un seul facteur de maltraitance et des conséquences souvent non spécifiques. Ces études, souvent sur de petits groupes ciblés, laissent supposer l'existence de biais ou de facteurs associés non recherchés. La plupart des études, en effet, n'apportent qu'une approche catégorielle d'une ou de deux expositions pendant l'enfance comme les études sur la maltraitance physique ou les abus sexuels. Mais, souvent les différentes formes de maltraitance dans l'enfance sont associées à d'autres conditions comme la violence conjugale ou l'alcoolisme parental avec un risque de biais lors des études des conséquences à long terme. De plus, ces études concernent, en majorité, les femmes.***

Une étude américaine a eu l'ambition d'étudier les conséquences à long terme d'événements défavorables pendant l'enfance. Douze publications ont été faites à partir d'une étude rétrospective de plusieurs milliers de personnes recrutées au décours d'un examen de santé systématique à San Diego dans les années 96-97. Deux sous-groupes, d'environ 8500 personnes, hommes et femmes, ont répondu à un questionnaire sur la maltraitance à enfants et les autres Expériences Négatives dans leur Enfance (ENE) (Adverse Childhood Experiences)

Cette étude, avec ses grandes populations, a clairement établi que la maltraitance à enfants et d'autres expériences négatives dans l'enfance pouvaient être responsables d'un grand nombre de problèmes de santé.

### Les expériences négatives dans l'enfance

Dix ENE ont été recherchées :

- Maltraitance à enfants : maltraitance physique, maltraitance psychologique, abus sexuels, négligence physique, négligence psychologique
- Dysfonctionnement du foyer familial : séparation ou divorce des parents, mère battue
- Une personne du foyer avec une maladie mentale ou abusant de substances
- Une personne du foyer incarcérée.

### Fréquence des ENE

Il existe une prévalence plus importante pour les femmes que pour les hommes sauf pour la maltraitance physique et la négligence physique.

**Dr M. Desurmont**

Médecin légiste- pédiatre  
Hôpital R. Salengro - CHRU  
Lille (Nord)

La prévalence apparaît moins importante chez les personnes plus âgées : difficultés de se rappeler ? mortalité précoce ?

65% des personnes déclarent au moins une expérience négative, 42% déclarent au moins deux ENE.

Chaque ENE est susceptible, à elle seule d'avoir des conséquences à long terme mais c'est surtout pour le cumul des ENE que la relation est la plus flagrante.

## Résultats

### Conséquences sur la santé

Il existe une relation forte entre la maltraitance à enfants, le dysfonctionnement familial et les causes majeures de décès à l'âge adulte.

Par rapport aux adultes ne déclarant aucune ENE dans l'enfance, les personnes déclarant quatre ENE et plus présentent plus de risque de problèmes de santé à l'âge adulte (Felliti 98)

4 à 12 fois plus	- alcoolisme, abus de drogues, dépression et tentative de suicide
2 à 4 fois plus	- tabagisme - maladies pulmonaires chroniques - troubles cardiaques d'origine ischémique - mauvais état de santé déclaré - maladies hépatiques - MST
1,4 à 1,6 fois plus	- obésité sévère - absence d'activité physique - fractures osseuses - cancer - diabète

### Consommation de produits

L'usage de produits, illicites ou non, peut être secondaire à la recherche d'un bénéfice psychologique ou pharmacologique immédiat pour faire face à la détresse.

La personne tente d'échapper ou de "s'adapter" au stress, à l'anxiété et la dépression. La consommation de tabac, d'alcool et de drogues peut avoir des conséquences néfastes sur la santé.

#### Tabac

Dans le groupe des personnes déclarant quatre ENE et plus, on relève une initiation plus précoce avant 14 ans, un pourcentage plus important de fumeurs à l'âge adulte et, plus de gros fumeurs (Anda 99).

#### Alcool

Chaque catégorie d'ENE, sans tenir compte de l'alcoolisme parental, est associée avec un plus grand risque de consommation excessive d'alcool à l'âge adulte.

Les personnes déclarant quatre ENE et plus augmentent le risque de 2 à 4 fois plus d'être buveur excessif, d'avoir un problème avec l'alcool, de se marier avec un alcoolique.

Lorsque qu'un alcoolisme parental est associé, le risque est plus grand.

Vivre avec un parent alcoolique, c'est aussi souvent :

- Vivre le traumatisme d'un climat familial chaotique
- Vivre dans un climat de violence conjugale
- Avoir un plus grand risque de maltraitance

Cette relation forte entre violence et alcool, entre alcool et violence, peut expliquer le cycle intergénérationnel de l'abus d'alcool et des ENE (Dube 02).

#### Drogues illicites

Chaque catégorie d'expérience négative dans l'enfance augmente la probabilité d'initiation précoce par 2 à 4 et de consommation à l'âge adulte. Les personnes déclarant cinq ENE (sur dix étudiées) et plus ont un risque 7 à 10 fois plus important de consommation de drogues illicites en IV (IntraVeineuse). 2/3 des sujets ayant consommé de la drogue en IV déclarent des ENE (Dube 03).

## Conclusion

Cette étude, avec ses grandes populations, a clairement établi que : la maltraitance à enfants et d'autres expériences négatives dans l'enfance sont responsables d'un grand nombre de problèmes de santé susceptibles de retentir sur la durée de vie.

Les expériences négatives vécues dans l'enfance sont multiples, elles coexistent le plus souvent et leurs effets sont cumulatifs à long terme.

La prévention des ENE et leur prise en charge lorsqu'elles sont dépistées pourraient permettre une possible diminution de la consommation de produits et de leurs conséquences sur la santé.

Quelles sont les possibilités de modifier les comportements à l'âge adulte dans un tel contexte et lorsque la violence perdure ?

# La réponse des professionnels à la demande des femmes victimes de violences

**P. Romito**

Psycho-sociologue  
Université de Trieste  
Italie

*Compte-rendu de  
l'intervention du  
15/03/02 réalisé par  
A. Dassonville*

## Ce que nous savons sur alcool, femmes et grossesse

- Selon les études, il y a entre 5 et 20 % des femmes victimes de violence pendant leur grossesse, ce qui montre que la grossesse n'est pas une période protégée.

- Les violences qui ont pour cadre la famille durent en général des années.

- Avoir subi des violences pendant l'enfance augmente la probabilité de devenir alcoolique ou toxicomane à l'âge adulte.

- L'association entre la consommation d'alcool, de tabac ou de drogue et la violence est établie même pendant la grossesse.

Ces liens statistiques sont confirmés mais restent difficiles à comprendre ; il y a très peu d'études. Pourtant il est important de mieux comprendre cette relation, pour pouvoir intervenir de façon appropriée tant dans la prise en charge qu'en prévention.

## La réponse des professionnels est-elle adéquate ?

Il n'y a pas de typologie des femmes victimes de violence, ça peut arriver à toutes les femmes, dans tous les milieux ; ce qui veut dire que dans chaque groupe il doit probablement y avoir une femme victime de violence. On entend souvent dire que les femmes qui vivent la violence sont dans la honte et le secret, c'est vrai et ce n'est pas vrai. Il y a aussi des femmes qui essaient d'en parler et ne sont pas écoutées. Dans les enquêtes que j'ai réalisées, il y a des professionnels qui ont su aider ces femmes, mais c'est une minorité ; dans la majorité des cas, la réponse est inappropriée, il y a généralement minimisation ou psychologisation abusive.

### **La minimisation ou la banalisation ou même la négation :**

Ça peut être une chute dans l'escalier pour une femme qui vit en appartement ; ça peut être une

femme qui veut porter plainte pour étranglement (c'est-à-dire tentative de meurtre) qu'on va essayer de convaincre qu'elle n'a reçu que des gifles ; ça peut être une femme qui a une fracture du bras à qui on demande ce qu'elle a fait pour se faire taper dessus. Ces différents exemples montrent que les professionnels peuvent, par leurs attitudes ou leurs questions, avoir tendance à éviter le problème. Pourtant si personne ne reconnaît le traumatisme, la femme finira elle aussi, par douter et elle n'osera plus en parler. Ce mécanisme est à rapprocher du traitement dans la presse des homicides par le partenaire, en général le conjoint aimait trop sa femme.

### **La psychologisation abusive :**

Ça peut être une femme qui porte plainte et demande à être protégée par la police et à qui le policier propose une médiation ; ça peut être une





femme qui arrive avec un traumatisme crânien aux urgences et qu'on envoie en psychiatrie parce que les urgences ce n'est pas très humain ; ça peut être une femme qui vient dans un service de planning familial pour un conseil juridique mais l'organisation du service veut qu'elle voit d'abord un psychologue ; j'ai rencontré une femme qui a été orientée vers un psychiatre parce qu'elle se présentait sous son nom d'épouse, signe de sa dépendance.

Les professionnels ont souvent de bonnes raisons de le faire, ils le font de bonne foi, "dans l'intérêt de la femme", mais on peut penser que c'est une réponse économique pour eux. C'est difficile de soutenir une femme qui a un mari violent tant sur le plan médical que sur le plan social ; de plus le mari violent peut retourner sa violence contre les professionnels, alors c'est plus facile d'aborder le problème en axant la prise en charge sur la femme et ses difficultés psychologiques.

Les professionnels reconnaissent tous que c'est un grave et douloureux problème, mais que malheureusement ce n'est pas chez eux le bon endroit pour le traiter. Mais alors où le traiter ?

Cette psychologisation abusive est d'autant plus problématique que le mari cherche souvent à persuader sa femme qu'elle est folle ; la prise en charge psychiatrique semble lui donner raison. De plus, la psychiatrie a des instruments de manipulation pour remettre les femmes à leur place et leur dire ce qu'elles doivent ressentir ; on culpabilise la femme, elle est masochiste, elle l'a cherché... L'interrogation porte sur son comportement à elle.

Beaucoup de femmes victimes de violence ont des problèmes psychologiques, c'est normal, mais la prise en charge est-elle adaptée si elle s'appuie sur un modèle psychanalytique qui a une certaine idée de la femme, des rapports entre les sexes, du viol, de la séduction...

Dans la préparation du travail en "séminaire", le comité de pilotage avait, avant même la formation et la stabilisation de notre groupe de travail, décidé de réaliser une journée sur la violence contre les femmes et ses relations avec leurs consommations excessives de "produits" dont l'alcool. Connaissant de longue date les recherches de Patrizia Romito et Marijo Saurel, je savais qu'elles pouvaient apporter des connaissances stimulantes et nécessaires ; puis une rencontre avec Marie Desurmont, à Lille, m'avait confirmée dans cette position.

On ne peut pas dire que cette proposition de travail ait enthousiasmé notre groupe en cours de constitution. Pour la plupart des thérapeutes du groupe, le lien que nous proposons entre grossesse, violence, abus de substances dangereuses, semblait quelque peu artificiel. Mais ils se sont prêtés de bonne grâce à l'exercice, aux exposés et à la discussion très riche qui leur a succédé. Une seule personne a précisé avoir été très choquée de ce mélange des genres, elle a quitté notre groupe en se sentant insultée par les rapprochements que nous avons établis entre alcool, relations familiales violentes, domination, et par l'évocation d'une réponse professionnelle inadaptée face à la violence contre les femmes.

Lors du "séminaire" suivant, nous commençons, comme à chaque fois, par un échange de nouvelles, de réactions, d'informations. L'un des médecins, pédiatre, présent ce jour-là, prend la parole. Il nous explique avec son humour habituel qu'il était reparti peu convaincu, mais, plein de bonne volonté, il a décidé de tester à sa façon nos propos. Dans l'une des consultations suivantes, retrouvant une femme qu'il suivait de longue date avec son enfant porteur d'un SAF, il lui pose pour la première fois une question, très ouverte, sur sa situation à elle. Regard étonné de l'interne : cela ne fait partie ni du protocole ni des habitudes de ce médecin. La femme s'est engouffrée dans cette ouverture, et pour la première fois depuis qu'ils se connaissent, elle a évoqué pour lui ses difficultés en relation avec les violences subies. Médecin et interne ont été confrontés pour la première fois à cette violence-là, qu'ils étaient loin de soupçonner, et qui habituellement "n'envahissait pas" l'espace pédiatrique, centré sur les enfants. Le pédiatre termine son propos en me lançant un « *tu vois, tes théories, ça marche !* » plein d'étonnement et ouvert sur un questionnement : que faire de ces informations nouvelles ?

La recherche action est ponctuée de ces moments tout à fait étonnants, assez imprévisibles, où les savoirs des uns prennent sens dans la pratique des autres, et vice versa, dans une circulation réciproque des savoirs, pas toujours confortable, mais étonnamment joyeuse et dynamique.

Geneviève Cresson - Professeure de sociologie - Lille 1 et chercheuse au CLERSÉ-CNRS

## Pourquoi ne voit-on pas la continuité entre la violence envers les femmes et celles envers les enfants ?

Selon les études américaines, au moins la moitié des maris violents sont des pères violents ; la femme est en difficulté pour protéger ses enfants parce qu'elle est elle-même maltraitée.

Une enquête canadienne et une enquête suisse ont montré que dans la moitié des épisodes de violence grave où la femme craignait pour sa vie, les enfants étaient présents.

Aux USA, une enquête en service pédiatrique montre que 60% des mères d'enfants maltraités l'étaient aussi alors qu'elles n'étaient que 16% (moyenne générale) pour les enfants consultant pour d'autres pathologies.

Le principal facteur de risque de violence sexuelle sur les petites filles est l'absence de la mère qu'elle soit morte, gra-

vement malade ou partie ; ce risque est nettement majoré quand la fillette vit seule avec son père.

La majorité des pédiatres ne s'intéressent qu'aux enfants et ne voient la mère que comme soignante et responsable des enfants ; beaucoup de professionnels de la maltraitance à enfant travaillent à partir d'un modèle où on ne connaît pas l'auteur des maltraitances. Comme ce sont souvent les femmes qui viennent aux consultations, c'est sur elles qu'on s'interroge, le père restant l'absent.

La psychologie a développé la théorie de l'attachement mère-enfant qui tend à attribuer à la mère la responsabilité de ce qui arrive aux enfants, c'est à elle de protéger l'enfant.



# La question de la violence

Quand j'ai commencé à travailler sur le sujet, il y avait très peu d'études et ce qui se disait à l'époque était que même si l'auteur des violences était le père, la mère était complice. Depuis, des études ont montré un éventail de comportements très diversifiés. Il y a aussi des mères qui sont violentes ou maltraitantes avec leurs enfants, des femmes qui n'aiment pas leurs enfants ou qui les abandonnent, mais c'est loin d'être la majorité des cas.

Le plus souvent les mères essaient de faire ce qu'elles peuvent, mais elles ne rencontrent pas souvent une aide adéquate

et se retrouvent en butte aux difficultés que nous avons citées plus haut.



**Le plus souvent les mères essaient de faire ce qu'elles peuvent, mais elles ne rencontrent pas souvent une aide adéquate**

## Pourquoi les femmes ne parlent-elles pas ?

Il y a toute sorte de femmes qui sont victimes de violence ; les professionnels voient généralement celles qui sont le plus en difficulté, mais beaucoup se débrouillent seules ; il faut reconnaître que le soutien aux femmes victimes de violence est minime. J'ai souvent rencontré des femmes qui ont attendu jusqu'à la majorité des enfants pour partir.

Le soutien social, en particulier familial pour ces femmes, est loin d'être évident. La famille ne veut pas se retrouver avec une famille à charge, face à un mari violent qui les menace.

**on préfère parfois une situation horrible à l'inconnu**



Certaines femmes ont peur des représailles pour elles-mêmes ou pour leurs enfants, certaines craignent même pour leur vie, d'autres ont peur de la

solitude, du changement ; on préfère parfois une situation horrible à l'inconnu. Pour essayer de mieux comprendre ces femmes, il faut comparer ces violences familiales à d'autres situations de violence comme la

violence au travail, on ne quitte pas systématiquement son travail non plus. Une association d'aide aux victimes me disait « ces femmes quittent un enfer pour un autre enfer », c'est-à-dire qu'elles vont devoir, le plus souvent seules, affronter simultanément des difficultés psychologiques, des difficultés relationnelles, des difficultés matérielles d'autant que l'ex-mari n'en reste pas moins dangereux.

J'ai participé à une recherche sur les femmes qui s'adressent aux centres d'aide pour femmes victimes de violence. Il y avait beaucoup de femmes immigrées du Maghreb et on supposait que ce serait encore plus dur pour elles de quitter leur conjoint. Pourtant comme il y a beaucoup de mariages arrangés chez elles, dès qu'il y a violence, si elles ont un soutien, qu'on leur trouve un logement où elles ont la certitude que l'homme ne peut les agresser ni elles ni leurs enfants, elles s'en vont.

La question n'est donc pas seulement à se poser du côté des femmes, mais également du côté des moyens qui leur sont proposés pour échapper aux situations de violence et protéger leurs enfants.

## Qu'est-ce qu'on peut dire des hommes violents ?

Les hommes violents ne se reconnaissent généralement pas comme tel, j'ai essayé d'en rencontrer et pour l'instant je n'ai trouvé personne qui accepte, un de mes étudiants, un homme lui aussi, a essayé sans plus de succès. Les seules études que je connaisse viennent de programmes d'alternative à la prison aux USA, en Grande-Bretagne et au Québec. Ce qui constitue un biais de sélection. En France, D. Werzer-Lang qui est un des rares sociologues à travailler sur la question des hommes et de la virilité met toujours en avant les difficultés qu'il rencontre pour trouver des hommes qui acceptent d'aborder ces questions et celles sur la violence. Pour lui, on ne peut traiter la question sans s'interroger sur les rapports de genre, la conception de la virilité, de la masculinité ; la violence participant de la domination des hommes sur les femmes.



# 3 Que savons-nous du SAF ?

Épidémiologie et approche clinique se complètent ici. Ces connaissances débouchent sur des recommandations officielles. Mais risques et incertitudes renvoient aux difficultés d'approche qui continuent à baliser cette question. Les décisions à prendre par les professionnels ne sont pas des plus simples.

## LES DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES

- 46** **La démarche épidémiologique, quelques repères**  
C. Lahoute
- 49** **Consommation alcoolique des femmes enceintes et développement intellectuel des enfants** M. Kaminski, B. Larroque
- 54** **Incidence du Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF)**  
D. Bricoteau
- 56** **Expertise INSERM 2001** J-L. Théry
- 57** **Les enfants porteurs de l'Ensemble des Troubles Causés par Alcoolisation Fœtale et leur devenir** D. Lamblin

## LES RECOMMANDATIONS

- 62** **Conduites d'alcoolisation pendant la grossesse : quelles conduites à tenir ?** T. Danel
- 66** **Etat actuel des recommandations quant à la consommation d'alcool durant les différentes étapes de la grossesse dans les pays occidentaux** N. Brunelle, C. Marcand

## LES QUESTIONS JAMAIS POSÉES

- 70** **Incertitude et risque : le contexte de l'interruption de grossesse pour raison médicale** M. Membrado
- 75** **L'incertitude : inévitable, inconfortable... mais parfois préférable à certaines certitudes** G. Cresson

## La démarche épidémiologique : quelques repères

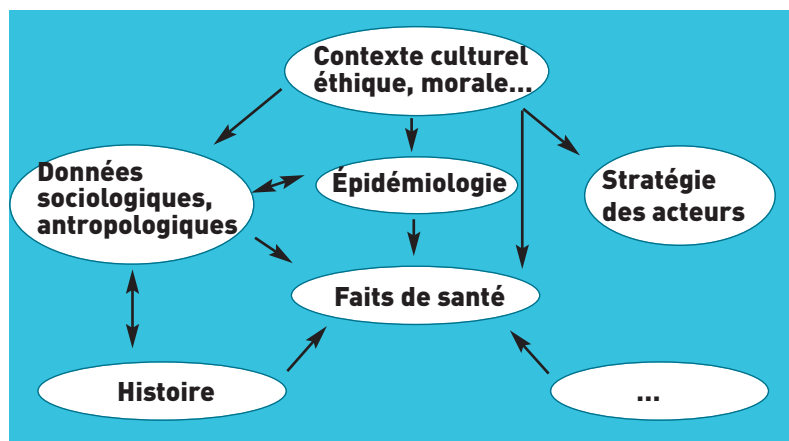
**Comprendre les données scientifiques c'est savoir comment elles ont été produites, c'est pourquoi nous avons demandé au Dr Christian Lahoute, Médecin inspecteur de la santé à la DRASS et ancien Directeur de l'ORS Nord-Pas-de-Calais, de nous apporter quelques repères en épidémiologie pour mesurer ce qu'elle peut ou non nous apporter.**

### Définitions

**L'épidémiologie** est l'étude de la fréquence et de la répartition des maladies (et des handicaps) dans une population et des facteurs qui déterminent cette fréquence et cette répartition. Le mot important de cette définition est "population", ce qui implique que l'individu n'existe pas en tant que tel mais seulement comme membre d'une population. On peut dire que l'épidémiologie est une discipline nécessaire mais pas suffisante car elle ne prend en compte qu'une partie de la réalité, ce qui est illustré par ce schéma :

**Dr C. Lahoute**  
Médecin Inspecteur Santé,  
Epidémiologiste  
Lille (Nord)

Compte-rendu de  
l'intervention du  
05/10/01 réalisé par  
A. Dassonville



L'épidémiologie est une discipline :

- " Négative " qui parle en terme de :
  - Maladie et non de bonne santé
  - Facteurs de risques et non de facteurs de protection
- Basée sur un appareil mathématique : la statistique
- Qui est une simplification d'une complexité
- Qui n'est pas exempte d'à priori, de choix...

Il est à noter qu'en France, à la différence des Anglo-saxons, on parle plus souvent de problème de santé que de fait de santé.

Voici **quelques thèmes** qui pourraient être étudiés par l'épidémiologie : la susceptibilité génétique, l'inégalité génétique/SAF ; l'hétérogénéité des SAF, la répartition des différents types. La distinction SAF/EAF. Le dépistage, des signes préliminaires repérables chez les femmes enceintes conduisant à une alcoolisation possible.

Pour le contenu des messages, l'épidémiologie ne dira pas comment faire mais précisera les précautions pour parler de facteurs de risque, de prévalence, d'incidence (cf. ci-dessous)

La dénomination du problème est déjà en partie une réponse, c'est un choix qui balise la recherche. Un SAF signifie :

Le Syndrome	Etape du diagnostic
D'Alcoolisme	La maladie
Fœtal	L'enfant en devenir

Cet exemple donne un aperçu de l'influence de la culture professionnelle sur l'épidémiologiste.

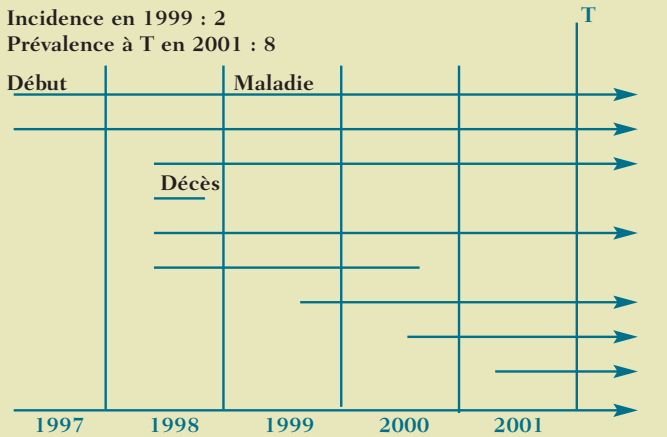
Il implique une focalisation sur le SAF et non pas sur l'alcoolisation féminine, ou celle de la famille. On parle d'EAF (effets de l'alcoolisation fœtale), les Anglo-saxons parlent de MAF (Manifestations possibles d'alcoolisme fœtal) qui sont aussi centrées sur l'alcoolisme, la maladie.

**L'épidémiologie descriptive** décrit le fait de santé, en donne les caractéristiques, c'est la majorité des études mais il n'y a pas d'explication.

**L'épidémiologie analytique** cherche à expliquer les faits de santé, à trouver la (les) cause(s).

**L'épidémiologie évaluative**, encore peu développée, compare des méthodes ou des prises en charge.

## INCIDENCE ET PRÉVALENCE



**La prévalence**, c'est le nombre de cas à un moment donné. Une maladie peut avoir une faible incidence (peu de nouveaux cas/an) et une forte prévalence (cas cumulés à un moment donné) ; c'est le cas du SAF car c'est une pathologie diagnostiquée à la naissance (nouveaux cas) qui dure toute la vie du sujet (de nombreuses années).

### La notion de facteur de risque :

Tout d'abord un risque n'est pas une cause, c'est une probabilité : une femme qui boit beaucoup n'aura pas forcément un bébé qui aura un SAF. Les maladies sont toujours causées par plusieurs facteurs (pluri-factorielles) et les différents facteurs de risque interagissent entre eux, or, nos études sont généralement mono-factorielles.

**Le risque absolu** : c'est par exemple, pour un pilote d'avion, comme pour ses passagers, la probabilité d'avoir un accident d'avion.

**Le risque relatif** : c'est la probabilité, pour la population des pilotes de ligne par rapport à la population générale, d'avoir un accident d'avion. Il est évident qu'en tant qu'utilisateur régulier, le pilote de ligne aura plus de probabilité (risque relatif plus important) d'avoir un accident qu'un individu d'une population qui prend l'avion, en moyenne une fois par an.

**Le risque ressenti** : c'est la perception par une population d'un risque qui n'a pas forcément à voir avec la réalité de ce risque. Le risque pris en conduisant une voiture est relativement élevé, le risque d'être contaminé par un prion en consommant de la viande est très faible. Pourtant, il y a plus de personnes qui ont arrêté de manger du bœuf que de personnes qui n'utilisent plus leur voiture.

**Le risque attribuable** : c'est un risque calculé en mathématique et statistique par une méthode simplificatrice qui dit que parmi plusieurs variables, on peut attribuer une part du risque à une variable A, une autre part à une variable B etc... C'est un outil mathématique.

Bien souvent, il y a une confusion entre facteur de risque et cause, ou entre risque relatif - plus important dans une population - et risque absolu. C'est pourquoi il faut être très vigilant quand on communique sur ce sujet.

## La Méthodologie

### • L'échantillon

On ne peut que très rarement étudier une population entière. Il y a consensus pour reconnaître que la méthode de tirage au hasard est la meilleure. Souvent, nous raisonnons sur des échantillons déjà faits, par exemple la population de Roubaix ou celle des patients du Centre Hospitalier de Roubaix.

Ce schéma montre les décalages entre ces différents groupes, par exemple toutes les femmes de Roubaix n'accouchent pas au Centre Hospitalier de Roubaix.

De ce fait, les résultats ne peuvent être généralisés à une population plus large, celle de Roubaix ou celle de la région Nord - Pas-de-Calais.

De plus, souvent, nous raisonnons à partir d'articles parus dans des revues, ce sont donc des données retravaillées et non les résultats présentés avec leurs limites comme cela doit être fait dans un rapport épidémiologique.

### • Les enquêtes

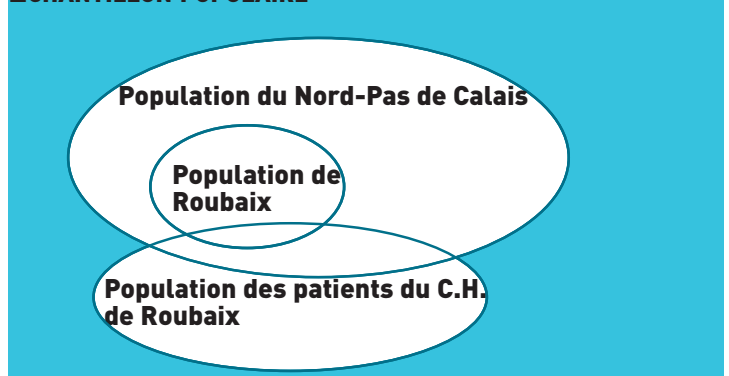
**L'enquête de prévalence** : c'est aller voir, à un moment donné, le nombre de cas dans une population. Je ne crois pas que cela ait été fait pour le SAF.

**L'enquête prospective** : on suit l'évolution de deux populations et on cherche à expliquer les différences. Par exemple, pour une population de femmes qui s'alcoolisent et une population de femmes qui ne s'alcoolisent pas, on étudie les grossesses pendant 10 - 20 ans.

**L'enquête rétrospective** : c'est travailler sur le passé. Par exemple, des femmes ont accouché d'un enfant porteur du SAF, d'autres non. On essaie de retrouver les éléments explicatifs dans leur passé. Vous pouvez estimer la difficulté qu'il y aura pour apprécier la consommation d'alcool pendant la grossesse.

**L'enquête cas-témoin** : il y a des personnes exposées à un facteur de risque et d'autres non. On observe l'effet du facteur de risque. Cela peut poser un problème éthique.

## ECHANTILLON POPULAIRE



## Interprétation et Analyse

Elles reposent sur un certain nombre de critères dont principalement :

**La représentativité** : (cf. échantillon). La population de l'étude est-elle représentative de la population globale ? Sur quels critères ?

**La significativité** : des outils mathématiques permettent de tester si une différence repérée entre deux groupes est signi-





## Y a-t-il des facteurs de protection ?

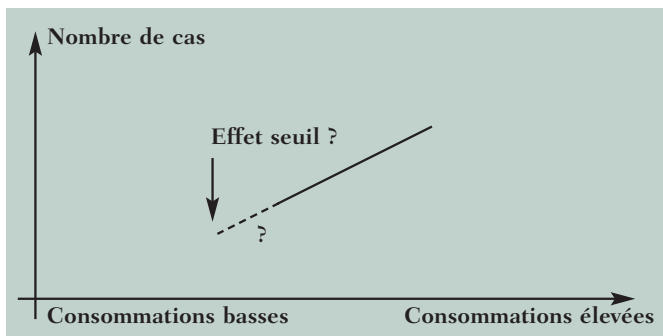
ficative ou due au hasard et ce avec une incertitude de plus ou moins 0,1 % ou 5 % ou plus. Il y a donc toujours des limites.

**La moyenne** est un outil statistique qui ne veut rien dire au niveau individuel : exemple, avec les pieds dans le congélateur et la tête dans le four, vous devez être à une température moyenne adéquate.

**La comparaison** : pour comparer deux groupes, on cherche à les rendre identiques sur certains critères (ex : âge, poids, taille, catégorie socioprofessionnelle...). On dit qu'on les apparie. On est toujours limité à quelques critères, il faut donc rester prudent quant à ces conclusions.

**La corrélation** est un lien statistique entre deux variables. Ce n'est pas un lien de cause à effet. C'est un lien statistique qui n'explique rien. Il y a beaucoup d'exemples absurdes de corrélation.

**L'effet de seuil** : ce n'est pas parce qu'on connaît bien l'effet de doses élevées qu'on peut en déduire (en prolongeant la courbe par exemple) qu'avec des petites doses on a le même effet en plus petit et inversement.



### Les biais

Les épidémiologistes sont de grands... baiseurs. En général, on n'en parle pas dans les articles.

**Biais de représentativité** : c'est le problème de l'échantillon. Par exemple, l'effet travailleur sain. Si on prend la population qui travaille dans une entreprise, cela veut dire que ceux que la médecine du travail a jugé inaptes ne sont pas là. À l'inverse, la population des patients d'un hôpital.

**Biais de codage** : on peut, en établissant un codage, répondre à la question qu'on se pose. Sans détailler les CSP de l'INSEE, il y a la catégorie femme inactive pour les femmes sans emploi déclaré qui assimile des situations très différentes.

L'épidémiologie est une discipline négative qui parle en terme de maladie et non de bonne santé et en terme de facteurs de risque et non de facteurs de protection. Le risque n'est pas une cause mais une probabilité augmentée du fait d'un certain facteur (ici l'alcoolisation de la mère).

Ce qui est étudié, ce sont les cas où la probabilité s'est réalisée pourtant dans les mêmes conditions (c'est-à-dire pour les mêmes variables étudiées). Il y a des cas où la probabilité ne s'est pas réalisée, certains faits posent question : il y a eu des naissances jumeaux où les deux enfants n'étaient pas atteints de la même façon. Dans "La grossesse et l'alcool" Philippe DEHAENE évoque une étude : « En Suède, Olegard et Larsson ont publié des chiffres d'incidence de 1,58 et 1,43 % dans des populations où 13 % des femmes étaient des buveuses excessives en début de grossesse ». Que s'est-il passé pour les 12,842 % ou 12,857 % des naissances où le risque ne s'est pas concrétisé ?

Dès lors, il serait intéressant de rechercher ce qui a pu avoir un effet protecteur, d'étudier avec autant de moyens les cas où la grossesse s'est bien déroulée malgré l'alcoolisation de la mère.

Ce type de recherche pourrait outiller à la fois les professionnels du soin pour distinguer les cas les plus à risque ou pour proposer des traitements ou des antidotes et à la fois, les professionnels de la prévention qui, faute de données validées, sont mal à l'aise avec le message zéro alcool pendant la grossesse (et si possible dès le projet de grossesse). Envisagerait-on de ne plus utiliser de voiture pour éviter tout accident ?

Anne Dassonville, Sociologue A.N.P.A.A. 59 - Lille (Nord)

## En conclusion :

En épidémiologie, il n'y a pas de certitude, les données sont toujours en évolution constante. Elles sont souvent partielles, incomplètes et même parfois partiales. Ceux qui ont besoin de ces données en disposent le plus souvent par des intermédiaires, c'est-à-dire des gens qui traduisent les chiffres de façon plus ou moins rigoureuse ou significative.

En matière de SAF, si on connaît bien la gravité du problème, la prévalence et surtout l'incidence en population générale n'est pas si bien connue que ça. On les connaît pour des populations bien particulières, on a des fourchettes, ce qui pose problème quant à une généralisation.

Certains pays ont fait des études plus approfondies, encore que les Américains, par exemple, ont une définition très étendue de la pathologie ; ce qui pose problème pour établir des comparaisons.

On a des incertitudes sur les risques en cas de faible consommation ; on ne connaît pas vraiment les facteurs associés au SAF, pourtant, une maladie est toujours plurifactorielle. Il n'y a, pour l'instant, que des études centrées sur la pathologie du fœtus.

Les données épidémiologiques dont nous disposons sont-elles suffisantes pour savoir ce qu'il faut faire et comment le faire ? Pour l'instant, la réponse est non.

Si on se réfère au triangle de la décision, l'épidémiologie se situe dans le monde scientifique, mais il faut tenir compte des données théoriques, sociologiques, anthropologiques, etc... En supposant des données complètes, exhaustives, il y a aussi le monde politique, au sens noble des choix à faire, des priorités à décider, et enfin le champ du symbolique, philosophique, éthique...

Ces trois champs interagissent sans cesse.

L'épidémiologie peut sans doute encore beaucoup contribuer à une meilleure connaissance de l'alcoolisme en général et de l'alcoolisme féminin en particulier. Mais quoi qu'il en soit, l'épidémiologie ne peut seule trancher ce qu'il faut faire.

### LE TRIANGLE DE DÉCISION

Politique

Symbolique

Éthique

Philosophique

Scientifique

# Consommation alcoolique des femmes enceintes et développement intellectuel des enfants\*

## Syndrome d'Alcoolisme Fœtal

**M. Kaminski,  
B. Larroque**

Epidémiologistes  
INSERM-U.149  
Villejuif [94]

L'association d'anomalies spécifiques chez des enfants de mère alcoolique a été décrite pour la première fois en 1968 par Lemoine et coll.<sup>1</sup> ; elle a été redécouverte de manière indépendante aux Etats-Unis en 1973, et il lui a été donné le nom syndrome "d'alcoolisme fœtal"<sup>2</sup>. Ce syndrome (SAF) est caractérisé par l'association d'anomalies dans les trois domaines suivants<sup>3</sup> :

1. Retard de croissance pré et/ou postnatal portant sur le poids et/ou la taille ;
2. Signes d'anomalies et de dysfonctionnement du système nerveux central : anomalies neurologiques, troubles du comportement, retard de développement, retard de développement psychomoteur, retard mental et/ou anomalies structurelles (microcéphalie, anomalie du cerveau à l'imagerie ou à l'autopsie) ;
3. Caractéristiques de dysmorphie cranio-faciale comprenant fentes palpébrales étroites, nez ensellé, philtrum plat et allongé, lèvre supérieure mince, rétrognathisme.

Les conséquences les plus graves de ce syndrome sont bien évidemment celles liées au retard mental : toutes les études cliniques transversales ou longitudinales sur le devenir des enfants atteints d'un SAF montrent la persistance ou l'aggravation du retard mental à l'adolescence ou à l'âge adulte<sup>4,5</sup>.

Ce syndrome, dans sa forme complète, n'est observé que chez les enfants de mère alcoolique, consommatrice d'alcool pendant la grossesse. Tous les enfants de mère alcoolique ne sont pas atteints, mais actuellement on ne sait pas quelle est la prévalence du SAF parmi les enfants de mère alcoolique. On ne sait pas non plus ce qui différencie les couples mère-enfant selon que l'enfant est atteint ou pas, en dehors de l'ob-

servation d'une fréquence et d'une gravité augmentant avec l'âge et la parité. On peut toutefois penser à des facteurs comme la quantité consommée, l'ancienneté de l'alcoolisme, les maladies associées, des caractéristiques génétiques de la mère ou de l'enfant. La prévalence du SAF dans la population générale est difficile à estimer, car le diagnostic n'est pas toujours aisé, surtout pour les formes les moins graves. Elle dépend bien sûr du niveau de consommation d'alcool de la population considérée. Dans une zone géographique dans laquelle la consommation d'alcool est très élevée, la prévalence du SAF a été estimée à 1 ou 2 pour 1000 naissances pour les formes les plus graves, 4 à 5 pour 1000 en incluant les formes les plus légères<sup>6</sup>. D'après les statistiques de causes de décès, les régions à consommation d'alcool élevée chez les femmes seraient le Nord, la Normandie, la Bretagne, les Pays de Loire<sup>7</sup>.

### Rôle causal de l'alcool

La question centrale posée lors de la description des premiers cas de SAF était de savoir si l'alcool était la cause des anomalies observées : en effet, l'alcoolisme maternel est souvent associé à une malnutrition, à la consommation d'autres toxiques (tabac, drogues illicites), à des maladies diverses, tous facteurs qui peuvent influencer sur le développement de l'enfant in utero. Par ailleurs, l'environnement socioculturel des enfants de mère alcoolique est souvent peu favorable à un développement intellectuel optimal.

Un certain nombre d'éléments permettent d'affirmer le rôle causal de l'alcool dans le SF. Tout d'abord, l'alcool traverse le placenta, et comme tout toxique du système nerveux central de l'enfant ou de l'adulte, il

*Texte d'un exposé  
du 21 octobre 1994 à la 35<sup>ème</sup>  
Journée Annuelle de  
Nutrition et de Diététique.*

\* Ce texte est paru dans les cahiers  
de nutrition et diététique,  
30, 2, 1995

Nous remercions les auteures et la  
revue de nous autoriser  
à le reproduire ici.



# Les données épidémiologiques

est donc susceptible d'avoir un effet sur le système nerveux central en développement<sup>8</sup>. Par ailleurs, l'association d'anomalies observées dans le SAF apparaît très spécifique de l'exposition à l'alcool, et n'a jamais été observée en lien avec aucun des facteurs associés à l'alcoolisme cités plus haut. Un troisième élément très important provient de l'expérimentation animale. En effet, les premières publications sur le SAF ont été à l'origine de nombreux travaux dans le domaine de la tératologie du comportement<sup>8</sup>. Les expérimentations menées dans plusieurs espèces animales ont montré de très grandes similarités des atteintes chez l'animal et chez l'homme, par exemple en termes d'anomalies, de retard de développement, de retard de croissance, d'anomalies morphologiques<sup>9</sup>. Des résultats particulièrement intéressants ont été obtenus chez le singe, modèle animal le plus proche de l'homme pour ce qui concerne à la fois le métabolisme de l'alcool, et le développement prénatal du cerveau<sup>10</sup>.

## Fréquence d'exposition à des consommations modérées

On peut donc considérer comme établi que l'alcool est tératogène pour le système nerveux central en développement. Ni les études cliniques sur les enfants atteints de SAF, ni les expérimentations animales ne peuvent toutefois apporter d'indications sur les seuils de consommation d'alcool à partir desquels un effet tératogène pourrait se manifester, même sous forme atténuée. Les études épidémiologiques sur les effets de consommation "modérées" d'alcool contribuent à répondre à cette question. Si cette question est intéressante au point de vue étiologique, elle est, de plus, particulièrement pertinente en termes de santé publique. En effet, même si l'on ne connaît pas la prévalence de l'alcoolisme chez les femmes à l'âge de la maternité, on sait qu'elle est très faible. En revanche, au même âge, la consommation modérée est relativement fréquente ; la population potentiellement exposée étant

nombreuse, l'impact en santé publique peut être non négligeable.

Le tableau I montre la distribution de la consommation quotidienne des femmes en fonction de leur âge et l'évolution depuis 1980-81. Malgré une baisse notable au cours des dix années écoulées, 22 % des femmes de 25-34 ans ont une consommation régulière d'alcool, et pour 4 %, celle-ci est d'au moins trois verres par jour. De plus, ces chiffres sont une sous-estimation de la consommation totale, une part importante de la consommation se réalisant maintenant de manière occasionnelle<sup>11</sup>. En revanche, une proportion importante de femmes cessent de consommer des boissons alcooliques ou diminuent nettement leur consommation lorsqu'elles sont enceintes, soit parce qu'elles en ont moins envie, soit parce qu'elles pensent que cette consommation présente un danger pour leur enfant<sup>12</sup>.

**Tableau I**

Consommation quotidienne de boissons alcooliques en fonction de l'âge chez les femmes en 1980-81, 1986-87 et 1991-92

Age	Année	Nombre de verres par jour (%)		
		0	1-2	3+
20-24	1980	77	19	4
	1986	87	12	2
	1991	88	10	1
25-34	1980	62	30	8
	1986	76	19	4
	1991	79	18	4
35-44	1980	53	32	15
	1986	67	26	7
	1991	68	24	7

Sources : 1980-81 et 1991-92 : enquête sur la santé et les soins médicaux.  
1986-87 : enquête sur les conditions de vie

## Etudes épidémiologiques sur le développement de l'enfant

### Méthodes et hypothèses

Les études épidémiologiques sur les effets des consommations modérées ou élevées d'alcool présentent de nombreuses difficultés méthodologiques ; les quatre principales concernent les problèmes suivants :

**La mesure de l'exposition** : il n'existe pas de test biologique valable pour estimer des consommations modérées. La seule méthode possible est le recueil de l'information directement auprès des femmes, ce qui peut entraîner une sous-estimation. Il existe, toutefois, des questionnaires détaillés qui permettent de réduire cette sous-estimation.

**Le choix de l'âge et des tests** pour apprécier le développement : l'examen des enfants à un âge très jeune présente l'avantage d'une moins grande influence des facteurs d'environnement, mais les résultats ne sont pas très prédictifs du développement ultérieur. De plus, certaines atteintes ne se

manifestent qu'après le début de la scolarité, ou plus tard. Les tests globaux de développement sont utiles pour mesurer l'impact de l'exposition in utero à l'alcool, mais peuvent être peu sensibles, si les atteintes sont très spécifiques.

**Les facteurs de confusion** : de nombreux facteurs jouent sur le développement et doivent être pris en compte dans les études, pour ne pas risquer d'attribuer à l'alcool un effet provenant d'autres facteurs. Ces facteurs sont d'autant plus nombreux que les enfants sont plus âgés.

**La puissance de l'étude** : pour que l'étude est une chance raisonnable de mettre en évidence un effet de l'alcool à des niveaux modérés, il faut réunir un nombre relativement important de moyennes ou grandes consommatrices d'alcool pendant la grossesse.

Les premières études épidémiologiques ont cherché à déterminer si l'état de l'enfant à la naissance était lié à l'exposition

**Tableau 2**

Hypothèses sur les conséquences de l'exposition modérée à l'alcool in utero (à partir de l'observation des enfants atteints de SAF)\*

	Enfants atteints de SAF	Enfants de mère moyenne ou grande buveuse
Atteinte du SNC Période infantile	majeures mauvaise habitude absence de prise de poids retard de développement	mineures ↓ habitude ↓ succion ↓ développement mental ↓ développement moteur
Age préscolaire	hyperactivité manque d'attention lenteur des réactions mauvaise motricité fine Retard mental retard développement moteur	↑ activité ↓ attention ↑ temps de réaction ↓ motricité fine ↓ QI ↓ motricité globale
Age scolaire	retard scolaire retard mental troubles neuropsychologiques	↓ capacité d'apprentissage ↓ QI ↓ performances neuropsychologiques ↑ temps de réaction ↓ attention ↓ mémoire
Croissance	retard de croissance	↓ taille, poids ↓ périmètre crânien
Anomalies cranofaciales	dysmorphie cranofaciale	↑ nb de particularités cranofaciales

\* Adapté de Streissguth et coll<sup>17</sup>

in utero à l'alcool. Notre étude a montré la première en 1975 que les enfants dont les mères avaient consommé au moins trois verres de boissons alcooliques par jour pendant la grossesse avaient un poids à la naissance significativement plus faible que celui des enfants dont les mères avaient une consommation inférieure à ce seuil<sup>13</sup>. Nous avons montré ultérieurement que cet effet était bien dû à l'alcool, qu'il existait aussi bien chez les fumeuses que les non fumeuses<sup>14</sup>, et qu'il n'était pas explicable par une carence en folates<sup>15</sup>. Nous avons également montré que des consommations d'au moins 3 verres par jour étaient associées à un nombre plus élevé de particularités cranofaciales semblables à celles observées dans le SAF<sup>16</sup>.

A partir de la description des anomalies observées chez les enfants atteints de SAF aux différents âges, et d'hypothèses sur les mécanismes sous-jacents, A. Streissguth, à Seattle a proposé un modèle décrivant le type d'atteintes qu'on peut attendre en lien avec des expositions modérées à l'alcool (Tableau 2).

Si ce modèle considère les trois domaines atteints dans le SAF : croissance, système nerveux central et morphologie, il porte principalement sur les atteintes fonctionnelles du système nerveux central. Pour tester ces hypothèses, A. Streissguth a mis en place dès 1974, une étude de cohorte : environ 500 enfants, dont les mères avaient été interrogées en cours de grossesse et sélectionnées de manière à réunir un nombre suffisant de buveuses de boissons alcoolisées, ont été suivis de la naissance jusqu'à l'âge de 14 ans. Les enfants ont été examinés dans les jours suivant la naissance, à 8 mois, 18 mois, 4 ans, 7 ans et 14 ans ; à 11 ans, les enfants n'ont pas été examinés, mais des données ont été recueillies par l'inter-

médiaire des instituteurs et des parents (Tableau 3). Les investigations réalisées avaient pour objectif de tester les hypothèses décrites au tableau 2 ; elles portent à la fois sur des indicateurs globaux du type développement psychomoteur ou QI, pour mesurer l'impact fonctionnel de l'exposition in utero à l'alcool, et des indicateurs d'atteintes plus spécifiques permettant de mieux comprendre l'action tératogène de l'alcool sur le système nerveux central, par exemple pour l'attention, les temps de réaction, la motricité fine, les déficits spécifiques en lecture, écriture, calcul. Dans cette étude, les facteurs pouvant interférer dans la relation alcool-développement, comme l'exposition à d'autres toxiques, l'environnement socioculturel familial, la situation familiale ont toujours été pris en compte dans les analyses, de manière à mettre en évidence l'effet propre à l'alcool.

### Résultat des études épidémiologiques

Les principaux résultats provenant de la cohorte de Seattle, résumés au tableau 3, correspondent bien dans l'ensemble aux hypothèses annoncées au tableau 2, et montrent donc des troubles de même nature que ceux composant le SAF, mais sous forme atténuée, pour des expositions modérées ou élevées à l'alcool. Dans la période néonatale, les enfants exposés à l'alcool présentent une moins bonne habitude à un stimulus extérieur ; ils têtent moins bien, ce qui peut contribuer au retard de croissance<sup>17</sup>. A 8 mois, ils ont des scores inférieurs aux échelles de Bayley<sup>17</sup>. A 4 ans<sup>18</sup>, et 7 ans<sup>19</sup> leur QI mesuré avec les échelles de Wechsler est plus bas, aussi bien pour l'échelle verbale que l'échelle de performance. Aux tests de vigilance, leur attention est moins bonne (ils font d'avantage d'erreurs), et leur temps de réaction est plus long<sup>17</sup>.



# Les données épidémiologiques

**Tableau 3**

Cohorte de Seattle : résultats observés à différents âges en relation avec une consommation modérée ou élevée d'alcool immédiatement avant ou pendant la grossesse

Age	Examens réalisés	Lien avec l'exposition in utero à l'alcool
Période néonatale	Echelle de Brazelton Pression de succion	Moins bonne habitude Inférieure
8 mois	Echelles de Bayley	Scores mentaux et psychomoteurs inférieurs
18 mois	Echelles de Bayley	NS
4 ans	Echelles de Wechsler (WPPSI) Test de vigilance  Observation des mouvements Motricité globale Motricité fine	QI plus faible (e. verbale et performance) Nombre d'erreurs plus élevé et temps de réaction allongé NS Moins bon équilibre Moins bonne
7 ans	Echelles de Wechsler (WISC-R) Acquisitions scolaires (WRAT-R) Test de vigilance	QI plus faible (e. verbale et performance) Moins bonnes pour calcul et lecture Nombre d'erreurs plus élevé et temps de réaction allongé
11 ans	Comportement de l'enfant en classe Echelles d'acquisitions scolaires et de difficultés d'apprentissage	Plus d'instabilité  Plus de difficultés et moins bons résultats
14 ans	Test d'attention et de mémoire Test de lecture (Word Attack) Sous-test arithmétique du Wechsler (WISC-R)	Déficit d'attention et de mémoire Moins bons résultats Moins bons résultat

A 7 ans et 11 ans, ils montrent plus de difficultés dans les acquisitions scolaires<sup>19</sup>. Les difficultés de lecture et de calcul observées à 7 ans se retrouvent à 14 ans<sup>20</sup> ; à 14 ans, on retrouve également un déficit d'attention, et de mémoire<sup>21</sup>.

Suivant les âges étudiés, les indicateurs d'alcoolisation les plus liés au développement de l'enfant portent sur la consommation au 5<sup>ème</sup> mois de grossesse, ou bien sur la consommation avant la grossesse, qui est le plus souvent celle du tout début de la grossesse. Les consommations occasionnelles élevées semblent jouer davantage que les consommations régulières moyennes, mais il faut tenir compte des particularités du mode d'alcoolisation de la population étudiée. Par ailleurs, compte tenu des méthodes d'analyse utilisées, cette étude ne permet de savoir s'il existe ou non un seuil de risque.

Concrètement, cette étude a montré qu'après ajustement sur les facteurs de confusion, le QI des enfants dont les mères avaient consommé au moins 2 ou 3 verres de boissons alcooliques par jour était de 5 à 7 points inférieur à celui des enfants dont les mères avaient eu une consommation inférieure à ce seuil ; une diminution de 5 points en moyenne correspond environ à une multiplication par 3 du nombre d'enfants ayant un QI inférieur à 85<sup>18</sup>. Dans le cadre d'une étude sur alcool et grossesse<sup>14,16</sup>, nous avons également examiné les enfants à l'âge de 4 ans, en utilisant entre autres le test de McCarthy. Cette enquête est en cours d'analyse ; les premiers résultats sont tout à fait similaires à ceux décrits ci-dessus : nous observons également une différence de 7 points à l'échelle intellectuelle générale du test de McCarthy selon que les mères consommaient ou non au moins 3 verres de boissons alcooliques par jour pendant la grossesse<sup>22</sup>.

L'étude menée à Seattle est la référence dans le domaine des effets tératogènes de la consommation modérée d'alcool : c'est l'étude la plus puissante en raison de l'effectif global et du nombre de buveuses moyennes ou élevées dans l'échantillon, et c'est la seule à avoir suivi les enfants jusqu'à l'âge de 14 ans. La plupart des autres études publiées ne mettent pas en évidence de lien stable entre consommation d'alcool pendant la grossesse et développement de l'enfant à 4 ou 6 ans, mais de notre avis, n'avaient pas une puissance suffisante pour le faire.

## Modification de la consommation d'alcool en cours de grossesse

Deux études portant sur des petits échantillons de moyennes ou grandes buveuses ont comparé le développement des enfants, l'une à 2 ans<sup>23</sup>, l'autre à 5 ans<sup>24</sup> selon que leurs mères avaient ou non cessé de consommer de l'alcool en cours de grossesse. Ces deux études montrent que les enfants exposés ont en moyenne un moins bon développement intellectuel en comparaison à des enfants de petites buveuses ou à une population de référence, quelle que soit la durée d'exposition, mais ces études montrent aussi que les résultats sont d'autant moins bons que la durée d'exposition est plus longue : les enfants des mères ayant cessé de boire de l'alcool en cours de grossesse sont en situation intermédiaire entre ceux des non buveuses et ceux dont la mère a consommé de l'alcool tout au long de la grossesse.

Contrairement à la constitution des anomalies morphologiques, largement limitée aux expositions du premier trimestre, l'alcool a une action sur le système nerveux central en



développement tout au long de la grossesse ; les données expérimentales montrent que des expositions fortes au premier trimestre entraînent de grosses anomalies neuro-morphologiques, parfois létales, les expositions ultérieures affectent la prolifération, la migration et l'organisation des neurones.

## Conclusion

En résumé, on sait actuellement qu'une consommation de l'ordre de 2 ou 3 verres de boissons alcooliques par jour pendant la grossesse peut entraîner une atteinte persistante du système nerveux central se manifestant par différents déficits fonctionnels et un retard de développement intellectuel. Cette atteinte est d'autant plus importante que la durée d'exposition pendant la grossesse est plus longue. Il semblerait que des consommations occasionnelles élevées aient un effet de même nature. En revanche, la question de l'existence d'un risque pour des consommations inférieures à 2 verres par jour demeure posée.

Le Syndrome d'Alcoolisation Fœtal associant retard de croissance, retard mental et dysmorphie cranofaciale, n'est observé que chez des enfants de mères alcooliques, consommatrices d'alcool pendant la grossesse. En revanche, il est maintenant établi qu'une consommation de l'ordre de 2 ou 3 verres de boissons alcooliques par jour pendant la grossesse peut entraîner une atteinte persistante du système nerveux central, se manifestant par différents déficits fonctionnels et un retard de développement intellectuel. Cette atteinte semble d'autant plus importante que la durée d'exposition pendant la grossesse est plus longue. Il semblerait également que des consommations occasionnelles élevées aient un effet de même nature.

Mots clés : alcool, grossesse, développement intellectuel de l'enfant.

## Bibliographie

- 1- Lemoine P., Harousseau H., Borteyru J.P., Menuet J.C. – Les enfants de parents alcooliques : anomalies observées. *Ouest médical*, 1968, 25, 476-482
- 2- Jones K.L., Smith A.W. – recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *Lancet*, 1973, ii, 999-1001
- 3- Sokol R.J., Clarren S.K. – Guidelines for use of terminology describing the impact of prenatal alcohol on the offspring. *Alcohol Clin Exp Res* 1989, 13, 597-598
- 4- Streissguth A.P., Aase J.M., Clarren S.K., Randels S.P., LaDue R.A., Smith D.F. – Fetal alcohol syndrome in adolescents and adults. *J Am Med Assoc* 1991, 265, 1961-1967
- 5- Streissguth AP, Randels SP, Smith DF. – A test-retest study of intelligence in patients with fetal alcohol syndrome : implications for care. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 1991, 30, 584-587
- 6- Dehaene P., Samaille-Villette C., Boulanger-Fasquelle P., Subtil D., Delahousse G., Crepin G. – Diagnostic et prévalence du syndrome d'alcoolisme fœtal en maternité. *Presse Méd* 1991, 20, 1002
- 7- Haut-Comité de la Santé Publique. – Les indicateurs d'alcoolisme 1992 : la consommation, la mortalité. *La Documentation Française*, Paris, 1992
- 8- Vorhees C.V. – Principles of behavioral teratology. In : « Handbook of behavioral teratology, E.P. Riley and C.V. Vorhees eds. » Plenum Press, New-York, 1986, pp 23-48
- 9- Driscoll C.D., Streissguth A.P., Riley E.P. – Prenatal alcohol exposure : comparability of effects in human and animal models. *Neurotoxicol Teratol*. 1990, 12, 231-237
- 10-Clarren S.K., Astley S.J., Bowden D.M. – Physical anomalies and developmental delays in nonhuman primate infants exposed to weekly doses of ethanol during gestation. *Teratol*, 1988, 37, 561-569
- 11-Guignon N. – Les consommations d'alcool, de tabac et de psychotropes en France en 1991-92. *Solidarité-Santé : études statistiques*, 1994, 1, 171-185
- 12-Waterson E.J., Murray-Lyon I.M. – Preventing alcohol related birth damage : a review. *Soc Sci Med*, 1990, 30, 349-364
- 13-Kaminski M., Rumeau-Roquette C., Schwartz D. – Consommation d'alcool chez les femmes enceintes et issue de la grossesse. *Rev Epidemiol Santé Publ* 1976, 24, 27-40
- 14-Larroque B., Kaminski M., Lelong N., Subtil D., Dehaene P. – Effects on birthweight of alcohol and caffeine consumption during pregnancy. *Am J Epidemiol*, 1993, 9, 941-950
- 15-Larroque B., Kaminski M., Lelong N. et coll. – Folate status during pregnancy : relationship with alcohol consumption, other maternal risk factor and pregnancy outcome. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 1992, 43, 19-27
- 16-Rostand A., Kaminski M., Lelong N. et coll. – Alcohol use in pregnancy, cranofacial features, and fetal growth. *J Epidemiol Community Health*, 1990, 44, 302-306
- 17-Streissguth A.P., Barr H.M., Martin D.C. – Alcohol exposure in utero and functional deficits in children during the first four years of life. *Ciba Foundation Symposium* 105. Pitman, London, 1984, pp 176-196
- 18-Streissguth A.P., Barr H.M., Sampson P.D., Darby B.L., Martin D.C. – IQ at age 4 in relation to maternal alcohol use and smoking during pregnancy. *Dev Psychol*, 1989, 25, 3-11
- 19-Streissguth A.P., Barr H.M., Sampson P.D. – Moderate prenatal alcohol exposure : effects on child IQ and learning problems at age 7 1/2 years. *Alcohol Clin Exp Res*, 1990, 14, 662-669
- 20-Streissguth A.P., Barr H.M., Carmichael Olson H., Sampson P.D., Bookstein F.L., Burgess D.M. – Drinking during pregnancy decrease word attack and arithmetic scores on standardized tests : adolescent data from a population based prospective study. *Alcohol Clin Exp Res*, 1994, 18, 248-254
- 21-Streissguth A.P., Sampson P.D., Camrichael Olson H. et coll. – Maternal drinking during pregnancy : attention and short-term memory in 14 year-old offspring – A longitudinal prospective study. *Alcohol Clin Exp Res*, 1994, 18, 202-218
- 22-Larroque B., Kaminski M., Dehaene P. – Maternal alcohol consumption during pregnancy and child development at 4 years 1/2. *J Perinat Med* 1992, 20, (suppl 1) : 128 (abstract)
- 23-Autti-Rämö I., Kotkman M., Hilakivi-Clarke L., Lehtonen M., Halmesmäki E., Granström M.L. - Mental development of 2 year old children exposed to alcohol in utero. *J Pediatr*, 1992, 120, 740-746
- 24-Coles C.D., Brown R.T., Smith I.E., Platzman K.A., Erickson S., Falek A. – Effects of prenatal alcohol exposure at school age. I Physical and cognitive development. *Neurotoxicol Teratol* 1991, 13, 357-367

# Incidence du Syndrome d'Alcoolisation Fœtale [SAF]

## La mesure de l'incidence

**Dr D. Bricoteau,**  
Médecin santé publique  
Centre Médical Barbieux,  
Roubaix (Nord)

Ce syndrome, par ces conséquences multiples sur le devenir de l'enfant puis de celui-ci en tant qu'adulte est un vrai problème de santé publique. Mesurer son incidence (nombre de nouveaux cas par unité de temps) est donc une tâche prioritaire pour mesurer l'importance quantitative du problème et pouvoir fixer des objectifs quantifiés dans le cadre d'une politique de prévention. Bien évidemment, cette incidence est obligatoirement proportionnellement faible par rapport à sa prévalence (nombre de cas à un moment donné) puisque cette maladie dure toute la vie du sujet et que l'espérance de vie de l'ensemble de la population y compris des sujets touchés par le SAF augmente.

Malheureusement, cette mesure de l'incidence s'avère difficile pour de multiples raisons. Si les dysmorphies sont réelles dans ce syndrome, elles ne sont pas pour autant faciles à repérer. Elles diffèrent suivant les ethnies, et l'expression de ces dysmorphies est variable. Il serait par ailleurs, très utile de pouvoir corréler ces dysmorphies à la consommation d'alcool de la mère pendant la grossesse, mais là aussi il n'y a pas de limite scientifi-

quement établie au-delà de laquelle, la consommation de boissons alcoolisées pose un risque majeur au fœtus. De plus, établir rétrospectivement la consommation exacte des mères concernées est très complexe et enfin, il semble qu'il y ait une variabilité de la susceptibilité génétique à l'alcool des différentes populations.

Par ailleurs, la définition utilisée pour parler de SAF est-elle standardisée et utilisée par tous, rendant des chiffres comparables ?

En 1980, des critères avaient été définis aux USA par la "Research Society on Alcoholism" et ceux-ci avaient été modifiés par Sokol, un des grands spécialistes américains du SAF, en 1989. Une partie de ces études venant d'auteurs qui ont participé à un même workshop sur le SAF à Yokohama au Japon en 2000 permet de penser que ces auteurs parlaient tous de la même chose. Cependant, la recherche sur Medline ne permet pas de récupérer tous les articles mais simplement les résumés (pas toujours) qui ne précisent pas les définitions et les méthodologies.

## Une recherche sur Medline

Elle a été réalisée en 2001, actualisée en 2004 et fait apparaître plus de 350 références dont 31 donnaient des chiffres exploitables. Elle a été faite à partir des mots-clés suivants : fetal and alcohol and syndrome and epidemiology and incidence. Sur toutes ces références, combien y a-t-il de véritables contributions d'équipes différentes à partir d'études différentes ? Cela aurait demandé trop de travail pour répondre scientifiquement, mais il semble quand même que ce ne soit

pas toujours les mêmes auteurs qui tournent en boucle avec les sempiternelles mêmes études. Enfin, il faut savoir que cette recherche sur Medline ne permet pas de récupérer tous les articles puisque par exemple, une étude intéressante (de 1989 à 1991 puis de 1994 à 1996) faites conjointement par le pavillon Paul Gellé du CH de Roubaix, le CHRU de Lille et l'unité 149 de l'INSERM (Kaminski) de Villejuif n'était pas référencée.

**Le premier article**, pour rappel (avec l'utilisation du terme SAF dans son titre) date de 1973. Il s'agissait d'un article de Lancet de Jones et Smith 2 : 999-1001 "Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy". Le SAF est décrit pour la première fois en France en 1968. C'est dans la décennie 90 que l'on observe un rythme de croisière des articles consacrés au SAF en raison d'une moyenne de seize articles par an et ce rythme semble croître ces deux dernières années, encore qu'il faille juger sur des périodes plus longues.

Il apparaît à la lecture de ces résumés, que l'incidence du SAF est très différente suivant les pays, les groupes sociaux et ethniques considérés. Les USA qui représentent une mosaïque sociologique, ethnique et culturelle particulièrement large montrent très bien cette hétérogénéité de l'incidence du SAF.

La plupart des articles parlent d'une incidence moyenne du SAF entre 0,20/1000 et 3/1000 naissances (en France, on est dans cet ordre de grandeur puisque le chiffre classiquement retrouvé est de 1/1000 naissances), chiffre dont la fourchette montre bien la difficulté d'une évaluation fine.

Les études nombreuses menées aux USA prenant en compte les différents groupes ethniques comme les noirs, les indiens (dont l'hétérogénéité entre tribus est très grande) ainsi que les différents milieux socio-économiques donnent une fourchette beaucoup plus large qui va de moins de 0,1/1000 à plus de 10/1000 naissances.

Les mêmes constatations sont faites au Canada concernant les différences considérables d'incidence du SAF entre les Canadiens blancs de la "middle" class » et les Indiens et les Inuits qui représentent des groupes à haut risque.

### Le paradoxe américain

On parle dans la littérature concernant le SAF aux USA d'un paradoxe "américain" (états-unien) comme on parle dans d'autres domaines de santé d'un paradoxe français, à savoir que l'incidence du SAF aux USA est élevée alors que les consommations d'alcool sont relativement moins élevées que celles de pays nettement moins touchés par le SAF, alors que l'on sait de façon indiscutable qu'il y a une relation causale entre la quantité d'alcool absorbée par la femme enceinte et le taux de SAF. Récemment, une étude du collège royal des obstétriciens et des gynécologues (à Detroit) auprès d'un échantillon de 400 000 femmes qui avaient consommé de l'alcool pendant leur grossesse est sans ambiguïté sur la relation SAF/Dose d'alcool ingéré par la mère pendant la grossesse (avec un effet période d'ingestion). On ne retrouve aucun effet si on est en dessous d'une boisson alcoolisée par jour, mais que veut dire une boisson alcoolisée par jour ?

**A l'échelle mondiale**, les chiffres repris oscillent entre 0,9/1000 et 1,9/1000 naissances, mais ces chiffres ont bien peu de sens et surtout ne permettent pas d'élaborer une stratégie mondiale appropriée car il semble bien que seule une approche populationnelle fine permette éventuellement de définir une stratégie appropriée.

Une enquête multicentrique internationale avec des critères d'inclusion clairs sur des effectifs conséquents et menée sur

plusieurs années permettrait sans aucun doute d'avancer dans la voie de la connaissance de l'incidence et de la prévalence du SAF et pourrait faire de celui-ci une des priorités en matière de santé publique dans de nombreux pays, surtout dans les pays développés ou les autres motifs de handicaps mentaux et de dysfonctionnements du SNC et de troubles du comportement sont peu nombreux et où les principales causes de handicaps infantiles induits non génétiques sont relativement sous contrôle.

## définitions :

### SAF : Syndrome d'Alcoolisation Fœtale

se définit par :

1. une exposition prénatale à l'alcool
2. un retard de croissance prénatale et postnatale pour le poids, la taille ou pour les deux
3. une dysmorphie faciale dont les éléments les plus caractéristiques chez le nourrisson sont de petites fentes palpébrales, un étage moyen de la face plat, un petit nez retroussé, un philtrum convexe lisse et long et une lèvre supérieure fine.
4. une atteinte du système nerveux central : malformation du cerveau (microcéphalie, anomalies structurelles), déficiences mentales, signes neurologiques majeurs et mineurs tels que troubles de la motricité fine, de la coordination oculomotrice, déficiences sensorielles... et un ensemble d'anomalies comportementales et cognitives qui ne sont pas en relation avec le quotient intellectuel et ne peuvent être expliqués par la conjoncture familiale et environnementale seules.

### EAF : Effets de l'Alcool sur le Fœtus

se définit par :

1. une exposition prénatale à l'alcool
2. Sans avoir les 3 caractéristiques du SAF un retard de croissance, une dysmorphie faciale, une atteinte du système nerveux central. Le plus souvent les mensurations sont normales ou faiblement atteintes, s'y associe quelques éléments de la dysmorphie faciale et un dysfonctionnement cérébral.

**ETCAF** : Ensemble des troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale = SAF + EAF

**TDNLA** : Troubles Neuro-Developmentaux Liés à l'Alcool correspondent aux répercussions de l'atteinte du système nerveux central.

**EFA** : Embryofœtopathie Alcoolique équivalent du SAF

**FAS** : Fetal Alcohol Syndrome équivalent en anglais du SAF

**FAE** : Fetal Alcohol Effect équivalent en anglais de EAF

**ARBD** Alcohol Related Birth Defect définition de l'institut of medicine (IOM) qui regroupe la présence de malformations congénitales en rapport avec une exposition prénatale à l'alcool

**ARND** Alcohol Related Neurodevelopmental Disorder définition de l'institut of medicine (IOM) équivalent des DNLA

**FASD** Fetal Alcohol Spectrum Disorder: terme désignant toutes les catégories de répercussions d'une exposition prénatale à l'alcool désignées ci-dessus.

Dr D. Lamblin, Pédiatre CAMPS, IMS, Saint-Louis (La Réunion)

## Expertise INSERM 2001

**Dr J-L. Théry,**  
Directeur de  
la santé publique  
Conseil Général  
du Finistère

Les conséquences de la consommation d'alcool sur l'organisme varient selon l'importance et les modalités d'usage (excessif ou non, chronique ou aigu), et dépendent de nombreux facteurs environnementaux et individuels, notamment génétiques. Il en est ainsi pour les adultes mais aussi pour les jeunes, les enfants et même le fœtus. Mais si tout le monde ne réagit pas de la même manière à l'alcool, la quasi-totalité de l'alcool ingéré passe dans le sang qui le diffuse dans tout l'organisme.

De même, cet alcool passe aisément la barrière placentaire, et sa concentration s'équilibre entre la mère et l'enfant.

Dans ces conditions, l'ensemble des organes fœtaux peut être affecté par une exposition prénatale à l'alcool, mais c'est le système nerveux central dont le développement se poursuit pendant toute la gestation et après la naissance qui en est la cible principale.

**Les perturbations susceptibles d'être observées** varient en un continuum allant de troubles comportementaux mineurs à des anomalies sévères du développement, le "Syndrome d'Alcoolisation Fœtale".

Cette forme complète et grave est connue depuis 1968, elle est caractérisée par une dysmorphie craniofaciale, un retard de croissance et des handicaps comportementaux et cognitifs, parfois accompagnée d'anomalies congénitales car-

diaques, du squelette et des tissus musculaires. Sa fréquence est estimée entre 1/600 et 1/1500 naissances, mais elle peut varier selon les régions, et n'apparaît que pour des consommations élevées.

**A des consommations moindres**, mais aussi pour des consommations occasionnelles importantes, l'exposition prénatale à l'alcool peut avoir des effets durables sur le développement intellectuel et les performances scolaires des enfants, voire aussi sur leur comportement et leur socialisation ultérieure. C'est ainsi que l'alcoolisation fœtale tend à prendre la première place parmi les étiologies des retards et troubles du comportement de l'enfant.

Les risques encourus par le fœtus sont nombreux et particulièrement dommageables, et varient en fonction de la quantité, du rythme des alcoolisations, mais aussi de l'âge de la grossesse.

S'il n'y a aucun doute sur le potentiel tératogène de l'alcool à forte dose, les effets sur l'enfant de l'exposition à des doses plus faibles sont moins bien appréhendés. En ce sens, il n'a jamais été mis en évidence de dose seuil en deçà de laquelle les risques sont nuls. Il n'en est pas moins actuellement admis que la consommation de 2-3 verres par jour de boissons alcooliques pendant la grossesse expose au risque d'atteinte persistante du système nerveux central.

### Les recherches en cours, sur le SAF et sa prévention

En France, l'INSERM unité 147 qui a beaucoup travaillé, il y a quelques années, cette question consacre moins de travaux à cette thématique ; elle contribue au projet INVS de crit plus bas (C. De Vigan et B. Larroque). Par ailleurs, les chercheurs sont régulièrement sollicités pour participer à des journées scientifiques, de réflexion ou de formation pour présenter leurs travaux.

L'INPES a réalisé en 2004 une double enquête (quantitative et qualitative) en population générale sur la perception des risques de l'alcoolisation pendant la grossesse et les opinions relatives à la prévention, en particulier par rapport à l'étiquetage de messages sanitaires sur les bouteilles de boissons alcoolisées. Les résultats devraient être prochainement accessibles sur le site [www.inpes.sante.fr](http://www.inpes.sante.fr)

L'Institut National de Veille Sanitaire (INVS) a été chargé de réaliser une étude de faisabilité du repérage des SAF visibles à la naissance par les équipes médicales à partir des registres des malformations congénitales ou des handicaps de l'enfant.

Cette enquête portera sur neuf départements où un tel registre existe. La publication des résultats est prévue pour 2007.

Dans la littérature scientifique internationale, il n'y a pas eu récemment de résultats très nouveaux sur le sujet ; toutefois il est à noter la publication récente des résultats du suivi de la cohorte de Seattle qui apporte des informations sur le devenir à l'âge adulte des enfants selon leur degrés d'exposition à l'alcool in-utero, ainsi que des résultats du suivi de cohortes d'adultes atteints de SAF.

Enfin, au niveau des professionnels de santé en formation, nous constatons une augmentation des mémoires et thèses sur cette thématique.

Anne Dassonville, Sociologue, A.N.P.A.A.59 - Lille (Nord)



# Les enfants porteurs

## de l'Ensemble des Troubles Causés par Alcoolisation Fœtale et leur devenir

*L'ETCAF désigne l'ensemble des répercussions (physiques, cognitives et comportementales...) qui peuvent survenir chez un individu dont la mère consommait de l'alcool au cours de sa grossesse. Il regroupe un ensemble d'affections telles que le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF), le SAF partiel, les troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (TNDLA) et les malformations congénitales liées à l'alcool (MCLA).*

*L'alcool éthylique et son métabolite l'acétaldéhyde sont des substances "tératogènes", c'est-à-dire capable de provoquer sur un organisme en formation des malformations avec une affinité particulière pour le système nerveux central.*

*La toxicité de l'alcool pour l'organisme en formation est variable d'un individu à l'autre et d'un moment à l'autre de la grossesse. L'intensité des dommages dépend de l'importance de l'intoxication, de facteurs, génétiques fœtaux et maternels, des périodes d'alcoolisation et des conditions de vie durant la grossesse. Cela explique que tous les enfants de mère en difficulté avec l'alcool ne soient pas atteints de la même façon.*

## Description clinique de l'Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale:

**Dr D. Lamblin,**  
Pédiatre  
CAMPS

Fondation Père Favron  
coordinateur RÉUNISAF  
Saint-Louis  
(La Réunion)

Les répercussions cliniques d'une alcoolisation fœtale forment un continuum de la forme la plus grave à priori la plus facile à diagnostiquer que nous dénommons le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF), jusqu'aux formes dites "légères ou modérées" qui passent de nos jours souvent inaperçues alors qu'un diagnostic précoce leurs permettrait de bénéficier d'un accompagnement préventif de désavantages sociaux.

### Les enfants porteurs d'un Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF) :

Les critères diagnostiques du SAF sont :

**1- Un retard de croissance prénatal ou postnatal,** dans au moins un des aspects suivants :

- Poids ou taille à la naissance égal ou inférieur au 10<sup>e</sup> percentile pour l'âge fœtal ;
- Taille ou poids égal ou inférieur au 10<sup>e</sup> percentile pour l'âge ;
- Rapport poids-taille trop faible (égal ou inférieur au 10<sup>e</sup> percentile).

En utilisant les normes appropriées de la population étudiée.

Si le fœtus n'est pas exposé à l'alcool au troisième trimestre, les paramètres de croissance peuvent être normaux.

**2- Une dysmorphie faciale** avec présence simultanée, à n'importe quel âge, des trois anomalies faciales suivantes :

- **Des fentes palpébrales étroites** (d'un écart-type de deux ou plus au-dessous de la moyenne) La longueur de la fente palpébrale est mesurée entre les deux bords interne et externe de l'œil, à l'aide d'une règle souple et transparente, en demandant à l'individu de regarder vers le haut afin que les bords apparaissent clairement. Thomas et ses collègues ont publié des normes de longueur des fentes palpébrales de l'âge fœtal de 29 semaines jusqu'à l'âge de 14 ans<sup>1</sup>

- **Un philtrum** (espace naso-labial) lisse, convexe en verre de montre et allongé<sup>2</sup>. Il est noté la disparition des piliers et de la gouttière médiane (côté 4 ou 5 selon le Guide d'évaluation de la lèvre et du sillon naso-labial) ;





# Les données épidémiologiques

- Une lèvre supérieure mince (côtée 4 ou 5 selon le Guide d'évaluation de la lèvre et du sillon naso-labial). Ce guide sert d'échelle visuelle à cinq points pour mesurer l'aplatissement du sillon naso-labial et la minceur de la lèvre supérieure. Chaque trait est mesuré indépendamment de l'autre. Astley et Clarren ont élaboré des normes pour l'évaluation de la lèvre et du sillon naso-labial en utilisant leur guide visuel.<sup>3,4,5</sup>

La dysmorphie faciale est très visible vers l'âge de 1 an, persiste au cours de la croissance mais certains traits peuvent devenir moins reconnaissables avec l'âge surtout à l'adolescence et à l'âge adulte. Le recours à des photographies de la petite enfance peut s'avérer utile.

**3- Une atteinte du Système Nerveux Central** avec au moins trois des troubles suivants<sup>6</sup> :

- 1. **Les troubles neurologiques légers et profonds** retrouvés à l'examen neurosensoriel approfondi (réalisé par un pédiatre, neurologue, ergothérapeute...)<sup>7</sup>.

- 2. **Une microcéphalie** par diminution de taille des hémisphères cérébraux ou des **malformations cérébrales** détectées par l'imagerie cérébrale. Le cerveau est l'organe le plus affecté par exposition prénatale à l'alcool. Certaines zones sont plus touchées que d'autres : le cortex surtout au niveau frontal,<sup>8</sup> le corps calleux,<sup>9</sup> les ganglions de la base, surtout le noyau caudé,<sup>10</sup> le cervelet,<sup>11-12</sup> l'amygdale et l'hippocampe.

- 3. **Une déficience mentale** avec un QI inférieur à 70 est retrouvée chez 25 % des personnes atteintes de SAF<sup>13</sup>

- 4. **Des difficultés dans les apprentissages scolaires** nécessitant souvent un enseignement adapté. Les difficultés les plus importantes sont trouvées au niveau de l'apprentissage de l'arithmétique<sup>14</sup>, et à un moindre degré aussi dans la lecture et l'orthographe.

- 5. **Un trouble de la communication** tant sur les versants expressifs que sur la compréhension des questions longues, abstraites et complexes.

- 6. **Une déficience des fonctions exécutives**<sup>15</sup> : qui correspondent à l'ensemble des processus nécessaires à la réussite de tâches complexes requérant la pensée abstraite telles que l'analyse des données, le maintien en mémoire, le traitement séquentiel des informations, l'élaboration d'un plan fondé sur une stratégie auto-générée, la capacité de changer de plan en fonction de nouveaux messages, l'inhibition des réponses non pertinentes liées à des stimuli interférents ou distrayeurs, le maintien du programme de réponses jusqu'à sa réalisation complète. Il s'agit de l'ensemble des fonctions nécessaires au contrôle et à la réalisation de comportements dirigés vers un but.

Ce type d'atteinte peut arriver chez les personnes porteuses d'un ETCAF et quelque soient leur QI. Il est plus important que ne le laisse présager les scores de QI. Une déficience des fonctions exécutives peut entraîner des répercussions dans la vie de tous les jours car ces personnes n'arrivent pas à prendre conscience des conséquences de leurs actes. Elles se trouvent en difficulté pour résoudre des problèmes, pour planifier des séquences d'activités.

- 7. **Un trouble de la mémoire** tant visuo-spatiale que verbale. Au niveau de la mémoire visuo-spatiale, ils ont une meilleure mémoire des objets que de mémoire spatiale de l'endroit où ils se situent<sup>16</sup>. En ce qui concerne la mémoire verbale, en comparaison avec une population de même QI, il est noté plus de difficultés pour apprendre de nouveaux mots<sup>17-18</sup>. Il semble que ce soit surtout au premier stade de la mémorisation des mots, c'est-à-dire au stade de l'encodage, que se situe le problème. Une fois encodée, l'information verbale peut être retenue et retrouvée. La mémoire de travail est très souvent atteinte<sup>19</sup>. Tandis que la mémoire à long terme, la mémoire procédurale et implicite sont mieux préservées.

- 8. **Un trouble de l'attention**,<sup>20</sup> Une comparaison avec les enfants porteurs de troubles déficitaires de l'attention avec hyperactivité (TDAH), révèle que les enfants porteurs de SAF ont moins de problèmes au niveau de l'attention focale et pour maintenir leur attention en présence de distracteurs ; alors que les enfants SAF et EAF présentent surtout une diminution de la flexibilité cognitive qui est l'habileté à suivre de multiples critères simultanément, et à déplacer son attention durant une tâche. De plus, il est démontré que le cerveau exposé à l'alcool en prénatal des enfants en âge scolaire traite plus lentement l'information<sup>21-22</sup>. L'hyperactivité peut être associée aux troubles de l'attention, elle semble très potentialisée par les facteurs sociaux et environnementaux comme les troubles de l'attachement, l'anxiété et les stress post-traumatiques<sup>23</sup>.

- 9. **Un trouble des facultés d'adaptation** et des conduites sociales qui ne peuvent être expliqués uniquement par les antécédents familiaux ou par l'environnement. Les enfants sont décrits comme plus facilement irritables, impulsifs<sup>24</sup> avec des difficultés pour contrôler leurs émotions ce qui peut contribuer à rendre difficile le développement de l'attachement maternel et entraîner des difficultés d'adaptation scolaires.



## Un SAF, une chance ?

Il y a un continuum de troubles liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse, allant de la mort du fœtus, au syndrome d'alcoolisation fœtale en passant par les différents types de retard de développement.

L'ensemble des études psycho-cognitives s'accorde à mettre en évidence des perturbations cérébrales, sans distinction entre des sujets porteurs d'un SAF ou "simplement" d'un EAF ou DNLA.

Ces difficultés spécifiques s'observent donc aussi chez des enfants sans dysmorphie mais souffrant d'exposition prénatale à l'alcool dans des quantités évaluées comme "légères ou modérées".

Quand l'enfant n'est pas atteint de SAF, ces "petites" anomalies cognitives ou comportementales peuvent apparaître moins dramatiques, mais la mésadaptation qu'elles entraînent (déficits de l'attention, insuffisance d'élaboration du jugement, compréhension réduite et attitude rebelle), réduit de façon importante, la qualité de vie de l'individu.

Ainsi l'absence de SAF entraîne un non-diagnostic qui peut durer des années ; des années où l'enfant ne reçoit pas les soins nécessaires à son développement à long terme.

Dr JC Semet, pédiatre, CH St Jean de Verger, Foix (Ariège)

## Des chiffres ! Encore des chiffres ! Toujours des chiffres !

Pour justifier son activité, pour demander une subvention, pour faire sérieux, il faut des chiffres... Mais les chiffres donnés sont-ils sérieux ?

Les statisticiens mettent régulièrement en garde les néophytes sur les diverses manipulations qu'on peut réaliser avec les données : corrélations absurdes, biais de représentation, de codage mais aussi quelques fois une honnêteté relative peuvent induire en erreur le lecteur naïf.

Les résultats statistiques, en épidémiologie par exemple, sont scientifiquement présentés avec leur méthodologie et leurs limites, ce qui permet de cerner avec précision le cadre de leur validité. Mais ensuite, leur diffusion ne respecte plus ces garanties laborieuses et les chiffres vivent leur vie plus ou moins longue, plus ou moins loin. On simplifie pour les besoins de la communication, on retrace ou recycle des données, on compare des résultats non homogènes... Tout ceci pour des recherches portant sur des populations ou des échantillons qui sont de taille à subir un traitement statistique selon la loi des grands nombres.

Les outils informatiques se perfectionnant, chacun peut présenter ses chiffres sous la forme de statistiques et de pourcentage à 1, 2, 3 chiffres après la virgule. Quel sens donner à 25,38 % d'une population de 30 personnes quand on sait qu'une personne de plus c'est 3,33 % et que donc une personne en plus ou en moins signifie un écart de 6,66 %.

Des chiffres oui, mais avec modération et en connaissance de cause.

Anne Dassonville, Sociologue, A.N.P.A.A.59 – Lille (Nord)

Il convient de faire effectuer par une équipe pluridisciplinaire une évaluation complète du développement afin de cerner les domaines dans lesquels une intervention la plus précoce s'impose. Ces guidances précoces permettront d'éviter des surhandicaps et de profiter des capacités de plasticité cérébrale beaucoup plus mobilisables dans les périodes sensibles du développement du cerveau.

Chez certains enfants à risque (par exemple, d'âge préscolaire), mais chez lesquels aucune déficience mesurable n'apparaît ou qui pourraient être trop jeunes pour subir des tests dans tous les domaines, le diagnostic devra être différé.

#### 4. Exposition prénatale à l'alcool confirmée.

La confirmation d'une prise d'alcool durant la grossesse est d'autant plus difficile à avoir que les troubles sont d'expression tardive. Mettre en relation les difficultés comportementales ou d'apprentissages avec la prise du toxique alcool durant la grossesse, souvent quelques années auparavant, se heurte aussi au tabou que notre société véhicule vis-à-vis de l'alcoolisation au féminin, et au déni qui s'en suit. Il faut donc faire l'effort d'y penser dans ces circonstances et développer une relation empathique basée sur la confiance réciproque qui permettra avec le temps d'en parler et surtout d'accompagner la femme et l'enfant vers des services spécialisés si nécessaire.

5. Il s'y associe parfois des malformations dont certaines peuvent mettre en péril la vie de l'enfant.

Ces enfants peuvent être porteurs de malformations : cardiaques (30 %) (communications intra-ventriculaires, communications intra-auriculaires...), des reins, du squelette (synostose radio-cubitale...), des organes génitaux, oculaires (strabisme, myopie, hypermétropie, ptôsis, cataracte, microphthalmie, hypoplasie du nerf optique...), auditives (surdité de transmission par otites séreuses à répétition, surdité de perception par malformation de l'oreille moyenne ou de l'oreille interne), fente labiale ou palatine, malocclusion dentaire, angiomes cutanés...

### Les enfants porteurs d'un Effet de l'Alcool sur le Fœtus (EAF) :

Le groupe des individus porteurs des Effets de l'Alcool sur le Fœtus encore appelés par certains SAF partiel se définit par la nomenclature IOM<sup>25</sup>, et le Code diagnostic à 4 chiffres d'évaluation de l'ETCAF par :

1. Une exposition prénatale à l'alcool confirmée ou très probable.
2. Sans avoir les 3 caractéristiques du SAF comme décrit précédemment que sont : un retard de croissance, une dysmorphie faciale et une atteinte du système nerveux central. Le plus souvent les mensurations sont normales ou faiblement atteintes, s'y associe quelques éléments de la dysmorphie faciale et surtout un dysfonctionnement cérébral.

### Les enfants porteurs de troubles neurodéveloppementaux liés à l'alcool (TNDLA) :

Le groupe des individus porteurs de TNDLA, encore appelé Alcohol Related Neurodevelopmental Disorder (ARND), est défini selon la nomenclature IOM<sup>26</sup>, et le Code diagnostic à quatre chiffres d'évaluation de l'ETCAF par l'association :

1. Exposition prénatale à l'alcool confirmée ou très probable
2. Atteintes du Système nerveux central avec au moins trois des troubles décrits dans le cadre des enfants porteurs d'un SAF :

Le risque de TNDLA augmente avec l'âge maternel.<sup>27</sup>

Ces deux dernières formes EAF et TNDLA, beaucoup plus fréquentes que le SAF sont beaucoup plus difficiles à diagnostiquer. Elles représentent la face immergée de l'iceberg que constitue les ETCAF, d'autant qu'elles peuvent aussi survenir pour des alcoolisations prénatales modérées<sup>28</sup> et encore plus souvent lorsque la grossesse a été emmaillée de crises d'ivresse<sup>29</sup>. La recherche et l'expérience ont démontré que les caractéristiques de l'ETCAF sont complexes et comportent de nombreuses facettes, trouvant leur origine dans des atteintes cérébrales organiques causées par l'alcool, mais ayant des



# Les données épidémiologiques

interactions avec d'autres influences sur le plan génétique ou autre. Au cours de la vie de la personne atteinte, ces caractéristiques peuvent être exacerbées ou atténuées par ses expériences dans son milieu

Les atteintes cérébrales entraînent un état de vulnérabilité neuro-psychologique qui nécessite la mise en place d'un accompagnement le plus précoce possible. Ces enfants "fragilisés" sont très sensibles à leur environnement qui se doit de s'adapter au risque de les voir évoluer inexorablement vers des déficiences secondaires.

## Les enfants porteurs des Anomalies Congénitales Liées à l'Alcool (ACLA)

Le groupe des individus porteurs des ACLA (Anomalies Congénitales Liées à l'Alcool), encore appelé ARBD (Alcohol Related Birth Defect), se définit selon la nomenclature IOM<sup>30</sup> et le Code diagnostic à quatre chiffres d'évaluation de l'ETCAF par l'association :

1. Exposition prénatale à l'alcool confirmée ou très probable
2. Malformations congénitales (décrites précédemment) qui ne sont pas secondaires à d'autres causes que l'alcool.

## Que deviennent ces enfants ?

### Au niveau de la croissance et de la dysmorphie faciale :

Durant l'enfance, les enfants porteurs de SAF gardent longtemps une déficience de poids plus importante que de taille, même avec une alimentation adaptée.

A l'adolescence et à l'âge adulte, le retard statural s'intensifie tandis que le poids a tendance à se normaliser à partir de la puberté.

La microcéphalie persiste le plus souvent jusqu'à l'âge adulte.

La dysmorphie faciale se modifie au cours de la croissance, le visage s'allonge en hauteur et devient émacié, des signes annexes comme le petit nez retroussé, se redresse et se développe tout comme le menton, initialement souvent en retrait.<sup>31-32</sup>

### Au niveau des troubles neuro-développementaux :

Les personnes porteuses de TNDLA ont du fait de leurs altérations cérébrales un état de vulnérabilité (mauvais contrôle des impulsions avec faible tolérance à la frustration, des troubles de la mémoire qui rendent difficile l'apprentissage par expérience, des déficits de l'attention avec distractibilité, de mauvaises capacités d'abstraction avec des problèmes de jugements pour comprendre les conséquences de leurs actes, des difficultés d'apprentissage surtout en arithmétique qui entraîne des difficultés de gestion du budget...).

Cet état de vulnérabilité neuro-psychologique doit être repéré et accompagné au risque de voir survenir des déficiences secondaires :

Une étude sur 415 enfants, adolescents et adultes porteurs de SAF (1/3), SAF partiels et TNDLA (2/3) réalisée par le Pr. Streissguth,<sup>33-34</sup> a permis de constater chez un grand nombre de ces individus l'existence de déficiences secondaires.

- Il est rencontré des problèmes de santé mentale chez plus de 90 % de ces individus, sans différence entre le groupe des enfants et le groupe des adolescents et des adultes. Les enfants et les adolescents étaient le plus souvent atteints de déficits attentionnels, tandis que la dépression était le principal problème de santé mentale chez des adultes.

- 60 % des adolescents et adultes ont été confrontés à des interruptions de scolarité. Cette population, exclue temporairement ou définitivement du système scolaire, est celle qui a le plus de difficultés d'apprentissage surtout par incapacité de finir le travail scolaire, par trouble de l'attention) et de comportement (Problème pour s'entendre avec les élèves de la classe et perturbe souvent la classe)

- 60 % des adolescents et adultes et 14 % des enfants avaient ou avaient eu des problèmes avec la loi (surtout pour des vols à l'étalage...). Ces problèmes avec la loi sont très souvent en relation avec l'interruption scolaire.

- 50 % des adolescents et adultes avaient été soit incarcérés, ou placés dans des centres d'accueil pour toxicomanes ou pour malades mentaux.

- 50 % des adolescents et adultes et 40 % des enfants présentaient ou avaient présenté des comportements sexuels inappropriés (avances, attouchements...).

- 35 % des adolescents et adultes présentaient des problèmes de toxicomanie.

Les individus les moins à risques de troubles secondaires sont ceux qui vivent dans un environnement harmonieux tant au niveau affectif qu'au niveau éducatif, qui ne changent pas trop fréquemment de famille d'accueil, qui ne sont pas victimes de violences, qui ont accès aux services médico-sociaux et sont diagnostiqués précocement avant 6 ans. Mais

dans cette étude seulement 11 % des 245 enfants porteurs de ETCAF avaient été diagnostiqués avant 6 ans.

Il est aussi remarqué que les enfants porteurs de SAF développent moins de troubles secondaires. Diagnostiqués plus précocement, ils bénéficient plus vite d'un environnement adapté à leurs capacités.

## Diagnostic

Le diagnostic d'un enfant porteur d'un SAF, dans sa forme complète, ne pose problème que devant l'incertitude de l'alcoolisation maternelle. Devant la dysmorphie faciale, une confusion pourrait se faire avec des maladies beaucoup plus rares, mais que certains éléments cliniques peuvent éliminer.

Le diagnostic est d'autant plus difficile que l'expression clinique est plus tardive et isolée. Il est surtout important de penser à l'éventualité d'une alcoolisation prénatale devant un retard de croissance, une dysmorphie, une microcéphalie, un retard psychomoteur, une déficience intellectuelle, des malformations surtout cérébrales, une déficience sensorielle, des troubles des apprentissages et du comportement... C'est alors une approche patiente multidisciplinaire en réseau médico-psycho-pédago-social qui permettra de confirmer ou non l'alcoolisation pendant la grossesse.

Le mieux reste bien sûr de dépister plus précocement un problème d'alcool chez la future maman afin de proposer un accompagnement précoce mère-enfant.

## Conclusion

Les répercussions d'une alcoolisation prénatale sur le développement d'un enfant, forment un continuum allant du SAF complet à des troubles du comportement parfois tardifs à l'adolescence ou l'âge adulte. En dehors des formes complètes, elles passent souvent inaperçues dans les premières années de la vie et quand elles s'expriment, le lien avec l'intoxication anténatale est rarement fait.

Ce retard ou l'absence de diagnostic aggrave le pronostic pour l'enfant, mais aussi ne permet pas de proposer, si nécessaire, à la maman un accompagnement spécialisé avec le risque d'une nouvelle grossesse alcoolisée et d'un nouveau bébé encore plus atteint.

Ce mal non reconnu est vécu trop souvent avec fatalisme, comme une malédiction dans les familles, alors qu'il est **ÉVITABLE**.

Accompagner le diagnostic de l'ETCAF demandera souvent la mobilisation de nombreux professionnels respectueux de la famille. Cette mobilisation collective devra se poursuivre sur le long terme dans la cohérence, la confiance mutuelle pour vaincre enfin la spirale infernale de l'exclusion que leur vulnérabilité ignorée provoque.

- 1- Thomas IT, Gaitantzis YA, Frias JL. Palpebral fissure length from 29 weeks gestation to 14 years. *J Pediatr* 1987;111:267-8
- 2- Dehaene P La grossesse et l'alcool, Que sais-je, PUF ;1995
- 3- Astley SJ, Clarren SK. A case definition and photographic screening tool for the facial phenotype of fetal alcohol syndrome. *J Pediatr* 1996;129(1):33-41
- 4- Astley, S and Clarren, S Measuring the facial phenotype of individuals with prenatal alcohol exposure : correlations with brain dysfunction. *Alcohol and Alcoholism* 36(2):147-59 (2001) .
- 5- Astley SJ. Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Spectrum Disorders : The 4-Digit Diagnostic Code (3e édition). Seattle : University of Washington Publication Services;
- 6- Albert E. Chudley, Julianne Conry, Jocelynn L. Cook, Christine Looock, Ted Rosales and Nicole LeBlanc Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale : lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic. *CMAJ* • March 1, 2005; 172 (5\_suppl):
- 7- Larroque B, Kaminski M, Dehaene P, Subtil D, Querleu D. Prenatal alcohol exposure and signs of minor neurological dysfunction at preschool age. *Dev Med Child Neurol*. 2000 Aug;42(8):508-14.
- 8- Riley EP, McGee CL, Sowell ER. Teratogenic effects of alcohol: a decade of brain imaging. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2004 May 15;127(1):35-41.
- 9- Riley, E.P., Mattson, S.N., Sowell, E.R., Jernigan, T.L., Sobel, D.F., Jones, K.L. (1995) Abnormalities of the corpus callosum in children prenatally exposed to alcohol. *Alcoholism : Clinical and experimental Research* 19(6) :1198-202
- 10- Mattson, S.N., Riley, E.P., Sowell, E.R., Jernigan, T.L., Sobel, D.F., Jones, K.L. (1996) A decrease size of the basal ganglia in children with fetal alcohol syndrome. *Alcoholism, Clinical and Experimental Research* 20 (6) 1088-93
- 11- Sowell, E.R., Jernigan, T.L., Mattson, S.N., Riley, E.P., Sobel, D.F., Jones, K.L. (1996) Abnormal development of cerebellar vermis in children prenatally exposed to alcohol : Size reduction in lobule I-V. *Alcoholism : clinical and experimental Research* 20(1) :31-4.
- 12- Autti-Ramo I, Autti T, Korkman M, Kettunen S, Salonen O, Valanne LM. MRI findings in children with school problems who had been exposed prenatally to alcohol. *Dev Med Child Neurol*. 2002 Feb;44(2):98-106.
- 13- Streissguth, A.P., Barr, H.M., Kogan, J., Bookstein, F.L. (1996) Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE) Seattle : University of Washington School of Medicine, Fetal Alcohol and Drug Unit.
- 14- STREISSGUTH, A.P.; AASE, J.M.; CLARREN, S.K.; RANDELS, S.P.; LADUE, R.A.; AND SMITH, D.F. Fetal alcohol syndrome in adolescents and adults. *Journal of the American Medical Association* 265(15):1961-1967, 1991.
- 15- MATTSON, S.N.; GOODMAN, A.M.; CAINE, C.; DELIS, D.C.; AND RILEY, E.P. Executive functioning in children with heavy prenatal alcohol exposure. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 23(11):1808-1815, 1999.
- 16- Uecker, A., and Nadel, L. (1996) Spatial memory deficit in children with fetal alcohol syndrome. *Neuropsychologia* 34(3) :209-23
- 17- Mattson, S.N.; Riley, E.P.; Delis, D.C.; Stern, C.; and Jones, K.L. Verbal learning and memory in children with fetal alcohol syndrome. *Alcohol Clin Exp Res* 20(5):810-816, 1996
- 18- M Mattson SN, Schoenfeld AM, Riley EP. Teratogenic effects of alcohol on brain and behavior. *Alcohol Res Health*. 2001;25(3):185-91. Review.
- 19- Burden, Matthew J.; Jacobson, Sandra W.; Sokol, Robert J.; Jacobson, Joseph L. Effects of Prenatal Alcohol Exposure on Attention and Working Memory at 7.5 Years of Age. *Alcoholism: Clinical & Experimental Research*. 29(3):443-452, 2005.
- 20- KODITUWAKKU, P.W.; HANDMAKER, N.S.; CUTLER, S.K.; WEATHERSBY, E.K.; AND HANDMAKER, S.D. Specific impairments in self-regulation in children exposed to alcohol prenatally. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 19(6):1558-1564, 1995.
- 21- Streissguth, A.P.; Barr, H.M.; Sampson, P.D.; et al. Attention, distraction, and reaction time at age 7 years and prenatal alcohol exposure. *Neurobehav Toxicol Teratol* 8(16):717-725, 1986.
- 22- Jacobson, S.W.; Jacobson, J.L.; and Sokol, R.J. Effects of fetal alcohol exposure on infant reaction time. *Alcohol Clin Exp Res* 18(5):1125-1132, 1994.
- 23- Coles, C.D.; Platzman, K.A.; Raskind-Hood, C.L.; et al. A comparison of children affected by prenatal alcohol exposure and attention deficit, hyperactivity disorder. *Alcohol Clin Exp Res* 21(1):150-161, 1997
- 24- Coles, C.D.; Brown, R.T.; Smith, I.E.; et al. Effects of prenatal alcohol exposure at school age. I. Physical and cognitive development. *Neurotoxicology and teratology* 13 :357-367, 1991.
- 25- Stratton K, Howe C, Battaglia FC. Fetal alcohol syndrome: diagnosis, epidemiology, prevention, and treatment. Washington : Institute of Medicine and National Academy Press; 1996.
- 26- Cf 25.
- 27- Jacobson SW, Jacobson JL, Sokol RJ, Chiodo LM, Corobana R. Maternal age, alcohol abuse history, and quality of parenting as moderators of the effects of prenatal alcohol exposure on 7.5-year intellectual function. *Alcohol Clin Exp Res*. 2004 Nov; 28(11):1732-45
- 28- Larroque B, Kaminski M. Prenatal alcohol exposure and development at preschool age: main results of a French study. *alcohol Clin Exp Res*. 1998 Apr; 22(2):295-303.
- 29- Jacobson JL, Jacobson SW. Drinking moderately and pregnancy. Effects on child development. *Alcohol Res Health*. 1999; 23(1):25-30.
- 30- Cf 25.
- 31- Streissguth, A.P., Aase, J.M., Clarren, S.K., Randels, S.P., LaDue, R.A., Smith, D.F. (1991) Fetal alcohol syndrome in adolescents and adults. *Journal of the American Medical Association* 265(15) :1961-7.
- 32- P. Lemoine et Ph. Lemoine, Avenir des enfants de mères alcooliques (étude de 105 cas retrouvés à l'âge adulte), *Annales de pédiatrie*, Paris, 1992, 39, n°4, 226-235.
- 33- Streissguth, A.P., Barr, H.M., Kogan, J., and Bookstein, F.L. (1996) Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE) : Final report to the Centers for Disease Control and prevention on Grant No. R04/CCR008515 (tech. Report No. 96-06). Seattle : University of Washington, Fetal Alcohol and Drug Unit.
- 34- Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM, Sampson PD, O'Malley K, Young JK. Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *J Dev Behav Pediatr*. 2004 Aug; 25(4):228-38



# Conduites d'alcoolisation pendant la grossesse : quelles conduites à tenir ?

Recommandations de la SFAA publiées en mars 2003.

Compte-rendu de l'exposé du Docteur T. DANIEL, médecin alcoologue au CHRU de Lille, lors de la journée publique le 29 novembre 2002, présidée par le Docteur D. Playoust

## Pourquoi ce travail ?

En 2000, aucun texte officiel n'existait, et les professionnels ne pouvaient s'appuyer sur aucun chiffre validé pour conseiller telle ou telle consommation pendant la grossesse, pour proposer le sevrage, etc... Il y avait bien évidemment des initiatives individuelles depuis des années, mais il n'y avait pas de démarche réglementaire. La SFAA a demandé un partenariat avec une agence officielle (l'ANAES) pour produire de la connaissance et la mettre à disposition des professionnels.

**Le contexte :** la France était relativement en retard par rapport aux autres pays européens et d'Amérique du Nord où ces recommandations existent depuis 10 à 20 ans déjà. La question est moins celle du contenu que de simplement poser les choses. Pendant longtemps, les recommandations du CFES n'étaient pas claires : ne buvez pas plus de deux verres par jour, ou à l'occasion, vous pouvez vous faire plaisir et consommer de l'alcool, mais n'exagérez pas, etc... Le CFES parlait donc d'une alcoolisation possible pendant la grossesse. Depuis 2000, il y a eu l'expertise INSERM relayée par la CNAM et le CFES, mais sans trop de commentaires. Il y a également l'agence de sécurité alimentaire (puisque l'alcool est un produit de distribution courante, c'est un aliment) qui s'est prononcée : dans des recommandations très larges sur l'alimentation, il y a un encadré pour l'alcool dans lequel il est dit, je vous cite de mémoire "il est conseillé de ne pas consommer d'alcool pendant la grossesse". Il y a aussi la MILDT qui, dans son petit livre "Savoir plus, risquer moins" précise pour l'alcool, qu'il est déconseillé d'en prendre pendant la grossesse. Les agences gouvernementales se sont donc, depuis 2000, progressivement engagées.

## Comment fait-on des recommandations pour la pratique clinique selon la méthodologie de l'ANAES ?

Il faut une société promotrice, ici c'est la SFAA épaulée par des sociétés co-promotrices, ici il y a 20 à 30 de ces sociétés venant du champ de l'addictologie, de l'obstétrique, de la médecine générale, de la pédiatrie, etc... Ces sociétés vont confier à un groupe de travail, la rédaction de deux choses : une étude scientifique de la littérature qui va permettre ensuite d'établir des recommandations et un comité de lecture pour les valider.

Notre groupe de travail réunissait 17 personnes : des pédiatres, des gynécologues obstétriciens, des sages-femmes, des alcoologues addictologues, des neurobiologistes...

Le groupe de lecture se composait de 90 personnes qui ont lu des textes et ont proposé des corrections.

**Quel est l'état des connaissances actuelles** concernant d'une part la consommation d'alcool et ses effets durant la grossesse, et d'autre part les répercussions de cette consommation sur l'enfant à naître ?

Cette question a été clarifiée avec les pédiatres, les neuropsychologues et les neurobiologistes. On a donc un socle de connaissances (qui rejoint celui de l'Inserm) pour arriver à cette conclusion évidente pour tous : il existe peu d'inconnues pour des consommations importantes d'alcool, c'est bien assis au niveau de la connaissance, mais il reste de nombreuses inconnues, et c'est là la difficulté, sur les expositions prénatales à l'alcool liées à des consommations modérées, voire très modérées d'alcool ou des consommations épiso-

**Dr T. Daniel**  
Médecin alcoologue  
CHRU de Lille  
[Nord]

Compte-rendu réalisé par  
Anne Dassonville



diques. On ne peut pas dire qu'il y a conséquence à chaque fois, mais on ne peut pas non plus dire qu'il n'y en aura pas. C'est pourquoi la recommandation faite aux professionnels est de :

## Conseiller l'abstinence

Eu égard à la toxicité embryo-fœtale de l'alcool, il est recommandé aux femmes de ne pas consommer de boissons alcooliques durant toute la durée de la grossesse.

Une dose minimale d'alcoolisation sans conséquence n'étant pas aujourd'hui définie, le conseil quant à une dose minimale qui serait sans danger n'est pas recommandé.

Cela donne peut-être l'impression d'accoucher d'une souris, mais il fallait le dire, la majorité des pays le disent, certains sont plus prudents, d'autres plus pragmatiques, en particulier le Danemark, je cite de tête : « *il est conseillé, quand on est enceinte, de ne pas consommer d'alcool, mais si vous consommez de l'alcool, ne consommez pas plus d'un verre et ceci au cours d'un repas en faisant durer le verre tout au long du repas, et ceci pas plus de deux ou trois fois par semaine* ». Le Royal Collège des gynécologues-obstétriciens pour la Grande-Bretagne dit qu'il n'y a rien de prouvé à un verre, donc il vaut mieux ne pas consommer, mais un verre par jour ne pose pas de problème. Il y a tout de suite les bémols : ceci s'appuie sur la connaissance actuelle et sur l'état des recommandations concernant la consommation d'alcool pendant la grossesse dans les différents pays occidentaux (cf. article *Etat actuel des recommandations quant à la consommation d'alcool durant les différentes étapes de la grossesse dans les pays occidentaux. Leur évaluation de Nathalie Brunelle et Docteur Colette Marcand* – Page 66).

En cas d'incapacité à appliquer les conseils de non-consommation, il est recommandé d'envisager avec la femme enceinte un accompagnement de type soutien médico-psycho-social et de type motivationnel (Accord Professionnel).

## Il est légitime d'informer le grand public :

Les informations concernant les risques d'une exposition prénatale à l'alcool doivent être portées à la connaissance de tous, hommes et femmes et notamment des plus jeunes, garçons et filles. La médecine de soins et la médecine de prévention doivent être en mesure de diffuser cette information.

Il est recommandé de rappeler les risques d'une exposition prénatale à l'alcool aux femmes enceintes ou qui désirent l'être, ces informations étant susceptibles de modifier le comportement de consommation. C'est une coutume outre-atlantique d'évaluer l'impact d'interventions brèves, et il y a des articles qui disent qu'il y a un véritable impact à faire de l'information aux femmes enceintes ou qui désirent l'être. On constate une diminution, voire un arrêt de la consommation chez les femmes.

Il est recommandé que les conduites d'alcoolisation durant la grossesse soient prises en compte dans les politiques de santé comme cela se fait dans la plupart des pays occidentaux. Cela

paraît anodin, mais ça a un poids relativement fort ensuite pour des pratiques de santé, on peut s'appuyer sur ce type de texte. Une telle prise de position est susceptible d'infléchir l'incidence des expositions prénatales à l'alcool. Il y a un certain nombre d'expériences qui ont montré que le fait de se mobiliser autour du problème conduit à des résultats extraordinairement bons. Il y a eu une expérience suédoise, il y a l'expérience de la Réunion (cf article page 117) qui montrent que ça paie.

Il est recommandé d'associer les producteurs et les distributeurs de boissons alcooliques aux messages de prévention quant à la consommation d'alcool durant la grossesse. Ce point a été très discuté et on ne sait toujours pas si on va le garder. Ce serait bien que soit indiqué que l'alcool peut être tératogène.

Il n'est pas recommandé de focaliser l'attention du grand public sur la dysmorphie. Ce signe clinique peut manquer ou n'être que partiellement présent, il pourrait être potentiellement stigmatisant en population générale (Accord Professionnel). Une anecdote qu'on peut rappeler, j'ai eu, il y a six mois, un courrier d'un professeur parisien qui me demandait des photos d'enfants alcoolisés in utero pour les mettre dans sa salle d'attente. Cela va à l'encontre de ce qu'on pense dans ce type d'approche et c'est important pour nous de le noter.

## Former les professionnels :

C'est ce que nous faisons aujourd'hui. Dans la formation universitaire et post-universitaire, dans les colloques.

Il est recommandé de développer les formations pluridisciplinaires sur les conséquences d'une exposition prénatale à l'alcool.

Il convient de former les professionnels aux facteurs psychodynamiques qui sous-tendent les conduites d'alcoolisation ainsi qu'à la culpabilité, la honte et le déni qui peuvent les accompagner. Les différentes disciplines médicales réfléchiraient chacune dans leur domaine, les obstétriciens et les pédiatres d'une part, les alcoologues d'autre part. Il ne s'agit pas de dire voilà ce que donne l'exposition in utero à l'alcool, mais de permettre un discours d'accompagnement, de soutien pour les femmes chez les médecins plus préoccupés de l'enfant. Il y a dans ce domaine une bonne nouvelle, c'est que le premier cours de gynécologie-obstétrique, cette année à Lille portait sur l'alcool, substances psycho-actives et grossesse. C'est une petite révolution puisque pendant longtemps, il n'y a rien eu sur le sujet.

En tant que psychiatre, alors qu'un tiers ou un cinquième des personnes reçues en psychiatrie ont des troubles en rapport avec une alcoolisation prénatale, c'est très fréquent, à aucun moment dans mes études je n'ai eu un cours là dessus et je pense que ça ne fait toujours pas partie du cursus. Dans le DESC d'addictologie, ça existe mais en tant que responsable du cours, j'ai une heure sur une centaine d'heures pour traiter le sujet.



Les formations pluridisciplinaires sur les conséquences d'une exposition prénatale à l'alcool doivent être généralisées et soutenues dans le temps.

Les notions de base d'entretien en addictologie doivent être associées systématiquement à la connaissance scientifique sur les conséquences d'une exposition prénatale à l'alcool (Accord Professionnel) ainsi que les spécificités des soins

## Recommandations concernant le repérage et la prise en charge des conduites d'alcoolisation chez la femme enceinte

Il est recommandé de s'enquérir des pratiques de consommation d'alcool chez toutes les femmes qui désirent une grossesse ou qui sont enceintes et ce dès la déclaration de naissance (de la même manière que l'on s'informe du mode de vie, de la consommation de tabac, de médicaments, de produits illicites).

Il est recommandé, pendant la grossesse, de développer les entretiens motivationnels et les interventions brèves chez la femme enceinte qui consomme de l'alcool. La littérature a montré que ce type d'intervention est susceptible de peser, comme ça a été montré pour la consommation de tabac. Bien sûr, ce n'est pas du 100 %, loin de là, mais c'est significatif. D'un point de vue plus technique, beaucoup d'entre nous peuvent se sentir démunis parce qu'il n'y a pas de guide, de

### Repérer les conduites d'alcoolisation durant la grossesse

Il est recommandé de définir la valeur du score prédictif du questionnaire AUDIT chez la femme enceinte. La validation en français du questionnaire T-ACE, considéré comme étant le questionnaire présentant les meilleures sensibilités et spécificités pour le repérage des conduites d'alcoolisation chez la femme enceinte est recommandé (Accord Professionnel).

L'utilisation de marqueurs biologiques dans le cadre d'un dépistage systématique et de masse n'est pas recommandée car aucun des marqueurs biologiques d'alcoolisation n'a montré à ce jour sa supériorité par rapport à l'entretien et aux questionnaires bien utilisés.

L'utilisation habituelle des marqueurs biologiques au cours de la prise en charge alcoolologique est légitime et une extension de leur utilisation en complément de l'entretien clinique est à recommander chez la femme enceinte (Accord Professionnel).

### Aider et accompagner les femmes enceintes qui s'alcoolisent

L'arrêt de la consommation de boissons alcooliques chez la femme enceinte est recommandé à tout moment de la grossesse. La littérature montre qu'il y a toujours un gain de santé pour l'enfant et pour la mère quand l'exposition d'alcool diminue en cours de grossesse. C'est vrai qu'il y a des vulnérabilités d'organe à tel ou tel moment de la grossesse, mais si l'alcoolisation cesse à mi-grossesse, la croissance intra-utérine reprend et surtout le cerveau se développe pendant neuf mois. Dans le service, on propose à tout moment de la gros-

selon les diversités psychologiques, sociales et culturelles. Il convient d'enseigner le dispositif de prise en charge des enfants ayant été exposés à l'alcool in utero (CAMSP, CMPP, CMP, SESSAD, IME, PMI...) et le dispositif alcoolologique.

questionnaire type pour les entretiens de repérage. C'est vrai qu'en France, ces outils ne sont pas développés, on travaille au feeling. Pourtant, je vois que les internes qui n'ont jamais fait d'addictologie et qui arrivent dans mon service d'addictologie sont bien contents d'avoir des outils comme l'"AUDIT", que sans doute beaucoup d'entre vous connaissent, il commence à être bien diffusé en médecine générale, à Jeanne de Flandre (CHRU Lille), les obstétriciens ont le questionnaire, les services d'urgence aussi le demandent.

L'entretien de parentalité envisagé par le législateur devra intégrer cette dimension. Les questionnaires et les marqueurs biologiques peuvent être des moyens complémentaires à l'entretien pour nouer un dialogue en rapport avec la consommation d'alcool.

*« La biologie, c'est dangereux si on l'utilise à l'insu des personnes, de manière systématique, etc... mais on fait des tas de tests biologiques qui peuvent aider à entrer en dialogue avec quelqu'un. Ma position est de ne pas utiliser les marqueurs biologiques de façon systématique, par contre, si on a l'impression qu'il y a quelque chose par derrière, la biologie peut aider à entrer en dialogue. Voilà le sens de cette recommandation. »*

Dr Didier Playoust

En raison de leur plus grande vulnérabilité à l'usage des boissons alcooliques, une attention particulière est recommandée chez la femme dont les antécédents sont marqués par des troubles psycho-pathologiques, des antécédents personnels de mésusage : usage à risque, usage nocif, dépendance à l'alcool et autres substances psycho-actives, les femmes sous traitement de substitution aux opiacés, les femmes fumeuses de tabac, les femmes vivant en grande précarité.

Un des obstacles à l'entrée dans le dispositif de soin, c'est la grande peur de se faire retirer l'enfant à la naissance.

A Jeanne de Flandre (CHRU Lille), nous avons testé une consultation alcoolologique, et ça n'a pas marché. En deux ans, nous avons eu douze consultations (sur environ 4 500 naissances annuelles) en ayant deux plages horaires hebdomadaires.

## Sur quelle base scientifique peut-on dire qu'un seul verre peut être nocif ?

Il y a de grandes inconnues. Les neurobiologistes nous disent : pour nous l'alcool c'est relativement simple parce que nous pouvons l'observer chez l'animal ou en culture cellulaire alors que pour d'autres psychotropes c'est plus compliqué. Chez l'animal, on peut observer pour des doses relativement modérées des anomalies de migration. La difficulté est au niveau épidémiologique, c'est plus compliqué. Il a été montré qu'au delà de 20 g d'alcool par jour, il y avait des effets au niveau du quotient intellectuel. En dessous, on ne peut rien dire, mais l'expérimentation animale montre des anomalies.

Dr Thierry Danel

En alcoologie, avec la SFA, nous avons eu trois conférences de consensus : les objectifs du sevrage, les objectifs de l'accompagnement, les conduites d'alcoolisation. Nous en sommes à la quatrième "Alcool et Grossesse". Ces conférences de consensus ont eu un impact considérable sur le changement d'attitude des médecins ne travaillant pas en alcoologie, en particulier ceux des services d'urgences. On s'appuie sur quelque chose qui a été labellisé.

Le sevrage chez la femme enceinte qui présente un syndrome de dépendance à l'alcool doit être accompagné médicalement.

L'utilisation des protocoles thérapeutiques issus de la conférence de consensus "Objectifs, indications et modalités du sevrage du patient alcoolodépendant" de 1999 sont applicables à la femme enceinte. Au plan médicamenteux, la prévention du syndrome de sevrage fait appel à l'oxazépam.

Pour l'accompagnement de l'abstinence, les médicaments spécifiques (acamprosate, naltrexone) ne peuvent pas être

prescrits, le disulfirame est interdit ; les autres moyens, notamment psychologiques, décrits dans la conférence de consensus : "Modalités de l'accompagnement du sujet alcoolodépendant après sevrage" de 2001, sont quant à eux parfaitement utilisables au cours de la grossesse.

## Aider et accompagner la mère et l'enfant lorsqu'il y a eu alcoolisation pendant la grossesse

Les professionnels de l'addictologie doivent tout mettre en œuvre pour faciliter l'accès aux soins ambulatoires et résidentiels des femmes enceintes qui s'alcoolisent, qui, de fait, présentent une grossesse à risque. Les équipes doivent être mobilisées, les rendez-vous ne pas être à deux mois.

Les femmes enceintes qui s'alcoolisent doivent bénéficier d'un accès en urgence à la filière de soins.

Il est recommandé de promouvoir les associations de femmes anciennes consommatrices car elles peuvent aider à l'accès aux soins.

Il est recommandé que l'accompagnement avant, pendant et après la grossesse d'une femme ayant un mésusage d'alcool prenne en compte l'importance du lien mère-enfant tout en prenant aussi en compte la place du père, de la fratrie et de l'entourage.

## Faciliter l'accès aux soins de la femme enceinte qui s'alcoolise

Quand il n'a pas été fait durant la grossesse, le diagnostic d'exposition prénatale à l'alcool doit être établi précocement après la naissance afin de procurer aux enfants et à leurs mères les soins les plus appropriés.

De prochaines recommandations pour la pratique clinique ou une conférence de consensus sont souhaitables sur le thème fondamental du devenir de ces enfants et de leur famille et de l'accompagnement médico-psycho-social qu'il faut leur proposer. On pensait faire des recommandations du moment de la grossesse jusqu'à la prise en charge des enfants alcoolisés in utero à l'adolescence et à l'âge adulte. L'ANAES nous a conseillé avec sagesse de nous arrêter après la naissance et d'étudier plus tard les enfants et les adultes.

Je suis persuadé que beaucoup des personnes exposées anténatalement à l'alcool qui vont présenter des troubles psychopathologiques, neuro-psychologiques ne seront pas identifiées comme telles. Les troubles sont souvent déroutants et les hypothèses diagnostiques souvent hasardeuses ; cela commence à apparaître dans la littérature aux Etats-Unis.

Les rééducations pour les traumatisés crâniens datent de quatre ans dans le Nord-Pas-de-Calais. Il y aura sans doute à penser à des rééducations neuro-psychologiques spécifiques pour les cérébro-lésés de l'alcool.

Le mésusage d'alcool durant la grossesse nécessite un accompagnement pluridisciplinaire qui, idéalement, devrait pouvoir se faire dans le cadre d'un réseau formalisé fonctionnant en cohérence avec les réseaux préexistants de la petite enfance.

La formalisation de réseaux autour de la problématique des conduites d'alcoolisation durant la grossesse est recommandée. Ce fonctionnement en réseau doit permettre d'assurer les meilleurs soins à l'enfant et sa famille. Le travail pluridisciplinaire doit permettre, en organisant au mieux l'accueil de l'enfant, d'éviter les placements en urgence.

L'enfant alcoolisé in utero, doit pouvoir compter dès avant sa naissance sur des soins de qualité grâce à la sensibilisation du personnel médico-psycho-social et éducatif. Il y a beaucoup de choses qui ont été faites pour la petite enfance mais pour l'adolescent et l'adulte on est en pleine panade et on ne fait rien de spécifique pour eux.

Ces recommandations vont être diffusées. L'objectif est de largement les présenter, largement les discuter et de pousser les institutions et les pouvoirs publics à s'engager dans ce type de prise en charge.

# Etat actuel des recommandations quant à la consommation d'alcool durant les différentes étapes de la grossesse dans les pays occidentaux

**Les connaissances quant aux risques d'une exposition prénatale à l'alcool pour le devenir de l'individu ont connu un développement considérable depuis la publication capitale de Lemoine et al. en 1968 concernant la tératogénicité de l'alcool<sup>1</sup>. Durant les 40 dernières années, les sociétés savantes, les organisations professionnelles, ainsi que les pouvoirs publics ont précisé leur position quant à la consommation d'alcool pendant la grossesse.**

**Nous proposons de rendre compte de ces prises de position dans les pays européens et anglo-saxons. Nous verrons que la plupart des opinions exprimées sont convergentes :**

- **Les effets délétères d'une exposition prénatale à l'alcool doivent être connus de tous ;**
- **La recommandation de non-consommation d'alcool durant la grossesse est la recommandation la plus généralement faite ;**
- **L'aide à la prise en charge des personnes présentant des conduites d'alcoolisation durant la grossesse est une priorité sanitaire et sociale.**

## Les recommandations dans les pays européens

**N. Brunelle**

Infirmière  
A.N.P.A.A.08  
Charleville-Mézières

**Dr C. Marcand**

Médecin-Alcoologie  
Vénissieux (69)

En 1984, la Commission européenne a chargé un groupe de travail d'élaborer une étude prospective sur les effets de l'alcoolisation maternelle pendant la grossesse avec pour objectif de proposer un message commun aux pays européens, à savoir abstinence ou modération<sup>2</sup>. Au terme de cette étude, l'abstinence est recommandée aux femmes enceintes, ou si tel n'est pas le cas, il convient de ne pas dépasser un verre par jour, les effets délétères apparaissant avec certitude à partir d'une consommation de 120 g par semaine (soit dix à douze verres). Des propositions de santé publique sont faites : les actions de prévention doivent être encouragées ; la prise en charge thérapeutique des femmes enceintes consommatrices d'alcool doit être favorisée ; les médecins, infirmières et sages-femmes doivent être formés dans le repé-

rage des signes d'alcoolisation pendant la grossesse ; les alcooliers doivent participer aux messages de prévention concernant les risques de la consommation d'alcool durant la grossesse.

Ces propositions ont été reprises différemment en fonction des pays européens et le rapport de 1999 de l'International Center for Alcohol Policies (ICAP)<sup>3</sup> classe en trois groupes les attitudes européennes : les pays n'ayant pas de politique officielle, ceux recommandant l'abstinence et ceux recommandant la modération (voir tableau).

Sont restés longtemps sans recommandation un certain nombre de pays, et c'est encore le cas de la Belgique, des Pays-Bas, du Portugal, de l'Espagne et de la Suisse.

*In : Les conduites d'alcoolisation au cours de la grossesse. Recommandations de la Société Française d'Alcoologie. Alcoologie et Addictologie 2003 : 25 (2 suppl.) : 74 S - 81 S. Nous remercions les auteurs et la S.F.A. de leur accord pour reproduire ce texte.*



### Recommandations d'abstinence

Les attitudes concernant des recommandations d'abstinence sont les plus nombreuses. Cette position a été prise au niveau gouvernemental :

- En Autriche par le Ministère fédéral de la santé et de la défense du consommateur : « *Pour protéger l'enfant à naître, il faut s'abstenir d'alcool pendant la grossesse* » ;

- En Irlande par le Ministère de la santé : « *Une boisson occasionnelle n'est peut-être pas dangereuse pour le fœtus, mais la meilleure attitude est l'abstinence qui élimine complètement tous les risques possibles* » ;

- En Suède par le Ministère de la santé et des affaires sociales : « *La consommation d'alcool ne doit pas survenir au volant, au travail et pendant la grossesse... il est nécessaire de renforcer et développer des mesures permettant de diminuer le risque de naissances d'enfants atteints de déficiences dues à la consommation d'alcool de la mère pendant la grossesse. L'Institut national de la santé publique et la Direction nationale de la santé et des affaires sociales auront pour tâche d'élaborer une formation pour le personnel des soins destinés aux mères et futures mères. La formation aura pour but d'approfondir les connaissances de la relation entre les malformations du fœtus et la consommation d'alcool pendant la grossesse* ». A signaler l'expérience originale de Göteborg concernant l'alcoolisation durant la grossesse, sa prévention et sa prise en charge (voir ci-après).

L'ICAP<sup>3</sup> signalait, en 1999, qu'en France il n'y avait pas de recommandation officielle quant à la consommation d'alcool durant la grossesse. Les choses ont évolué rapidement puisque la Mission Interministérielle de Lutte contre la Drogue et la Toxicomanie (MILDT) conseille avec le Comité Français d'Éducation pour la Santé (CFES)<sup>4</sup> dans le livret « *Drogues, savoir plus risquer moins de ne pas consommer d'alcool durant la grossesse* ». Cette mise en garde apparaît dans les

### Recommandations d'extrême modération

Deux pays européens ont diffusé des positions conseillant une extrême modération de la consommation d'alcool durant la grossesse : l'Angleterre et le Danemark.

La position de la société savante représentant les gynécologues et obstétriciens britanniques, le Royal college of obstetricians and gynecologists<sup>8</sup>, s'appuie sur une méthodologie evidence-based medicine (EBM) et promeut quant à elle une attitude sensiblement différente. Cette société savante estime qu'il n'y a pas de preuve formelle concernant des répercussions sur la croissance ou le quotient intellectuel pour des consommations d'alcool en dessous de 120 g par semaine et conclut que « *les femmes doivent être prudentes quant à leur consommation d'alcool et se limiter à la consommation maximum d'un verre standard par jour* » (un verre standard contenant ici 8 g d'alcool pur). La position officielle du Department of health est plus restrictive quant à la consommation d'alcool puisqu'elle indique que la consommation d'alcool durant la grossesse peut être néfaste pour le fœtus et qu'il convient donc que la femme enceinte doive préférer s'abstenir d'alcool. Afin de minimiser les risques, les femmes qui essaient d'être enceintes et celles qui le sont, et ce à tout

On est parti d'une représentation du SAF, un peu comme il y a ou il n'y a pas une toxoplas-mose. On est parti dans l'idée qu'il y a un seuil à partir duquel on bascule dans la dysmorphie. Or, on a pu démontrer que cette dysmorphie n'était pas du tout spécifique ni nécessaire et qu'on était dans un continuum d'une pathologie comme l'exposition aux rayonnements extérieurs. Dans tout continuum de pathologie, on a à l'extrême la grosse pathologie et la question se pose pour les faibles doses. Personne n'a pu démontrer qu'il y avait une dose sûre où on pouvait garantir qu'il n'y a aucun problème.

Didier Playoust

recommandations pour la pratique clinique de la Société Française d'Alcoologie (SFA) « *Les conduites d'alcoolisation en 2001* »<sup>5</sup>. L'expertise collective INSERM « *Alcool : effets sur la santé en septembre 2001* »<sup>6</sup> prend position sans ambiguïté : « *Il est donc conseillé aux femmes enceintes de ne pas boire de boissons alcooliques pendant la grossesse. Les consommations excessives occasionnelles sont à éviter pendant toute la durée de la grossesse et même dès qu'elle est en projet, afin d'éviter une exposition au tout début de la gestation* », et « *au vu des résultats des études expérimentales, il n'est pas possible de démontrer l'existence d'une dose seuil en deçà de laquelle les risques pour la descendance de la consommation maternelle d'alcool pendant la gestation sont nuls* ». Le conseil de non-consommation durant la grossesse a été relayé en janvier 2002 par le CEFS et par la CNAM ainsi que par l'AFSSA en septembre 2002.

En Allemagne, le Centre fédéral d'éducation pour la santé qui dépend du Ministère de la santé a publié en mars 2002 une expertise « *L'alcool pendant la grossesse* »<sup>7</sup>. Cette expertise conclue à l'impossibilité de conseiller sans scrupule une quelconque modalité d'alcoolisation durant la grossesse : « *Pour pouvoir exclure tout risque, le meilleur conseil pour la grossesse semble être de renoncer complètement à l'alcool* ».

moment de la grossesse, ne doivent pas consommer plus d'une à deux unités d'alcool, pas plus d'une à deux fois par semaine. De plus elles ne doivent pas présenter d'épisodes d'alcoolisation aiguë.

Quant au Danemark, les recommandations ont évolué à partir de 1999. Alors que le National board of health prônait l'abstinence, en mars 1999, il a modifié ses recommandations. Le rapport Gravidiet 0 g alkohol<sup>9</sup> conclut que « *l'examen de l'ensemble de la littérature scientifique ne retrouve aucune preuve à maintenir l'option 0 alcool, mais, en revanche, il est important qu'une femme enceinte ne boive pas plus d'une unité d'alcool standard par jour (12 g au Danemark), mais pas tous les jours* ». Le conseil d'abstinence est ainsi remplacé par trois recommandations :

- Évitez autant que possible l'alcool durant la grossesse.
- Ne prenez jamais plus d'un verre par jour.
- Ne buvez pas tous les jours.

L'évaluation de ce changement de recommandation a été publiée en mars 2001<sup>10</sup>. Celui-ci n'aurait pas modifié les habitudes de consommation d'alcool des femmes enceintes, notamment n'entraînant pas d'augmentation de celle-ci.





# Les recommandations

## Politiques gouvernementales sur l'alcool et la grossesse

Extrait du rapport de l'ICAP (International Center for Alcohol Policies) de janvier 1999

Pays	Abstinence	1 à 2 Unités alcool/semaine	1 unité alcool/jour	Sources*
Australie	Oui	Non	Non	Conseil national en santé et recherche médicale
Autriche	Oui	Non	Non	Ministère fédéral de la santé et de la défense du consommateur
Belgique	/	/	/	Aucune politique et/ou recommandation
Canada	Oui Oui	Oui Non	Non Non	Santé Canada (1) Fondations de la recherche sur les addictions (2)
Danemark	Oui	Non	Non	Conseil national de santé
France	/	/	/	Aucune politique et/ou recommandation
Irlande	Oui	Non	Non	Ministère de la santé
Pays-Bas	/	/	/	Aucune politique et/ou recommandation
Nouvelle-Zélande	Non	Oui	Non	Collège royal des obstétriciens et gynécologues
Portugal	/	/	/	Aucune politique et/ou recommandation
Espagne	/	/	/	Aucune politique et/ou recommandation
Suède	Oui	Non	Non	The Swedish alcohol retail monopoly
Suisse	/	/	/	Aucune politique et/ou recommandation
Royaume-Uni	Non	Oui	Oui	Collège royal des obstétriciens et gynécologues (1) Ministère de la santé (2)
Etats-Unis	Oui	Non	Non	Department of Health and Human Services

\* Sociétés sœurs : Australie, Canada (2), Nouvelle-Zélande, Royaume-Uni (1)  
Organismes gouvernementaux : Autriche, Canada (1), Danemark, Irlande, Royaume-Uni (2), Etats-Unis

## L'expérience de Göteborg

De 1977 à 1979, l'incidence des enfants porteurs d'un syndrome d'alcoolisation fœtale à Göteborg était de un sur 600 naissances pour les formes typiques et de un sur 300 pour les formes incomplètes. A partir de 1980, un programme de prévention du Syndrome d'Alcoolisation Fœtale préconisant l'abstinence pendant la grossesse et la prise en charge du risque alcool de toutes les femmes enceintes a été développé. La surveillance des femmes enceintes en Suède repose sur un système disposant d'une clinique maternelle, d'une clinique pédiatrique et de services sociaux intégrés au système de soin. La surveillance obstétricale est mensuelle jusqu'au sixième mois, puis bimensuelle jusqu'à l'accouchement. Le programme de prévention consistait en :

- La création de structures de prise en charge de l'alcoolisation maternelle avec soins à domicile, soins en centre de jour,

prise en charge médico-sociale de la famille et hospitalisation pour sevrage si besoin ;

- L'information du public par les médias, avec participation du monopole alcoolier ;
- La formation spécifique de l'ensemble des professionnels concernés par le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale.

La première visite est la clé de voûte de la prise en charge spécifique. La sage-femme s'enquiert de la consommation d'alcool, de tabac et autres psychotropes et informe des dangers encourus par l'enfant. Elle oriente si nécessaire vers la structure adaptée. Dès la première visite, la prise en charge médicale est intriquée à la prise en charge sociale, et ce, pendant toute la grossesse.

Ce programme de prévention a conduit à ce que Göteborg, l'incidence du SAF est passé de 1/600 naissances en 1980 à 1/2400 naissances en 1983.

## Les recommandations dans les pays anglo-saxons

### Le Canada

La prévention du risque alcool pendant la grossesse remonte à 1973, année de la première conférence sur le sujet qui s'est tenue à Vancouver. Un Comité consultatif national sur le Syndrome d'Alcoolisme Fœtal (SAF) et les Effets de l'Alcool sur le Fœtus (EAF) a été mis en place. Le Canada est très actif quant à la production de textes précisant la position des politiques et des professionnels sur la consommation d'alcool durant la grossesse, d'accès facile au lecteur français et accessible par Internet<sup>11</sup> :

- Le Comité permanent de la chambre des communes de la santé a présenté un rapport intitulé "Le SAF : de la sensibilisation à la prévention".
- La société canadienne de pédiatrie a publié en 1997<sup>12</sup> une déclaration conjointe avec dix-sept cosi-

gnataires institutionnels sur la Prévention du Syndrome d'Alcoolisme Fœtal et des Effets de l'Alcool sur le Fœtus au Canada, texte ayant été ré-approuvé en mars 2002. Ce texte dit notamment que « les professionnels de la santé qui travaillent auprès des membres et des responsables des collectivités doivent transmettre aux femmes et à leur partenaire un message uniforme, à savoir qu'il est plus prudent de s'abstenir de boire pendant la grossesse ».

- En 1998, un rapport, Le SAF : répercussions pour le Service correctionnel, a fait des propositions fondées sur la constatation que les adultes atteints de SAF ont affaire dans de nombreux cas au système de justice.

- Le document de décembre 2000, "Meilleures pratiques sur le SAF/EAF, et effets des autres drogues pen-

dant la grossesse”, énonce au terme d’une analyse exhaustive de la littérature un certain nombre de recommandations concernant la pertinence supposée des actions de prévention.

L’Association Médicale Canadienne (AMC) délivre en 2000 un message sans ambiguïté : « *En Amérique du Nord, le Syndrome d’Alcoolisme Fœtal (SAF) est la principale cause de malformations congénitales liées à l’environnement et une cause fréquente d’arriération mentale. L’AMC juge que le choix prudent pour les femmes qui sont enceintes ou pourraient le devenir consiste à s’abstenir de consommer de l’alcool, et elle encourage le partenaire à les appuyer dans ce choix. L’AMC exhorte les gouvernements du Canada à légiférer pour exiger que les boissons alcoolisées vendues au Canada portent un avertissement au sujet des dangers que présente la consommation d’alcool au cours de la grossesse* ». L’association canadienne de santé publique a également pris une motion dans ce sens en 1997<sup>13</sup>.

## Les Etats-Unis

Les risques liés à l’exposition prénatale à l’alcool a fait l’objet de nombreuses prises de position tant des pouvoirs publics que des sociétés savantes :

- Le National Institute of Health (NIH) avec le National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism recommandent l’abstinence.

- A la question « *Combien d’alcool est-il raisonnablement acceptable de consommer sans faire courir le risque que mon enfant développe un SAF ?* », le site Internet du Center of Disease Control (CDC) d’Atlanta répond : « *il n’y a pas de dose de sécurité qu’une femme enceinte peut consommer* ».

## Conclusion

Les recommandations concernant la mise en garde quant à la consommation d’alcool durant la grossesse se sont généralisées ces dernières années et le conseil de non-consommation est le message le plus fréquemment diffusé.

On peut espérer que sa prise en compte par les professionnels et le grand public contribue à l’amélioration de la prévention des effets de l’exposition prénatale à l’alcool. Il conviendra de ne pas oublier les femmes qui souffrent de dépendance à l’alcool, ni les personnes qui présentent des séquelles d’alcoolisation prénatale afin de leur proposer des soins adaptés.

## Remerciements

Les auteurs remercient tout particulièrement pour leur aide et leurs conseils : M<sup>me</sup> Ayer (Suisse), M. Bils (Belgique), M<sup>me</sup> Blondet (ANAES, Paris), le Dr Bushma (Biélorussie), le Dr Craplet (France), le Dr Dehaene (France), M. Dubray (Allemagne), M<sup>me</sup> Houghton (Etats-Unis), le Dr Larroque (France), M<sup>me</sup> Loubier-Morin (Québec), le Pr Löser (Allemagne) et M<sup>me</sup> Wittgrad (Suède).

## Méthodologie de recherche des informations :

• Recherche bibliographique (M<sup>me</sup> Blondet, ANAES) sur Medline/Embase avec les mots-clés : alcool et grossesse / alcoolisme

- La Food and Drug Administration (FDA) a pris position dès 1981, recommandant de ne pas consommer d’alcool durant la grossesse ou lorsqu’une grossesse est envisagée. Cette prise de position officielle a été reconduite en 1990 et 1995 par l’US Secretary of health.

De nombreuses sociétés savantes américaines ont publié des recommandations concernant alcool et grossesse, dont globalement le message est le suivant : « *Puisque qu’il n’est pas possible de définir une dose de sécurité, l’abstinence est recommandée* ». C’est la position de l’American college academy of pediatrics<sup>15</sup>.

## L’Australie

En Australie, le National Health and Medical Research Council a publié, en octobre 2001, le rapport *Australian alcohol guidelines : health risks and benefits*<sup>16</sup>. Les guidelines 11 du rapport recommandent aux femmes enceintes et à celles qui désirent l’être :

- D’envisager de ne pas consommer d’alcool du tout ;  
- De surtout ne jamais présenter d’intoxication aiguë ;  
- Si elles choisissent de consommer de l’alcool, de ne pas en consommer plus de sept verres standard en une semaine, jamais plus de deux verres en une journée, et si ces verres sont consommés, de les consommer en un minimum de deux heures ;

- De considérer que la consommation d’alcool est plus dangereuse en début de grossesse et notamment au moment de la conception et durant le premier trimestre.

fœtal, guidelines, conférences de consensus, méta-analyses et revues de littérature (publications depuis 1992).

• Consultations du site du Ministère fédéral de la santé (Santé Canada), du National Institute on alcohol abuse and alcoholism (NIH, Etats-Unis), de l’International Center for Alcohol Policies (Etats-Unis) auteur d’un rapport réalisé en janvier 1999 sur les politiques gouvernementales en matière d’alcool et grossesse.

• Correspondance avec le Dr Larroque (INSERM U 149 : Recherches épidémiologiques en santé périnatale et santé de la femme), ayant fait partie du groupe d’experts réunis par l’INSERM dans le cadre de la procédure d’expertise collective Alcool : effets sur la santé, paru en septembre 2001.

• Correspondance (Groupe de travail) avec les partenaires étrangers œuvrant dans le domaine de la prévention du risque alcool pendant la grossesse :

- M<sup>me</sup> Loubier-Morin, Présidente de Safera, organisme québécois à but non lucratif fondé en 1998 et ayant pour mission de sensibiliser la population aux effets de l’exposition prénatale à l’alcool et de fournir des renseignements sur le SAF et les EAF.

- Le Président Löser, cardiologue à la clinique pédiatrique de l’Université de Münster (Allemagne).

- M. Bils, Directeur du Comité de concertation sur l’alcool à Bruxelles (Belgique).

- M. Graf, Directeur-adjoint de l’Institut Suisse de Prévention de l’Alcoolisme.

- Le Dr Bushma du State medical institute de Grodno (Biélorussie). ➔

## Références bibliographiques

- 1- Lemoine P, Harousseau H, Borteyru JP, Menuet JC. Les enfants de parents alcooliques. Anomalies observées. *Ouest Med* 1968 ; 21 : 476-482.
- 2- Euromac. *International Journal of Epidemiology* 1992 ; 21 (suppl. 1) : 1-87.
- 3- International Center for Alcohol Policies. Government policies on alcohol and pregnancy. Report No 6. ICAP, January 1999.
- 4- Mission Interministérielle de Lutte contre la Drogue et la Toxicomanie, Comité Français d'Education pour la Santé. *Drogues : savoir plus, risquer moins*. Paris : CEFS, 2000.
- 5- Société Française d'Alcoologie. Les conduites d'alcoolisation. *Recommandations pour la pratique clinique. Alcoologie et Addictologie* 2001 ; 33 (4 suppl.).
- 6- Inserm. *Alcool : effets sur la santé. Expertise collective*. Paris : Inserm, Septembre 2001.
- 7- Merzenich H, Lang P. Köln : BzGA, *Alkohol in der schwangerschaft – Ein kritisches resümee*, 2002.
- 8- Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. *Alcohol consumption in pregnancy (RCOG Guidelines, No. 9)*. London, 1996 ; Quote p. 3.
- 9- Conseil National de la Santé du Danemark. *Rapport. Graviditet og alkohol*. Mars 1999.
- 10- Andersen AM, Olsen J, Gronbaeck MN. Did the changed guidelines on alcohol and pregnancy by the National Board of Health and Welfare change alcohol consumption of pregnant women ? *Ugeskr Laeger* 2001 ; 163 : 1561-1565.
- 11- Site de Santé Canada : [www.fas-saf.com](http://www.fas-saf.com)
- 12- Société Canadienne de Pédiatrie. Prévention du syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF) et des effets de l'alcool sur le fœtus (EAF) au Canada. *Pediatrics & Childs Health* 1997 ; 2 : 146-149.
- 13- Association canadienne de santé publique. *Résolutions et motions*. 1997.
- 14- ACOG. *Technical bulletin substance abuse in pregnancy*. *Int J Gynaecol Obstet* 1994 ; 47 : 73-80.
- 15- American Academy of Pediatrics. *Fetal alcohol syndrome and alcohol-related neurodevelopmental disorders*. *Pediatrics* 2000 ; 106 : 358-361.
- 16- National Health and Medical Research Council. *Australian alcohol guidelines : health risks and benefits*. Octobre 2001 : 77.

## Les questions jamais posées

# Incertitude et risque : le contexte de l'interruption de grossesse pour raison médicale<sup>1</sup>

***A la lecture des tableaux cliniques concernant le SAF (retard de croissance, conséquences neurologiques, troubles comportementaux), on peut se demander ce qu'il en est de la demande d'interruption de grossesse de la part de la femme ou des futurs parents et/ou de la proposition d'interruption de grossesse de la part des praticiens. Est-ce quelque chose d'impensable, de jamais évoqué ? Le SAF ne justifie-t-il pas une interruption médicale de grossesse au même titre que certaines anomalies fœtales ?***

### Un avis médical dans un contexte d'incertitude

La question du SAF met en jeu plusieurs acteurs :

- 1- les professionnels, qui se situent à différents niveaux d'intervention : alcoologues, pédiatres, obstétriciens, sages-femmes, gynécologues, généralistes...
- 2- les femmes confrontées à une grossesse "à risque"
- 3- l'alcool comme produit licite et à risque

La question du "risque alcool" et son évaluation dans le cas de la grossesse se trouve au centre de divers enjeux médicaux et sociaux, et plus particulièrement des rapports de genre.

Si on part de la question posée lors de nos ateliers autour du conseil à donner pour ce couple<sup>2</sup> qui

s'est alcoolisé fortement plusieurs jours durant en ignorant que la femme était enceinte, plusieurs points sont à souligner. Le premier concerne le fait que la grossesse se trouve dans les délais légaux de l'IVG ; autrement dit, il revient à la femme le droit de choisir d'interrompre ou de poursuivre sa grossesse sachant toutefois que la loi française sur l'interruption volontaire de grossesse ne lui accorde pas le droit d'avorter sur simple demande puisqu'elle y inclut le critère de "détresse personnelle". En usant de cette terminologie pour qualifier et rendre acceptable sa demande, la femme qui désire avorter dans les douze premières semaines de grossesse en assume la responsabilité morale. Cet état de fait rappelle comment l'avortement a été dépenalisé

**M. Membrado,**  
Sociologue,  
Université de  
Toulouse Le Mirail  
(Haute-Garonne)

sous condition de sa médicalisation.<sup>3</sup> Cependant dans ce cas précis, il ne s'agit pas d'abord d'une demande d'interruption mais d'un conseil. C'est l'avis médical qui est sollicité, le couple étant prêt selon l'évaluation du risque à mettre fin au processus de gestation. Il faut remarquer, et c'est le second point, que ce couple avait l'intuition du danger que pouvait représenter le comportement d'alcoolisation pour la grossesse puisque la question semble abordée sans que le médecin intervienne a priori. Quels vont être les outils à la disposition du praticien pour éclairer ses clients sur la marche à suivre ? L'incertitude dans le domaine des connaissances des effets de l'alcool sur le fœtus est considérable : entre autres, le seuil de consommation à risque reste indécidable ; les effets ne sont pas ou peu interprétables in utero (certains signes peuvent relever d'autres pathologies) ; les conséquences peuvent s'identifier à la naissance ou à plus long terme, mais ne se vérifient pas dans tous les cas. L'évaluation du risque va donc dépendre, comme dans beaucoup de cas d'incertitude diagnostique ou pronostique, des registres d'interprétation, d'expériences et de valeurs du praticien. Dans ce cas précis qui se situe dans le cadre légal de l'IVG, la décision appartient au couple et le médecin se doit alors de les aider à prendre cette décision en leur faisant part des points obscurs et indécidables qui rendent difficiles l'évaluation du risque. On peut penser que selon leur rapport à l'alcool et selon leur attitude devant le risque (banalisation ou dramatisation), certains médecins auront tendance à conseiller la poursuite, et d'autres au contraire l'arrêt de la grossesse. La décision restant en dernière instance dans les mains du couple. Ce dont on peut

être certain, c'est que dans un tel contexte, on ne peut attendre des médecins une attitude "objective" étayée sur des critères médicalement attestés. Il s'agit d'un avis que les parents potentiels intégreront dans leur modèle interprétatif de la situation : ils auront à faire le choix entre interrompre une grossesse désirée qui est toujours une décision douloureuse, et mettre au monde un enfant viable mais susceptible d'être handicapé. On peut imaginer combien la décision à prendre est marquée par l'ambivalence et combien elle nécessiterait temps et réflexion, dans un contexte dominé par l'incertitude et les questions éthiques.

Afin d'éclairer les difficultés de ce processus décisionnel, je ferai appel à deux recherches menées, l'une dans le cadre des interruptions médicales de grossesse et l'autre de la décision de procréation sous VIH. Mais auparavant, je voudrais souligner la spécificité de la problématique "alcool" qui, contrairement à des anomalies fœtales d'origine génétique ou chromosomique, relève d'une causalité externe (la consommation d'un produit) qui implique que le risque pourrait être évitable. Il apparaît clairement que cette dimension spécifique va peser sur les attitudes développées à l'égard d'un tel risque, imputable à l'individu (la mère ici en l'occurrence). De ce fait, la question du SAF peut s'éclairer de son rapprochement avec notamment la décision de procréer des femmes séropositives.

**dans un tel contexte, on ne peut attendre des médecins une attitude "objective" étayée sur des critères médicalement attestés**



## Le processus de décision dans les interruptions médicales de grossesse<sup>4</sup>

La loi de 1975 relative à l'IVG précise que « l'interruption volontaire d'une grossesse peut-être pratiquée à toute époque si deux médecins<sup>5</sup> attestent, après examen et discussion, que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité, reconnue comme incurable au moment du diagnostic ».

La loi laisse donc aux médecins l'entière responsabilité de l'appréciation de la santé du fœtus et de la mère et par conséquent de la décision qui consiste à poursuivre ou non la grossesse.

### L'interprétation des termes de la loi

Ce sont en particulier les difficultés pratiques liées à la définition et à l'interprétation des termes de la loi relatifs à la notion de "forte probabilité", de "particulière gravité" comme à celle d' "incurabilité" qui ont conduit les médecins d'un département de gynéco-obstétrique de CHU à mettre en place un "comité de vigilance"<sup>6</sup>. En effet, en dehors des cas diagnostiqués comme non viables au cours de la grossesse ou à la naissance, tous les autres cas comportent une incertitude. Cette dimension d'incertitude qui structure une grande partie de l'activité médicale prend une acuité particulière dans la médecine fœtale et rappelle sans cesse aux praticiens

concernés les limites de la médecine comme savoir scientifique. Ce collectif était informel au moment de l'enquête et n'existait donc pas dans tous les hôpitaux. Un an après la remise de notre rapport, un texte de loi institue la création de centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal et renvoie à un décret d'application la définition de leurs missions, leur composition et leurs modalités d'agrément par le ministre chargé de la santé. Cette création est une formalisation d'un fonctionnement déjà existant dans un certain nombre de centres hospitaliers et, entérine donc les exigences pratiques d'une procédure collégiale que la loi n'avait pas prévue.

Le collectif est convoqué chaque fois qu'une demande d'interruption de grossesse située après douze semaines de gestation suscite un questionnement autour de la définition médicale du risque. Le plus souvent il s'agit de demandes d'interruption de la grossesse après l'annonce d'un diagnostic problématique, mais dans certains cas, les parents informés souhaitent un avis sur la conduite à adopter. Ce collectif (ce qui n'est pas le cas de tous) s'est donné un rôle décisionnel : c'est-à-dire qu'après le débat autour de la présentation du cas clinique, une décision se prend au niveau collectif qui sera présentée à la femme ou au couple (absent-e de la scène). Avant d'être une aide à la décision, le débat doit être une aide à la précision des catégories interprétatives de la "particulière





# Les questions jamais posées

gravité" ou de l'"incurabilité" de l'affection dont est atteint le fœtus. Le débat a donc une fonction de réassurance - ne plus être seul à prendre une responsabilité - de "rationalisation", se protéger des influences subjectives et affectives qui pourraient participer à l'interprétation des termes de la loi : "péril grave", "forte probabilité", "particulière gravité" et "incurabilité". En effet, en dehors des malformations létales, la plupart des cas comportent une incertitude de diagnostic, lié entre autres à la difficulté d'interprétation d'images échographiques anormales, à laquelle peut s'ajouter une incertitude de pronostic. La composition même du collectif dominé par la discipline médicale impliquée dans le diagnostic anténatal, soulève la question de la production des normes et ainsi de

l'autorité morale d'un corps de spécialistes appelés à prendre des décisions qui concernent l'ensemble du corps social. Car il est bien évident que la question éthique se pose d'emblée devant des cas cliniques qui ne relèvent pas du médical strict ou même qui n'en relèvent pas du tout. Les malformations corporelles comme l'absence d'un bras ou de mains appartiennent au registre du handicap et mettent en œuvre les catégories de l'acceptation sociale.

Les praticiens autour du DAN comprennent bien que leurs pratiques s'inscrivent, plus que dans le soin, dans la prévention des handicaps et de ce fait dans le champ de la production sociale des normes : la loi donne au corps médical le droit de décider des règles sociales d'acceptabilité du handicap, de définir la capacité des individus à mener une "vie décente", une vie "normale". Comme le dit l'un des soignants : « *le problème est de savoir comment apprécier la qualité de vie ?* ».

## Évaluation de la qualité de la demande : un cas exemplaire

Dans la présentation des cas, qui mettent en jeu des dimensions esthétiques ou sociales (agénésie d'un bras, anophtalmie, nanisme...), où les critères médicaux sont de peu de poids, les références contextuelles et familiales ainsi que les indices "psychologiques" sont dominants. C'est alors que se met en place, à travers des argumentations qui empruntent au registre des valeurs sociales et morales, une évaluation de la qualité de la demande, dans l'absence des demandeurs. L'exposé d'un cas d'analgésie des deux mains traité en séance est particulièrement révélateur de l'excès de responsabilité qui est confié aux praticiens et de la place qu'ils accordent à la demande, dans un domaine qui les place dans le registre des valeurs éthiques.

La place de la demande et les caractéristiques du couple ou de la famille sont des éléments fondamentaux dans le processus décisionnel engagé sur des cas de ce type, qui, plus que des critères médicaux, mettent en jeu des variables d'ordre esthétique et social. L'ambivalence des "parents", quand elle se manifeste, rejoint celle des soignants et une attitude repérée comme trop "définitive" (une attitude trop "tranchée" des parents) marque l'orientation du débat vers un net durcissement.

La règle fait l'objet de discussion. En effet, alors qu'il est rappelé qu'au sein de ce comité les cas d'agénésies bilatérales supposent l'adoption d'un consensus autour de l'interruption, les anomalies unilatérales des membres induisant plutôt une attitude de refus, ces principes ne fonctionnent pas comme règle définitive et routinière puisque ces malformations donnent lieu à confrontation. Que se passe-t-il ? Dans la présentation des cas, les références contextuelles et familiales ainsi que les indices "psychologiques" sont dominants. Les mises en garde contre l'invasion de l'affect, qui sous-tendent les

positions des uns et des autres dans l'engagement du processus de décision, sont ébranlées par des situations où les critères médicaux sont de peu de poids. L'attitude défensive des futurs parents a engagé certains membres du comité sur la voie du refus ou de l'abstention, dans la mesure où elle suscitait chez les praticiens un repli sur la posture de "défense de l'enfant" et sur la dimension déontologique de la fonction soignante, malgré "l'indiscutable gravité de la malformation".

Les normes médicales (produites à l'intérieur du groupe lui-même) sont labiles, en particulier dans les cas où la pathologie est essentiellement fonctionnelle. En procédant à une régulation de la demande, ils espèrent parvenir à exclure l'ambivalence de leurs propres décisions.

## La place accordée à la demande et en particulier l'exclusion des "parents"

Cette attitude (qui ne se retrouve pas forcément dans d'autres collectifs médicaux) se révèle cependant comme une constante des praticiens français. M. Kaminski<sup>8</sup>, en s'appuyant sur une étude internationale concernant les pratiques de réanimation ou de soins intensifs, fait remarquer que la France est l'un des pays européens dans lequel les parents sont le moins impliqués directement dans les décisions d'abstention ou d'arrêt de soins intensifs. En France, la politique des unités de soins intensifs est d'explorer indirectement leurs points de vue et leurs souhaits, et de les prendre en compte, sans les associer directement à la décision.

De même, d'après la même enquête, les médecins français sont nettement moins nombreux que les médecins des Pays-Bas ou de Grande-Bretagne à considérer qu'ils changeraient d'avis si les parents étaient opposés à la réanimation. Selon une autre enquête qui porte sur le diagnostic prénatal et les représentations du handicap chez les médecins en France et au Québec, en matière d'avortement pour une anomalie qu'ils jugent mineure, les médecins français enquêtés sont moins "tolérants" et moins "démocratiques" dans leur rapport avec les patientes que les médecins anglophones québécois. Ils sont plus directs, plus "contrôlants" et accordent plus que les québécois un rôle déterminant au médecin dans le processus de décision.



**Le débat a donc une fonction de réassurance : ne plus être seul à prendre une responsabilité, de "rationalisation" : se protéger des influences subjectives et affectives**



## Conseil pour une interruption de grossesse

Un confrère nous a rapporté une expérience récente : un jeune couple, de catégorie professionnelle aisée, a fêté son emménagement dans une bergerie par plusieurs jours d'alcoolisation intense ; la jeune femme ignorait alors le début de sa grossesse (7-8 semaines). A dix semaines d'aménorrhée, le couple est venu s'informer à la consultation de gynéco-obstétrique sur les risques encourus, envisageant éventuellement une IVG.

Situation difficile pour ce couple, quel conseil, quel éclairage apporter ?

Nos connaissances en la matière sont limitées et les vérités collectives ne sont pas individuelles : quel que soit le taux de risque, lorsque la probabilité se réalise, c'est du 100 %.

Nous savons que :

- Les effets toxiques de l'alcool sur le fœtus sont établis pour une dose supérieure à deux verres par jour. Ils sont d'autant plus importants que l'alcoolisation est intense et répétée.
- Cependant, la constitution du fœtus et sa résistance à l'alcool ne sont pas connues à l'avance. Pour une même mère s'étant alcoolisée lors de grossesses successives, certains enfants naîtront porteurs du SAF et d'autres pas.
- Lorsque l'alcoolisation cesse, les effets toxiques sur le fœtus aussi.
- Lors des deux premières semaines, les alcoolisations ne portent pas à conséquence.

Nous pouvons obtenir des renseignements sur l'état du fœtus par l'échographie, mais attention à l'équipement et à l'interprétation.

Le professionnel doit-il répondre à une demande de conseil en se projetant dans la situation ? A mon avis sûrement pas, quelle serait alors la liberté pour les parents d'engager une démarche ensuite ? Les personnes qui demandent conseil ont très souvent une idée de leur solution. Notre rôle d'interlocuteur est de leur permettre d'exprimer leur ressenti, de les soutenir et d'apporter des éléments objectifs de réflexion tout en indiquant les limites de notre savoir. Ainsi les personnes pourront trouver leur solution en tenant compte des éléments apportés.

Revenons sur les probabilités de survenue de tel ou tel fait de santé. Travaillant avec des assistantes maternelles, j'ai toujours été interpellée par leur désir d'enfant derrière leur demande d'exercer cette fonction ; à plusieurs reprises l'envoi d'un arrêté d'agrément (refus ou accord) à une candidate qui disait ne pas pouvoir avoir d'enfant, a été suivi quelques mois plus tard d'une déclaration de grossesse. L'une d'elles m'expliquera que le médecin lui avait dit qu'elle ne pourrait plus avoir d'enfant. Il s'agissait du médecin du CECOS et il lui avait déclaré en fait qu'il y avait une chance sur 100 pour la survenue spontanée d'une grossesse. Cette chance sur 100 s'est concrétisée.

Nous devons donc rester prudents dans nos façons d'amener des éléments d'information et nous interroger sur comment ils vont être reçus. 1 % peut représenter un risque faible, cependant s'il s'applique à un nombre important de situations, elles seront assez courantes. Les grossesses sont très nombreuses, 1 % c'est aussi l'incidence de survenue de l'embryopathie fœto-alcoolique dans mon expérience professionnelle.

Dr Francine Vanhée, chef de service local PMI UTASS, Calais (Pas de Calais)

## Le processus de décision et le "conseil" dans des situations de procréation sous VIH<sup>9</sup>

Le "bouleversement" apporté par les multithérapies et les stratégies préventives en matière de procréation, en posant de façon renouvelée la question du désir d'enfant chez les femmes séropositives et les couples sérodifférents, met au centre du dispositif la question de la décision de grossesse et de la légitimation de l'intervention médicale dans cette décision.

**Les positions paradoxales des médecins** à l'égard de leur place dans la décision, leur ambivalence devant l'expression d'un désir d'enfant ou devant une grossesse sous VIH<sup>10</sup>, s'expriment notamment à travers leur évaluation du "risque" et de la part qu'ils accordent à la notion d'incertitude dans leur champ d'action. Nous avons fait émerger deux attitudes dont l'une relève d'une conception restrictive du risque et l'autre d'une banalisation relative du risque. La première attitude est associée à l'expression d'un fort sentiment de responsabilité. Autrement dit, la question de l'engagement du médecin dans l'aide à la procréation est posée avec celle du risque de contamination que cet engagement peut induire. Dans la mesure où la grossesse est engagée ces médecins ne dérogent pas au devoir de l'accompagner mais le recours à des interrogations

sur la situation conjugale, familiale ou sociale de la personne suivie ainsi que sur l'avenir de l'enfant viennent en général conforter une attitude plutôt restrictive. D'autre part, certains médecins, sans nier l'existence des risques liés à la procréation sous VIH, ont tendance à insister sur leur diminution et à se situer sur le terrain de la comparaison avec des "grossesses normales". Cette définition du risque comme caractéristique de l'exercice courant de la médecine s'associe à une mise à distance, en tout cas rhétorique, de la responsabilité. Cette attitude est plus prête à laisser la place à la demande.

### Une évaluation du désir de grossesse

Dans tous les cas, et malgré les divergences sur l'attention et la priorité portées à la demande "profane" de procréation ainsi que sur la légitimité de leur intervention dans un domaine qui ne relève pas du "médical", les praticiens procèdent à une évaluation du désir de grossesse qui emprunte au registre des normes et valeurs sociales. Et cette attitude est particulièrement perceptible dans les cas où les femmes demandent une interruption de grossesse. Pour certains médecins, le risque de 2 % (c'est le taux de risque de transmission



# Les questions jamais posées

materno-fœtale habituellement évoqué aujourd'hui depuis les trithérapies) trop élevé pour encourager une grossesse, devient trop faible pour en permettre l'interruption. Dans l'appréciation du risque, le modèle épidémiologique qui s'appuie sur une estimation chiffrée, en terme "populationnel", est sans doute insuffisant à répondre aux demandes d'information et de réassurance des femmes (cf. la remarque de Francine Vanhée sur le passage d'une estimation d'un risque "collectif" à l'évaluation d'un risque "individuel"). Il est pourtant le premier outil évoqué par les médecins. La demande d'accompagnement de la grossesse, d'écoute de l'expression du désir d'enfant, l'information, l'avis sollicité sur la conduite à tenir, s'inscrivent chez les femmes dans une histoire, une trajectoire, dans laquelle le risque médical entre en concurrence avec d'autres risques sociaux, d'autres dimensions de la vie sociale et affective. Le rapport coût/bénéfice (le prix "humain" de la maladie comparé au bénéfice de la transmission de la vie) pèse dans l'évaluation du risque que représente une grossesse sous VIH. Les diverses ressources et contraintes qui sont susceptibles d'orienter le choix de la femme ou du couple peuvent se heurter à la rationalité épidémiologique mais aussi aux modèles culturels qui sous-tendent les évaluations des praticiens. Cependant, s'ils estiment que leur avis ne constitue pas forcément une règle, s'ils reconnaissent devoir respecter la liberté individuelle, l'interprétation et l'évaluation du "désir d'enfant" reste un horizon accessible. La confusion des désirs du médecin et de la femme ou du couple peut amener à ce qu'il paraît pertinent de désigner comme une "construction de la maternité". La place est faite à une interprétation "sauvage" du désir de grossesse ou de maternité

(confondues) : le désir de grossesse est "instinctif" chez les femmes. On peut voir ici les effets de ce que Didier Fassin appelle la lecture culturaliste des comportements sociaux<sup>11</sup>. C'est, en effet, le recours aux explications culturalistes, à la surdétermination des faits culturels, qui permet aux médecins de construire un cadre explicatif au comportement "irrationnel" que constitue le désir de grossesse d'une femme séropositive. Comment expliquer en effet qu'une femme puisse aller jusqu'au bout de son désir de grossesse alors qu'elle fait courir un risque à son enfant, si ce n'est que "c'est plus fort qu'elle" ou que ce désir est inscrit dans sa culture<sup>12</sup> ? Ces arguments témoignent bien de la prégnance de l'asymétrie culturelle et des rapports sociaux de sexe dans le domaine de la procréation, en même temps qu'ils mettent en lumière les modèles culturels des professionnels de santé.

Dans les deux recherches, la question de l'avortement et des diverses positions des professionnels soignants est au centre des enjeux. De même, et à travers elle, la question de la place de la demande. Comme je le disais au début, la procréation pour une femme séropositive et pour une femme alcoolodépendante peut relever d'un même registre d'interprétation : l'imputation de responsabilité du fait que la transmission s'exerce de la mère au fœtus à partir d'un comportement qui aurait pu être évitable. Boire alors qu'on attend un enfant ne peut que relever de l'irresponsabilité, de même qu'engager une grossesse alors que l'on se sait séropositive !

- 1- Le contenu de ce texte est emprunté pour partie aux publications déjà parues, citées ci-dessous
- 2- Un couple qui s'est alcoolisé fortement plusieurs jours de suite, en ignorant que la femme est enceinte, vient demander conseil à un médecin. Le couple est prêt selon l'évaluation du risque à mettre fin au processus de gestation. Le médecin les rassure et ne remet pas en question la poursuite de la grossesse.
- 3- LADRIERE P., (Dir), DEVREUX A-M., FERRAND-PICARD M., HORELLOU-LAFARGE., HOUEL A., ISAMBERT F-A., LHOMOND B., NOVAES-B S., La libéralisation de l'avortement, Revue Française de Sociologie, XXIII, 546p.
- 4- GRANDJEAN Hélène, MEMBRADO Monique (responsable de la partie sociologique), NEIRINCK Claire, RAJON Anne-Marie, SERRATE Virginie, Ethique et décision médicale : analyse sociologique et juridique du fonctionnement du " Comité de vigilance " d'un département de Gynécologie Obstétrique de CHU, MIRE et GIP " Mission de Recherche Droit et Justice ", C/JF INSERM 94-06, CIEU CNRS, Université des Sciences Sociales, Toulouse, janvier 1998.  
MEMBRADO Monique, La décision médicale entre expertise et contrôle de la demande : le cas des interruptions de grossesse pour motif thérapeutique, Sciences Sociales et Santé, Vol.19 n°2, Juin 2001, 31-62.
- 5- dont l'un est expert auprès des tribunaux
- 6- Il s'agit d'un collectif médical informel de CHU constitué autour des problèmes posés par les interruptions médicales de grossesse. Le « collectif » est composé de 28 membres (dont certains, en particulier les chefs de clinique sont susceptibles de bouger), obstétriciens, pédiatres, sages-femmes, anesthésistes, psychiatre et psychothérapeute
- 7- je ne m'attarderai pas ici sur cette option particulièrement discutable (cf. article dans Sciences Sociales et Santé) mais qui met bien en jeu la question de la légitimité des médecins à prendre une décision plutôt que d'apporter des arguments à partir desquels la femme ou le couple se met en mesure de prendre sa décision
- 8- KAMINSKI Monique, GAREL Micheline., Décisions d'abstention ou d'arrêt de soins intensifs en néonatalogie : expertise médicale et implication des parents ; commentaire de l'article cité plus haut in Sciences Sociales et Santé, Vol.19 n°2, Juin 2001
- 9- DESCLAUX Alice (Dir), CADART Marie-Laure, CARDE Estelle, EGROT Marc, FIERRO François, MEMBRADO Monique, SABATIE Josiane, SAINT-DIZIER Francis, Interprétations maternelles et médicales du risque de transmission mère-enfant du VIH et processus de décision en matière de procréation. Etude PACA-Midi-Pyrénées, rapport pour l'ANRS, février 2001, 358 p.  
MEMBRADO Monique, Perception médicale du risque et décision de procréation sous VIH : la construction médicale de la maternité, in Cresson G, Druhle M, Schweyer F-X (dir), Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé, ENSP, 2003, 177-193.
- 10- PAICHELER Geneviève., « Modèles pour l'analyse des risques liés au VIH : liens entre connaissances et actions », Sciences Sociales et Santé, Vol.15, n°4, décembre 1997, 39-71.
- 11- FASSIN Didier, Le culturalisme pratique de la santé publique. Critique d'un sens commun », in Critique de la santé publique. Une approche anthropologique Dozon J.P et Fassin D. (dir.), (2001), Paris, Balland, ch.7, 181-206.
- 12- Voir plus précisément " Pourquoi les femmes immigrées africaines séropositives sont-elles enceintes ? in Dozon J.P et Fassin D. (dir.), (2001), Paris, Balland, ch.7, 181-206.

# L'Incertitude : inévitable, inconfortable... mais parfois préférable à certaines certitudes

Les connaissances et les pratiques liées au SAF ou aux EAF sont fortement imprégnées d'incertitudes de natures et d'origines différentes, plusieurs d'entre elles ont été évoquées dans les différents articles de ce chapitre. Je voudrais ici les rappeler rapidement et préciser comment nous envisageons l'incertitude, ce qu'elle est et ce qu'elle n'est pas, en quoi elle peut représenter une difficulté mais aussi un sacré aiguillon et une ouverture sur des possibles à découvrir.

**G. Cresson,**  
Professeure  
des Universités  
en sociologie,  
Chercheure  
au CLERSÉ-CNRS  
Lille (Nord)

## **L'incertitude est indissociable de toute activité scientifique,**

elle concerne toutes les connaissances scientifiques. La connaissance scientifique n'est pas un bel objet fermé sur lui-même mais un chantier toujours ouvert avec ses zones d'ombre, ses questions non résolues ou pas encore abordées, ses remises en question nécessaires des anciennes certitudes. Ce qui serait inquiétant et non crédible serait un discours sur le thème "maintenant on sait tout sur le SAF" (ce dont il n'a jamais été question). Les spécialistes du SAF soulignent les limites de leurs connaissances et il faut les prendre au sérieux. On ne sait pas, par exemple, quels sont les facteurs associés à la consommation d'alcool qui peuvent atténuer ou aggraver ses effets. Mais bien sûr, il ne s'agit pas par là de nier ces effets réels.

## **L'incertitude est liée aux conditions difficiles de la recherche d'informations sur ces questions**

- les échelles de consommation ne sont pas parfaites (difficultés à évaluer, à se souvenir ou à mesurer ; difficulté à "avouer" sa consommation réelle dans un climat de suspicion) ;
- le syndrome peut être défini différemment d'un pays ou d'une période à l'autre ;
- l'information n'est pas recherchée systématiquement (manque de formation des médecins qui ne savent pas toujours voir et parfois ne le veulent pas, déni...).

## **L'incertitude est liée par ailleurs au diagnostic, difficile à poser,**

dès lors qu'on n'est pas en présence d'une forme grave, que ce soit à la naissance ou par la suite ;

les spécialistes nous ont convaincus que peu de médecins savaient le poser (et ne le posent que progressivement). Plus il est posé tardivement, plus la connaissance précise des conditions de la grossesse est difficile. Malgré les recommandations de la société d'alcoolologie sur : "les conduites d'alcoolisation au cours de la grossesse", la définition des Effets de l'Alcoolisation Fœtale est encore actuellement en discussion ; ces recommandations n'ont d'ailleurs pas reçu le label de "consensus" de la part de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé).

## **L'incertitude est également liée à notre compréhension de la notion de risque,**

et dans son application à un cas particulier (ma patiente, ou ma propre grossesse). Il est nécessaire d'insister sur ce point. On ne peut pas facilement passer de la connaissance d'un risque en population (en pour mille des naissances) à un événement précis : pour cet enfant qui naît, ce sera quitte ou double ! Or la pratique, préventive ou curative, consiste justement à passer sans cesse des informations générales aux situations et conduites particulières. Comment expliquer à une femme "qui a pris des risques" en s'alcoolisant lors d'une fête par exemple, que son enfant ne sera "probablement" pas atteint si elle demeure sobre jusqu'à la naissance ? Comment alerter l'opinion sur les risques réels sans désespérer quelques mères consommatrices ? Et à l'inverse rassurer la population ne risque-t-il pas de voir augmenter les enfants atteints ?



## L'incertitude plane sur l'avenir de cet embryon

et de l'enfant qu'il pourrait devenir. Faut-il ou non poursuivre la grossesse ? Quelle évolution, quel devenir, quelle thérapie ? La signification de cette incertitude n'est évidemment pas la même pour les professionnels –fussent-ils les plus compétents et dévoués– et pour les parents. Les états émotifs associés à cette incertitude, aux menaces perçues, viennent perturber la compréhension de la situation et la relation parents-professionnels. Et, bien sûr, la dimension intellectuelle de cette incertitude se double de dimensions émotionnelles et relationnelles. Suis-je coupable de l'état de cet enfant ? Aurais-je pu éviter cet état de santé dégradé ? Comment vais-je être acceptée dans cet hôpital ou dans mon milieu, avec cet enfant porteur de SAF ? Les conditions de l'accueil familial (conditions de vie, stimulation, éducation...) mais aussi le type d'accompagnement professionnel offert à la famille ou à l'enfant, ont à leur tour des influences "incertaines" sur le devenir de l'enfant.

## L'incertitude médicale, élément central de la pratique thérapeutique,

a été étudiée systématiquement par Renée Fox, qui a distingué trois types d'incertitudes :

**1- celles qui sont liées à l'état de développement de la science :** tout ce qu'on ne sait pas encore, qui n'a jamais été testé ou qui ne fait pas l'objet de recherche... ou pourquoi il n'y a pas de consensus ;

**2- celles qui sont dues à mes propres lacunes :** je n'ai pas étudié cette question-là, je l'ai zappée pendant mes études ou on ne m'en a jamais parlé ;

**3 - celles qui sont liées à l'impossibilité de trancher entre les deux premières :** est-ce l'état de la science, les querelles d'écoles, ou ma propre méconnaissance qu'il me faut invoquer lorsque je ne sais pas ?

Dans ce sens l'incertitude est à la fois la rançon du progrès (chaque nouvelle connaissance débouche sur d'autres questions et augmente donc l'ensemble des choses que nous ne savons pas), de l'évolution de la discipline, et de notre formation (nous ne sommes pas des banques de données infaillibles).

## L'incertitude place les thérapeutes dans une situation inconfortable,

parce qu'on s'adresse à eux comme à ceux qui savent, et que leur formation très compétitive laisse insuffisamment de place au doute, à l'étonnement, à l'incertitude ; parce que leur "pouvoir" (thérapeutique mais aussi relationnel et social) est basé sur leurs connaissances. Il est plus difficile à un thérapeute de reconnaître qu'il est dans l'incertitude face à un patient précis et à un risque particulier, qu'à un savant de disserter sur les limites et les progrès de nos connaissances ou de nos incertitudes. L'incertitude déstabilise les acteurs, d'autant plus, comme le rappelle Renée Fox, qu'ils ne sont jamais tout à fait sûrs de ne pas avouer une insuffisance personnelle lorsqu'ils reconnaissent une incertitude, à l'intérieur d'une relation thérapeutique. Ainsi la tentation est forte de minimiser l'incertitude, et de remplacer les connaissances lacunaires par autre chose. Mais quoi ? ça peut-être par un déni des limites

de ma connaissance : « *je sais* » ; ou un comportement paternaliste : « *ne vous affolez pas, je sais où je vais* » ; ça peut-être par une volonté de pouvoir : « *laissez moi décider à votre place et ne vous questionnez pas sur les incertitudes que vous ne pouvez pas maîtriser, simple profane* » ; ça peut-être aussi dans certains cas dans des optiques plus commerciales « *consommez ce produit ou cette thérapie et laissez moi travailler en rond* ». Et peut-être d'autres solutions, ou les mixtes de celles évoquées ici.

## L'incertitude place les usagers dans une situation inconfortable

Ils sont moins soucieux des progrès scientifiques en général que des solutions à leurs difficultés : diagnostic clair, pronostic et thérapeutique fiables. Or, ce n'est pas toujours possible. La relation avec le médecin qui dit ne pas savoir, n'être pas sûr, est une relation où la confiance peut être mise à rude épreuve ; mais s'il ne dit pas ses doutes et incertitudes, le "réveil" peut être douloureux. Dans certaines conditions, l'appui d'un thérapeute qui essaiera plusieurs pistes successivement en expliquant les raisons de ses hésitations et changements de caps, peut être extrêmement positif pour la personne qui constate ainsi l'investissement et la détermination de son médecin, mais le plus souvent cette situation est d'autant plus angoissante que l'enjeu vital est important.

Il ne faudrait pas en déduire un tableau trop négatif et sombre de l'incertitude. Peut-être faut-il la réhabiliter, parce qu'elle n'est, au fond, ni un échec, ni le signe d'une incompétence ou d'une incohérence, ni une raison de baisser les bras. Elle peut-être au contraire une raison d'espérer, un espace laissé dans des explications causales alarmantes, une raison de se battre. Tant que l'avenir de cet enfant ou de cette femme est incertain, tout espoir n'est pas perdu. L'incertitude est préférable à certaines certitudes tellement écrasantes ! Imaginez que vous sachiez d'avance "le jour et l'heure" de votre disparition !

Nous n'oublions pas que, si on n'y prend garde, l'incertitude peut être la porte ouverte à des manipulations, à une prise de pouvoir abusive sur le patient. En contrepartie, reconnaissons que l'incertitude peut être investie comme une ressource, une tension dans la recherche de l'information ou de la thérapie adaptée.

### Référence citée :

Fox Renée - *L'incertitude médicale*. Ed L'Harmattan, Paris, 1988.



# 4 Penser la complexité : prise en charge, accompagnement, prévention

Comment les professionnels rencontrent-ils les enfants et leurs familles ? Quelles sont les théories et références disponibles et utiles ? Quelques cas cliniques permettent d'illustrer la complexité des situations et des réponses possibles. Prendre au sérieux la parentalité dans ces conditions est une nécessité exigeante.

## TÉMOIGNAGES DE PROFESSIONNELS

- 78** **Deux Situations insolubles** G. Cresson, , J-C. Semet, M. Nublat-Toumi, F. Vanhée
- 82** **Verbaliser, un point de départ** F. Vanhée

## LA PRISE EN CHARGE

- 83** **La théorie de l'attachement dans l'accompagnement des personnes addictes** D. Playoust
- 85** **La résilience, une incitation à tendre la main**  
A. Dassonville
- 87** **La démarche systémique, une approche efficace**  
M. Nublat-Toumi
- 88** **Le déni : une porte à demi ouverte** intervention de M-M. Jacquet compte-rendu réalisé par A. Dassonville
- 89** **Le déni, la honte et la différence des sexes** L. Gaussoit
- 98** **Une prise en charge spécifique ou spécialisée**  
A. Dassonville

## LES PARENTS

- 100** **L'enfant, la mère et la question du père : un bilan critique de l'évolution des savoirs sur la petite enfance** intervention de G. Neyrand compte-rendu de M. Germain-Alonso
- 103** **À l'abordage ! Une métaphore qui ouvre le dialogue**  
J-C. Semet
- 105** **Quelle place les professionnels font-ils aux parents ?**  
D. Dutoit



# Deux situations insolubles

**Notre groupe de travail a commencé à fonctionner en réfléchissant sur quelques situations présentées par ses participants, puis nous avons eu d'autres activités. Au moment de rendre compte de nos travaux, nous avons retenu deux des situations qui avaient nourri nos échanges deux années auparavant. Nous avons volontairement choisi des situations diverses (par le cadre, les lieux, l'issue observée, les solutions proposées...), et nous avons été attentifs à ne pas contribuer à un renforcement des stéréotypes sur les familles en grande précarité. Ce ne sont pas des « cas cliniques » à proprement parler, puisqu'une partie des informations médicales ont été omises alors que nous avons essayé de présenter la situation sociale et relationnelle de façon assez détaillée. Les deux présentations insistent surtout sur les évolutions positives de situations qu'on aurait à première vue pu trouver insolubles ou désespérantes ; mais aussi sur les difficultés que rencontrent les professionnels pour identifier les problèmes, accéder aux informations sensibles ou les partager, proposer des interventions qui ne sont peut-être pas acceptées la première fois, se trouver confrontés aux gendarmes et à la justice. Les parents y sont présentés comme des acteurs en mouvement, même pas à pas, même avec retard, notre souci principal étant de ne jamais présenter les situations comme des blocs figés, mais bien comme des réalités vivantes, capables d'évoluer. Pour préserver l'anonymat des personnes, les prénoms des enfants présentés dans ces deux situations sont fictifs.**

## 1. Bernard

G. Cresson,  
J.-C. Semet,  
M. Nublat-Toumi,  
F. Vanhée

Il naît à terme avec un poids de 1470 g. Il a manifestement un SAF majeur avec une cardiopathie. Un jeune garçon vient le voir (son frère aîné) qui lui aussi a un SAF majeur. La mère avait été vue pendant sa grossesse parce qu'elle s'alcoolisait. Il y a une anecdote qui fait que j'avais repéré cette femme ivre. J'avais demandé au gynécologue qui la suivait ce qu'il en était. Il m'avait répondu : « *Il y a un retard de croissance incroyable* », je lui ai demandé s'il lui avait dit quelque chose, il m'a répondu : « *Je lui ai demandé d'arrêter de fumer* ». Je lui ai fait remarquer qu'elle était complètement ivre, et lui ai demandé s'il avait pris un autre rendez-vous. Il m'a répondu « *Mais que veux-tu qu'on y fasse ?* » et on est passé à autre chose.

Bernard a été pris en charge par le CAMSP très tôt dès la sortie de néonatalogie. A l'époque, les kinésithérapeutes et psychomotriciens du CAMSP

intervenait en néonatalogie. La famille connaissait déjà l'équipe et il y a eu un relais immédiat.

Vers 5 mois, il pèse 3 kg 600. Au niveau de son développement, il n'existe aucune anomalie motrice, ni asymétrie de développement, les acquisitions sont normales. Du point de vue moteur, les attitudes sont symétriques, maintenu assis, il tient sa tête droite. Du point de vue adaptation, il regarde le hochet mis dans la main, dirige l'objet vers la main. Du point de vue du langage, il roucoule, rit bruyamment. Au niveau sociabilité, le sourire social spontané est acquis. Il joue avec ses mains. On pourrait considérer une évolution de son développement à quatre mois alors qu'il est âgé tout juste de cinq mois donc une évolution relativement favorable.

Sa mère continue de s'alcooliser, il y a eu une rencontre avec cette maman qui nous a parlé de ses difficultés avant 10 h du matin parce qu'il fallait

qu'elle boive pour aller bien. Il y a eu une démarche par l'alcoolologue pour voir si on pouvait en parler au niveau du couple et cette femme avait répondu : « *Pourquoi voulez-vous le voir, il boit trois fois plus que moi etc... On n'y arrivera jamais !* ».

A 23 mois, Bernard marche avec appui, il marchera à 27 mois. Il est capable de vider, de remplir, d'emboîter et déboîter des éléments, il commence à réaliser une tour de deux cubes, il enlève les anneaux de la pyramide et les remet. Il a très peu de langage, émet des vocalises, on reconnaît un langage bisyllabique (qui correspond à 9 – 10 mois) mais ce qui choque l'éducatrice de jeunes enfants c'est qu'il est de plus en plus silencieux. Son visage se referme, il n'y a pas de sourire, pas d'expression dans son visage, il n'échange pas. De plus, la maman est beaucoup en demande par rapport à Bernard, demande des bisous, la mère veut être au centre de la relation. Au début de la prise en charge, Bernard répondait beaucoup à ses demandes, aujourd'hui, il semble l'ignorer, ne reproduit plus les sons ou actions qu'elle lui demande, il lui arrive même de se fâcher lorsque la situation lui déplaît. Il râle, frappe sa mère, il semble ne plus vouloir lui faire plaisir. Ce comportement se retrouve aussi au sein du CAMSP : il n'a aucune envie de se déplacer pour aller chercher un jeu, il semble apeuré dans la salle qu'il connaît pourtant depuis longtemps. L'évolution de Bernard semble inquiétante du point de vue relationnel entre la mère et l'enfant. Il semble dépressif. Son attitude semble lié à l'état général de la maman (triste et aigrie et fortement imbibée en permanence).

La démarche d'accompagnement de la maman s'est poursuivie tout au long de la prise en charge de l'enfant.

Il est arrivé ce qui était souhaité par tout le monde, un jour cette femme s'est effondrée, a dit qu'elle souhaitait qu'on

place son enfant, qu'elle n'était pas capable de s'en occuper. Il y a eu une grosse discussion qui a abouti à une autorisation administrative de placement c'est-à-dire sans judiciaire. La maman a laissé son enfant pendant un mois à une assistante maternelle. Il y a eu des violences conjugales, elle a quitté le couple puis y est retournée. L'enfant a continué à venir au CAMPS et on n'a plus vu la mère pendant trois mois. Quand elle est revenue, on a tous eu l'impression qu'elle avait pris 15 à 20 ans et là elle avait un discours très attentif par rapport aux éducateurs, pour essayer de savoir ce qu'il était intéressant de faire avec l'enfant, ce qui dans le jeu pouvait lui apporter quelque chose... Elle a dit, alors qu'elle a un premier enfant de 16 ans, « *Je ne savais pas qu'on pouvait jouer avec un gamin* ». « *Il y a des choses qui se sont produites un petit peu en dents de scie. J'ai quitté la région* ».

En mai 2000, elle m'a appelé pour me dire qu'elle avait arrêté de boire depuis sept mois (fin 1999). Elle me remerciait pour la prise en charge de Bernard, qu'il marchait, qu'il était scolarisé, qu'elle continuait à aller au CAMSP, que tout allait de mieux en mieux, que son mari était pris en charge par un service d'alcoolologie.

J'ai pris des renseignements en mars 2002 : le dernier bilan écrit date de septembre 2001, à l'époque où la maman allait de mieux en mieux. Bernard est de plus en plus à l'aise pendant les séances individuelles, il s'exprime de vive voix, exprime ses désirs en séances collectives. Tout se passe bien, il n'est plus en retrait mais ne cherche pas le contact spontané avec les autres enfants. Il va régulièrement à l'école où tout se passe très bien. C'est la même éducatrice de jeunes enfants qui fait le bilan. Aujourd'hui, la mère a arrêté sa consommation. [Dr Semet]

## 2. Madame A.

La situation de Madame A. nous a été présentée il y a sept ans lors d'une synthèse avec l'assistante sociale et la puéricultrice. Elle vient de porter plainte contre son concubin, Monsieur A., qui s'alcoolise et la violence. Le médecin traitant a signalé, à la Mairie, la situation six mois auparavant du fait du retentissement sur les enfants, et nous avons été contactés.

Madame A. vit dans une petite ville. Elle est maman de quatre garçons, mais l'aîné n'étant pas de son concubin actuel, est élevé par les grands-parents maternels. Pour les enfants élevés par le couple, le second est atteint de gros troubles du langage, une dysphasie est évoquée par la psychologue scolaire et les soins d'orthophonie ne sont pas réalisés (difficultés de transport et manque d'investissement familial) ; des difficultés éducatives sont notées avec le troisième enfant, Gabriel, 3ans, qui donne des coups de pied à sa mère pendant l'entretien et n'est pas repris. Le quatrième, U., n'a reçu à 1 an qu'une injection vaccinale.

A plusieurs reprises, il est difficile de rencontrer la famille, une séparation de couple a été évoquée sans

que l'un ou l'autre entame de réelles démarches en ce sens. Le logement est très dégradé, des signes de violences sont évidents (meubles abîmés, carreaux cassés non remplacés, bouchés par des cartons). Le couple est endetté. Il fréquente assidûment les voisins, Monsieur et Madame C., qui sont logés dans les mêmes conditions. Les logements ont été déclarés insalubres et les locataires devraient les quitter.

Quinze jours après une visite de l'assistante sociale et la puéricultrice, Madame A. accouche de jumeaux à l'issue d'une grossesse non déclarée et non suivie. Les professionnelles n'ont rien vu : Madame A. est mince, porte de longs pulls amples sur des caleçons. Le bruit court dans le village que les jumeaux (un garçon Benoît et une fille Juliette) sont les enfants de Monsieur C. Rien n'est prêt pour la naissance : pas de layette, lits, sièges coques ou poussette double. (...) La grand-mère maternelle achète tout le matériel nécessaire aux jumeaux et l'aide des services sociaux est refusée. La puéricultrice pourra faire quelques visites à domicile et rapidement trouvera porte close, le médecin généraliste



# Témoignages de professionnels

sera reçu une fois -en se présentant spontanément- mais ne sera jamais appelé. La puéricultrice essaie à plusieurs reprises de ré-intervenir, Madame A. lui dira que son concubin Monsieur A. s'y oppose, malgré un rendez-vous programmé avec lui (car il est souvent absent du domicile) pour expliquer les difficultés de V. qui présente une hypertension des membres inférieurs. Des consultations ont eu lieu en néonatalogie au départ, un essai de prise en charge CAMSP avait abouti à un échec, le couple ne voulant recevoir personne chez lui. Madame A. dira plus tard avoir honte de son logement. Monsieur A. a reconnu Benoît et Juliette.

Un signalement "enfants en danger" est fait par nos services au Parquet : le Juge des enfants est saisi et ordonne une enquête sociale. L'assistante sociale du service judiciaire conclura que les conditions de logement sont un obstacle à la prise en charge des enfants, sans nécessité de suivi particulier. Pourtant, trois propositions de relogement ont été faites au couple qui les a toutes refusées.

La situation matérielle du couple se dégrade et Monsieur A. et Monsieur C. sont arrêtés par la gendarmerie pour vol. Ils sont placés sous contrôle judiciaire. Monsieur A. amende sa conduite et trouve du travail. Madame A. est seule la journée. De nouvelles disputes éclatent au sein du couple. Monsieur A. quitte Madame A. emmenant ses trois aînés, lui laissant les jumeaux, « *puisque'ils ne sont pas les siens* ». Le Maire du village nous signale la situation. Lors de la visite de l'assistante sociale et la puéricultrice, le logement est ouvert et vide. Il n'y a pas de table. Les professionnelles laissent un message sur le réfrigérateur indiquant qu'elles repasseront l'après-midi. Elles assistent au lever de sieste des enfants, qui sont noirs et ont pour couches des bouts de chiffon qu'ils perdent en marchant. Ils reçoivent néanmoins des marques d'affection de leur mère. Le logement apparaît trop propre au vu de l'état des enfants, aucun résidu alimentaire ne traîne, aucun signe de vie... Nous supposons que Madame A. loge chez Monsieur et Madame C. à côté. La situation est reprise auprès de Madame A., qui est engagée à faire des démarches pour accéder à un nouveau logement : Monsieur A. a du travail, un logement adéquat et la garde des enfants lui sera sans doute attribuée si Madame A. reste dans les mêmes conditions de vie : Monsieur A. a saisi le Juge des enfants. Celui-ci sommera Madame A. de clarifier sa situation. Un rapport est demandé à nos services.

Madame A. accepte un appartement HLM en ville et récupère la garde de ses enfants, Monsieur A. les prenant les fins de semaine. Nous mettons en place l'intervention d'une travailleuse familiale, deux consultations PMI sont honorées : vaccins et certificats de santé très en retard, et un rendez-vous en néonatalogie : Benoît, 21 mois n'a pas été vu depuis ses 6 mois.

Monsieur C. reprend contact avec Madame A. et l'alcoolisation devient évidente : fêtes au vin mousseux, semble-t-il. Monsieur C. est marqué de longue date par l'alcool, pour Madame A., aucun signe n'était jusque-là noté par nos services. La travailleuse familiale trouve porte close et il n'y a plus moyen de voir la famille. Monsieur A., à l'audience suivante pour la garde des enfants (Madame A. ne se présente pas),

indique avoir vu sur ses enfants des signes de violences (hématomes). Le Juge des enfants prend une décision immédiate de placement pour les enfants vivant au domicile. Je serai interrogée pour l'enquête qui suivra par la gendarmerie du village.

Le placement sera un arrachement pour Gabriel qui se cramponnera aux barreaux du lit, refusant de suivre l'assistante sociale. Le médecin appelé ne pourra tranquilliser l'enfant, qui ne cédera qu'une heure après, la fatigue aidant. C'est lui pourtant qui, plus tard, verbalisera les violences sexuelles dont a fait l'objet la fratrie, de la part de Monsieur C. et avec la complicité de madame A., sous l'emprise de l'alcool. Des condamnations seront prononcées contre les parents avec la déchéance des droits civiques et parentaux. La famille fera appel des décisions, niant les faits.

Entre temps, Madame A. fait une déclaration tardive de grossesse. La sage-femme de PMI la trouve ivre un matin au domicile alors qu'elle est enceinte de sept mois. Il n'y aura plus moyen de la voir ensuite. Monsieur C. vit maintenant avec elle, même s'il va toujours « *dire bonjour à ses enfants* » au village où vit toujours Madame C. Madame A. l'accompagne souvent d'ailleurs. Nous décidons de faire un signalement judiciaire dès la naissance de l'enfant à venir (il n'y a pas de possibilité de signaler avant la naissance d'un enfant) : le couple nie la conduite d'alcoolisation, tout travail semble impossible, la situation familiale n'a pas évolué depuis la récente condamnation pour abus sexuels.

La petite Emilie naît le 1<sup>er</sup> janvier à 0h30 et sa photo s'étale dans les journaux de la ville : c'est le "bébé" de l'an 2000 de la Ville. Madame A. s'y dit mère de sept enfants maintenant, sans parler des placements bien sûr, et la naissance d'Emilie est racontée comme un conte de fées au milieu du réveillon du jour de l'an. Madame A. quitte la maternité le 3 janvier au soir avec Emilie, contre avis médical et avant toute intervention possible des travailleurs sociaux. Un signalement enfant en danger apparaît alors impossible sans une tentative de travail à domicile : or, la famille collabore, consciente sans nul doute de l'issue s'il en était autrement. La puéricultrice indique faire table rase du passé, il y a eu avant, il y a maintenant.

Les premiers mois, pas de problème pour le suivi. La famille déménage en centre ville obtenant une petite maison individuelle et il ne sera plus possible de la rencontrer au-delà d'une fois ; Monsieur C. est aperçu transportant des bouteilles, il accueille les enfants qu'il a eus de Madame C., un nouveau signalement judiciaire est fait. Le juge des enfants est saisi, et met la situation en délibéré à six mois en vue de non-lieu à assistance éducative : il astreint la famille à un suivi PMI en consultation d'enfants, car elle refuse de recevoir les professionnels à son domicile. Quinze jours après, Madame A. accouche d'un huitième enfant, Franck, au terme d'une grossesse non déclarée et non suivie. Franck présente selon la puéricultrice de PMI une dysmorphie faciale évocatrice de SAF. Malgré les relances par courrier du service, la famille ne se présente pas en consultation (ni en ville, ni aux rendez-vous en UTASS). Le juge des enfants est informé. Il

astreint les parents à un suivi à domicile, disant « *Pourtant ils sont gentils* ».

La condamnation du couple est confirmée en appel, allégeant la peine pour Madame A. et l'alourdissant pour Monsieur C. Pensant être mieux défendue, la famille engage un avocat non commis d'office et engage de fortes sommes d'argent par rapport à son budget. Monsieur C. comme Madame A. nient les faits disant : « *Si vraiment on avait fait des choses comme ça, on nous laisserait pas ceux-là* » en désignant Emilie et Franck. La puéricultrice rappelle à Madame A. qu'elle a eu des périodes d'alcoolisation intense, que la sage-femme l'avait trouvée ivre au domicile et que sous l'emprise de l'alcool, on peut commettre des actes non réfléchis et dont on ne se souvient pas. Madame A. ne répond pas. Le suivi, malgré l'injonction judiciaire, est émaillé de nombreuses portes fermées et rendez-vous annulés auprès de moi-même en consultation.

En avril 2002, les forces de l'ordre se présentent au petit matin au domicile de Monsieur C. pour l'incarcérer. Le suivi PMI se met en place plus régulièrement ; Madame A. craint qu'il lui arrive la même chose et fait des efforts. Elle vient accompagnée de la puéricultrice aux rendez-vous que je lui fixe en UTASS pour examiner et vacciner ses enfants. Elle exprime ne pas vouloir aller dans les consultations de la ville car les journaux ont publié les photos lors du procès en correctionnel et Madame A. se sent humiliée. Elle parvient à exprimer la douleur morale du procès, des passages en appel, les menottes aux poignets. Elle reporte sa souffrance sur Emilie disant « *Elle ne mange pas, son père lui manque* », alors qu'elle-même est très en manque de Monsieur C. qu'elle va voir chaque semaine au parloir (c'est la sœur de Monsieur C. qui la conduit et Madame C. qui garde ses enfants), laissant une grosse partie de son budget dans les déplacements et les frais d'avocat. Elle espère avoir remise de peine pour lui et elle-même. Toute son énergie y passe.

Les enfants ne grossissent pas beaucoup et c'est parce que Madame A. vient en consultation qu'elle s'en aperçoit et rectifie ses façons de faire : la prise de poids est meilleure au bout de quelque temps. Les droits à la CMU n'étaient plus ouverts depuis un an, Franck n'avait jamais été inscrit. Madame A. s'en aperçoit à la pharmacie où elle passe avec la puéricultrice suite à la consultation médicale et fera seule les démarches (ou avec l'aide d'une voisine avec qui elle a noué des liens). Elle est fière à la consultation suivante de montrer qu'elle a fait le nécessaire. Elle parle de ses difficultés financières et accepte l'intervention de l'assistante sociale : elle est coupée d'eau et n'a plus que 1000 watts au compteur (pas de possibilité de laver le linge à chaud ni de chauffer la maison). Un prêt CAF est sollicité mais refusé dans un premier temps, du fait de la situation de laisser-aller général de la famille et de sa non-collaboration.

L'assistante sociale insiste sur la présence de deux jeunes enfants au domicile. L'eau est rétablie au bout de plus de six semaines, mais tout l'hiver le compteur sera à 1000 watts.

La mère et les deux enfants ont la gale, plusieurs récidives et traitements seront nécessaires. Madame A. et ses enfants font leur toilette chez les parents de Madame A. Le grand-père

maternel atteint de la maladie d'Alzheimer est contaminé lui aussi et n'est pas traité en même temps. Fin janvier, par grand froid, la gazinière -qui servait de moyen de chauffage par son four- explose et le feu se déclenche. Le feu est maîtrisé par les voisins avec un extincteur. Ils prêteront un feu à pétrole. Un prêt d'honneur CAF est accordé, et Madame A. qui a eu très peur du feu demande une tutelle aux prestations familiales auprès du Juge des enfants. Le prêt est d'honneur, ce qui lui indique la nécessité de le rembourser ; elle-même est toujours sous le coup d'une incarcération de quelques mois qu'elle craint beaucoup.

Les enfants ont reçu tous les vaccins nécessaires, Emilie a acquis la propreté, elle commence à parler. Franck était plus en retrait, mais commence à communiquer. Il a acquis la station debout à 14 mois et la marche à 19 mois. La station assise n'était pas stable à 1 an. Une ampoule de Vitamine D a entraîné la fermeture de la fontanelle, une éruption de huit dents et les progrès ont suivi. La venue en consultation a été l'occasion de jeux avec les enfants, de stimulations, et de verbalisation du vécu familial. Les enfants sont parfois emmenés au parloir en prison, et quand ils ne peuvent voir leur père, ils sont pris en charge en salle d'attente pour des jeux avec une animatrice. Si Madame A. est affectueuse avec ses enfants, il est évident qu'elle partage peu de moments avec eux, étant passive dans la relation et "ailleurs". Elle semble néanmoins redécouvrir ce qu'est le partage des jeux et le plaisir qui s'en suit.

Lors d'une consultation, Madame A. exprime le désir de renouer avec ses enfants placés : la déchéance de l'autorité parentale n'implique pas une rupture complète de liens. L'éducatrice demande un courrier à Madame A. par le biais de la puéricultrice, qui lui répète tel que cela lui a été dit : « *Il faut un courrier, s'il y a des fautes d'orthographe, ce n'est pas grave* ». Madame A. lui répond fièrement : « *Mais je ne fais pas de faute d'orthographe* ».

Monsieur C. a demandé à pouvoir bénéficier de sorties en permission. Le contrôleur judiciaire chargé de l'enquête sur les conditions de sortie demande à visiter le domicile, chose que nous n'avons jamais pu faire (nous travaillons sans aucun mandat dans les familles et ne faisons qu'avec leur accord). Elle nous contacte car les enfants n'ont pas de lit et dorment dans celui des parents. Lors du traitement de la gale, j'avais posé la question des couchages, et Madame A. m'avait laissé entendre que les enfants dormaient dans des lits individuels...

Madame A. est incarcérée en avril, les deux enfants sont confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance.

Le père écrit au Juge pour enfants et celui-ci, se basant sur mon dernier rapport où je parle de confiance établie avec la famille, en accorde la garde à la tante paternelle. La puéricultrice de secteur se rend au domicile et constate qu'ils y sont épanouis, avec de bonnes joues, vraisemblablement mieux nourris. Ils vont voir leurs parents au parloir. Madame A. sort quatre mois plus tard et reprend ses enfants. Il y a toujours besoin de soutien intensif.





## Commentaire

Cette seconde observation relate toute la difficulté de l'intervention auprès d'une famille en grande précarité avec l'alcool : les conduites d'alcoolisation maternelle devaient être bien antérieures à ce qui nous est apparu, nous ne les avons pas perçues (comme les grossesses d'ailleurs) ; le levier que pouvait constituer le sens de l'honneur pour Madame A. nous est apparu tardivement et un peu par hasard, alors qu'elle nous avait donné beaucoup d'indications. Mais ce n'est pas ce que nous percevons dans une famille où on abuse sexuellement des enfants.

Soulignons aussi les risques encourus par les professionnels dans les tractations avec le système judiciaire : toute situation de maltraitance à enfants doit être signalée aux autorités judiciaires. Le gendarme m'interroge sur le suivi médical des enfants. Il me montre les photocopies des carnets de santé. Je fais part de mon étonnement au vu du secret médical : le gendarme me répond que le substitut en charge du dossier en a donné l'ordre. Il va essayer de me culpabiliser sur les conditions de vie de la famille lorsqu'elle logeait dans la maison du village, me demandant si je suis passée devant. « *Un taudis* »,

« *Comment peut-on laisser vivre des enfants comme ça ?* » Je lui réponds qu'un signalement judiciaire avait été fait et que le Juge des enfants n'a pas ordonné de mesure d'assistance éducative. Je rappelle que nous ne pouvons reloger les familles qu'avec leur accord. L'entretien se termine là-dessus. Je demande toujours une convocation en commission rogatoire lorsque les forces de l'ordre veulent m'entendre.

Travaillant en Protection Maternelle et Infantile, j'ai eu en neuf ans à répondre huit fois aux forces de l'ordre (Police ou Gendarmerie) sur convocation ou commission rogatoire. Il s'agit toujours d'une épreuve, même si l'on est persuadé avoir fait ce qu'il faut. Cinq fois les interrogatoires ont été rudes, une fois les dévalorisations personnelles et les accusations sous-jacentes ont été particulièrement déstabilisantes, avec conséquences physiques sur ma personne : poussée hypertensive et hémorragie sous conjonctivale la nuit suivante. La pression des forces de police et de gendarmerie sous couvert de la justice n'est pas un leurre dans les situations de maltraitance à enfants pour les travailleurs sociaux et médico-sociaux. [Dr F. Vanhée]

# Verbaliser, un point de départ

**Dans le groupe parentalité, nous avons débattu de ce qu'il était souhaitable de verbaliser, par qui, avec quelles précautions.**

**Dr F. Vanhée,**  
Chef de service  
local PMI,  
UTASS 2, Calais  
(Pas de Calais)

Comment aider une femme qui s'alcoolise lors d'une grossesse sans verbaliser avec elle nos inquiétudes ? Quel est l'intervenant le mieux placé pour le faire ?

Travaillant en milieu médico-social, je me retrouve souvent face à des professionnels sociaux ou médico-sociaux qui vont avoir à verbaliser la situation, alors que le diagnostic (d'alcoolisation importante chez la mère ou de Syndrome d'Alcoolisation Fœtal chez l'enfant nouveau-né) n'a pas été posé sur le plan médical.

### Poser le diagnostic

Il me semble pourtant, étant médecin moi-même, que le médecin dispose de nombreux moyens d'investigation clinique ou paraclinique lui permettant d'étayer son diagnostic et servant de support pour engager une discussion sur la thématique alcool. Par contre, il n'est pas formé à la relation d'aide

auprès du patient, à moins d'une démarche personnelle, et redoute d'avoir à verbaliser sur le sujet alcool, ce qui est souvent mal vécu au moins sur l'instant par les interlocuteurs, du fait des connotations sociales négatives associées. Personne dans notre société ne veut jouer le rôle du persécuteur... Pourtant, les personnes qui vivent les expériences d'alcoolisation disent bien que le plus terrible est le silence qu'elles rencontrent.

La participation des médecins est indispensable, ne serait-ce que du fait qu'eux seuls ont une reconnaissance de capacité diagnostique par la population et que les autres professionnels craignent toujours d'être déconsidérés dans leur perception de ce fait.

Lorsque j'ai posé la question de qui verbalise dans notre groupe, une des réactions a été « *Faut-il verbaliser ?* ». Nous devons nous questionner sur la possibilité d'une réaction défensive devant la diffi-

culté à aborder la thématique alcool avec un patient lorsque nous nous posons cette question. Si certains d'entre nous travaillent maintenant avec une population bien informée des risques alcool pour le fœtus, connaissant l'impact et les effets produits, donc capable de se rendre compte elle-même des conséquences et d'en tirer les conclusions, ce n'est pas la majorité d'entre nous. Il reste aussi que l'aide va nécessairement passer par la parole, et ce dans tous les cas de figure.

### Que verbaliser ?

Il est évident qu'il faut éviter de culpabiliser une femme qui vient d'accoucher et dont l'enfant présente un Syndrome d'Alcoolisation Fœtal. Il n'empêche que la prise en charge matérielle, médicale et éducative de cet enfant va être à étudier, et qu'elle ne pourra l'être qu'avec les parents de cet enfant. Refuse-t-on un diagnostic pour ne pas avoir à verbaliser et c'est l'enfant qu'on pénalise en n'apportant aucune aide à la famille ?

### Quand ?

Tout d'abord il faut un faisceau d'arguments diagnostics avec des éléments précis : connaître la femme et son environnement apporte souvent des réponses tant sur les habitudes personnelles et familiales que sur les atouts de chaque personne rencontrée.

La possibilité d'accompagnement ou de prise en charge est l'élément déterminant, qui justifie la démarche de verbalisation. Dans le cadre d'une grossesse de neuf mois, il n'y a souvent que six mois pour pouvoir travailler ce qui est court pour amener à une démarche de soins, qui devrait être engagée le plus rapidement possible afin de préserver la vie naissante.

### Comment ?

Je me suis fait reprendre à de multiples reprises par une thérapeute systémique, car je parlais de "problème d'alcool". Elle me répondait : « Pour les patients, ce n'est pas un problème, mais au contraire la solution qu'ils ont trouvée à leurs problèmes ». Elle ajoutait : « Parler de problème introduit une incompréhension réciproque. Je préfère leur dire qu'ils ont trouvé une solution, mais que ce n'est pas la meilleure. Puisqu'ils me sollicitent, je leur propose de découvrir ensemble de meilleures solutions ».

Un travail de prise en charge doit impérativement suivre la verbalisation des situations et ce travail ne peut être que le fait d'un réseau de professionnels du fait des diversités de compétences à utiliser dans des domaines aussi variés que psychologique ou psychothérapique, éducatif, médical, paramédical, social, juridique, et relationnel sur le plan local ou familial, et du liant à mettre entre les différents intervenants. Le travail en réseau ne fera que conforter la possibilité de verbalisation par les différents professionnels et facilitera la parole chez les usagers.

## La prise en charge

# La théorie de l'attachement dans l'accompagnement des personnes addictes

Le mot sevrage s'utilise chez l'enfant et chez l'alcoolique ainsi que dans les autres formes d'addiction. Cette étape du sevrage renvoie au moment de la rupture, mais une rupture particulière : celle qui fait suite à une dépendance. Dépendance alimentaire et au-delà dépendance à une attention particulière pour le nourrisson et dépendance vis-à-vis d'un produit et/ou un comportement chez l'addicte.

## La dépendance signifie : sans ça je ne peux pas vivre...

**Dr D.Playoust**  
Médecin Alcoolologue  
Centre hospitalier  
Gustave Dron,  
Tourcoing (Nord)

...ou : « sans ça je ne peux pas imaginer de faire face à certaines situations que je considère comme dangereuses ». Cette dépendance s'exprime cliniquement de la manière la plus nette lors de la séparation, c'est le détachement qui se caractérise par le manque. On sait que la problématique de la dépendance à l'alcool n'est pas tant dans le pourquoi je bois, mais dans le

pourquoi je n'arrête pas de boire. Tout comme le danger chez le trapéziste n'est pas de se lâcher pour effectuer une voltige avant de se rattraper, mais de ne pas savoir, emporté par son élan, lâcher son trapèze<sup>1</sup>. Ce serait l'imaginaire que la séparation est impossible ou tout au moins trop douloureuse, d'une douleur bien réelle dans l'immédiat et bien plus douloureuse



# La prise en charge

que les conséquences potentielles de la poursuite d'un comportement qui expliquerait la dépendance que l'on a coutume d'appeler psychologique. La répétition de ce comportement, à force, se transcrirait dans une réalité biologique pour devenir la dépendance dite biologique. Peut-être d'ailleurs serait-il plus juste de parler de dépendance subjective et de dépendance objective ?

Ce manque particulier dû au sevrage ou détachement par rapport à une dépendance, renvoie donc à un attachement anté-

rieur, lui aussi, bien particulier. Si le sevrage du nourrisson ou de l'addicte est un moment de séparation particulier, douloureux, dangereux... c'est qu'il suit un attachement particulier : celui de la dépendance, une dépendance que l'on pourrait qualifier de physiologique pour le nourrisson car faisant partie d'une trajectoire incontournable et une dépendance que l'on pourrait qualifier de pathologique, acquise chez l'addicte.

## Un éclairage très heuristique à la compréhension des addictions

L'idée d'un couple opposé et complémentaire entre : dépendance / autonomie, renvoie ainsi au concept d'attachement / détachement. C'est au psychanalyste J. Bolby que l'on doit ce concept d'attachement<sup>2</sup> qu'il a développé à partir du champ de la psychanalyse et notamment des idées de M. Klein sur la relation d'objet, de R.A. Spitz sur la séparation mère enfant... mais aussi des théories des éthologues<sup>3</sup> sur le comportement animal et notamment la notion d'empreinte décrite par K. Lorenz.

Si la psychanalyse s'est appuyée sur les théories de la thermodynamique, Bolby lui s'est plus inspiré des théories de la cybernétique et sur la psychologie cognitive. Sur un plan théorique, la théorie de l'attachement décrite par Bolby comme étant un comportement inné commun à l'homme et à l'animal, s'oppose à la notion des pulsions décrites par Freud comme étant un besoin biologique auquel la mère ou son substitut vient répondre et crée ainsi un lien d'attachement. Cette opposition a fait l'objet de nombreux débats particulièrement en France dans un "colloque imaginaire" organisé par R. Zazzo<sup>4</sup>, mais dans la pratique, notamment dans celle de l'accompagnement des addictes, cette opposition n'est pas si

nette<sup>5</sup>. On peut même penser que les deux théories contribuent à apporter un éclairage très heuristique à la compréhension des addictions<sup>6</sup>.

On doit à la psycho-dynamique cette idée d'une trajectoire de vie ou toute expérience vient s'inscrire en mémoire consciente ou non et joue un rôle pour comprendre et donner du sens à nos comportements présents. On doit au concept d'attachement de mieux comprendre que l'identité, c'est-à-dire être soi parmi les autres est une conquête qui fait évoluer l'individu d'un moment où il se sent être le monde, à celui où seul un autre que soi existe, dont il faudra se détacher, pour ne pas rester dans une relation de toute puissance et pouvoir ainsi s'attacher à d'autres et gagner de l'autonomie. Si « *la théorie de l'attachement illustre cette notion selon laquelle être soi n'est pas être sans liens* »<sup>7</sup> ; la psychanalyse, elle, pourrait illustrer la notion selon laquelle être soi n'est pas être sans histoire<sup>8</sup>. Quand au risque d'addiction et à son opposé aux facteurs de protection contre l'addiction, il pourrait entre autre reposer sur "la compétence narrative"<sup>9</sup> de chacun d'entre nous elle-même en rapport avec l'expérience de sécurité dans les premières relations.<sup>9</sup>

## Importance du détachement primaire

Cette phase antérieure au détachement de l'autre, détachement symbolisé par le sevrage chez le petit enfant, est celle de la dépendance qui restera en mémoire sous forme d'une expérience extra-ordinaire et in-oubliable. Si ce détachement primaire pose problème, soit par persistance d'un lien fusionnel, soit par une rupture traumatique du lien, on peut penser que restera alors "le défaut fondamental"<sup>10</sup> qui rendra les attachements ultérieurs dangereux, à risque d'addiction, c'est-à-dire à risque de ne pas savoir se détacher ou à devoir le faire de manière traumatique sous forme d'un sevrage.

*« Au cœur de tout cela se trouve l'idée de la dépendance individuelle, la dépendance étant, au début, quasi absolue. Ce n'est que progressivement qu'elle se transformera, selon une voie ordonnée, pour s'acheminer vers une dépendance relative, puis vers l'indépendance. L'indépendance ne devient pas absolue : l'individu considéré comme une unité autonome n'est, en fait, jamais indépendant de l'environnement, même s'il arrive que, dans la maturité, il se sente assez libre et indépendant pour qu'il puisse être question de bonheur et d'identité personnelle. »<sup>11</sup>*

1- E. Vera Ocampo, A. Rigaud; « Du principe de plaisir à l'expérience de l'excès » *Alcoologie* 1999; 21 (1): 31-34.

2- J. Bowlby ; « Attachement et perte 1 L'attachement » ; puf, 1978.

3- B. Cyrulnik ; « Sous le signe du lien » ; Hachette littératures, 2003.

4- R. Zazzo ; D. Anzieu ; J. Bowlby ... « L'attachement » Collection zethos Delachaux et Niestlé 1974.

5- N. Guedeney et A. Guedeney ; « L'attachement. Concepts et applications » Masson, 2003.

6- F. Atger, M. Corcos, F. Perdureau, P. Jeammet; « Attachement et conduites addictives » *Ann. Med. Interne*, 2001, 152, suppl. au n° 3, 1S67-1S72.

7- B. Pierrehumbert ; « Attachement et psychopathologie » ; *Enfance*, n° 1/2003, 74-80.

8- M. Gilbert ; « L'identité narrative. Une reprise à partir de Freud de la pensée de Paul Ricoeur » *Ed. Labor et Fides* 2001

9- B. Pierrehumbert ; « Le premier lien. Théorie de l'attachement » Odile Jacob ; 2003.

10- M. Balint ; « Le défaut fondamental » *Petite Bibliothèque Payot* ; 1991.

11- D.W. Winnicott ; « Jeu et réalité. L'espace potentiel » éditions Gallimard 1997.

# La résilience, une incitation à tendre la main

***Dans le domaine sanitaire et social, la majorité des études sont concentrées sur un problème, une pathologie ; les chercheurs décrivent le phénomène (ici le SAF) et tentent d'isoler les principales causes de sa survenue. Les solutions, les moyens thérapeutiques sont recherchés à partir de ces analyses pour supprimer ou limiter le problème et ses conséquences. Il n'y a par contre que peu de recherches sur les capacités à faire face, les mécanismes de protection, la santé positive. C'est cette dimension que les tenants de la résilience cherchent à explorer.***

## La résilience définit le ressort de ceux qui ayant reçu le coup, ont pu le dépasser<sup>1</sup>

**A. Dassonville**  
Sociologue  
A.N.P.A.A.59,  
Lille (Nord)

L'objet d'étude n'est plus le problème mais la dynamique qui permet le "dépassement du coup", le processus de réparation. Les résilients se débrouillant en dehors des circuits de l'aide médico-sociale ne sont pas très repérables et de ce fait difficiles à étudier. Un certain nombre de constantes sont néanmoins apparues : « *Presque tous ceux qui s'en sont sortis ont élaboré, très tôt, une "théorie de vie" qui associait le rêve et l'intellectualisation. Presque tous les enfants résilients ont eu à répondre à deux questions : pourquoi dois-je tant souffrir ? Qui les a poussé à intellectualiser et comment vais-je faire pour être heureux quand même ? Qui les a invités à rêver. Quand ce déterminant intime de la résilience a pu rencontrer une main tendue, le devenir de ces enfants n'a pas été défavorable* »<sup>2</sup>. Boris Cyrulnik propose l'image du tricotage pour insister sur le caractère entremêlé des différents "fils" (ingrédients) que chaque per-

sonne résiliente mobilisera à sa façon pour réaliser un motif personnel. Il y a des caractéristiques liées à l'individu, mais aussi des caractéristiques liées au contexte, à l'environnement qui nous interpellent en tant que professionnel. B. Cyrulnik a observé qu'il est nécessaire que la personne traumatisée puisse saisir "une main tendue", mais qu'il est impossible de savoir à l'avance quelle main sera saisie et deviendra tuteur de résilience. Il en conclut qu'il est souhaitable de multiplier les propositions dans l'espoir que l'une d'elles sera efficace. Cette idée renvoie à la notion de "trace" utilisée en alcoologie ; différentes personnes, tant professionnels que profanes, vont inscrire chacune une trace dans l'histoire du patient, l'accumulation de ces traces permettra qu'à un moment donné, le patient choisisse une de ces personnes comme référent.

## La résilience n'est ni une solution miracle, ni une sortie définitive du problème

Il est préférable de la penser comme un processus dynamique qui doit continuer à se construire, à se tricoter. Serge Tisseron<sup>3</sup> évoque trois reproches au concept de résilience :

- Les défenses développées pour faire face à un traumatisme ont un caractère fragile, « *Tout peut toujours basculer de manière imprévisible notamment sous l'effet d'une expérience existentielle* ».

- Il faut veiller à ne pas « *masquer par la résilience la grande variété de processus de défense destinés à lutter contre les conséquences d'un traumatisme. A un extrême, le traumatisme peut être évoqué répétitivement par des gestes symboliques, des images ou des mots, tandis qu'à l'autre extrême, il peut être enfermé au fond de soi dans une sorte de "placard psychique" où on tente de l'oublier. Et dès que l'on*





# La prise en charge

prend en compte la vie sociale, tout se complique encore. Certains de ces mécanismes contribuent à renforcer la capacité d'affirmer ses choix personnels, tandis que d'autres poussent à une adhésion inconditionnelle à son groupe ».

- Enfin le concept de résilience « est discutable parce qu'il recouvre des processus d'aménagement des traumatismes qui profitent à la fois à l'individu qui les pratique et à ses proches, et d'autres par lesquels l'ancienne victime d'un traumatisme "rebondit" aux dépens de ceux qui l'entourent. Cette confusion n'est pas un hasard. La "résilience" est inséparable de la concep-

tion d'un "moi autonome" développée par la psychologie américaine, et qui n'est autre qu'une instance favorisant la réussite des "plus aptes". La "résilience" est de ce point de vue un concept qui évoque plus la "lutte pour la vie" chère à Darwin que la distinction morale... C'est pourquoi les différents psychanalystes qui se sont intéressés à la résistance aux traumatismes ont abandonné l'idée de ranger sous un même vocable des phénomènes qui résultent autant de l'environnement que des possibilités psychiques propres à chacun, et qui peuvent contribuer à des personnalités aussi différentes que Staline ou Mère Térésa. »

## Néanmoins la recherche autour de la résilience est porteuse d'espoir

tant pour les victimes que pour les professionnels :

- Pour les victimes, elle permet de ne pas enfermer la personne dans un statut de victime ; dire à une victime qu'il est possible de s'en remettre n'est pas relativiser le crime de l'agresseur, mais permet à la victime de se réapproprier son avenir bouleversé par le traumatisme et de reconstruire une vie épanouissante.

- Pour les professionnels, elle montre qu'il n'y a pas de fatalité, que le même événement (le passage par les camps de concentration par exemple) aura des conséquences différentes selon les personnes, les contextes de vie et les rencontres. Elle étudie les

mécanismes de défense positive (sublimation, contrôle des affects, altruisme, humour...) que les personnes résilientes ont mis en œuvre, elle recherche à travers leurs parcours les éléments clés qui ont déclenché la dynamique restauratrice de vie.

La résilience incite le professionnel à rechercher les atouts de la personne et de son contexte de vie et à créer les situations qui lui permettront de s'en sortir malgré les événements malheureux. C'est une alternative stimulante face au découragement que produit souvent l'impression qu'un problème se reproduit inéluctablement de génération en génération.

1- Cyrulnik Boris, *Un Merveilleux Malheur*, Odile Jacob, Paris, 1999, 238 p.

2- Cf 1.

3- Citations extraites du chapitre : guérir de ses traumatismes p.89-103 in : Serge Tisseron « Comment Hitchcock m'a guéri, que cherchons-nous dans les images ? » Editions Albin Michel - 2003

Clin d'



### Influçable ?

Amenée à évaluer une situation d'accueil d'enfant porteur de Syndrome de Pierre Robin à la naissance (associant division palatine, rétrognathisme : menton en arrière, et retard mental), je rencontre les parents : la maman bénéficiaire de l'AAH est suivie pour psychose maniaco-dépressive, a un premier enfant né d'une autre union porteur de fente labiopalatine et confié sur décision judiciaire à la grand-mère maternelle.

Pour le papa, il s'agit d'un premier enfant. Je connais sa sœur et j'ai notion d'alcoolisation chez leurs parents. La dysmorphie faciale du papa m'interpelle d'emblée : rétrognathisme, oreilles basses implantées, crâne de petite dimension. Il n'a pas de diplômes et travaille par intérim dans le bâtiment.

Lors de notre entretien, la maman tient parfois son bébé de façon inadéquate : doucement, le papa attire son attention sur l'enfant, le lui replace dans les bras, ou poursuit l'alimentation au biberon lui-même (les enfants présentant une division palatine sont longs à boire). Il protège l'enfant de la lumière trop vive et du soleil. Il sécurise la maman ou l'enfant d'une parole, d'un sourire, répond posément à mes questions, engage la maman à accepter l'aide des professionnels.

Les personnes souffrant d'un SAF ou d'EAF sont souvent influçables ; pour nous professionnels, ne serait-ce pas une chance d'être entendus et de voir nos conseils appliqués ?

Ce papa, qui pouvait paraître désigné, apparaît comme l'élément stable de la famille, apte à aider sa femme et à sécuriser son enfant, que le couple élève seul aujourd'hui en logement autonome.

Dr Francine Vanhée

# La démarche systémique, une approche efficace

Psychothérapeute en centre d'alcoologie et en libérale, je m'appuie sur la démarche systémique depuis 10 ans.

Cette expérience m'a permis d'évoluer dans la relation au malade et à son entourage, de lâcher prise et de rendre mon action thérapeutique plus efficace.

## Quelques repères

pour vous permettre d'apprécier l'intérêt de cette approche par rapport au patient alcoolique.

**M. Nublat-Toumi**

Thérapeute familiale

Tourcoing [Nord]

### La demande en alcoologie

est particulière car très souvent portée par l'entourage de la personne (conjoint, parent, enfant...). S'il fait cette demande difficile, vécue comme humiliante, c'est qu'il prend conscience de son impuissance et de la souffrance qui en résulte : il a échoué à combattre le produit que l'autre consomme.

Avant même de rencontrer son patient, le thérapeute se trouve confronté à la problématique familiale : rancune, honte, angoisse, culpabilité... Cette demande est centrée sur le produit. Il suffirait de l'annuler, le supprimer (cure, médicament antabuse, prohibition...).

Le cadre ainsi posé place le thérapeute dans la fonction de "chevalier" luttant contre un produit maudit, devenant par là l'ennemi de son consommateur (son patient potentiel) et le rival de l'entourage dans l'action entreprise ! Situation délicate à laquelle G. Bateson fait allusion dans son article intitulé : « *La cybernétique du "soi" une théorie de l'alcoolisme* » paru en 1971 :

Grégory Bateson dit : « *C'est l'épistémologie erronée de l'alcoolique à jeun qui engendre le recours à l'alcool. Cette épistémologie est fautive et ceci bien qu'elle soit le plus souvent conforme à celle communément admise dans nos sociétés occidentales. Seul un changement radical de l'épistémologie de*

*l'alcoolique, fondée sur le défi symétrique et le combat corps-esprit, peut lui permettre de renoncer définitivement à la boisson. Toutes les interventions thérapeutiques fondées sur le renforcement du Moi, l'invigoration, la privation forcée de boisson, fonctionnent comme des rétroactions négatives et maintiennent le problème entier, en confrontant l'homéostasie du système constitué par l'alcoolique, l'alcool et son environnement ».*

Cette citation permet de comprendre certains **concepts fondamentaux de l'approche systémique :**

**L'alcoolique à jeun :** attribuer la cause du problème au produit suppose que "l'alcoolique à jeun", sans produit n'aura plus de problème ; C'est faire fi de la personne qui, bien avant sa consommation problématique, a entretenu et entretient un rapport au monde dans lequel la dépendance est centrale.

**Le défi symétrique :** se repère dans des situations de conflit ou d'opposition d'intérêts. La personne alcoolique ne parvient pas à exister en s'opposant. Elle va donc accepter et boire, et ainsi sous l'effet de l'alcool, elle pourra soit exprimer son opposition (la colère par exemple), soit inversement y échapper (par exemple le sommeil). Que ce soit l'une ou l'autre forme, le partenaire se sent floué, vaincu. Le risque de surenchère est important, ce qui explique l'escalade : chacun fait de plus en plus ce qu'il est habitué à faire sans



## La prise en charge

pouvoir imaginer une alternative (l'alcoolique boit de plus en plus, la mère par exemple contrôle de plus en plus, l'époux protège de plus en plus, le soignant médical de plus en plus...).

**Le combat corps-esprit** : peut se comprendre schématiquement comme une dissociation entre le corps et l'esprit où ce dernier maîtrise le corps en ignorant les rétroactions du somatique.

**L'invigoration** : c'est la tentative de renforcer la confiance en soi, la volonté, sans apporter les moyens de la réaliser.

L'escalade symétrique décrite par G. Bateson, dans un premier temps, elle oppose le buveur aux autres buveurs, puis se déplace et l'oppose à son entourage, et enfin l'oppose à sa bouteille.

C'est pourquoi dans l'approche systémique, il est indispensable pour le thérapeute de ne pas entrer dans le défi symétrique qui l'opposerait à l'alcoolique.

### L'approche systémique

focalise sur les liens qu'entretient l'individu avec son système d'appartenance. Elle considère l'alcoolisation abusive comme un symptôme de dysfonctionnement. Elle requalifie l'acte de boire dans sa fonction positive. Elle met en lumière les rôles et fonctions de chacun (y compris du thérapeute dans le sys-

tème thérapeutique incluant patient et entourage). Elle éclaire en particulier les situations de parentification fréquentes dans les familles alcooliques, le paradoxe de la revendication de super indépendance par l'alcoolique, le phénomène de co-dépendance.

Murray Bowen, dans sa théorie de l'alcoolisme, évoque « *cette habitude de super indépendance à l'égard des parents* » qui explique les rôles les plus souvent retrouvés cliniquement : « la locomotive » qui se charge de toutes les responsabilités et boit quand le fardeau est trop lourd. « Le réfugié » qui a pris de la distance physique et trouve refuge dans l'alcool.

Si on considère la prise d'alcool comme un moyen de mise à distance émotionnelle dans une situation d'enchevêtrement, d'attachement non résolu à la famille d'origine, ce mécanisme devient nécessaire pour maintenir une sorte d'équilibre. Et je pense avec M. Bowen que « *essayer de supprimer le symptôme sans tenir compte de la totalité de la famille comme inutile* » va soulever l'angoisse et créer l'inadaptation.

### Auteurs clés :

Grégory Bateson : « *La cybernétique du "soi" une théorie de l'alcoolisme* » paru en 1971 (revue)

Murray Bowen : « *Différenciation du soi* », ESF 1988

# Le déni : une porte à demi ouverte

La littérature alcoologique actuelle envisage la question du déni de façon quelque peu dangereuse, tant pour le patient que pour le thérapeute, car dire « il est dans le déni » signifie : il n'y a pas grand chose à faire.

### M-M. Jacquet

Psychologue clinicienne de formation, enseignante à Nanterre et thérapeute en privé

Compte-rendu de l'intervention du 11/01/02 réalisé par A. Dassonville

Nous devons questionner cela car nous mêmes sommes partie prenante de ce déni. Il faut reconnaître que les patients alcooliques sont difficiles, mais aussi passionnants et attachants et que dans la compulsion à guérir qui nous habite, il faut être très prudent pour ne pas tomber dans l'activisme. Nous pouvons être agacés par ces patients qui se détruisent et détruisent leur environnement familial, professionnel... C'est là que le déni est bien utile dans un sens, celui du déni de la gravité des pathologies alcooliques, de la souffrance des patients. Si on savait le parcours qu'on va suivre sur des années avec ces patients, est-ce qu'on irait aussi allègrement au travail ? Cette méconnaissance de ces souffrances nous permet pourtant d'engager le travail avec eux. Il

ne faut pas rester sur cette méconnaissance, mais la travailler avec ces patients dans un échange mutuel dans un travail d'aller-retour. Il y a une certaine folie du désir du médecin de vouloir guérir le malade alcoolique en extrayant la folie alors qu'il faudrait travailler au plus près de ces patients dans un échange qui implique le déni.

Freud parle du déni de la mort qui est partagé par nous tous. Il vaut mieux faire comme si on ne se savait pas mortel, parce que si on le savait trop, peut-être que ça nous empêcherait de vivre. Le mécanisme du déni fait donc coexister côte à côte dans le fonctionnement psychique : je sais bien que je suis mortel, mais je fais quand même comme si je ne le savais pas, je ne veux pas le

savoir. Le “mais quand même” est la seule communication entre ces deux termes ; c’est grâce à lui qu’il n’y a pas de psychose. La psychose c’est ça, je sais bien mais je vois dans la réalité quelque chose qui n’est pas. J’entends des voix mais je les entends réellement dans la réalité. Chez les patients alcooliques, on voit bien la coexistence d’un comportement relativement adapté à la vie quotidienne, quand on est en entretien avec eux, ils peuvent nous dire que c’est l’heure de déjeuner, qu’il faut arrêter.



**Le déni, lui, est une mise en acte. Les patients alcooliques agissent, ils boivent, ils se cognent partout, c’est une conduite addictive, c’est du comportemental.**

## Définitions

Il est important de distinguer le déni de la négation et de la dénégation. On met souvent sous le chapeau du déni plein de choses qui relèvent de la négation ou de la dénégation.

### La négation :

C’est « *Non je ne suis pas alcoolique* ». Je crois qu’un certain nombre de cas relèvent de cette négation. Nos institutions soignantes sont génératrices de ce genre de négation puisqu’on prône l’abstinence, ce qui est inadmissible, inaccessible pour les patients. Dans ma clinique, je ne travaille pas cet aspect, mais il faut bien que quelqu’un se coltine ce travail avec l’abstinence, autour de moi ce sont souvent le médecin généraliste ou le médecin du travail qui assument cet aspect, ce qui me permet de travailler autrement avec les patients. Quand on est dans la négation consciente, ce n’est pas ce que nous, psychologues, appelons déni.

### Dénier :

Il y a deux fois nier. La charge affective portée par le mot déni est très forte. Vous connaissez le principe grammatical : deux négations égalent une affirmation ; donc le déni sous prétexte de vouloir renforcer la négation, ouvre quelque part une porte et c’est ce qui m’intéresse. On ne peut considérer le déni comme une simple fermeture, ça veut être plus que ça mais ça n’y arrive pas et du coup ça ouvre quelque chose ailleurs. Je démens ce que je refuse revient à le reconnaître de façon détournée.

### La dénégation :

On doit à Freud d’avoir observé comment ce pouvoir de la dénégation avait une force de différenciation. Freud dit que la dénégation s’exprime verbalement ce qui permet une levée partielle du refoulement à condition de se laisser nier.

Il donne cet exemple d’un patient qui lui dit, en cours d’analyse, en toute bonne foi, « *cette femme que je vois en rêve, non, ce n’est pas ma mère* » et Freud de souligner que, formulé de la sorte, c’est bien de sa mère dont le patient a rêvé. On voit que contrairement au déni, la dénégation concerne non une réalité, mais une pensée propre exprimée en mot. Le déni, lui, est une mise en acte. Les patients alcooliques agissent, ils boivent, ils se cognent partout, c’est une conduite addictive, c’est du comportemental.

Alors que la dénégation concerne la réalité interne du sujet, le dedans, et c’est là je pense que le travail de M. Gaussoit sur les représentations de l’alcool relève davantage de ce qui est dedans, de ce qui est parlé, puisque ce sont des personnes, tout venant, qui n’ont pas cette marque de l’alcool.

Pour moi, les allégations de l’alcoolique, « *vous allez me dire que* », ne relèvent pas de ce mécanisme subtil de dénégation qui permet de lever partiellement le refoulement. Si on reprend l’exemple de Freud, personne ne dit que c’est sa mère, c’est comme s’il répondait à quelqu’un qui lui dirait c’est votre mère, non ce n’est pas ma mère. Il fait un lien entre l’image du rêve et sa mère à condition que ce soit nié.

Pour décrire le mécanisme de déni qui nous intéresse, je reste très freudienne. Vous voyez que, pour moi, nier l’alcoolisme ne relève pas du déni par contre dire « *je bois comme tout le monde* », le silence relève davantage du déni. C’est rudement important, pour nous en clinique, de ne pas s’attacher à ce qui est dit mais à ce qui est donné à voir, ce qui est montré. Quand le patient laisse de côté une partie de son histoire, de sa vie, de sa conduite et couvre tout cela d’un “je bois comme tout le monde”. Là on est dans le déni, dans ce qu’il veut consciemment ou inconsciemment masquer.

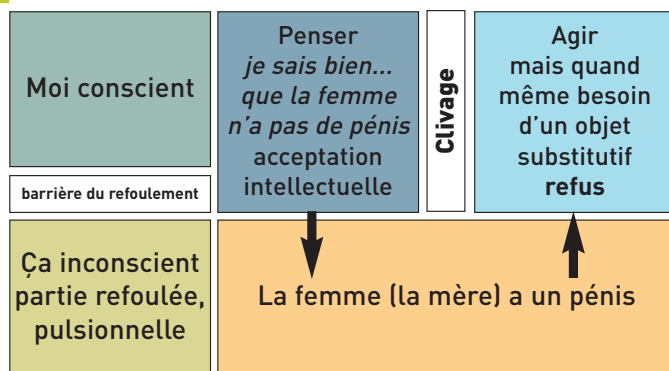
### Le mécanisme du déni selon Freud

Freud est parti du fétichisme, de quelque chose qui relève de la perversion pour expliquer le mécanisme du déni. Vous savez que la sexualité perverse consiste à utiliser un partenaire comme objet, voire des accessoires pour un plaisir solitaire et doit être rattaché au développement sexuel infantile lié au complexe d’Œdipe.

Il s’agit pour le pervers de dénier la réalité qui est la différence des sexes. Pour ça il fait une scission dans le moi pour nier la différence des sexes, le sujet pervers va dire « *je sais bien que la femme n’a pas de pénis* » ; il est bien obligé de reconnaître cette réalité ; cette acceptation intellectuelle coexiste grâce à un clivage dans le moi, une déchirure dans le moi avec un refus en acte de cette différence des sexes puisqu’il lui faut pour obtenir satisfaction la présence d’un objet fétiche qui est le substitut du pénis manquant.



# La prise en charge



Dans l'inconscient, la femme a un pénis et c'est ça qui va forcer la barrière de refoulement dans l'agir.

Cet exemple du fétichiste est valable pour le petit garçon. Dans le cas de l'alcoolisme, on supprime ce qui concerne le pénis, mais on garde l'acceptation intellectuelle "je sais bien que..." et le refus "mais quand même..."

Voici l'exemple d'une patiente abstinent, rencontrée lors d'une transplantation hépatique qui dira après coup, elle n'est pas dupe, « j'ai très longtemps nié mon alcoolisme, l'alcool me rendait rouge, les vaisseaux de mon visage claquaient, j'avais un gros ventre, je ne mangeais plus... (voyez la perception pas très avantageuse mais réaliste qu'elle avait d'elle-même)... l'alcool me nourrissait mais souvent je m'en foutais. Quelquefois, j'étais violette, j'avais la couperose alors je mentais, je disais que j'avais des bouffées de chaleur et si j'étais jaune je disais que j'étais bronzée ». Voilà un fonctionnement de déni, elle savait bien qu'elle était alcoolique à travers sa façon de mentir mais il n'empêche qu'elle s'alcoolisait. Il y a une partie inconsciente qui appelle à boire, à agir.

Le discours autour de l'abstinence peut n'être qu'un plaquage, qu'une partie de la réalité alcoolique, l'autre partie étant le côté pulsionnel qui fait qu'on ne peut le voir.

J'ai actuellement un patient qui me répète « je sais que je peux arrêter de boire », il a raison, il y arrive, il contrôle ; fort de ça, il pense qu'il n'a pas de problème alors que le problème n'est

pas là. Le problème, ce qu'il ne dit pas, c'est qu'il ne peut pas s'empêcher de recommencer à boire à la moindre occasion de fragilité.

Le déni qui se rapprocherait d'un fonctionnement pervers tel que je vous l'ai montré, on le retrouve dans certaines problématiques alcooliques ; dans ce cas-là on voit comment l'alcool sert une économie psychique qui est imprégnée par la sexualité. Par exemple un patient qui me décrivait sans ménagement l'excitation tirée de ces alcoolisations massives destinées seulement à se faire dégueuler ensuite dans les toilettes au cours d'un scénario à consonance perverse où l'abjection avait le devant de la scène. Il se disait non alcoolique puisqu'il n'absorbait que peu de produit, il n'en subissait pas les conséquences.

## Un déni de la séparation d'avec le premier objet

On n'a pas, avec nos patients alcooliques les plus graves, affaire à un fonctionnement aussi structuré et construit que ça ; on a affaire à un déni plus archaïque, plus profond attaché non pas au déni de la différence des sexes mais au déni de la séparation d'avec le premier objet : la mère – première dispensatrice de cet investissement du corps de l'enfant, celle qui le porte, le nourrit, lui parle, lui donne ces sensations si importantes dont sont privés (c'est une hypothèse), ont été privés tant de nos patients. La fonction maternelle n'a pas suffisamment été intériorisée par nos patients, ils n'ont pas pu, faute d'avoir eu des soins suffisamment bons mais pas trop ; ils n'ont pas pu intérioriser une bonne mère et du coup ils ne peuvent pas se séparer de cet objet alcool, vital pour eux. Je sais bien que l'alcool me fait du mal mais je ne peux pas m'en séparer.

Vous voyez donc qu'il est important de ne pas attacher au déni une idée de fermeture. Le déni c'est « je sais bien mais quand même » c'est une porte à demi ouverte. Si on voit la porte fermée, on est dans le malentendu et on ne s'entend pas.

## On ne tire pas sur l'herbe pour la faire pousser

Alors, comment faire ? Si ce n'est laisser venir quand ça vient, quand ça peut venir, il faut instaurer une relation de confiance de suffisamment longue haleine. Lors d'une supervision, on m'a dit « on ne tire pas sur l'herbe pour la faire pousser ». Je crois que la croissance du processus thérapeutique, comme l'enfant, grandit sans s'en rendre compte, se fait à l'insu de tout le monde, on ne peut en voir les effets que quand ils viennent au jour. Je souligne comme vous, la place de la honte, de l'humiliation, ces choses non dites pour lesquelles il faut être très vigilant afin qu'elles puissent être dites.

Je parle, à partir de mon expérience, d'empathie avec les malades alcooliques, de défi un peu fou puisqu'ils ne sont pas aimés, moi je les aime. Je pense que le mouvement de rejet que nous avons est lié au mouvement négatif que ne peuvent pas ne pas avoir les malades alcooliques lorsqu'ils nous rencontrent.

**On se pose d'emblée comme bon objet...** (on se casse le nez ensuite heureusement), on ne peut pas se vivre comme mauvais objet pour eux ; pourtant on est objet de haine pour eux puisqu'on est objet séparateur. On est là pour séparer, on ne peut pas être un bon objet. Je crois que le mouvement négatif vient des patients et nous engage dans un mouvement contre transférentiel négatif si on ne fait pas attention. Même si c'est difficile, il faut que nous comprenions que nous sommes d'abord des mauvais objets même si on a une capacité d'accueil, des solutions, plein de compréhension, etc... c'est plein de bonnes intentions mais qu'est-ce qu'il y a derrière si ce n'est la séparation d'avec le produit et un sacré chemin difficile. Il faut avoir suivi des patients au long cours pour savoir combien la désillusion, la culpabilité s'associent ensuite à ces années perdues. C'est lourd à porter.



**Différents professionnels, différentes approches** peuvent amener les malades alcooliques à se soigner ; à l'hôpital avec les soins corporels, on est déjà dans un travail psychique, dans ce qui rassure. Ce qui permet de nouer une relation c'est déjà tous ces maux du corps. Le lien à l'actuel est important. Par rapport à ces femmes sur lesquelles vous vous interrogez, je crois que quand vous avez l'occasion de les rencontrer en tête à tête, c'est à vous de parler car ça ne viendra pas d'elles. J'ai lu dans le compte-rendu de cette recherche-action, que vous remarquiez qu'il est plus facile de dire de ne pas fumer, etc... qu'aborder les questions d'alcool avec les futures mères.



**l'attitude soignante c'est justement d'ouvrir cette question-là si tant est qu'elle existe de façon grave avec la mère**

Peut-être que si c'est difficile de les aborder c'est que ça nous concerne, c'est notre position par rapport à cet enfant à venir qu'on veut protéger comme ça alors que l'attitude soignante c'est justement d'ouvrir cette question-là si tant est qu'elle existe de façon grave avec la mère.

C'est notre propre fonctionnement en déni qui nous aveugle au point de nous empêcher d'aborder cela avec les patients. Les médecins généralistes le disent aussi pour eux, c'est difficile d'aborder ça avec les patients dans leur cabinet. Inversement, j'entends souvent mes patients dire « *je n'ai jamais pu parler avec mon médecin* ». Comme la grossesse, la maternité sont des périodes d'idéalisation, tout est bien. Pourtant du côté de la clinique, on rencontre des jeunes mères qui nous parlent de leurs angoisses, de leurs difficultés autour de ce bébé à venir, de l'accouchement, etc... qui essaient de faire bonne figure, de faire comme si. Je crois donc qu'il faut interroger nos propres difficultés à aborder ces questions et à ne pas faire comme si de rien n'était.

[ Ecoute... ]

## Alcool pour les professionnels

### 1-Ne pas l'aborder, ou alors rapidement :

- « *On ne pense pas à parler alcool* »
- « *Quand on sait qu'elles boivent , on n'aborde pas le sujet* »
- « *On a envie qu'elles nient* »
- « *Sur l'alcool on passe vite* »
- « *Si on se doute que la femme boit, on est encore plus gêné* »

### 2-Les réticences :

#### Un diagnostic sans examen

Quand un médecin envisage un diagnostic, il cherche généralement à le confirmer par un ou des examens complémentaires ; dans les cas d'alcoolisation il n'existe pas, à ce jour, d'examen complémentaire spécifique qui permettrait d'affirmer le diagnostic, alors...

- « *Pour être franc, je n'aborde presque jamais le problème. Si j'ai un doute clinique, je recherche d'abord une confirmation biologique tellement on est mal à l'aise pour parler de ça.* »
- « *On a peur de se tromper* »

#### Une minimisation, un déni :

- « *Je sais qu'on parle de doses minimales d'alcool avec des effets sur l'embryon mais moi je dirais que d'un point de vue épidémiologique, si l'absorption ponctuelle d'alcool de façon inopinée, alors que la femme ne sait pas qu'elle est enceinte, devait avoir une conséquence au niveau santé publique, on le saurait parce que cela toucherait énormément de monde* »
- « *C'est peut être un problème de ma part : je ne m'explique pas suffisamment les problèmes de l'alcool. Je pense que les méfaits sont moins importants chez l'enfant que le fait qu'il contracte la rubéole ou la toxoplasmose. C'est peut-être une graduation du risque de ma part. Je pense que c'est probablement ça* »
- « *Je ne veux pas voir, je pense que si il y a quelque chose, quelqu'un d'autre, de plus qualifié s'en apercevra et s'en occupera* »
- « *J'ai peut être une attitude qui induit le silence* »
- « *Je ne veux pas les voir et je ne vois pas malgré un tableau patent. Il faut vraiment me mettre les points sur les I* »

#### Une prise en charge qui fait peur, pour laquelle on ne se sent pas armé

- « *Quand on parle alcool, les femmes sont sur la défensive voire agressives* »
- « *On ne leur propose rien, en fait il n'y a pas de prise en charge. Personne n'est spécialisé ici au point d'être capable d'entrer en relation avec ces femmes et de les aider* »
- « *On n'est pas armé pour gérer ça* »
- « *On est gêné quelque part, on ne voit pas bien ce qu'on va leur proposer, on ne se sent pas capable* »
- « *Elle est arrivée excitée avec une haleine qui ne laissait aucun doute sur une consommation d'alcool, et personne n'a osé en parler* »
- « *Et quand ces femmes font un effort pour bien se présenter, c'est encore plus difficile de leur parler de leur alcoolisation* »
- « *Je me souviens de Madame G., amenée par la police. Je sais qu'on lui a fait une alcoolémie qui était élevée. Elle est sortie rapidement ; je ne sais pas ce qu'on lui a proposé* »

Ref. biblio. : Dr D.Frosio-Deschamps : mémoire pour le D.U. de santé publique et communautaire ;  
Prévention des effets de l'alcool sur le fœtus : Quelles paroles dites ?  
Dr S. Ducrotté, Médecin gynécologue, PMI, Rouen (Seine-Maritime)

# Le déni, la honte et la “différence des sexes”

Le déni est souvent considéré comme l'une des caractéristiques de l'alcoolisme, et des addictions en général<sup>1</sup>. Par son déni opiniâtre, l'alcoolique semble se comporter de manière totalement irrationnelle. Psychiatres, psychanalystes, thérapeutes décrivent ses formes et ses ruses, tentent d'expliquer et de comprendre ce mécanisme complexe aux multiples visages<sup>2</sup>. D'autres, soucieux de la mesure, essaient de mettre au point des “Échelles de Déni Alcoolique” permettant d'évaluer des “niveaux de déni” et d'établir un “profil de patients dénieurs”<sup>3</sup>. De sorte qu'il est difficile de savoir si l'on a affaire à un phénomène indiscutable qu'il s'agirait de comprendre, d'expliquer voire de mesurer, ou à un concept plus ou moins discutable définissant des mécanismes peu connus. Les définitions et les interprétations divergent en effet : mensonge, mauvaise foi, pudeur, secret, fierté et défi de l'alcoolique, etc. Le “déni de l'alcoolique” semble pourtant constituer une réalité évidente et un obstacle dont l'entourage et le praticien ne peuvent pas ne pas tenir compte : l'alcoolique obstiné oppose une résistance très efficace (contre le diagnostic, le traitement et, tout simplement, l'évidence qu'il y a un problème). Et l'entourage (social et médical) semble bien démuni. Nous avons essayé de montrer ailleurs<sup>4</sup> que dans la “carrière morale” de l'alcoolique, le déni occupait une position charnière : contrairement à ce qu'il cherche apparemment à faire (éloigner les soupçons), le buveur qui refuse d'admettre l'évidence (des autres) attire au contraire toute l'attention sur lui. Il s'agit d'explorer ici ce qui se joue autour de ce qu'on appelle couramment déni, en commençant par quelques précisions terminologiques.

## Déni, dénégation, négation

**L. Gaussoit**  
Sociologue  
Université de Poitiers  
(Vienne)

Selon le vocabulaire de la psychanalyse<sup>5</sup>, déni et dénégation se distinguent nettement. La (dé)négation est le procédé par lequel le sujet, tout en formulant un de ses désirs, pensées, sentiments jusqu'ici refoulés, continue à s'en défendre en niant qu'il lui appartienne. Le déni (de la réalité) est un mode de défense consistant quant à lui en un refus par le sujet de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante, essentiellement dans la théorie psychanalytique freudienne celle de l'absence de pénis chez la femme. C'est un mécanisme particulièrement invoqué pour rendre compte du fétichisme et des psychoses.

En français, on peut distinguer négation (au sens grammatical ou logique), de dénégation et déni (qui impliquent contestation ou refus). Négation a un sens logique, dénégation un sens psychologique. Mais il y a une difficulté à différencier négation et dénégation, surtout en allemand. Freud n'a pas levé l'ambiguïté. Laplanche et Pontalis proposent (dé)négation (comme pour ne pas prendre parti), mais cela ne règle pas le pro-

blème. D'autant plus que l'enjeu est d'importance, par exemple sur la question de l'alcoolisme : interpréter comme négation (ex. Descombey) ou comme dénégation/déni (comme cela se fait le plus souvent), le fait de ne pas admettre quelque chose renvoie dans un cas à un constat descriptif, de l'autre à une interprétation en termes psychopathologiques.

Ainsi dénégation renvoie à refuser, repousser, refouler, se défendre de. Refus par exemple de la prise de conscience du refoulé, mais combiné avec connaissance et reconnaissance intellectuelle (et non affective). Protection du moi contre le ça. Tandis qu'avec le déni (de la réalité), il s'agit d'un refus de la perception d'un fait s'imposant pourtant dans le monde extérieur. Premier temps de la psychose. La réalité perceptive du fait extérieur “dédié” a progressivement été relativisée.

Il existe donc de grandes différences entre négation, dénégation et déni. Sociologiquement, ce sont les différences entre négation (le fait de nier) et l'interprétation par les autres en terme de déni

qui sont pertinentes. Plus encore ce que font l'interprétation, le diagnostic, l'étiquette de déni (ou dénégation) à la personne sur laquelle on les applique. Déni et dénégation représentent en fait deux mécanismes de défense du sujet, deux défenses face à une réalité jugée par les autres comme supérieure. Les faits sont là, le sujet ne veut ou ne peut les endosser, les reconnaître (comme existant dans l'objectivité ou la subjectivité) ; celui qui évalue, juge, diagnostique, possède de fait la vérité de l'autre (risque que Freud avait identifié : « *quand l'analysé nous approuve, il a raison, mais quand il nous contredit, ce n'est là qu'un signe de sa résistance et il nous donne encore raison* »).

Ainsi, dans son sens le plus simple et le plus large, la notion de déni exprime simplement le refus de reconnaître une allégation pour vraie ; dans son sens le plus complexe et le plus restreint, la notion de déni (de la réalité) renvoie au refus de reconnaître une réalité dont la perception est traumatisante pour le sujet. Nous retiendrons comme définition sommaire : le refus de se rendre à l'évidence (en ajoutant à l'évidence... des autres). C'est à peu près la définition du Dictionnaire des drogues<sup>1</sup> : « *De nos jours, le terme de déni s'utilise de façon générale pour définir le refus par le sujet d'admettre et de reconnaître que des actes, des faits, des désirs ou des propos lui appartiennent en propre et/ou lui sont imputables* ».

Ce qu'il me semble important d'interroger, ce sont d'une part les (bonnes) raisons du déni de l'alcoolique, d'autre part l'acharnement à vouloir lui faire entendre raison. Je me

contenterai de renvoyer à l'analyse que j'en ai faite<sup>6</sup>. Je ne retiendrai que la conclusion. Celui qui passe pour quelqu'un qui cache qu'il boit et se cache pour boire accède dans l'esprit des "normaux" à une étape supérieure dans la "carrière" alcoolique. C'est souvent à partir de la négation, du refus de voir "la vérité en face", que les "normaux" décrivent le comportement de l'alcoolique. La négation est interprétée comme déni ou dénégation. C'est ce que disait déjà Clavreul<sup>7</sup> : « *La dénégation est alors interprétée comme un vulgaire mensonge ou comme une résistance au traitement, résistance qu'il convient de vaincre au plus vite et si possible de mater définitivement* ». La dénégation est une circonstance aggravante ; elle est vue comme un indice de la gravité du problème. Dans l'esprit du non-alcoolique, le véritable alcoolique est celui qui a la particularité de nier ce qui "crève les yeux" de tout le monde (y compris les siens). C'est ce par quoi il finit par se faire remarquer : en refusant de se reconnaître dans l'image qu'on lui présente de lui-même. Et à mesure qu'il entre dans un système dénégatif, tout se passe comme si l'entourage n'avait de cesse de chercher à briser cette défense jugée perverse. Et à obtenir "l'aveu"<sup>8</sup>.

**Ce qu'il me semble important d'interroger, ce sont d'une part les (bonnes) raisons du déni de l'alcoolique, d'autre part l'acharnement à vouloir lui faire entendre raison.**



## Les raisons du déni

On comprend souvent difficilement pourquoi des individus perçus comme ayant des problèmes d'alcool nient l'évidence. On évoque la honte, la culpabilité, le sentiment de la faute. Mais cela n'explique que très imparfaitement ce mécanisme. On peut aussi expliquer le déni par des raisons simples, compréhensibles et valables pour tout le monde. Se reconnaître alcoolique amènerait le buveur à croire personnellement et à avouer aux autres qu'il est ce que lui-même pense des alcooliques (ou pensait jusque-là) : des êtres méprisables, monstrueux, dégoûtants<sup>9</sup>. Le sociologue Erving Goffman<sup>10</sup> avait noté cette stratégie très générale et selon lui rationnelle dont la notion de déni ne rend pas compte : « *Étant donné le grand avantage qu'il y a à être considéré comme normal, quiconque, ou presque, est en position de faire semblant n'y manquera pas à l'occasion.* » Ainsi lit-on dans le Dictionnaire des drogues que la tendance du sujet à dénier systématiquement - et souvent contre toute vraisemblance - son besoin du produit d'addiction « *témoigne de sa lutte constante - si vaine soit-elle - pour prouver ses capacités d'autonomie* ». Rien de ce qui est dit dans le Dictionnaire des drogues ne permet d'affirmer que le "déni" de l'addicté est spécifique à l'addiction<sup>11</sup>.

Le déni peut être un mécanisme de protection psychologique qu'on peut au contraire aisément comprendre<sup>12</sup>. D'abord il est sans doute moins difficile de recon-

naître un problème avec l'alcool que de se "dire" alcoolique : c'est accepter de s'attribuer toutes les valeurs négatives de l'imagerie populaire véhiculées communément autour du "poivrot"<sup>13</sup>. Mais se reconnaître alcoolique n'entraîne pas seulement un jugement moral abstrait de la part de la collectivité et de soi-même ; cela entraîne aussi plus prosaïquement des sanctions concrètes, professionnelles par exemple, qu'il ne faut pas sous-estimer. Un médecin du travail interviewé indiquait explicitement qu'au travail notamment, les gens ne peuvent que nier leur alcoolisme, sinon leur "aveu" risque d'être sanctionné par diverses mesures répressives. Le déni n'est donc pas - seulement - le signe de la déviance, de la maladie ou de la honte, c'est aussi, au contraire, le signe que l'alcoolique reste longtemps quelqu'un de normal, rationnel (au sens de rationalité subjective), jusqu'au jour bien sûr où l'entourage aura réuni assez de "preuves" à charge et que lui aura plus de mal à les contester. « *Je n'ai jamais vu quelqu'un venir ici me dire : "Je bois". Celui dont je parle il me l'a avoué le jour où on me l'a amené parce qu'il s'était endormi à son poste de travail. Là, il a bien été obligé de me l'avouer : "Là, je bois". Mais il a fallu un moment, une circonstance précise pour qu'on puisse en parler* » (femme médecin). Il y a des dénis qui n'entraînent pas de conséquences notables, il y en a d'autres qui ne "prennent" plus, lorsque l'écart entre le comportement

# La prise en charge

visible observable et l'identité sociale postulée est jugé trop grand, lorsque simulacres et faux-semblants sont démasqués. L'analyse montre de plus que celui dont on dit qu' "il boit" n'a pas toujours le choix de le faire autrement qu'en se protégeant du regard des autres : s'il veut continuer de boire sans être personnellement dérangé et sans déranger autrui, alors l'alcoolique doit s'aménager des coins et des recoins paisibles.



**se reconnaître alcoolique n'entraîne pas seulement un jugement moral abstrait de la part de la collectivité et de soi-même ; cela entraîne aussi plus prosaïquement des sanctions concrètes**

## Un déni culturel ?

Nous n'avions pour objectif de suggérer que le déni (au sens large) n'était pas le propre de l'alcoolique, et qu'on pouvait le comprendre sociologiquement comme un acte non dépourvu de rationalité (subjective). Ce que cette analyse suggère, c'est que le déni de l'alcoolique peut être considéré avec profit comme une radicalisation des dénis ordinaires. C'est pourquoi il conviendrait d'évoquer maintenant ce qu'on peut appeler le "déni culturel" propre à notre "civilisation du vin". Au niveau microsociologique, concernant l'attitude traditionnelle à l'égard du "buveur", tout se passe comme si on l'acceptait tant qu'il ne pose pas de problème manifeste, et qu'on ne voulait plus en entendre parler lorsque le problème qu'il pose devient gênant, l'orientant dès lors vers l'institution de soin (ou de répression). La réaction de rejet pouvant être d'autant plus forte que l'acceptation ou la complaisance ou la compromission a été plus loin. Au niveau macrosociologique, un certain discours œnologique combiné à une certaine pratique "œnophile", soutenus par une bonne partie de la population et ce qu'on appelle un peu rapidement le "lobby alcoolier", opposant la "culture du vin" à la "maladie alcoolique" (et parfois à la médecine), et prolongeant la traditionnelle opposition du vin et de l'alcool, de la "fermentation" et de la "distillation", participe également de ce déni. On retrouve par exemple cette opposition récurrente dans La Civilisation du

vin<sup>14</sup>, opposition entre le vin divin et civilisateur et l'alcool venin de Satan : « Alors que l'ivrogne présente assurément un triste spectacle, le dégustateur éclairé gagne en assurance et en esprit ». L'initié saurait apprivoiser le vin, par le respect qu'il lui témoigne et son discours élogieux ; l'alcoolique se laisserait asservir par le breuvage, faute d'en partager les secrets.

Illustrent bien ce déni culturel les suites données au rapport Roques sur les substances psychotropes, et surtout les réactions suscitées par le projet d'extension à l'alcool, au tabac et aux médicaments psychotropes, des compétences de la Mission Interministérielle de Lutte contre la Drogue et la Toxicomanie (MILDT). La "culture du vin" n'entretient-elle pas tout simplement un déni ou une dénégation de l'alcool produit psychotrope, modificateur de conscience : le discours prolix sur le goût et les saveurs n'est-il pas là (aussi) pour masquer l'action muette de la molécule d'éthanol dans le corps ? Le silence sur les effets psychotropes et la célébration des qualités gustatives ont-ils pour fonction la conjuration des incidences organiques ? La culture ou l'idéologie de la modération ne contribue-t-elle pas enfin tout à la fois à légitimer la consommation, à "excuser" le buveur sobre (celui qui "sait" se maîtriser, comme on dit de quelqu'un qu'il "sait se tenir") et à stigmatiser le buveur "intempérant" (qui ne se dominerait plus) ? La focalisation sur la personne de l'alcoolique, et sur son déni, sur sa honte, apparaît alors bien comme une manière de détourner l'attention qui pourrait être portée ailleurs.



**le déni de l'alcoolique peut être considéré avec profit comme une radicalisation des dénis ordinaires**

## La honte de l'alcoolique

Il reste que dans l'imaginaire de l'alcoolisme, on boit pour couvrir, pour masquer, pour "noyer sa honte". Le buveur, parce qu' "il boit" ou plutôt parce qu'il passe pour tel, doit porter une honte plus lourde encore. La honte consiste à se sentir "plus bas que terre", à vouloir "rentrer sous terre", à "perdre la face" : n'est-ce pas ce que cherche à faire le buveur ? Selon Michèle Monjauze<sup>15</sup> en effet, la plongée dans la déchéance est parfois à la fois reviviscence et confirmation d'une honte fondamentale. « Ce qui fait honte, c'est ce qui s'échappe du corps malgré nous et qui est vu par l'autre. L'enveloppe laisse fuir le contenu ».

La honte et la culpabilité sont les raisons que l'on donne souvent pour expliquer le déni. Mais c'est qu'on

estime aussi souvent qu'il y a quelque chose de honteux à se "laisser aller" comme cela à boire, à se cacher pour boire et à cacher qu'on se cache. D'ailleurs, si la personne se cache pour boire ou cache qu'elle boit (les deux se renforçant mutuellement), c'est bien qu'elle a honte d'elle-même, pense-t-on. Se cacher, nier, culpabiliser : trois lieux communs du discours sur l'alcoolique — tel qu'il est perçu du moins. Ils se combinent et s'alimentent : si on se cache, c'est qu'on a honte ; si on a honte, c'est parce qu'on cache qu'on se cache ; etc... Selon Morenon<sup>16</sup>, la constitution de réserves dissimulées et la consommation clandestine, solitaire et culpabilisée, seraient bien en effet des attitudes typiques de l'alcoolique. Mais cette dérogation aux



rituels de consommation ne serait pas sans rapport avec les stratégies de survie observées lors des pénuries alimentaires et ne serait donc pas spécifique de l'alcoolodépendance. Constitution de réserves, dissimulation des prises d'alcool, minimisation des abus, déni opiniâtre feraient même paradoxalement d'abord la preuve d'une intégrité de la personnalité sous-jacente.

Jean Maisondieu<sup>17</sup> a quant à lui bien mis en évidence la manière dont se met en place un cercle vicieux implacable autour de la honte et du mépris. La honte éprouvée par l'alcoolique, antérieure peut-être mais aggravée par le boire, est renvoyée par l'Autre (le "buveur sobre") comme une accusation irrémédiable : c'est le mépris ou l'indignation face à une "inconduite" jugée d'autant plus négativement qu'elle est pensée en termes de manque de volonté et/ou de vice. La honte de soi et la honte dans le regard des autres s'articulent. La honte d'un individu entraîne le mépris de son entourage, et réciproquement. La honte de l'alcoolique entraîne, encourage

et reflète le mépris de l'entourage. S'il avoue qu'il est alcoolique, il a peur de susciter le mépris ; s'il le dissimule, il est de mauvaise foi et justifie le mépris. S'il n'y avait pas la honte, il n'y aurait pas l'alcoolisme va-t-il jusqu'à soutenir (Maisondieu). Mais s'il n'y avait pas le mépris, il n'y aurait peut-être pas non plus la honte. La honte, accédant à une dimension universelle, anthropologique, serait la marque indélébile de la dysharmonie fondamentale entre le corps et l'esprit, la psyché et le soma, la chair et le verbe, la nature et la culture. L'alcoolique est pour le médecin un "patient" écœurant et repoussant dont "la plaie est dans l'âme". Mais cette plaie ne lui est pas propre. L'alcoolique boit pour être comme tout le monde, mais s'interdit de l'être parce qu'il boit. L'alcool serait un moyen de tenir la place qu'il ne se reconnaît pas vraiment, et surtout qu'il craint de se voir contester. « *L'alcoolique est l'incarnation tragique du désespoir de l'homme anéanti par le jugement sans complaisance qu'il porte sur l'homme* » (p. 65).

## Le genre de la honte

Nous avons fait jusqu'à présent comme si la question du déni, de la honte et de la culpabilité et même celle de l'alcoolisme et du rapport à l'alcool étaient indifférenciées selon le "genre" des personnes. Or, au contraire l'identité de sexe, les différences, inégalités et rapports sociaux s'éprouvent aussi dans la consommation d'alcool et le regard qu'on porte sur elle.

La littérature sur la question met en évidence que dans les représentations traditionnelles, boire accentue l'identité masculine et virilise celui qui boit. Par contre, la femme qui boit comme un homme est rejetée, pour cela même peut-être. Plus sérieusement on peut se demander ici s'il n'y a pas deux lectures de l'alcoolisme des hommes et des femmes, hétérogènes, dissymétriques (qui seraient révélatrices de la dissymétrie des rapports sociaux de sexe) ? Serge Clément et Monique Membrado<sup>18</sup> posent la question : « *Comment les médecins définissent-ils l'alcoolisme ? D'abord ils ne définissent jamais un alcoolisme masculin, il va de soi que quand on parle d'alcoolisme c'est des hommes qu'il s'agit. Cette spécification n'apparaît que pour désigner l'alcoolisme des femmes.* »

En effet, l'alcoolisme des hommes est souvent conçu comme une conséquence perverse (non voulue) d'une trop forte intégration sociale (l'alcoolisme primaire, l'alcoolite de Pierre Fouquet, désignent assez clairement l'alcoolisme masculin) ; la consommation est longtemps publique et considérée comme non problématique ; le refus de voir la vérité en face pour ceux qui dépassent les bornes est perçu comme peu digne (d'un homme). L'alcoolisme affecte chez l'homme ce qu'il y a de plus masculin : la virilité. Mais seulement après l'avoir fortifiée (car « *le vin est homme* » disait Baudelaire).

On peut opposer terme à terme la représentation dominante de l'alcoolisme des femmes : l'alcoolisme des fem-

mes est souvent conçu comme une conséquence plus ou moins consentie d'une trop faible intégration sociale, un problème psychiatrique (alcoolisme secondaire) ; il s'exprimerait souvent clandestinement et serait fortement culpabilisé ; il porterait atteinte à la beauté et aux capacités reproductives des femmes. Il affecterait ce qu'il y a de plus féminin (la féminité, la beauté et la fertilité).

Toujours dans les représentations traditionnelles telles qu'on a pu les saisir empiriquement<sup>1</sup>, mais aussi dans une partie non négligeable de la littérature sur la question, l'homme alcoolique risque de commettre (activement) les pires actions (accident, violences, viol) ; la femme alcoolique risque de se compromettre, de subir (passivement) les pires outrages (d'être une proie offerte ou pire, de s'offrir). Sur le site Internet de l'A.N.P.A.A. on peut lire un document indiquant que de l'abus d'alcool chez l'homme « *résulte une sexualité impulsive, parfois brutale, sans échange et sans communication* », tandis que chez la femme alcoolique « *l'alcool est un moyen d'accepter des relations subies plus que désirées* ». Dissymétrie donc exacerbant la dissymétrie des rapports sociaux de sexe marqués par la domination masculine : l'alcool servirait dans un cas à "se donner du courage" pour aller de l'avant, dans l'autre à dépasser le dégoût et à "se laisser faire".

On peut poursuivre la comparaison. Le réseau sémantique de l'alcoolisme masculin renvoie à la sphère publique, celui de l'alcoolisme féminin à la sphère privée. L'un s'exprime publiquement et après une longue complicité de l'environnement provoque bruyamment le scandale et l'indignation sociale et policière ; l'autre ne s'exprime pas et quand il est découvert provoque l'horreur silencieuse, la pitié ou l'indignation morale. Il ferait courir un risque aux autres (l'alcool au volant) ; elle courrait un risque personnel et ferait courir un risque à ses pro-





## La prise en charge

ches. L'un aurait des causes sociales et culturelles ("l'entraînement", la pression sociale, la fraternité, la communauté et la convivialité entre hommes, sinon la protection contre les femmes, le "matriarcat") et des conséquences d'abord sociales ; l'autre des causes psychologiques et des conséquences biologiques : le souci lié au Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF) n'a-t-il pas à voir avec la recherche systématique, côté femmes, de l'argument biologique et physiologique spécifique ?

Dans les représentations profanes, mais pas uniquement, l'alcoolique est un homme, un ivrogne. Une femme qui boit semble impensable. Le rôle qui lui est dévolu est d'être le conjoint de l'alcoolique, qui doit rester à ses côtés et l'épauler (pour le rame-

ner à la maison ou l'aider à s'en sortir). Sans doute parce qu'elle est traditionnellement la garante du respect des mœurs et de la bonne conduite, elle doit savoir raison garder. Dans la même veine, on peut se demander si la honte n'est pas attribuée plutôt à l'homme (et à l'Homme, cf. Maisondieu), la culpabilité à la femme. La honte de l'alcoolique (en fait de l'homme) ; la culpabilité du boire féminin. La honte renvoie à l'image de soi dégradée, souillée ; la culpabilité à la faute morale, au surmoi. La honte est honte de soi devant autrui, honte de se montrer (à soi et aux autres) en dessous de tout, humilié ; la culpabilité est le sentiment intime d'avoir commis une mauvaise action, d'avoir une mauvaise conduite. L'alcoolisme de l'homme est parfois pensé comme une tragédie (universelle) de l'Homme ; celui de la femme est d'emblée sexué (il ne nous apprendrait rien sur l'Homme).

Tout cela est schématique, mais on peut se demander si ces représentations dissymétriques ne construisent pas encore l'expérience de l'alcool ; et si inversement les expériences dissymétriques de l'alcool ne sont pas révélatrices des rapports sociaux de sexe. Certaines études mettent en rapport le vécu différent de l'alcoolisme et les contraintes sociales différenciées ou opposées qui pèsent sur les hommes et les femmes. Véronique Nahoum-Grappe<sup>19</sup> se demandait : « *Mais si les femmes ont un rapport à l'alcool qui n'est pas le symétrique de celui de l'homme, est-ce pour des raisons organiques ou culturelles ? Est-ce que la culpabilité liée au boire perçu comme démesuré par le sujet lui-même et en fonction des seuils et des normes collectives qui règnent dans son propre monde social a un effet aggravant des pathologies organiques liées à une même consommation d'alcool ?* »

Clément et Membrado considèrent que le discours médical sur l'alcoolisme féminin est révélateur lui-même de l'androcentrisme des médecins et non de la réalité de (la perception de) cet alcoolisme ; il est possible pourtant de considérer le discours, le regard et les représentations dans un rapport dialectique avec l'expérience vécue.

Quand l'alcoolisme est analysé sans référence au sexe, c'est surtout de l'alcoolisme masculin qu'on parle (cf. Clément et Membrado) ; quand on interroge l'alcoolisme féminin, on introduit de la différence, on le présente comme différent,

spécifique ; on recherche des différences par rapport à l'alcoolisme masculin. Comme si l'introduction des femmes dans l'analyse introduisait de la différence, certes, mais aussi comme si l'introduction de la variable sexe ne pouvait produire que de la différence, des variations (les pratiques des femmes et des hommes ne peuvent être identiques). De peur peut-être de l'indistinction. De sorte que des caractéristiques qui n'étaient pas forcément absentes dans la conceptualisation de l'alcoolisme en général vont tendre, avec l'introduction de la variable sexe, à être réparties plutôt selon les sexes, en caricaturant et en extrapolant à partir de différences

même marginales ou secondaires vues d'un autre angle (des différences de degré deviennent des "différences de nature"), à partir de différences qui seront trouvées coûte que

coûte. Tout se passe ainsi comme si c'est lorsqu'on interroge l'alcoolisme côté femmes que la clandestinité, la honte et la culpabilité (et surtout la culpabilité) sont considérées comme (davantage) le propre des femmes, l'alcoolisme côté homme devenant alors par comparaison plutôt public, synonyme de trop forte intégration culturelle, entraînement ; mais ces caractéristiques sont d'abord conceptualisées pour l'alcoolisme (souvent celui des hommes), elles ne sont pas toujours purement et simplement absentes.

On trouve un exemple clair de ce processus dans Adès et Lejoyeux<sup>20</sup>. L'alcoolisme primaire (alcoolo-dépendance précédant tout trouble psychiatrique) est présenté comme plus fréquent chez l'homme et même à prédominance masculine tandis que l'alcoolisme secondaire (alcoolo-dépendance apparue après le trouble psychiatrique : anxiété, dépression) apparaît « *plus fréquent chez la femme* », « *à prédominance masculine moins marquée* ». Pourtant les auteurs décrivent plus loin (p. 65-66) les conduites alcooliques de « *la femme* », qui avec celles du « *sujet âgé* » et de l'adolescent présenteraient des « *formes cliniques particulières* ». Les auteurs en donnent une description relative : une consommation « *moins conviviale et plus culpabilisée* », les femmes buvant « *plus souvent seules à leur domicile* », « *plus de troubles psychiatriques* » (19% contre 5% des hommes). Il est même donné une ébauche d'explication : l'alcoolisme féminin fait l'objet d'une stigmatisation sociale plus marquée. Il est précisé d'ailleurs que si elles consomment de l'alcool dans les bars, elles y sont plus exposées que les hommes à des agressions et parfois à des viols, mais qu'à leur domicile, elles sont davantage exposées à la violence conjugale... Ce qui dit bien l'influence des facteurs proprement sociaux, et en particulier des rapports sociaux de sexe qui peuvent expliquer les différences dans l'expérience

**...l'alcoolisme des femmes est souvent conçu comme une conséquence plus ou moins consentie d'une trop faible intégration sociale, un problème psychiatrique**

de l'alcoolisme. Les auteurs mélangent pourtant à cette description relative une caractérisation absolue : chez "la" femme « *l'ingestion d'alcool est habituellement solitaire, vespérale, à visée euphorisante et anxiolytique* », « *l'ensemble de ces facteurs est à l'origine de sentiments de culpabilité particulièrement vifs*

*qui renforcent les attitudes de déni* ». De sorte que des différences quantitatives parfois mêmes minimes deviennent progressivement des attributs spécifiques. De sorte aussi que les rapports sociaux sont gommés au profit de "profils psychologiques" universalisés.

## Conclusion

Ce bref tour d'horizon n'avait d'autre objectif que d'interroger le déni, la honte et la culpabilité, réactions considérées souvent comme caractéristiques de l'alcoolisme. Il s'agissait de les questionner sociologiquement. Enfin il s'agissait aussi de les croiser avec ce qu'on appelle souvent "la différence des sexes" appréhendée ici en termes de "rapports sociaux de sexe".

Les pistes de réflexion et de recherche et les hypothèses suggérées mériteraient d'être davantage développées, étayées et confrontées empiriquement. Elles mettent l'accent sur la dimension sociale de processus et de mécanismes souvent appréhendés psychologiquement ou psychiatriquement. Surtout elles suggèrent que cet "autre monstrueux" que représente souvent la figure de l'alcoolique n'est tout compte fait

peut-être pas si différent de nous, malgré le sentiment contraire que nous pouvons avoir et malgré l'effort avec lequel nous cherchons à le diaboliser et à le stigmatiser (effort bien révélateur de la peur, de la haine, du dégoût). Enfin elles indiquent que ces sentiments et ces processus se différencient selon le sexe, le sexe social. Il faudrait tester en particulier l'hypothèse avancée par Nahoum-Grappe selon laquelle les hommes et les femmes, de par la différenciation dissymétrique des rôles, des attributs, des fonctions, auraient dans l'expérience de la consommation d'alcool, excessive notamment, des réactions subjectives et des sentiments ou des symptômes également différents, comme la honte et la culpabilité.

## Références bibliographiques

1. Richard Denis et Senon Jean-Louis (1999), Dictionnaire des drogues, des toxicomanies et des dépendances, Paris, Larousse.
2. Voir Descombey Jean-Paul (1985), Alcoolique, mon frère, toi, Toulouse, Privat Editions ; Descombey Jean-Paul (1994), Précis d'alcoologie clinique, Paris, Dunod ; Descombey Jean-Paul (1998), « Les secrets de l'alcoolique », Alcoologie, 20, 1, p. 17-23 ; Monjauze Michèle (1991), La problématique alcoolique, Paris, Dunod ; Morenon Jean et Rainaut Jean (1997), L'alcool : alibis et solitudes, Paris, Ed. Arslan ; Morenon Jean et Morenon Martine (1999), « Réflexions sur certains "symptômes" de l'alcoolisme », Alcoologie, 21, 1, p. 73-76.
3. Voir Goldsmith R.J. et al. (1988), « A Rating Scale for Alcoholic Denial », Journal of Nervous and Mental Disease, 176, 10, p. 614-620 ; Batel Philippe et al. (1999), « Essai d'évaluation des attitudes de déni en clinique alcoologique », Alcoologie, 21, 1, p. 35-42.
4. Ancel Pascale et Gaussoit Ludovic (1998), Alcool et alcoolisme : Pratiques et représentations, Paris, L'Harmattan ; Gaussoit Ludovic (2000), « A propos du déni de l'alcoolique. Regard sociologique », Alcoologie et Addictologie, 22, 2, p. 113-119.
5. Laplanche Jean et Pontalis Jean-Baptiste (1994), Vocabulaire de la psychanalyse, Paris, PUF, (12<sup>e</sup> éd.), 1967.
6. Gaussoit Ludovic (2004), Modération et sobriété. Etudes sur les usages sociaux de l'alcool, L'Harmattan, Logiques sociales, Paris.
7. Clavreul Jean (1962), « Le mythe de l'alcoolique et celui des autres », Les Temps modernes, 199, p. 1020-1029.
8. Voir note 2.
9. Voir Goffman Erving (1975), Stigmate. Les usages sociaux des handicaps, Paris, Minuit ; Gonnet François, 1993, « Alcool - Toxicomanie », Alcoologie, 15, 1, p. 31-35 ; Gaussoit, op. cit.
10. Voir note 9.
11. Rappelons en outre que la réaction première du sujet face à la maladie est selon le travail de Herzlich justement le « déni » (Herzlich Claudine, 1969, Santé et Maladie. Analyse d'une représentation sociale, Paris, Mouton).
12. Vabret François et al. (1998), « L'arrêt de l'alcool : difficile séparation », Alcoologie, 20, 4, p. 329-333.
13. Chevy Pascal et al. (1993), « Deux figures de l'addiction : alcoolisme et toxicomanie », Alcoologie, 15, 4, p. 262-267 ; Fainzang Sylvie (1996), Ethnologie des anciens alcooliques. La liberté ou la mort, Paris, PUF ; Gaussoit, op. cit.
14. Gautier Jean-François (1997), La Civilisation du vin, PUF, Que sais-je ?
15. Monjauze Michèle (1991), La problématique alcoolique, Paris, Dunod ; Monjauze Michèle (1999), La part alcoolique du Soi, Paris, Dunod.
16. Voir note 2.
17. Maisondieu Jean (1992), Les alcooléens, Paris, Bayard.
18. Clément Serge et Membrado Monique (2001), « Des alcooliques pas comme les autres ? La construction d'une catégorie sexuée », in Pierre Aiach et al. (dir.), Femmes et hommes dans le champ de la santé, Paris, Editions ENSP.
19. Nahoum-Grappe Véronique (1990), « Penser la surconsommation des boissons alcoolisées. Quelques problèmes de méthodes en sciences humaines », Cahiers de sociologie économique et culturelle, 14, p. 79-83.
20. Adès Jean et Lejoyeux Michel (1996), Les conduites alcooliques et leur traitement, Editions Doin.

# Une prise en charge spécifique ou spécialisée

La réflexion sur la prise en charge des enfants et des adultes atteints d'un SAF a traversé toute cette recherche-action. Un séminaire a été consacré à cette question à partir de l'intervention de Mme C. Gruson, formatrice à l'IUT de carrières sociales à Tourcoing. Nous vous présentons ici les constats posés et les perspectives de travail qui sont ressortis de nos débats.

## Définitions

**A. Dassonville**

Sociologue

A.N.P.A.A.59,

Lille (Nord)

**Prise en charge spécifique :** tenir compte des particularités de la pathologie ou de la population dans le cadre d'une prise en charge plus globale du handicap, de la population. Ce sont donc des professionnels "généralistes" qui sont à même de mettre en œuvre quand le cas se présente, une adaptation de la prise en charge "généraliste" qui tient compte des particularités de cette pathologie.

**Prise en charge spécialisée :** prise en charge séparée d'une pathologie, d'un handicap ou d'une population en raison de particularités qui justifient la constitution d'une filière adaptée. Ce sont donc uniquement des "spécialistes" formés qui sont à même de mettre en œuvre cette prise en charge.

## Caractéristiques particulières de cette pathologie

### Des enfants tous différents :

prendre en charge un enfant atteint d'un SAF ou d'un EAF suppose que le diagnostic soit posé avec toutes les difficultés que cela représente, en particulier la certitude d'une alcoolisation de la mère.

Ce diagnostic devrait fournir un profil neuro-psychologique et neuro-comportemental de l'enfant car, plus encore que pour d'autres pathologies, chaque enfant est atteint différemment selon les moments d'alcoolisation au cours du développement fœtal. Le spectre du continuum est très étendu depuis les formes sévères jusqu'aux formes légères qui sont difficiles à identifier. On peut schématiquement distinguer les enfants qui ont une déficience intellectuelle, QI inférieur à 70, qui relèvent de l'IME et qui représentent environ 20% des enfants connus (observation de La Réunion), de ceux qui ont un QI de 75 à 95 pour lesquels il y a des particularités neuro-biologiques assez ciblées maintenant par les études américaines. Les difficultés potentielles sont liées à la fragilité de certaines zones du cerveau à l'alcoolisation in utero ; l'enfant ne rencontrera pas systématiquement ces difficultés mais s'il les rencontre on peut les caractériser.

### Une prise en charge coordonnée de l'enfant et de sa famille :

l'importance de l'environnement pour le développement du potentiel de l'enfant implique la prise en considération de l'environnement familial et en particulier de la mère. Pour

toute la famille, la découverte qu'un enfant a un handicap est douloureuse, mais dans le cas du SAF il y a le risque supplémentaire que la famille ressente une culpabilité ou de la honte à penser qu'elle peut être responsable, d'une certaine façon, des difficultés de son enfant.

Il est souhaitable que les professionnels envisagent la situation dans sa globalité pour associer le mieux possible les parents aux actions mises en œuvre en tenant compte des difficultés qu'ils rencontrent tant sanitaires que psychologiques ou sociales. Pour cela il faut établir une relation de confiance.

Dans le meilleur des cas, la mère, éventuellement les parents, va entreprendre une démarche de soin, mais ça ne peut être un préalable à leur accompagnement.

L'absence d'association de parents : les associations de parents d'enfants handicapés sont généralement à l'origine des progrès dans la prise en charge du handicap. Si on prend l'exemple de l'intégration scolaire, les projets qui ont vu le jour concernent souvent des enfants touchés par la trisomie 21 ; les associations de parents y sont très actives et revendiquent le respect des droits de leurs enfants et l'application des textes. Dans le cas du SAF, les parents ne sont pas organisés, ils n'osent pas revendiquer excepté quelques parents adoptifs ; à La Réunion par exemple, « il y a un collectif de parents d'enfants handicapés quelque soit le type de handicap, qui s'appelle "Avec". J'ai rencontré la présidente qui a un enfant trisomique, elle ne connaît pas le SAF pourtant première cause de handicap sur l'île. » (Pédiatre).

# L'accueil des enfants et adultes porteurs d'un SAF

## Les structures d'accueil pour personnes handicapées

(cf. annexe) n'ont généralement pas de réflexion particulière vis-à-vis de ce handicap. La majorité d'entre elles ne tient aucune statistique sur cette pathologie et n'envisage pas d'accompagnement spécifique ; le diagnostic n'est pas souvent posé et on se retrouve souvent, là comme ailleurs, face au déni des professionnels. Pourtant certains remarquent des spécificités « *en travaillant en IME, depuis 20 ans, j'ai remarqué une dizaine de ces enfants ; on ne connaît le syndrome que dans le dossier, en réunion de synthèse on en parle comme des enfants présentant tous un domaine d'excellence : l'un d'eux a gagné le festival de la BD à Angoulême, d'autres construisent des objets surnaturels, pratiquent un instrument de musique...* » (Educatrice).

## L'Education Nationale :

même si les textes favorisent l'intégration dès l'école maternelle (vers 3-4 ans) et que des CLIS (Classes d'Intégration Scolaire) accueillent à temps plein ou partiel les enfants selon un projet individualisé, les parents rencontrent beaucoup de résistances pour inscrire leurs enfants : manque de formation des ensei-

gnants, classes surchargées... Les équipes éducatives sont plus ou moins préparées à l'accueil de ces jeunes qui présentent très souvent des troubles du comportement. Quand ce n'est pas bien préparé, l'intégration ne se passe pas bien et renforce les clichés dans la population des "gens normaux", ce qui aboutit à une accentuation des différences, voire à des rejets.

## La prise en charge en réseau

se développe le plus souvent à partir de la périnatalité et cherche à intervenir le plus précocement possible : en prévention primaire par l'information sur les risques de l'alcoolisation fœtale, pendant la grossesse auprès des futures mères et dès la naissance quand cela est possible. Les prises en charges précoces sont porteuses d'espoir car plus les cas se rapprochent de la normalité, plus se seront les troubles comportementaux qui seront pénalisants et plus l'environnement va jouer. « *Les études américaines ont montré qu'on pouvait éviter ou du moins diminuer en terme de fréquence les troubles secondaires avec un environnement stable, l'absence de violence sur l'individu et la fréquentation de structures d'accompagnement précoce ou d'éducation spécialisée si nécessaire.* » (Pédiatre).

## Dans ce contexte de prise en charge du handicap, faut-il envisager une prise en charge spécialisée ?

« *Si ce sont des enfants qui relèvent d'IME, qui sont déficients intellectuels, à priori ils se trouvent dans un registre quasi équivalent à celui des enfants porteurs de la trisomie 21. La spécificité de la pédagogie est de s'adapter au profil neuro-psychologiques et neuro-comportementaux de ces enfants. Comme pour tout enfant déficient, proposer une pédagogie stéréotypée en fonction du cadre pathologique est une erreur. Pourtant, on n'a pas l'habitude pour tout ce qui est de la pathologie mentale d'éclaircir les profils neuro-psychologiques des enfants avant de proposer une prise en charge. Cela évolue doucement... Plus on va vers la normalité, plus ce sont les troubles du comportement qui sont pénalisants et là c'est l'environnement même du cadre pédagogique qui doit s'adapter. On sait maintenant qu'il faut éviter l'hyper-stimulation en cas de retard car ça disperse ces enfants, cela engendre du stress, une irritabilité et une distraction, mais à l'inverse rechercher une hypo-stimulation. Il y a des écrits américains et canadiens qui détaillent ces programmes pédagogiques.* (cf. site Internet) » (Pédiatre)

## Du côté des institutions médico-sociales :

la loi de 2002 les oblige à écrire un projet individualisé de l'enfant qui doit être évalué pour chaque personne. Chaque établissement est tenu d'avoir un projet d'établissement et selon les cas un projet thérapeutique. Ces différentes échelles peuvent être des voies d'entrée pour ces recommanda-

tions par rapport à la prise en charge des enfants porteurs d'un SAF ou EAF.

Par ailleurs, le travail en réseau médico-psycho-social autour de l'enfant et de sa famille fait se rencontrer des regards différents selon la formation, le métier. Selon le moment où le problème est posé, ce n'est pas la même stratégie à mettre en œuvre. Si tout le monde va dans le même sens, il est possible d'avoir une approche globale qui, à partir d'une véritable évaluation pluri-professionnelle et parentale, permette des parcours différenciés, adaptés. Que la prise en charge soit institutionnelle ou en réseau, les professionnels, en particulier les travailleurs sociaux, ont été formés dans la voie de la normalisation ; normaliser les personnes pour les intégrer dans la société. Cela trompe un peu tout le monde et d'abord les parents en leur faisant croire que leur enfant touché par le handicap peut aller à l'école et apprendre comme les autres alors qu'il est différent et qu'il lui faut une pédagogie adaptée, sinon on découvre un effet pervers d'une bonne intention. A partir de ce constat, la recherche s'oriente vers : que faire à partir de tel ou tel handicap ? On peut souhaiter que cette ouverture et la prise en compte du SAF et des EAF dans les formations des professionnels concernés aboutissent à une prise en charge adaptée et personnalisée pour les enfants atteints du SAF ou d'un EAF ou de tout autre handicap.



# L'enfant, la mère et la question du père : un bilan critique de l'évolution des savoirs sur la petite enfance

*G. Neyrand est sociologue (avec une préformation en psychopathologie). Il a notamment travaillé sur les lieux d'accueil enfants-parents "les maisons vertes" du nom de la "maison verte" lancée en 1979 par F. Dolto. Il a étudié les discours des psychologues et des psychanalystes et a réalisé des travaux sur la place de l'enfant après la séparation des parents, sur la solution de la résidence alternée, sur la problématique des couples mixtes (franco-étrangers). Depuis quelques années, G. Neyrand travaille sur la parentalité et la petite enfance<sup>1</sup>.*

**G. Neyrand**

Sociologue  
Responsable de recherches  
CIRMESS  
Bouc-Bel-Air  
[Bouches-du-Rhône]

*Compte-rendu de  
l'intervention du 17/01/03  
réalisé par  
M. Germain-Alonso  
Médecin DIM  
Groupe Lille-Sud [Nord]*

En 1996, suite à un appel d'offres de la CNAF, G. Neyrand propose un travail autour de la production des savoirs scientifiques sur la petite enfance et la parentalité et leur diffusion dans les mass media, en accordant une attention particulière à la place du père<sup>2</sup>.

Si la place du père est une interrogation des années 80-90, c'est la conséquence des années 70, occasion de bouleversements sociaux et théoriques avec des répercussions importantes sur les fonctionnements familiaux. Il a donc fallu dans cette recherche, remonter le temps jusqu'à la dernière guerre mondiale, et revenir sur les théories autour de l'hospitalisme et la carence de soins affectifs ou carence de soins maternels. Il y a eu

un glissement dans les discours entre la carence de soins affectifs et la carence de soins maternels venant marginaliser le père par rapport au bébé. Comme le montrent les travaux d'E. Badinter et des Foulcadiens<sup>3</sup>.

La survalorisation du lien mère-enfant a commencé à la fin du XVIII<sup>ème</sup> siècle pour se généraliser ensuite. Ainsi, constate E. Badinter<sup>4</sup> : « selon que la société valorise ou déprécie la maternité, la femme sera plus ou moins bonne mère ». Dans les époques de puissance paternelle, le moindre intérêt pour l'enfant se traduit dans les milieux aisés, par le placement en nourrice, et dans les milieux plus pauvres, son possible abandon.

## La diminution de la puissance paternelle

### La révolution de 1789

a une grande importance sur le plan politique, social et familial. Par un processus de désacralisation du mariage, de laïcisation de la famille, elle porte un coup à l'organisation patriarcale de la famille.

Avant la révolution, l'autorité paternelle, légitimée par un ordre transcendant, théocratique, pouvait difficilement être remise en cause. Depuis la diminution de la puissance paternelle est allée de pair avec une valorisation croissante du lien mère-enfants. Ce processus s'active sur plus de deux siècles et c'est en 1970 que le droit entérine la disparition du patriarcat en supprimant toute prépondérance du mari sur la femme dans la famille, en substituant au concept de puissance paternelle, celui d'autorité

parentale attribuée conjointement aux deux parents dans la famille conjugale. Les travaux d'Yvonne Kniebeher<sup>5</sup> montrent que les pères ont été mis sous surveillance par le droit et les politiques sociales.

### Dès 1935, avec l'abolition de la correction paternelle

qui touche l'ensemble des familles, on voit apparaître la notion de carence paternelle signant le déclin de l'image paternelle<sup>6</sup>. Le développement de la psychanalyse se trouve associé à cette fin du patriarcat.

La loi a entériné la perte du statut du père mais ne lui a pas permis de constituer un nouveau statut socialement valorisé, particulièrement visible lors des débats développés à la suite des séparations conjugales. Le taux de divor-



tialité est passé de 10 % en 1965 au taux actuel de 40 %, ce taux est encore plus élevé dans les cas d'unions libres. Dans ce contexte d'évolution des places parentales, la psychanalyse apparaît à la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle et s'intéresse particulièrement à la question de la parentalité et de la relation au petit enfant :

La différence de sexe joue un rôle fondamental avec la mise en évidence de l'importance de la sexualité dans l'économie psychique du sujet. De même, elle met en évidence l'importance de la petite enfance dans cette économie psychique.

## L'influence grandissante de la psychanalyse

En France, dans les années précédant la guerre, la psychanalyse est peu connue. Pour Freud, le père tient une place prépondérante. Pour M. Klein ou Winnicott, l'importance est accordée au lien archaïque à la mère.

Avec la seconde guerre mondiale, on assiste à une diffusion dans tous les milieux des idées psychanalytiques.

Ces années, on assiste à une légitimation du modèle de la famille conjugale avec des rôles très différenciés pour l'homme et la femme : théorie de la carence maternelle et de la fonction symbolique du père. Dans ce modèle universel pour les occidentaux, la femme voit consacrer son rôle de gardienne du foyer, garante des affects et des activités domestiques. L'homme est renvoyé à l'espace public, c'est-à-dire, pourvoir aux besoins de la famille, assurer la médiation avec l'espace public et gardien de l'ordre sexuel et symbolique<sup>7</sup>.

Un ensemble de productions scientifiques, dont celles de Freud, entérinent cette conception de la différence des sexes formulée par Napoléon « *l'anatomie, c'est le destin* »<sup>8</sup>.

J. Lacan oppose une fonction maternelle de soins ancrée dans le réel, à une fonction paternelle de séparation et de médiation sociale qui ouvrirait sur la symbolique.

### Pour les pédiatres de l'époque<sup>9</sup>,

il y a une prévalence affective de la dyade mère-enfant mise en relief par les effets néfastes des carences affectives observées lors des placements hospitaliers précoces des bébés. Avec la seconde guerre mondiale, on voit apparaître des troubles psychiques appelés hospitalisme dus au nombre considérable d'enfants placés en milieu hospitalier car privés de leurs parents<sup>10</sup>.

Bowlby et Aubry confirment que les troubles précoces des bébés, tels l'autisme peuvent résulter de carences affectives précoces désignées comme carences maternelles.

Le père est considéré comme incapable de s'occuper du bébé, il est assigné à s'occuper de l'environnement de la mère.

### Dans la théorie lacanienne,

le père voit valorisé son statut par la nomination de l'enfant, "le nom du père", en réponse au "déclin social de l'imaginaire paternel". Lacan, s'appuie sur les travaux de Lévy Strauss<sup>11</sup> en considérant le père au niveau symbolique, comme représentant de la loi, en partant de la loi originelle qui est la prohibition de l'inceste.

Cette théorie renforce la catégorisation parentale et induit une interprétation excluante des fonctions parentales : la mère, source affective ; le père, représentant de l'autorité.

De ces travaux psychanalytiques on retient dans l'après-guerre, **deux conséquences** :

- La légitimation de la marginalisation du père par rapport au bébé.
- L'élargissement de la critique de l'accueil en institution de type hôpital à l'ensemble de l'accueil collectif (crèches, garderies...)

A cette époque, dans les discours dominants, les pratiques collectives étaient soupçonnées de collectivisme et considérées comme préjudiciables à l'enfant. Ces idées sont remises en question vers la fin des années 60 et surtout en 68 avec la montée du mouvement d'émancipation des femmes, le mouvement hédoniste et la montée de l'individu.

Michel Tort<sup>12</sup> dénonce deux risques liés à cette interprétation : l'absence de symbolique liée à la mère, la subordination imaginaire de la mère qui est soumise à la loi dite du père.

D'autres psychanalystes, comme Monique Schneider alimentent aussi la controverse<sup>13</sup>.

## Décomposition/recomposition de la famille

Ces évolutions remettent en cause les cadres antérieurs de la vie privée et la place des femmes dans la vie sociale : la sociabilité avec la notion de convivialité, la sexualité avec la revendication à l'amour libre et à la liberté sexuelle, la parentalité, la conjugalité.

Tout ceci entraîne une recomposition de l'ordre social, les femmes s'affirment comme acteurs et sujets de la vie sociale.

### Les années 70

apparaissent comme la cristallisation de mouvements qui remontent à 1880 et notamment Jules Ferry avec l'introduc-

tion de l'école obligatoire et gratuite pour tous les enfants dans le primaire et généralisation de l'enseignement secondaire pour les jeunes filles.

Dans ce contexte, **le regard sur l'enfant se modifie** en faveur d'une éducation dite non répressive. A Berlin, sont créés des "Kinderlaeden" ou crèches parentales dans lesquelles sont mises en œuvre une éducation anti-autoritaire.

B. Bettelheim<sup>14</sup> montre qu'il est possible d'élever des enfants dans un autre cadre que celui de la famille conjugale traditionnelle sans que cela pose problème pour l'équilibre psychique des enfants. Cela relativise l'importance de la pré-

# Les parents

sence de la mère et l'importance des pairs avec qui l'enfant est élevé à un très jeune âge. Il en est de même pour les travaux de Myriam David et G. Appell à propos de la maison d'enfants de Budapest : Lòczy.

Dans ce dernier cas, l'enfant a une stabilité relationnelle avec une nurse qui n'a pas une attitude maternelle mais qui verbalise beaucoup, dit ce qu'elle fait et personnalise la relation.

E. Badinter, en 1980, apportera des bases historiques à la remise en cause de l'instinct maternel apparue dans les années 70. Elle conteste le caractère naturel de l'amour maternel. Au XVII<sup>ème</sup> et XVIII<sup>ème</sup> siècle, l'enfant des femmes de classes supérieures est délaissé et confié à d'autres mains. La fin du XVIII<sup>ème</sup> siècle valorise le maternel au détriment du féminin. Le père est ainsi exclu de l'intimité mère-enfant.

**Dans les années 70**, on assiste à une recomposition du lien social dont on ne mesure pas encore complètement la portée : investissement des femmes dans le travail salarié, revendication à l'autonomie et à l'égalité.

La représentation de la famille change et passe d'un groupe structuré basé sur le lien conjugal à des duos privilégiant la personnalisation de la relation.

## Conclusion :

Le père se trouve aujourd'hui à la croisée des chemins entre absence totale et présence totale.

Les nouvelles pratiques de paternage, les négociations des places parentales à l'intérieur du couple, la co-parentalité mettent en avant une nouvelle position paternelle plus proche de l'enfant. Cependant, il n'y a pas eu élaboration d'un nouveau principe de légitimité paternelle. Cet objectif de co-parentalité se heurte à certains pères qui ont du mal à se représenter autrement que dans l'ancienne position patriarcale et certaines mères qui voient remettre en cause une part de leur pouvoir sur les enfants.

L'imaginaire du père comme fondateur de l'ordre symbolique se délite.

## L'évolution des attitudes

s'attaque à ce qui structurait avant l'espace privé : la domination masculine et sa contrepartie, le pouvoir maternel sur les enfants.

Il y a un investissement d'une nouvelle position de soins et de prise en charge paternelle de ce que l'on a appelé les "nouveaux pères".<sup>15</sup>

Ces travaux mettent en évidence le style paternel différent du style maternel et montrent que les identités de sexe ne sont pas mises en danger par le fait que les hommes réalisent des tâches autrefois réalisées par des femmes.

Par contre, actuellement, un grand nombre d'enfants sont privés de toute relation avec leur père lors d'une séparation des parents et d'autres, au contraire, ont une relation marquée par une présence quotidienne très grande.<sup>16</sup>

La procréation médicalement assistée (1978) ouvre une nouvelle ère de la filiation car non seulement le père est interrogé mais la mère perd également son évidence biologique, avec la possibilité du don d'ovule qui scinde le processus biologique en deux.

Le défi de la modernité sera la capacité à mettre en œuvre une égalité parentale sans dénier la spécificité identitaire des sexes.

La caractéristique de l'heure actuelle, c'est la complexité du fonctionnement social et du fonctionnement psychique donc a fortiori des positions paternelles. On commence aussi à remettre en question la position maternelle et celle de l'enfant. Il ne faut d'ailleurs pas tarder car on a mis l'enfant au centre de notre dispositif social pour le préserver mais cela entraîne des tensions extraordinaires. Une des tâches de la société sera de re-définir la place de l'enfant.

- 1- G. Neyrand, « conjugalités plurielles et renouvellement de la parentalité », dialogue, « nouveaux couples, nouvelles familles », n°150, 2000  
G. Neyrand « l'enfant face à la séparation des parents. Une solution, la résidence alternée », Paris, Syros, nouvelle édition actualisée en mars 2001  
G. Neyrand, P. Rossi, recherche-action, « les femmes chefs de famille à Marseille », CIMERSS-CODIF/DRDR et alli, à paraître
- 2- G. Neyrand, « l'enfant, la mère et la question du père : un bilan critique de l'évolution des savoirs sur la petite enfance », PUF, 2000
- 3- M. Foucault, « les mailles du pouvoir », in Dits et Ecrits, tome IV, Paris, Gallimard, 1994.
- 4- E. Badinter, « l'amour en plus », Paris, Flammarion, 1980
- 5- Y. Kniebihler, C. Fouquet : « histoires des mères du moyen âge à nos jours, Paris, Montalba, 1977
- 6- J. Lacan, « les complexes familiaux », Paris, Navarin, 1984  
J. Lacan, « fonction et champ de la parole et du langage en psychanalyse », écrits, Paris, Seuil, 1966  
J. Lacan, « le séminaire », livre III, « les psychoses », Paris, Seuil, 1981
- 7- T. Parsons, « family socialisation and interaction process », 1955
- 8- l'ambivalence du discours de Freud par rapport à la différence des sexes, reprise dans généalogie du masculin par M. Schneider, 2000, Aubier.
- 9- D.W. Winnicott, « de la pédiatrie à la psychanalyse », Paris, Payot, 1969  
D.W. Winnicott, « jeu et réalité », Londres (2<sup>e</sup> édition, Paris, Gallimard ), 1975
- 10- R. Spitz, « de la naissance à la parole »
- 11- Cl. Levy Strauss, « structures alimentaires de la parenté »
- 12- M. Tort, « le désir froid. Procréation artificielle et crise des repères symboliques », Paris, la découverte, 1992  
M. Tort, « artifices du père », dialogue, n°104, 1989  
M. Tort, « les situations monoparentales et la question psychanalytique », dialogue, n°101, 1988
- 13- M. Schneider, « généalogie du masculin », Paris, Aubier, 2000
- 14- B. Bettelheim, « les enfants du rêve », Paris, R. Laffont, 1969
- 15- J. Le Camus, « le vrai rôle du père », Paris, Odile Jacob, 2000
- 16- Ined, enquête, 1994 montre que pour les 85% d'enfants vivant avec leur mère après la séparation, la moitié ne voit plus ou très rarement leur père cinq ans après la séparation .

## Bibliographie complémentaire :

- B. BASTARD, L. CARDIA-VONECHE, le divorce autrement : la médiation familiale, Paris, Syros, 1990
- S de BEAUVOIR, le deuxième sexe, Paris, Gallimard, 1949
- D. BERTAU, C. DELCROIX, « la fragilisation du rapport père-enfant, MSH/CNAF, 1990
- T. BLOSS, éducation familiale et beau-parenté, Paris, L'Harmattan, 1996
- P. BOURDIEU, la domination masculine, Paris, Seuil, 1998
- J. COMMAILLE, les stratégies des femmes, Paris, La découverte, 1993
- F. DE SINGLY, livres ensemble. L'individualisme dans la vie commune, Paris, Nathan, 2000
- G. DELAISI DE PARSEVAL, la part du père, Paris, Seuil, 1981
- F. DEKEUWER-DEFOSSEZ, rénover le droit de la famille : propositions pour un droit adapté aux réalités et aux aspirations de notre temps. Rapport du groupe de travail au Garde des Sceaux, ministre de la Justice, 1999
- F. HURSTEL, la déchirure paternelle, Paris, PUF, 1996
- D. LE GALL, Y. BETTAHAR (dirs.), la pluriparentalité dans les sociétés contemporaines, Paris, PUF, 2001
- C. OLIVIER, Les fils d'Oreste ou la question du père, Paris, Flammarion, 1994
- A. PITROU, Les politiques familiales, Paris, Syros, 1994
- I. THERY, couple, filiation et parenté aujourd'hui, Paris, Odile Jacob/La documentation française, 1998
- B. THIS, le père, acte de naissance, Paris, Seuil, 1980.

# À l'abordage !

## Une métaphore qui ouvre le dialogue

**Pédiatre en milieu hospitalier, Jean-Claude Semet a progressivement constitué un outil pour sensibiliser les femmes, les couples à leur rôle de parents, que ce soit dans le cadre de consultation ou dans le cadre de petits groupes d'échanges.**

### Définition

**J-C. Semet,**  
Pédiatre

Centre Hospitalier  
Saint Jean de Verges,  
Foix (Ariège)

La parentalité pose de multiples questions, la première étant celle de sa définition : tout se passe comme si cette définition allait de soi, comme si, en en parlant, tout un chacun savait précisément de quoi il parle.

Chacun d'entre nous peut tenir des propos sur la parentalité, dans la mesure où, pour chacun, cette notion renvoie à sa propre histoire, réelle, fantasmatique, ou idéalisée.

A chaque fois que quelqu'un intervient à propos de la parentalité d'autrui, chaque fois qu'il y a une intervention professionnelle, les fantasmes, les souvenirs intenses de sa propre enfance ressurgissent.

Cependant, la parentalité ne se résume pas aux expériences subjectives des uns et des autres.

Le terme est un mot récent (René Clément, 1985) qui avait été précédé du terme parentification (concept introduit en 1962 par Ivan Boszormenyi-Nagy) qui recouvrait les mutations psychiques générées par l'arrivée d'un enfant. Winnicott avait décrit la préoccupation maternelle primaire. Tous ces processus décrivent comment les parents peuvent faire une place psychique à l'arrivée d'un enfant.

#### **“Travailler” la parentalité**

consiste à traiter les manifestations positives ou négatives d'une parentalité réussie ou, au contraire, “ratée”.

On va chercher à restaurer l'image que les parents ont d'eux-mêmes et à reconnaître leurs compétences parentales.

Or, la population qui nous préoccupe, en tant que professionnel, semble en déficit d'image. Dès lors se posent quotidiennement plusieurs questions. Quand et comment dois-je intervenir sur le rôle parental de l'usager, de la personne en face de moi ?

A quoi les enfants sont-ils exposés et quelles sont leurs capacités ou celles de leur entourage pour y faire face ?

Quand faire appel au réseau de soutien de l'enfant ?

Peut-on prévenir les dysfonctionnements ?

Notre intervention doit-elle se faire avant la naissance, après celle-ci, voire avant la conception ?

Quel message passer ?

A qui ?

L'entourage, le père, la mère ?

Face à ces questions, on sait que la capacité de la mère à s'adapter aux cycles interactifs de son enfant est essentielle pour le développement de celui-ci.

Ces capacités d'adaptation à son bébé et d'accordage affectif peuvent être perturbées dans plusieurs circonstances : des circonstances liées à l'enfant (handicap, prématurité), des circonstances liées à l'entourage de l'enfant (dépression, psychoses, violence, alcoolisme...), des circonstances entourant la naissance comme la survenue d'un deuil, d'une séparation, d'une migration...

## Embarquons sur la mer

D'abord il y a la MERE, la mère avec un "e" ou sans "e", mais ça revient un peu au même c'est-à-dire qu'il y a des moments où on a du vague à l'âme et des moments où on ne l'a pas, donc il y a le niveau de la mer et de là va partir l'enfant.

Tous nos "efforts" parentaux, toute la science éducative que nous déployons c'est probablement de faire en sorte que notre enfant parte dans l'océan, au bout de l'autre côté pour aller conquérir le monde.

Entre le niveau de la mer et l'océan, il y a l'enfance et l'adolescence.

On peut considérer que l'adolescence est un peu comme un delta et l'enfance un peu comme un canal. L'enfant peut être comparé à un voilier sur lequel le PERE et la MERE souffleraient pour le faire avancer.

### L'enfance : un canal

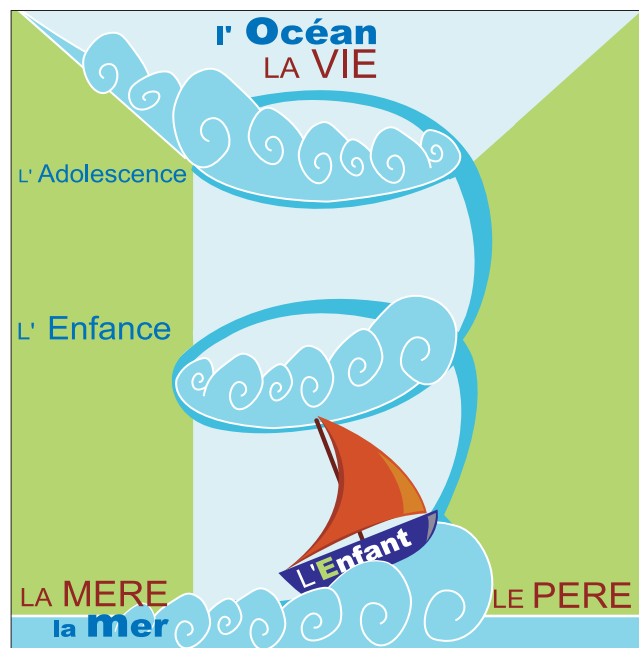
Si vous essayez de faire avancer un voilier dans un canal, il va régulièrement venir se cogner contre les bords et c'est à ce moment-là que tous les problèmes surviennent mettant en jeu nos "capacités parentales".

Si l'enfant qui vient se cogner contre les bords, et c'est normal qu'un voilier vienne se cogner contre les berges d'un canal, mais qu'il n'y a pas de bord ou qu'un jour le bord est ici, un autre jour dix mètres plus loin, un troisième jour vingt mètres plus loin, il va aller s'enliser dans les marécages et ne pas avancer dans le sens où on attend qu'il avance, c'est-à-dire vers l'océan dont on parlait au départ.

Très progressivement, on se rend compte là que l'enfant a besoin de limites et de repères.

### Bien évidemment dans repères il y a PERE,

mais ce n'est pas rigolo d'être les berges du canal et de ne faire que ça. Il faut savoir qu'une mère seule peut très bien jouer



le rôle de mettre les limites en sachant que si elle peut se faire aider par le grand-père, par un masculin, par un substitut du père c'est bien aussi, ça aide.

Utiliser cette image c'est comprendre que notre enfant-voilier ne peut avancer sereinement sans guide fiable. Si le père souffle dans un sens et la mère dans l'autre sens, il ne va pas avancer et va rester bloqué.

Un certain degré de cohérence est indispensable permettant d'amener l'enfant à avancer. De l'accompagnement. Si on ne peut avoir cette cohérence, la parentalité défaille. On va finir par rencontrer des difficultés : c'est le développement qui bloque : l'éneurésie, le refus de grandir, etc... Les histoires de repères ou de limites sont extrêmement importantes dans le sens où, pour que notre voilier avance entre ces deux berges, il faut que ces berges persistent et que l'enfant se rende compte qu'elles existent.

Cette fiabilité, cette permanence du regard sont absentes en cas de difficultés maternelles ou paternelles majeures comme on peut le voir en cas d'alcoolisation régulière des parents.

Il est donc extrêmement important d'avoir ces points de repères, ces histoires de voilier, cette image que l'enfant est un voilier sur lequel on souffle pour le faire grandir et c'est là que le rôle de parent est essentiel. Parfois, il y a des enfants qui sont des "petits optimistes". Il y a des voiliers qui ne rêvent que de déplacer les limites. Il y a aussi des situations un peu particulières : des enfants qui en oublient d'avancer devant eux-mêmes, d'autres qui soufflent sur leurs parents, des enfants ou des préadolescents qui vont affaler leur voile et devront ramer pour gagner cet océan et conquérir le monde. Cette métaphore, en nous déplaçant sur un terrain neutre m'a souvent permis de lancer un dialogue, un échange constructif sur la parentalité.



## Et les enfants adoptés ?

Durant la grossesse, les parents sont aussi, voire plus, inquiets de la santé de leur enfant qu'après la naissance.

Les parents adoptants ne connaissent généralement pas les conditions dans lesquelles la grossesse se déroule. Pourtant, on peut supposer que celle-ci survient dans un contexte psycho-médico-social particulièrement difficile qui amène au consentement à l'adoption.

Si la prévalence du SAF à l'échelle mondiale va de 0,5 à 3 cas pour 1000 naissances, dans la population générale elle peut être de 10 pour 1000 dans certains groupes sociaux.

Ce sont surtout les habitudes de consommation d'alcool par les femmes enceintes qui expliquent ces variations et non l'éthnie.

Le SAF n'a pas de frontière géographique ou raciale ; il peut affecter autant des enfants nés ici qu'à l'autre bout du monde.

Nous sommes de plus en plus souvent confrontés à une interrogation sur le SAF chez les parents adoptants.

J-C. Semet, Pédiatre Centre Hospitalier  
Saint Jean de Verges, Foix (Ariège)



# Quelle place les professionnels font-ils aux parents ?

D. Dutoit a été éducatrice spécialisée puis chef de service dans un établissement pour enfants déficients pendant 18 ans. Puis, après un DESS en stratégie de développement social, elle est devenue formatrice dans une école d'éducateurs spécialisés. Elle travaille également dans une association qui reçoit des familles à leur demande pour réfléchir avec elles sur leurs préoccupations éducatives. Elle nous a fait part de ses réflexions sur les relations avec les parents dans le cadre des institutions de l'enfance inadaptée.

**D. Dutoit**  
Formatrice  
Ecole d'Educateurs  
Spécialisés.  
Lille (Nord)

intervention du 27/09/02

Il est compliqué de faire une place aux familles des enfants orientés en institution spécialisée pour de multiples raisons. La rencontre des univers, la confrontation et la reconnaissance des intérêts de chacun, le manque d'assurance en soi, de sécurité intérieure, d'expériences positives, de dépendance forte des familles par rapport aux établissements, sont sans doute une partie d'explications, tout au moins dans le champ de l'enfance inadaptée. Mais ce ne sont pas les seules. On peut distinguer plusieurs types de raisons qui concourent à cette difficulté de relations institutions-familles :

## Raisons socio-historiques

Dans l'histoire, on assiste à deux grandes périodes de mise en ordre dans la volonté d'intervenir auprès des enfants anormaux.

- A la fin du XIX<sup>ème</sup> et début du XX<sup>ème</sup> siècle, on assiste à une institutionnalisation de l'inadaptation. Autour de l'échec scolaire, on médicalise, on teste, on mesure et on exclut. Il s'agit d'un choix de société par lequel on décide d'exclure des lieux ordinaires de la vie une partie de la population. En 1882, la loi organique permet l'intégration scolaire des jeunes infirmes et attardés mentaux,

En 1909, apparition de classes spéciales. Les commissions médico-pédagogiques orientent les enfants jugés inaptes.

- Autour de la période du gouvernement de Vichy, l'enfance inadaptée s'organise sur deux axes :

- L'enfant handicapé est victime mais aussi potentiellement coupable, potentiellement délinquant et donc peut être dangereux pour la société.

- La famille y est pour quelque chose. Enfant handicapé/famille handicapante.

Ces faits font partie de notre héritage culturel. Ils construisent nos représentations de la famille, de l'enfant handicapé.

## Les raisons relatives à la professionnalité des travailleurs sociaux

notamment le corps éducatif.

La technicité de l'éducateur est bien difficile à spécifier. N'est-il pas en 1956, nommé comme celui qui a la « *responsabilité des enfants en dehors des heures de classe et d'atelier* ».

Les diplômes et les conventions de travail apparaissent en 1966, cependant, le flou perdure. L'éducateur est perçu comme un technicien de la relation et cherche à se différencier des bénévoles, "des psys" et des parents mais de quoi est fait ce métier ? de quelles techniques, de quels savoirs-faire ?

S'occuper des enfants des autres n'est pas assimilable à être parent de ces enfants-là, mais en quoi cela en diffère-t-il exactement ? qu'est ce qui fait de cela un métier ? la différenciation des rôles, la réassurance professionnelle s'ob-

# Les parents

tiennent parfois par une mise à distance, une mise à l'écart des parents réels. La professionnalité et l'utilité sociale sont parfois difficiles à repérer et à nommer. Peut alors s'installer quelque chose de l'ordre de la reconnaissance réciproque impossible. J. Hochman exprime cette difficulté dans « *le travail d'équipe en institution* » en citant : « *les soignants volent mon enfant... ces parents ont tué leur enfant.* » Ces phrases indiquent bien la responsabilité devant laquelle se trouvent les éducateurs de définir leur professionnalité autrement qu'en opposition aux attitudes parentales, même et surtout si cette "technicité" demeure parfois difficile à repérer et à nommer. Faire l'économie de ce travail peut être nocif pour les enfants accueillis.

## Le contexte législatif

La loi du 2 janvier 2002 insiste sur les droits des usagers. Cela est susceptible de créer une mise en mouvement différente par rapport au statut des familles.

Mais en 1989 encore, les textes législatifs prennent la précaution de rappeler que les parents détiennent l'autorité parentale et qu'ils doivent être associés aux projets que les établissements ont pour leurs enfants, mais le législateur ne précise pas ce que signifie cette collaboration concrètement.

## Les raisons d'ordre humain

Se représenter la situation du point de vue de l'autre. Changer de point de vue. Lâcher prise. Pourquoi voudrait-on que cela soit plus facile pour les professionnels que pour les autres ? Savoir ce qui est bon pour l'enfant sans entendre ce qu'il en dit, vouloir que sa famille change, maîtriser la situation par "la force" ou par "la séduction" font partie des pièges permanents de la relation éducative.

Le rapport de force comme le rapport de séduction visent à avoir une emprise sur l'autre, il n'y a ainsi plus d'autre. Et cela

se passe souvent à l'insu de chacun, (la professionnalité des éducateurs nécessite donc bien de se donner des outils collectifs pour repérer ces écueils).

Penser la place des parents dans l'ensemble des actes de l'éducation, c'est prendre de la distance avec ces écueils. C'est aussi prendre en compte l'enfant dans sa globalité, c'est-à-dire en intégrant dans son vécu quotidien la place des parents même si elle est vide ou non satisfaisante à nos yeux. Ces parents sont et seront toujours les seuls à être les parents de cet enfant-là. Il faudra apprendre "à faire avec", en maintenant ouvert un espace de prise de conscience de nos jugements de valeur, en cherchant à objectiver nos propos, en acceptant une réflexion partagée... tout ce qu'on appelle dans le métier prise de recul, mise à distance, qui visent à créer pour les enfants les conditions d'appropriation de leur histoire.

Curieusement aussi, ce qui peut poser problème dans les relations entre les institutions et les familles, c'est une difficulté à dire, à parler de ce que l'on sait, de ce que l'on a observé, et compris au sujet de l'enfant accueilli. Je pense notamment aux situations si difficiles de maltraitance ou d'inceste, à propos desquelles on peine à tenir - et surtout à soutenir dans la durée - une parole claire. Au-delà de la peur de se tromper ou de susciter de la violence, (ce qui n'est pas rien), ceci ne témoigne-t-il pas d'un doute profond à se reconnaître comme étant capable d'objectiver des situations de danger et ayant à le faire, en même temps que d'une difficulté à se représenter les parents comme adultes, en mesure d'entendre. Je pense par exemple à notre étonnement en équipe, quand des parents auxquels nous soumettions nos observations ont reconnu immédiatement que oui, ils frappaient leur fils, qu'ils étaient en difficulté à ce sujet.

Voici brièvement énoncées quelques éléments pour nourrir des pistes de réflexion sur ce sujet.

## Quelques références bibliographiques :

- C. Mias, Panorama historique du travail social : valeurs fondatrices, évolution contemporaine, Empan, n°31, septembre 1998- 8 pages.
- T. Oblet, Le nouvel esprit du travail social, Empan, n° 31, septembre 1998- 5 pages
- P. Fustier, Le travail d'équipe en institution : clinique de l'institution médico-sociale et psychiatrique, chapitre 8, la minorisation des parents dans l'institution, Paris, Dunod, 1999- 13 pages

## **[ Ecoute... ] Les compétences de la femme**

*« Elles sont incapables de décoder les informations, d'exploiter les connaissances. Elles ne réagissent pas, ne cherchent pas à savoir, elles ne posent pas de questions, elles enregistrent c'est tout »*

*« Je ne pense pas qu'il y ait beaucoup de place pour l'enfant, pour un bel enfant imaginaire »*

*« Elles ne cherchent pas à comprendre leur attitude ni à la modifier »*

*« Elles vivent leur grossesse comme une entrave à leur liberté »*

Propos de professionnels entendus par : Dr S. Ducrotté, Médecin gynécologue, PMI, Rouen (Seine-Maritime)



# 5 Des expériences pour informer Travailler en réseau

Les réponses des professionnels passent par une information adaptée, toujours difficile en prévention, et par un travail en réseau, avec ses aléas. Plusieurs expériences sont présentées et analysées dans l'objectif de faciliter les repères pour les actions à venir.

## LA COMMUNICATION SUR LE SAF

- 108** Les dépliant SAF : quelles stratégies de communication ?  
P-A. Delannoy
- 111** Le message pour tous a-t-il un sens face à la diversité des “mondes sociaux” ? M. Membrado

## LE TRAVAIL EN RÉSEAU

- 113** L'expérience du Finistère J-L. Théry et M. Landuren
- 114** L'expérience de Liévin D. Ziolkowski
- 117** Le sud de la Réunion D. Lamblin

## Les dépliants SAF : quelles stratégies de communication ?

Parmi les supports déjà utilisés par les organismes de santé et les associations de prévention qui se préoccupent du SAF, le dépliant est d'un usage fréquent, parce qu'il permet de toucher facilement, discrètement et en nombre, le grand public visé, à savoir les femmes enceintes et leur entourage. Le dépliant est une sorte de médium en soi qui présente un certain nombre de caractéristiques formelles. De format réduit, il est contraint de donner beaucoup d'informations en peu de place. Il doit donc attirer l'attention du public auquel il est destiné et pour ce faire identifier très fortement l'objet de son message. C'est pourquoi de nombreux dépliants montrent sur leur couverture une image de femme enceinte. De nature verbo-iconique, ce médium développe son propos à la fois par l'image et le texte. Les dépliants étudiés au cours de cette étude\* se ressemblent formellement, ainsi que par le contenu de l'information qu'ils dispensent, mais ils diffèrent assez nettement dans les stratégies de communication mises en œuvre.

Les dépliants SAF développent un discours de prévention à propos de l'alcool et des dangers qu'il fait courir au fœtus et à l'enfant, c'est-à-dire qu'ils s'attachent à faire connaître le risque et à en dissuader les destinataires auxquelles ils s'adressent, afin de susciter chez ces dernières une démarche d'évitement ou un comportement substitutif jugé plus positif ou plus sain. Dans la mise en œuvre d'un tel discours, on le voit, deux dimensions apparaissent : d'une part la dimension cognitive qui consiste à faire savoir, à faire connaître le risque ; d'autre part la dimension pragmatique qui vise à faire faire, c'est-à-dire à produire chez les destinataires une attitude, une réaction, ou un programme d'actions (ne pas faire ceci, faire cela...).

Ces deux dimensions sont constamment présentes dans les dépliants SAF, mais elles ne se présentent pas, ni ne se combinent de la même manière.

### La dimension cognitive

**P-A. Delannoy,**  
Sémiologue  
Université de Lille 3  
Lille (Nord)

La transmission des informations occupe une place quantitativement importante et souvent centrale (par exemple, au cœur du document). Les connaissances transmises portent, bien entendu, sur l'alcool et sur les dangers qu'il représente pendant la grossesse. Nombre de dépliants nous apprennent, par exemple, à reconnaître la quantité d'alcool qu'on trouve dans les boissons les plus com-

munes (voir le document n°1). La connaissance porte également sur les organismes et associations que les destinataires peuvent consulter, occupant parfois une page complète dans un triptyque.

Comment la dimension cognitive est-elle mise en œuvre ?

Nous pouvons distinguer trois statuts différents de l'énonciation.

[ document 1 ]



### Les dépliants sans sujet

La grande majorité des dépliants présente un discours sans énonciateurs identifiables, c'est-à-dire que leur lecture ne permet pas de savoir explicitement qui parle à qui. Ni je ni nous. Discours sans sujet, centré sur l'objet du savoir : quelqu'un qui sait s'adresse à quelqu'un qui ne sait pas. Même si les destinataires sont représentées dans le texte sous la forme d'un VOUS (« *votre sang, votre bébé* »), celles-ci restent abstraites et générales. Le texte adopte volontiers une tonalité didactique ou de vulgarisation. Le contenu du savoir est simplifié, sou-

\* Notre étude a porté sur un corpus de sept dépliants appartenant à la collection de l'ANPAA du Nord qui en a dressé un catalogue. Cinq seulement ont été retenus pour cet article.

vent fragmenté, procédant par assertions, séparées les unes des autres, comme on le voit dans le document n°1 publié par le C2A de Lyon. Dans ce dépliant, les images servent également la tonalité didactique du propos, introduit par la question « savez-vous que... ? ».

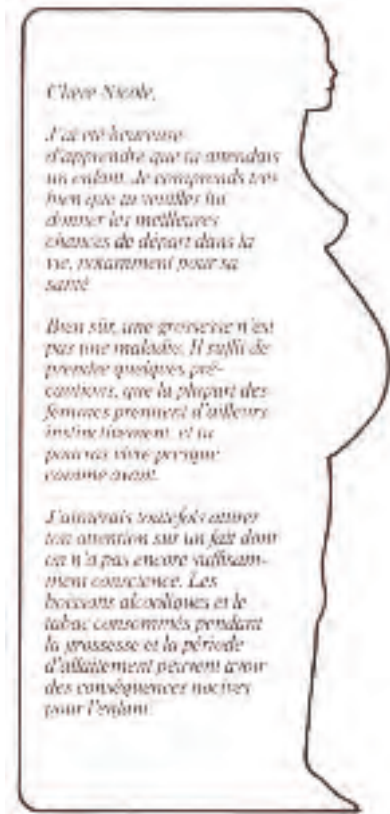
### Le discours de l'expert

D'autres dépliant offrent un contenu informatif plus abondant et plus précis. Ainsi dans le document 2, publié par le CFES, les informations sont-elles énoncées en paragraphes assez copieux. Le vocabulaire y est précis, technique même, dans un registre explicatif, et non sous forme de formules ou de vérités générales. Ici, nous sommes dans le discours de l'expert, du spécialiste de la santé. Les informations données sont d'ordre médical et/ou biologique : on nous explique le rôle du fer, de l'iode pour le fonctionnement de la glande thyroïde, par exemple, l'importance des minéraux, des fibres...

Pas plus que dans le premier type, l'énonciateur n'est identifié. Le discours n'est pas écrit à la première personne. En revanche, la présence de la destinataire est beaucoup plus forte. « Vous êtes enceinte... », dit le texte de la couverture.



[document 2]



[document 3]

### Le discours à la première personne

Il est rare. Au sein du corpus, il apparaît dans un dépliant de l'Institut Suisse de Prévention de l'Alcoolisme. Le triptyque se présente comme une lettre. On ignore le nom et la fonction de l'énonciatrice, mais celle-ci s'exprime à la première personne (JE) et s'adresse à une destinataire identifiée par son prénom, Nicole. Le tutoiement manifeste une certaine proximité. En dépit de son caractère épistolaire, le propos reste général. On comprend que l'énonciatrice est sans doute une spécialiste, en tout cas, quelqu'un qui sait.

## La dimension pragmatique

Le discours pragmatique, qui vise à alerter les destinataires et les inviter à agir ou à régler leur comportement, est présent dans tous les dépliant. Il consiste d'abord à interpeller par l'usage de la deuxième personne (le plus souvent le vous), et de phrases exclamatives (Grossesse et alcool : DANGER ! Prudence ! comme on le voit dans le document 1). Il s'agit aussi de susciter l'action ou une modification du comportement par l'impératif. L'image est également mobilisée dans ce but. Par exemple dans le document 2, les photos

visualisent des conduites positives qui sont valorisées dans le texte. On voit une femme qui se repose, une autre qui boit de l'eau, une assiette de fruits.

Le document 2, à la différence des deux autres que nous avons cités jusqu'à présent associe étroitement le discours cognitif à la dimension pragmatique, en plaçant au centre du propos la femme enceinte, destinataire du dépliant. On sent les auteurs soucieux d'être au plus près de celle-ci, sans pour autant établir une relation d'empathie.





# La communication sur le SAF

## La dimension pathémique<sup>1</sup>

Le triptyque réalisé par le Ministère de la Santé du Canada et destiné aux populations Inuit (document ci-dessous) cible très explicitement le SAF et l'EAF : les termes de Syndrome de l'Alcoolisation Fœtale figurent dans le titre. Les informations qui y sont développées appartiennent à des registres spécialisés du savoir biologique et médical. Elles concernent la définition du SAF, les causes, les conséquences, les solutions, la prévention. On y trouve également des données statistiques qui montrent l'ampleur du problème. La photographie d'un bébé affecté par le SAF vient renforcer la dimension référentielle de l'information, même si elle est dure. La photo réfère à

une personne réelle. La légende donne le prénom, le nom et l'âge de cette personne. Ici apparaît la dimension pathémique qui consiste à rendre compte de l'être, du vécu de la situation et à susciter des sentiments assez forts chez les lecteurs. On peut en effet, lire cette photo et les renseignements qui s'y rapportent comme un témoignage, touchant non seulement au SAF comme fait clinique, mais aussi comme une réalité sensible, psychologique. La photo d'une victime du SAF est montrée pour nous affecter, nous impressionner.

Le vécu est également convoqué dès la couverture du dépliant par l'intermédiaire d'une autre photographie qui présente une femme enceinte. Celle-ci n'est pas réduite à sa fonction de reproductrice comme dans de nombreuses illustrations de dépliants : ici, on voit son visage. De plus, elle n'est pas séparée du contexte de son existence, comme c'est souvent le cas dans la plupart des dépliants : on la voit aux côtés d'un homme dont on suppose qu'il est son compagnon ou son époux. On notera en outre que la réalité ethnique (il s'agit d'un couple d'Inuits) est affichée. Enfin, il est intéressant de relever que pour les solutions d'aide qui sont proposées, les destinataires du message ne sont pas seulement conviés à s'adresser à des médecins ou à des spécialistes, mais aussi à toute la communauté. La question du SAF a ici une dimension sociale. Si l'émetteur de discours reste anonyme, deux textes sont signés et contribuent ainsi à ancrer le propos général dans du réel et du vécu, et donc à l'authentifier : un nom propre, une association<sup>2</sup>. L'emploi de ces textes vient créer une polyphonie : à la voix de l'énonciateur principal, anonyme, s'ajoutent d'autres paroles, identifiables et proches.

Dans ce document, le discours cognitif, très présent, est étroitement associé au discours pathémique.



Un autre dépliant choisit d'articuler ce dernier au discours pragmatique, rendant plus concrète et plus sensible l'une des démarches sans cesse conseillée aux femmes destinataires le "parlez-en". Il s'agit d'un quatre pages édité par le Conseil Général de la Réunion. Ici, la recommandation n'est pas seulement édictée, elle est aussi montrée sur le mode du récit.

La première page du dépliant est entièrement occupée par une photo en couleur. C'est le portrait d'une jeune femme enceinte. Ses deux mains posées sur le haut et le bas du ventre soulignant la grossesse. Le cadre est agréable (un jardin, semble-t-il). La photo est belle et favorise probablement chez les lectrices une certaine connivence. Celle-ci est notamment suggérée par la position frontale de la jeune femme : elle nous fait face et nous regarde. Ses lèvres, légèrement entr'ouvertes, paraissent trahir une parole. Le texte incrusté dans l'image est rédigé à la deuxième personne, sur le mode de la conversation : «  *votre grossesse, parlez-en à votre médecin* ». A cause de la position frontale, on peut penser que c'est la jeune femme qui parle et fait cette recommandation. Celle-ci est précisément mise en scène, visualisée, à la dernière page du dépliant sous la forme d'une courte bande dessinée, une petite fiction dont le titre : «  *Une femme enceinte n'est jamais seule à boire* », résume l'argument narratif.



La BD, certes conventionnelle dans son graphisme et sa mise en page, a l'avantage, finalement rare dans les dépliants étudiés, de regrouper les trois dimensions du discours :

- **La dimension pathémique** : une situation de la vie de tous les jours, l'envie de passer un bon moment, boire un verre de bière à la terrasse d'un café, la rencontre avec des amis. L'alcool, même s'il est dangereux, est présenté sous un aspect plus positif puisqu'il participe de la convivialité.

- **Le discours cognitif** est tenu par Bernard, l'ami médecin qui explique.

- **Le discours pragmatique**, qui invite à changer de comportement est développé par la copine et par le médecin blanc, représenté dans l'exercice de sa profession, blouse blanche et stéthoscope. Dans la dernière vignette, il est placé en position frontale, hors de son statut de personnage pour devenir un interlocuteur de la lectrice à laquelle il s'adresse. Il est la seule figure visible de l'émetteur, présent dans notre corpus.

**La BD a l'avantage de multiplier les personnages** : la femme enceinte, la copine, Bernard et le médecin blanc, tous porteurs d'une voix différente par laquelle s'exprime une position différente au sein de la situation narrée. La polyphonie permet de varier les points de vue et d'aborder la situation dans sa complexité. Ce n'est qu'une timide tentative qui mériterait d'être reprise et développée.

Les dépliants SAF pourraient sans doute multiplier les registres, utiliser davantage le dialogue, la fiction, les témoignages, en mettant davantage l'accent sur le vécu et la complexité de la réalité. Il doit être possible d'impliquer plus intensément les lecteurs de ces dépliants. Pour avancer dans une réflexion sur la communication sur le SAF, il faudrait peut-être observer de plus près ce qui a été fait dans d'autres secteurs de la santé (notamment en matière de prévention du SIDA) et aussi en dehors de ce champ (la Prévention Routière, par exemple).



1- J'emprunte ce concept à Lucrecia Escudero, Damian Tabarovsky et Eliseo Veron, qui l'utilisent dans l'étude qu'ils font du discours de prévention du Sida à la télévision, in *Le Sida à la télévision : Déontologie, représentations médiatiques, enjeux de la prévention*, publié par le Conseil National du Sida, mars 1993.

2- Marion Mussell et le comité directeur national PCNP SAF/EAF d'une part et l'Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada d'autre part.

# Le message pour tous a-t-il un sens face à la diversité des "mondes sociaux" ?

Dans les incertitudes qui entourent le SAF et le risque par la consommation d'alcool pendant la grossesse, les recommandations officielles de 2003 conseillent l'abstinence. Ce conseil, qui peut avoir du sens pour des consommatrices "modérées" d'alcool, n'aura que peu d'effet pour les femmes qui ont ce qu'il est convenu de nommer un "problème avec l'alcool". L'injonction "il suffit de ne pas boire pendant la grossesse", qui relève d'une interprétation normative liée à la connaissance actuelle des effets nocifs de l'alcool sur le fœtus, fait l'impasse d'une part sur le plaisir qui est un premier bénéfice (pour toute femme ou tout homme avec ou sans "problème" avec l'alcool), et d'autre part sur le bénéfice qu'il peut y avoir pour la mère ; la consommation d'alcool peut être un moyen de résoudre momentanément ses problèmes ou de s'extraire des contraintes quotidiennes (ou même le signe d'un refus de la grossesse : boire parce qu'on est enceinte !).

## L'interprétation subjective du risque

**M. Membrado**,  
Sociologue  
Université  
Toulouse Le Mirail  
(Haute-Garonne)

D'autre part, les travaux autour de la prévention (Paicheler 1997, Setbon 2000), montrent que l'adoption d'un comportement jugé dangereux pour la santé (avoir des rapports sexuels sans préservatif dans des cas de séropositivité par exemple) ne relève pas nécessairement d'un manque de connaissance mais d'un travail d'interprétation que les gens font du "risque" que tel comportement

présente à partir de l'analyse de leur situation, à partir de leurs conditions de vie et de leurs diverses ressources (matérielles, affectives, sociales...). C'est ainsi que peut se mettre en place une forme de déni : « *je sais bien mais quand même...* » qui relève de l'interprétation subjective du risque et de l'option préférentielle prise dans la balance "coût/bénéfice". Le caractère probabiliste de l'ana-



lyse scientifique du risque fait qu'une place de plus en plus importante est accordée aujourd'hui à la perception du risque dans ses dimensions subjectives, c'est-à-dire dans l'interprétation qu'en font les individus<sup>1</sup>. Les recherches en sociologie de la santé montrent que le rapport des individus à leur santé est complexe et met en jeu de multiples dimensions. Les représentations du corps et de la santé se construisent au cours des expériences vécues, se transforment selon l'histoire sociale et affective de chacune, selon les valeurs et les croyances et se situent dans une relation plus ou moins distanciée

à la médecine et au système de soins. La rationalité individuelle est un mélange d'objectivité et de subjectivité où la part des émotions, par exemple, n'est pas à négliger. L'individu est un être affectif en même temps que rationnel et les émotions, les affects participent à l'élaboration de ses connaissances et à leur interprétation. La peur d'être atteint, notamment, peut entraver paradoxalement la mise en œuvre d'une action de protection (l'exemple de la prévention du cancer du sein où la peur peut être transposée sur le dépistage).

De manière générale, la perception d'un danger ou d'un risque au plan collectif n'implique pas forcément un sentiment d'exposition personnelle au risque. La perception du risque, de la menace est médiatisée par divers éléments de sa vie. Des chercheurs ont insisté sur l'importance du sentiment de vulnérabilité personnelle lié à des expériences sociales ainsi que sur la croyance en l'efficacité de ses actes<sup>2</sup>. Sans les moyens, sans les ressources, sans le support social, les raisons invoquées de gérer le risque ne suffiront pas à induire un changement de comportement.

## Digression sur l'intonation : écoute voir !

Pour ouvrir cette séance de mai 2002, Liliane Dupont déclare notamment : la parole est un outil quotidien sur lequel on ne réfléchit pas assez. On ne s'arrête pas suffisamment sur le statut de la parole, sur les différentes interprétations de ce qui est dit. Elle explique aussi que Mary-Annick Morel, linguiste, va nous montrer comment on ferme le dialogue sans nécessairement le savoir, le vouloir. Sociologue, je prête l'oreille car la parole est un outil sur lequel je suis contrainte de réfléchir souvent. Je prête d'autant plus l'oreille que durant cette recherche-action, j'ai entendu, en entretiens, des professionnels de santé réfléchir à la question de la parole. Si certains s'intéressaient surtout à l'énoncé, au contenu : que faut-il dire aux femmes ? D'autres se posaient surtout la question : comment faut-il en parler ?

Comment s'adresser aux femmes, enceintes ou pas, alcooliques ou pas, pour dire le risque alcool en cours de grossesse ?

Mary-Annick Morel a mis des mots précis, a éclairé des pratiques ordinaires, a donné du sens à des manières de faire en indiquant l'objectif de ses recherches. Pour elle, l'intonation fait partie de la langue, l'intonation structure l'oral. Elle s'intéresse également à la matérialité de la langue au travers de la dimension mimique et gestuelle. Elle nous explique qu'enfants, nous émettons des messages avec tout notre corps, en nous déplaçant. En grandissant, nous apprenons à ne déplacer que la voix, l'intonation de notre voix pour signifier notre position. En écoutant ces explications, nous pouvons tous revivre mille situations où l'on a contré quelqu'un avec un mouvement dans l'intonation. Mille situations aussi où l'on a été contré par une intonation. Mary-Annick Morel soutient que même dans les conversations banales, ordinaires, conviviales, il y a une espèce de lutte pour la parole. Dans cette lutte, on peut marquer des points en jouant avec l'intensité de la voix, la durée et les variations de la mélodie, la façon de regarder l'interlocuteur.

Tout l'exposé démontre à quel point l'adage "quand on veut, on peut" est faux. Il ne suffit pas de vouloir parler du risque alcool pour pouvoir en parler de façon audible. Les professionnels le savent. Ils savent, même s'ils n'emploient pas le mot, que l'ingrédient indispensable pour que l'alchimie qui mêle intonation, mimiques et gestuelle soit opérante, est l'authenticité. C'est l'intonation qui arbitre la lutte entre concepts et percepts, entre raison et émotion. C'est l'intonation qui montre si l'on est dans l'empathie avec son interlocutrice ou si l'on est dans le devoir. C'est encore l'intonation qui dit s'il s'agit du devoir d'informer ou du devoir d'agir. C'est l'intensité qui dit la peur du professionnel de se retrouver devant une situation qui le dépasse ou qui dit le désir d'écouter la patiente.

Mary-Annick Morel nous dit que les mots justes ne suffisent pas pour garantir l'écoute : il faut que le ton soit juste. Pour être "entendu", le message ne doit pas être dissonant. Il doit y avoir accord entre ce qui est dit et la manière de le dire. L'accord se joue de soi à soi. Parler d'alcool, c'est prendre le risque de sortir d'une zone que l'on maîtrise plus ou moins bien, selon qu'on est débutant ou expérimenté, la zone professionnelle, pour aller vers une zone de turbulences où il faut être prêt à accepter l'insuccès. Car parler d'alcool, en mettant le ton, c'est prendre le risque que l'interlocutrice réponde, demande, exige que l'on s'occupe d'elle. Ou au contraire, c'est accepter d'entendre qu'elle ne veut rien "entendre".

A. Madec - Sociologue - Université de Brest (Finistère)

## Savoir profane / savoir institué

Les actions préventives en matière de santé devraient prendre en compte ces représentations et ces expériences comme une forme de connaissance comme une autre, plutôt que de les condamner au nom de leur décalage par rapport à un savoir institué. En particulier, pour être efficaces, les actions de prévention ont intérêt à repenser dans sa complexité le lien qu'elles établissent trop vite entre information et action. Par exemple, ce n'est pas parce que les individus connaissent (ou sont informés) des effets positifs d'une action (ne pas fumer), qu'ils y ont recours. Ils peuvent avoir à faire le choix entre divers intérêts, divers conflits de valeur, des situations complexes que méconnaissent souvent les messages de prévention dans leur forme schématique et unilatérale. Les Politiques de santé publique dans leur volet "éducation pour la santé", doivent repenser la place de l'individu en tant "qu'être social" doué d'une capacité d'interprétation et d'évaluation de ce qui le menace ou constitue un risque pour lui.

C'est de cette interprétation, qui est une forme de rationalité, que découlera son action (c'est-à-dire son comportement en matière de risque et de prévention) en tenant compte en particulier du rapport coût/bénéfice.

Par conséquent, le message qui déconseille la boisson alcoolisée pendant la grossesse a peu de chances de toucher celles pour qui boire relève d'un excès, d'un "abus", comportement qui a valeur de message, de présentation de soi et qui fait sens.



## Eviter la coupure entre émetteur et récepteur

Parmi les limites des messages de prévention, on peut citer leur prétention à s'adresser à tous et toutes indifféremment, supposant de ce fait, que les comportements sont homogènes d'une part, et d'autre part que les individus sont coupés de leurs liens sociaux, de leurs appartenances. Combien d'acteurs de la prévention ont remarqué que les personnes qu'ils estimaient les plus concernées par leurs messages ou les politiques de prévention ne répondaient pas à l'appel. Plutôt que de parler "d'obstacles culturels", qui suppose que les gens manquent de moyens pour comprendre les messages ou accéder à la prévention, il conviendrait de repartir des savoirs et des expériences "profanes" (chacune a son interprétation des situations, des comportements...), et de les utiliser dans les messages de manière à éviter la coupure entre émetteur et récepteur. Il s'agit de ne pas oublier les fondements historiques de la prévention et de l'éducation pour la santé dans une société essentiellement inégalitaire et dont la mission consistait à modifier les comportements d'individus jugés "déviant" à partir de leur appartenance sociale. Le "buvez avec modération" ne peut être perçu que comme un conseil dérisoire auprès de femmes ou d'hommes pour qui boire est devenu "une dérive solitaire". Le message unique (pour tous) est, d'une part, sans doute inefficace auprès des populations

les plus concernées ; d'autre part, une politique de prévention qui ne prend pas en compte les diverses ressources des individus, leurs appartenances, leur ancrage social et local, qui ne passent pas par des "groupes relais" est vouée encore une fois à "passer à côté". Ce sont à des individus en interaction et non pas isolés que devraient s'adresser les messages de prévention. C'est dans la relation que se construisent les expériences et le sens que les individus donnent aux messages et aux savoirs.

Selon la métaphore de Lévi-Strauss, on pourrait définir le rapport entre émetteur et récepteur à la lumière du rapport entre l'ingénieur et le bricoleur.

### définition :

#### Représentation sociale de la santé

*Construction psycho-sociologique complexe, qui intègre les expériences de l'individu et les valeurs et les connaissances d'une société (Herzlich ; 1973). La représentation sociale regarde comment les croyances partagées se développent et sont transmises dans les groupes sociaux. De telles croyances partagées ont un rôle important en expliquant la réalité et en justifiant l'action sociale. La représentation sociale est la relation de l'individu à la santé, à la maladie et à la société.*

*N.B. Ce concept repose sur le concept de représentation sociale développé par Emile Durkheim.*

Source : Banque de données Santé Publique

Disponible sur : <http://www.bdsp.tm.fr/Glossaire/Default.asp>

1 - Michel Setbon, la normalisation paradoxale du sida, Revue Française de Sociologie, 41-1, 2000, 61-78

2 - Geneviève Paicheler, Modèles pour l'analyse de la gestion des risques liés au VIH : liens entre connaissances et actions, Sciences Sociales et Santé, Vol. 15, n°4, décembre 1997, 39-69

## Le travail en réseau

### Les étapes obligées de construction de micro-réseaux locaux sur une problématique de prévention méconnue et déniée :

# l'expérience du Finistère

La mise en place et le développement du projet sur la prévention des conduites d'alcoolisation pendant la grossesse a nécessité nombre de préalables afin de susciter l'émergence de la question. Dans notre expérience, des éléments facilitateurs et des facteurs limitants ont été repérés comme significatifs et récurrents dans d'autres régions. Suite à la reconnaissance de la question, quel avenir envisage-t-on pour l'extension du projet ?

#### Les éléments facilitateurs identifiés

**Dr J-L. Théry**,  
Directeur de la Santé Publique  
Conseil Général du Finistère

**M. Landuren**  
Chargée de Projet CODES 29,  
Quimper (Finistère)

**L'inscription dans la démarche régionale** des programmes de santé et dans les politiques locales de l'Etat, l'appui financier de l'Assurance Maladie, l'implication du Conseil Général et la motivation de quelques professionnels de terrain, se sont révélés décisifs dans l'expérience finistéenne.

**L'émergence de la question** auprès des professionnels et du public a nécessité du temps (plus de 4 ans). Cet élément est incontournable : Il a permis de partager les mêmes valeurs, d'harmoniser les savoirs et les représentations, d'être au clair avec l'objet commun du travail, d'interroger les pratiques, les savoirs, les peurs, les méconnaiss-



# Le travail en réseau

sances, de débattre et de commencer à produire ensemble. Il a permis de commencer à trouver un langage commun entre professionnels et institutions d'horizons divers.

**La connaissance d'autres expériences :** cette question nécessitait aussi, pour les porteurs du projet du département, de s'ouvrir à d'autres expériences, cette appropriation a été facilitée en temps et en expertise par les échanges de la recherche-action « alcool et santé des femmes ».

**Un cadre de santé publique légitimé :** l'inscription du projet dans un cadre de santé publique légitimé avec une lecture et une analyse politique locale a aussi permis l'adhésion des acteurs sanitaires et sociaux à la réflexion, à la formation et aux processus d'action. Le repli de bon nombre d'acteurs sur cette question difficile a fait place peu à peu à l'implication d'un nombre croissant de professionnels avec pour chacun d'entre eux une étape de maturation et un travail d'appropriation individuelle et collective. Des rencontres individuelles, des dossiers documentaires, des formations, des séminaires de travail, colloques et autres groupes de travail, ont permis de fédérer les plus concernés d'entre eux. Les bénéfices trouvés dans la logique collective et multipartenaire permettent de compter maintenant un nombre significatif de partenaires sensibilisés et acteurs du projet.

## Les facteurs limitants

Le repli de certains acteurs, le déni puissant, ou une réalité épidémiologique incertaine sont véritablement à prendre en

compte et peuvent être source de démotivation. Cependant le travail de proximité et d'expertise sur les savoirs, sur les représentations ont fait avancer, lentement, mais plus sûrement la question.

## Le projet actuel

Il suit les recommandations de la SFAA. Les partenaires départementaux travaillent autour de 3 axes : la prévention primaire et l'information du grand public, la formation des professionnels, le soutien et l'accompagnement de la mère et de l'enfant.

## L'avenir du projet

Il passe maintenant par une reconnaissance plus large et plus légitimée par les autorités de tutelles et les politiques. Il semble que l'émergence d'une organisation de type micro-réseaux locaux à partir de trois secteurs du département permettrait de décliner efficacement cette question en prévention primaire, secondaire et tertiaire. Cette perspective s'articulerait en cohérence avec une coordination départementale spécifique ou le réseau périnatalité. Cependant, l'émergence de ce type de structuration, dont la finalité est la mise en commun d'objectifs et de moyens entre des professionnels volontaires, ne va pas de soi et soulève actuellement des questions de leadership, de marges de manœuvre, de financements et de soutien des institutions référentes.

## La naissance d'un réseau : l'expérience de Liévin

*Médecin alcoologue d'un Centre de Cure Ambulatoire en Alcoologie (CCAA) relativement jeune (4 ans d'existence), j'ai participé à la mise en place d'un réseau autour de la prévention du risque alcool chez la future maman (prévention des effets de l'alcoolisation fœtale) et il me paraît intéressant d'apporter des éléments de réflexion sur ce qui a été facile et ce qui nous a posé problème.*

**Dr D. Ziolkowski,**  
Médecin Alcoologue  
CCAA-AHNAC,  
Liévin (Pas de Calais)

Quand deux gynécologues obstétriciens m'ont évoqué en juin 2000 leurs difficultés face à des femmes enceintes qui s'alcoolisaient, je n'avais pas conscience de "l'aventure" qui nous attendait.

Tout est parti initialement d'un constat d'échec de professionnels issus de champs différents : Maternité, PMI, CAMSP et CCAA de Liévin. Les uns ne savaient pas comment aborder le problème avec ces femmes, les autres ne voyaient pas de femmes enceintes en consultation d'alcoologie. Nous avons rapidement pris conscience que le système de soin actuel n'apportait pas de réponse satisfaisante à cette problématique.

Nous avons alors décidé de réfléchir ensemble à un moyen plus adapté et efficace pour l'accompagnement de ces femmes en difficulté et de leur enfant à naître.

Une première réunion a été organisée par deux gynécologues de la Polyclinique de Riaumont de Liévin, en novembre 2000 à la maternité (précisons que ces gynécologues avaient travaillé sur Roubaix et avaient été sensibilisés par le travail de l'équipe des Docteurs Titran et Dehaene). Nous avons été presque surpris de nous y retrouver à plus de vingt personnes.

Cette première réunion a été l'occasion d'échanges sur nos connaissances et nos méconnaissances sur le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF). Force est de constater que médecins, gynécologues ou sages-femmes, nous avons été peu sensibilisés au cours de nos études sur le SAF. Chacun avait ses idées, son regard, sa représentation de cette femme et de son futur bébé qui était alors au centre du débat.



## Arriverions-nous à mettre en commun nos visions différentes

de manière à ce qu'elles deviennent complémentaires et nous apportent une image plus positive de cette femme en souffrance ?

Nous avons choisi de continuer à nous réunir toutes les six à huit semaines.

A la troisième rencontre, quatre mois plus tard (en 2001), tous et toutes étions présents et sommes arrivés à cette conclusion : nous avons besoin d'un langage commun d'où l'idée d'une formation de base en alcoologie pour tous les partenaires, ce qui nous a posé de nouveaux problèmes :

## Comment trouver le budget nécessaire à cette formation ?

Le Docteur Lamblin, pédiatre, initiateur d'un réseau sur le SAF à La Réunion nous a beaucoup aidés.

En Mars 2001, nous avons rédigé en quinze jours, un projet de financement auprès des PRS. Le sous-directeur de la CPAM de Lens, Monsieur Lottegier, nous a apporté très vite son soutien auprès de l'URCAM, permettant à ce projet de voir le jour.

Qui devait être porteur de ce projet collectif ? Heureusement, nous avons implicitement décidé de ne pas revendiquer une filiation particulière et il est resté notre projet commun, porté administrativement par une des structures (le CCAA-AHNAC).

## Élargir le partenariat

A la quatrième rencontre, à travers un cas clinique, nous ne parlions que de cet enfant à naître et soudain l'évidence nous a sauté aux yeux : il serait indispensable de s'occuper de la mère. La future maman a été à nouveau au centre de notre débat.

Nous avons constaté qu'il manquait de partenaires pour entourer la future mère et l'accompagner : assistantes sociales du secteur, médecins généralistes et spécialistes, associations...

Nous avons alors élargi notre partenariat sur Lens (commune voisine) grâce au médecin alcoologue du Square (Centre de Traitement des Dépendances). Le pédiatre responsable du service de néonatalogie de l'hôpital de Lens nous a confirmé que le service recevait au moins un enfant porteur d'un SAF par mois.

En septembre, il a fallu fixer les objectifs, définir une méthodologie, mettre en place des groupes de travail.

On sentait chez certains une demande d'actions et presque de résultats immédiats. Pourtant, il nous a semblé nécessaire d'inscrire ce projet dans le temps pour prévenir le SAF et le risque alcool chez les futures mères, nous avons encore beaucoup à apprendre de ces femmes.

Suite à une réunion avec l'association Vie Libre, l'une d'entre elles est venue nous rejoindre au sein du comité de pilotage. Son témoignage nous a donné l'idée d'organiser une réunion publique sur le thème de "l'alcool au féminin", destinée aux professionnels médico-psycho-sociaux, aux professionnels de la petite enfance et à l'Education Nationale.

## Plus de 200 personnes à une réunion

En juin 2002, le Docteur Titran, pédiatre du CAMSP de Roubaix et le Docteur Danel, président du GRAA (Groupement Régional de professionnels d'Alcoologie et d'Addictologie) ont participé à cette manifestation qui a réuni plus de deux cents personnes et a permis à de nouveaux partenaires de nous rejoindre (directeur d'IME, travailleuses familiales de l'AMF, unité psychologique de l'EPDEF, maternité du CH de Lens, unités territoriales de Liévin, Bully, Avion, le point écoute Fil d'Ariane, association "Antenne Ecoute Enfant", service social de la CAF, CHRS "Neuf de Cœur", association "Non à la Drogue").

Un comité de pilotage s'est constitué au fil des réunions, et trois groupes de travail sur différents thèmes ont vu le jour (groupe communication, groupe personnes ressources, groupe éthique sur le secret professionnel et la charte).

La formation de base en alcoologie s'est poursuivie dans le cadre des PRS, on a créé et diffusé une plaquette d'information et un numéro unique d'appel a été mis en place.

Tout cela a nécessité de l'énergie, du temps... et des moyens financiers : comment financer un réseau ? Fallait-il le formaliser ?

## Comment faire pour que ce réseau appartienne à tous ?

Il a fallu vaincre quelques réticences, surtout institutionnelles, mais nous avons réussi à faire passer l'idée d'une association porteuse de ce réseau.

Certaines questions ont été à l'origine de débats animés, mais nous sommes parvenus à une solution car nous avons un objectif commun : apporter un meilleur accompagnement à une future maman en difficulté avec l'alcool et en souffrance. Début septembre 2003, l'aide apportée par les PRS arrivait à son terme. La DDASS nous a transmis un cahier des charges nous permettant de demander un financement du réseau par la Dotation Régionale de Développement des Réseaux (DRDR) avec des critères très précis surtout pour l'évaluation.

Nous avons dix jours pour renvoyer ce cahier des charges.

En décembre, une assemblée constitutive a permis d'élire un Conseil d'Administration de quinze membres puis son bureau et le 16 mars 2004, l'association "Artois Chrysalide, ensemble c'est plus facile" a été officiellement enregistrée.

Entre temps, la DRDR nous a demandé d'approfondir notre projet : quelques réserves ont été émises concernant la nécessité d'indicateurs sanitaires validés, la garantie de sécurité des données sur le patient. Il nous a été demandé de rédiger un cahier des charges de l'évaluation.

## Actuellement

Une soixantaine de personnes : professionnels sociaux, médicaux, psychologues et membres d'association, d'abord et avant tout acteurs de terrain, sont impliqués au sein du réseau, mais pas d'épidémiologiste ou de médecin de santé publique qui pourrait nous aider dans l'élaboration de l'évaluation ou de critères sanitaires validés.

Nous espérons que la DDASS, le GRAA ou d'autres institutions pourront nous soutenir dans cette démarche.



# Le travail en réseau

Pour 2004, sans moyens ni financements spécifiques, le fonctionnement du réseau reposera sur le bénévolat des partenaires, mais un tel investissement non reconnu officiellement permettra-t-il de maintenir une dynamique de réseau ?

## En conclusion :

Il existe, le plus souvent chez les femmes en difficulté avec l'alcool, un sentiment de dévalorisation, une destruction du champ socio-familial avec rupture du lien social et ruptures familiales qui se répètent. Nous pensons qu'une prise en compte globale dans le temps de sa problématique pourra se montrer efficace.

Les relations de confiance et de mutuelles reconnaissances établies entre les partenaires du réseau leur permettent d'assurer une fonction d'étayage, de soutien et de donner la parole

à ces femmes afin qu'elles ne se sentent plus "si mauvaises" puisque l'autre est toujours là, en l'occurrence une équipe multidisciplinaire pour l'accompagner. Ces femmes doivent réapprovisionner la relation à l'autre, retrouver confiance en elles et se percevoir alors "moins moches" ou "moins coupables".

Le réseau peut s'avérer un outil efficace car il met en lien des partenaires de disciplines différentes (médecins, psychologues, travailleurs sociaux, membres d'association néphaliste) qui se connaissent et sont à même de répondre, chacun dans leur domaine, aux différents problèmes mais avec cohérence et complémentarité, ce qui permettra à ces femmes de trouver un sens à leur vie de femme et à leur vie de famille.

## Secret médical et dossier partagé

### Le code pénal nous fixe des obligations en matière de secret professionnel

« De l'atteinte au secret professionnel :

Art. 226-13.- La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état soit par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 100 000 F d'amende.

Art. 226-14.- L'article 226-13 n'est pas applicable dans les cas où la loi impose ou autorise la révélation du secret. En outre, il n'est pas applicable :

1) A celui qui informe les autorités judiciaires, médicales ou administratives de privations ou de sévices, y compris lorsqu'il s'agit d'atteintes sexuelles, dont il a eu connaissance et qui ont été infligés à un mineur ou à une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge ou de son incapacité physique ou psychique ;

2) Au médecin qui, avec l'accord de la victime, porte à la connaissance du procureur de la République les sévices ou privations qu'il a constatés, sur le plan physique ou psychique, dans l'exercice de sa profession et qui lui permettent de présumer que des violences physiques, sexuelles ou psychiques de toute nature ont été commises. Lorsque la victime est mineure, son accord n'est pas nécessaire. [...]

Le signalement aux autorités compétentes effectué dans les conditions prévues au présent article ne peut faire l'objet d'aucune sanction disciplinaire. »

### Le code de déontologie médicale reprend :

Art.4 : « Le secret professionnel institué dans l'intérêt des patients s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi ».

Art.44 : « Lorsqu'un médecin discerne qu'une personne auprès de laquelle il est appelé est victime de sévices ou privations, il doit mettre en œuvre les moyens les plus adéquats pour la protéger en faisant preuve de prudence et circonspection.

Lorsqu'il s'agit d'un mineur (de quinze ans : cette dernière disposition figurait dans le Code Pénal avant la sortie de la Loi du 2/01/2004) ou d'une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge ou de son état psychique, il doit, sauf circonstances particulières qu'il apprécie en conscience, alerter les autorités judiciaires, médicales, ou administratives ».

### Le travail en équipe et la notion de « secret partagé »

Le code de déontologie médicale nous précise que l'intérêt du patient doit nous guider. La loi ne dit rien sur le « secret partagé ». Le professionnel qui partage des informations reçues confidentiellement a choisi de parler pour ce qu'il estime être le mieux pour son patient, il le fait en engageant sa responsabilité professionnelle hors les circonstances prévues par la loi.

### Le dossier partagé :

Le « secret partagé » amène la question de la formalisation des informations données donc du dossier sans oublier le droit d'accès à celui-ci par le patient ou l'usager. Dossier unique papier ou informatisé.

**LE DOSSIER PAPIER :** rappelons que le médecin est responsable de la façon dont fonctionne son secrétariat pour la confidentialité des documents médicaux. Lorsqu'il s'agit de dossier unique, les documents médicaux versés au dossier doivent l'être sous enveloppe cachetée avec la mention « secret médical » pour préserver l'accès à des informations qui pourraient être mal interprétées par manque de connaissance. La référence peut aussi être faite à l'existence de documents médicaux non annexés au dossier et au médecin à contacter pour délivrer les informations s'il le juge nécessaire. Pour le patient, rappelons que le secret médical ne peut lui être opposé. L'accès aux documents médicaux est à accompagner, expliciter.

### LE DOSSIER INFORMATISÉ :

- La CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) doit être consultée avant toute création de fichier du secteur public. Tout fichier du secteur privé doit faire l'objet d'une déclaration à la CNIL.

- La saisie de données nominatives doit être entourée de précautions puisque l'accès aux informations ne sera plus filtré par les professionnels mais par les clés du système informatique. Il est indispensable de prévoir plusieurs niveaux d'accès pour un dossier unique informatisé afin de laisser place aux compétences professionnelles pour délivrer les informations. Se poser la question du bénéfice pour le patient ou l'usager à titre individuel. S'assurer de la certification des logiciels et l'homologation des sites par le SCSLI (Service Central de la Sécurité des Systèmes d'Information).

- La saisie du Numéro de Sécurité Sociale est à refuser : la CNIL ne l'autorise pas et c'est un gros risque de consultation des fichiers par des organismes extérieurs (fiscaux ...).

- L'intérêt de l'informatisation réside dans la collecte et l'analyse de données par leur croisement, ces données peuvent aussi être saisies non nominativement. Il faut alors s'assurer du non recoupement possible des données saisies au niveau individuel à des fins collectives. Les données doivent être objectives si l'on veut avoir des études fiables.

- La consultation des professionnels et la création d'un comité d'éthique indépendant bénéficiant de moyens d'évaluation, aux conclusions prises en compte, apparaissent des nécessités préalables à l'informatisation de dossiers dans le respect de l'usager.

- Seront envisagés : le « droit à l'oubli » et la durée de conservation de ces dossiers. Le droit de rectification des données informatisées par l'usager.

**Documents de référence :** Actualités Sociales Hebdomadaires n°1980 du 21/06/1996 - Ligue des Droits de l'Homme, Collectif pour les droits des citoyens face à l'informatisation de l'action sociale, Collectif informatique fichiers et citoyenneté : 9 Questions Réponses sur l'informatisation dans le secteur social et médico-social "Pour des droits sociaux sans casier social" Novembre 1999 - Droits Et Libertés face à l'informatisation de la Société (DELIS) "Numéro de Sécurité Sociale : quels dangers ?" Septembre 2001. - Bulletin de l'Ordre des médecins N°3 Mars 2004

Dr F. Vanhée, Chef de service local PMI UTASS, Calais (Pas-de-Calais)

# Itinéraire et évaluation du premier réseau de Santé formalisé (REUNISAF) pour la prévention de la première cause évitable de handicap dans le Sud de la Réunion

coeurdereseau@reunisaf.com

## Le SAF problématique de santé publique à l'île de la Réunion :

**Dr D. Lamblin,**  
Pédiatre  
CAMPS  
Fondation Père Favron  
coordinateur  
RÉUNISAF  
Saint-Louis  
(La Réunion)

Depuis plus de 10 ans, différents articles et enquêtes confirment dans l'île de la Réunion la prévalence élevée des grossesses avec alcoolisation nocive<sup>1</sup> (plus de 5%) avec comme conséquence un nombre important d'enfants porteurs d'un SAF (près de 2 pour mille naissances)<sup>2</sup>, et surtout d'enfants porteurs des EAF (Effets de l'Alcool sur le Fœtus, près de 1%). L'alcoolisation fœtale est de loin la première cause des déficiences intellectuelles dans le Sud de la Réunion.<sup>3</sup> Au-delà de ces enfants porteurs d'un SAF et de leurs mères malades de l'alcool, c'est toute la famille, souvent tout un quartier à haut risque médical, social, psychologique et éducatif, qui est en marge de la société et source de handicaps et d'inadaptations. Dès 1996, la prévention du SAF est inscrite comme une Priorité Régionale de Santé dans le cadre du Programme Régional de Santé (PRS). Différentes actions de prévention sont développées et coordonnées par la DRASS (campagnes télévisées d'information sur le SAF intitulées « *l'alcool pendant la grossesse, parlez-en à votre médecin* », sensibilisation des professionnels de santé par des formations, envois de dépliants et affiches et la diffusion d'un prospectus sous forme d'une bande dessinée dans les classes de 4<sup>ème</sup> du département.

### Constat d'un Echec :

Malgré cela, le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) du Sud de La Réunion qui assure le dépistage et le suivi de tous les enfants de 0 à 6 ans, à risque ou porteurs de déficiences répertoriées toujours autant d'enfants nés de mères malades de l'alcool. Ces enfants représentent 10 % de leur file active. Nous constatons que, malgré l'amélioration des dépistages et la sensibilisation du grand public, nous sommes en échec pour évi-

ter les récurrences lors de nouvelles naissances. Ce sentiment d'échec nous est d'autant plus insupportable que ce handicap pouvait être évité à condition que les grossesses ne soient pas alcoolisées.

Durant trois années, parallèlement à la prise en charge des enfants porteurs d'un SAF, l'équipe du CAMSP de St LOUIS propose un espace de parole et de valorisation des mères malades de l'alcool sous forme d'ateliers. L'écoute des mères et de leurs familles nous permet de mieux comprendre leurs itinéraires de vie. Beaucoup de souffrances, de violences, de ruptures, de solitude, d'insécurité, de non-dits ont émaillé leurs vies, souvent dès leur petite enfance. L'alcool, facile d'accès, s'inscrit dès l'adolescence parfois plutôt comme une échappatoire face à l'incompréhension et l'isolement social. Malheureusement, le regard moralisateur et les tabous de notre société vis-à-vis de la femme alcoolique en renforçant culpabilité et honte, l'emprisonnent et la marginalisent un peu plus. Dans ce contexte de dépendance, la survenue d'une grossesse ne fait qu'aggraver cette image négative. Elles en arrivent à cacher le plus longtemps possible leur grossesse et dénie leur alcoolisation inconcevable dans cette période privilégiée. Déclaration tardive, mauvais suivi de grossesse ne font qu'empirer la situation, aggraver les déficiences de leur enfant qui leur sera le plus souvent retiré dès la naissance. Dans ce contexte d'alcoolisation, l'attachement réel de ces mères à leur nouveau-né passe inaperçu. La "sauvegarde de l'enfant" est la priorité du projet. Mais que devient cette mère, cette femme une nouvelle fois en échec dans sa vie ? L'alcool est de nouveau son seul ami, face à ce "nid vide" un nouvel enfant est conçu encore plus atteint et aussitôt retiré. Sa mère, un jour ou l'autre, décompensera, comme sa propre mère sa maladie alcoolique... Les placements d'enfants en urgence ne peuvent être des solutions uniques car dans ce contexte ils ne font qu'aggraver la déchéance de cette femme et entre-

1 - Lesure J.F. L'embryofœtopathie alcoolique à la Réunion. Rev Pédiatr 1988 ; 6 :265-71

2 - Maillard T. L'alcoolisation fœtale à la Réunion. (thèse). Rouen, 1996

3 - Serreau R. Etude clinique et prévalence du syndrome d'alcoolisation fœtale pris en charge dans les établissements médicosociaux de l'île de la Réunion. Arch Pédiatr 2002 ; 9 : 14-20

tenir la malédiction qui sévit sur ces familles de génération en génération.

L'équipe pluridisciplinaire du CAMSP consciente de ses limites, face à cette cause évitable de déficience intellectuelle, réunit durant deux années des représentants de tous les partenaires médico-psycho-sociaux concernés à un moment ou un autre par ces situations. Ces réunions bimensuelles centralisées et de proximité permettent de confirmer avec humilité, le désarroi d'un grand nombre de professionnels face à cette problématique, d'approcher certains dysfonctionnements (pratiques trop solitaires, cloisonnements institutionnels, manques de liens et de cohérences entre les différentes prises en charges, méconnaissances sur le SAF, les EAF et sur la femme malade de l'alcool...). Renforcés par une meilleure connaissance des compétences des uns et des autres et des parcours de vie de ces femmes, nous avons assisté alors au développement d'une prise de conscience collective et d'une volonté commune pour trouver d'autres solutions et répondre aux réels besoins de ces situations.

### **Le travail en réseau est en train de naître :**

La création du réseau de santé trouve sa source dans la conviction partagée par plusieurs personnes qu'il existe un problème de santé auquel une solution plus globale doit être apportée. Conviction selon laquelle les professionnels doivent adapter leurs pratiques aux demandes complexes des personnes malades. L'inverse, consistant à soumettre la personne à des soins dirigés, ayant démontré son inefficacité pour nombre de pathologies.

Il nous paraît à tous essentiel, de mettre au centre du dispositif l'aide à la famille et non plus l'inverse, qui demandait à une mère déjà exclue de faire des démarches actives vers de multiples personnes-ressources, souvent éloignées de son domicile. Pour aider ces femmes, la médecine seule ne suffit pas. La médecine doit articuler ses actions avec un grand nombre de partenaires psycho-sociaux et associatifs. Ensemble ils doivent modifier leur regard vis-à-vis de ces mères. Ces mères ont surtout besoin de considérations. Il faut les écouter, les valoriser et les sécuriser dans leurs capacités de femmes et de mères pour qu'elles accèdent à des soins efficaces.

Pour ce faire, ce groupe de réflexions, fort de plus de 80 personnes représentatives du tissu social, propose en 2001 la mise en place d'un véritable réseau formalisé de personnes ressources pluridisciplinaires, pluri-institutionnelles pour les situations repérées. Le réseau a pour vocation de mobiliser des énergies, de créer des synergies en dépassant les cloisonnements institutionnels et d'inventer des modalités d'interventions plus souples pouvant aller jusqu'à permettre aux usagers d'être porteurs de ce réseau. Dans le champ social et médico-social, il est entendu ou compris comme un espace au carrefour du social et du sanitaire. Il comprend tous les acteurs susceptibles de concourir au développement de son objet. Un réseau doit se fixer des objectifs, des méthodes de travail, une organisation, une identité avec statuts, logo, moyens matériels et financiers et une déontologie.

## **définition : Les réseaux**

« Le réseau constitue, à un moment donné, sur un territoire donné, la réponse organisée d'un ensemble de professionnels et/ou de structures à un ou des problèmes de santé précis, prenant en compte les besoins des individus et les possibilités de la communauté ». (Coordination Nationale des Réseaux)

*Cette définition prend en compte le modèle biopsychosocial préconisé par l'OMS, notamment dans la déclaration d'Alma-Ata : « la santé n'est pas seulement l'absence de maladie, mais l'équilibre et l'harmonie de la personne humaine, biologique, psychologique et sociale, la satisfaction de ses besoins [...] et l'adaptation à un environnement en constante mutation ».*

*Un réseau n'est que le résultat de l'interaction entre différents niveaux ; on distingue :*

- *Le réseau centré sur une personne : le réseau naturel du patient, constitué des intervenants de proximité, professionnels ou non, de la santé et du social,*

- *Le réseau centré sur un groupe de professionnels : le réseau des soignants, mono ou pluri-professionnel, plus formalisé,*

- *Le réseau centré sur une problématique communautaire, s'attachant à résoudre un problème collectif de proximité, davantage orienté sur la santé que sur la maladie,*

- *Le réseau centré sur des institutions : il s'agit là essentiellement des réseaux d'établissement.*

*Plus globalement, il est plus opérant de distinguer les réseaux sanitaires en fonction de leur finalité :*

- *Les réseaux de soins : visent à améliorer l'organisation des soins médicaux destinés aux seules personnes malades de la population cible,*

- *Les réseaux de santé : visent à organiser la prise en charge plus globale et collective de la santé de la population cible, et pas seulement des malades de celle-ci, englobant les dimensions préventive, curative, palliative, ré-adaptative et psychosociale.*

*Cette structuration est rendue possible par une série de circulaires et décrets ministériels encadrant la reconnaissance statutaire au prix d'une procédure d'agrément locale et régionale qui autorise son financement et son développement.*

Référence : La santé en réseau – Objectifs et stratégies dans une collaboration ville-hôpital. P. Larcher – P. Polomeni – Masson, Paris 2001

## **Formalisation d'un réseau de santé :**

Il est décidé d'organiser le réseau autour d'un "cœur de réseau" guidé par un très large comité de pilotage.

### **Le cœur de réseau**

Il est composé dans un premier temps d'un coordinateur médecin, d'un animateur éducateur spécialisé et d'une secrétaire dont les profils et les rôles ont fait l'objet d'un consensus de la part des différents professionnels. L'expérience d'une première année de fonctionnement nous oblige à compléter l'équipe face aux exigences organisationnelles, par l'embaue-



che d'une logisticienne. Et surtout afin de répondre au plus près aux demandes des mères, nous avons recruté une femme abstinente depuis 5 ans.

Le cœur de réseau fut financé pour une partie dans le cadre d'un contrat de plan État-Département et, pour une autre part par une subvention d'État émanant des Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV) avant, nous l'espérons, de rentrer dans l'enveloppe-réseau. La gestion du réseau est confiée à une association indépendante (REUNISAF) dont le conseil d'administration est représentatif des professionnels, associations et usagers concernés. Cette indépendance administrative signifie bien que le réseau appartient à tous.

L'objectif principal du cœur de réseau est de créer du lien entre les différentes personnes ressources appelées acteurs de réseau autour d'une situation repérée, pour laquelle il a été sollicité et de les soutenir afin d'éviter les ruptures sources de rechutes.

### Un comité de pilotage est créé...

... pour profiter de la richesse potentielle de la dynamique du groupe de réflexions initial et renouveler les énergies. Celui-ci est chargé de définir et d'ajuster les objectifs généraux assignés au réseau, de les décliner en objectifs opérationnels, d'évaluer les résultats obtenus et d'assurer la cohérence d'ensemble.

Ce comité de pilotage, véritable "poumon de notre association", est divisé en quatre commissions qui couvrent tous les volets de la prévention (Agir ensemble, Formations-recherches-actions, Insertion sociale, Prévention primaire). Chaque commission comporte une vingtaine de membres avec un coordinateur et un rapporteur. Actuellement, les coordinateurs et rapporteurs des commissions sont deux médecins généralistes, deux éducateurs spécialisés, une sage-femme libérale, un pédiatre de maternité, un directeur de structure médico-sociale et une écrivain.

Il est force de propositions d'actions à mener englobant toutes les dimensions de cette problématique. Il guide ainsi la progression du réseau, conforte les actions tout en y impliquant activement les professionnels de terrain.

**La commission "agir ensemble"** doit répondre à deux objectifs généraux. Comment mieux se connaître ? Comment mieux communiquer ?

Elle a déjà permis la mise en place d'un annuaire des acteurs de réseau, la rédaction de protocoles d'accueil à la maternité, la création et l'animation des séminaires de proximité. Après une première phase plutôt centralisée, nous avons voulu que l'approche transdisciplinaire se développe à proximité des situations à risque. Ces séminaires de proximité ont pour vocation de faire se connaître en se rencontrant autour d'une sensibilisation sur la problématique du SAF, des soignants libéraux et hospitalier (médecin généraliste, spécialistes, de PMI, du travail, sages-femmes, infirmiers, ambulanciers, personnels des services de maternité, d'addictologie, de psychiatrie, de pédiatrie...), des travailleurs sociaux (assistants sociaux, éducateurs, assistantes maternelles), des professionnels de la justice (juge des enfants, éducateurs...), et de l'Éducation Nationale (inspecteurs, instituteurs spécialisés...). Ils permettent de développer une véritable culture

du travail en réseau de Santé de proximité, ou chacun apprend à se connaître et peut mieux appuyer ses actes sur les compétences complémentaires et valorisées de l'autre.

**La commission formation recherche-action** évalue dans un premier temps les demandes des professionnels, pilote des sessions de formation et soutient des projets de recherche tant dans le médical que dans le paramédical, le social et le pédagogique en lien avec les facultés de médecine, les écoles d'infirmières, de sages-femmes, les Instituts Universitaires de Formation des Maîtres d'école et l'Institut Régional des Travailleurs Sociaux. Elle organise aussi des soirées à thèmes qui abordent à la demande des acteurs de réseau différents aspects de la problématique. Les premiers thèmes abordés ont été l'abord psychologique de la femme enceinte malade de l'alcool et la place de la justice dans le réseau REUNISAF.

**La commission d'insertion sociale** travaille sur une modification du regard porté par la société sur les femmes malades de l'alcool en favorisant la valorisation de leurs compétences lors d'ateliers, et en leur donnant la parole en individuel ou en groupe. Certains témoignages d'histoires de vie seront bientôt publiés dans un ouvrage collectif tout public. Cette commission a développé le concept de "marrainage". Partant du fait que la plupart de ces mères n'avait jamais eu de repères parentaux pour se construire, nous essayons de leurs trouver des marraines, le plus souvent des assistantes maternelles vivant à proximité de chez elles. Ces assistantes maternelles choisies en accord avec les mères, permettent dans un premier temps à celles-ci d'aller en toute confiance se faire soigner de leur maladie alcool sans appréhension vis-à-vis de la sécurité pour leurs enfants. Dans un deuxième temps la marraine joue un rôle permanent de réassurance en la confortant dans ses compétences entres autres éducatives.

**La commission prévention primaire** s'attache à créer des outils de sensibilisation vis-à-vis de publics cibles comme les adolescents chez lesquels nous remarquons une recrudescence des conduites d'alcoolisation à risque. Les messages sont construits en partenariat avec les services de la DRASS, la Sécurité sociale, le Conseil Général et l'Éducation Nationale. De nombreux supports culturels sont créés (contes pour enfants, vidéo pour les lycéens, pièces de théâtre, concerts...) pour développer la prise de conscience collective et enrichir le réseau de nouvelles initiatives. →

### définition : Promotion de Santé

*Processus apportant aux individus et aux communautés la capacité d'accroître leur contrôle sur les déterminants de la santé et donc d'améliorer leur santé. Ce concept inclut la promotion des modes de vie aussi bien que l'amélioration des conditions de vies, des facteurs sociaux, économiques et environnementaux qui déterminent la santé. La charte de la Promotion de la Santé d'Ottawa (1986) identifie trois stratégies de base : plaidoirie, facilitation, médiation. A ces stratégies correspondent cinq domaines d'actions : établir des politiques visant la santé, développer les aptitudes et les ressources individuelles, renforcer l'action communautaire, créer un environnement favorable à la santé, réorienter les services de santé.*

Source : Banque de données Santé Publique

Disponible sur : <http://www.bdsp.tm.fr/Glossaire/Default.asp>

## Première évaluation après un an d'activité

Après un an d'existence, nous sommes heureux de constater des résultats très encourageants tant au niveau de l'implication des professionnels (plus de deux cents acteurs de réseau sont répertoriés), qu'au niveau du nombre des situations signalées et des femmes sevrées.

### Les modalités de signalements des situations au cœur de réseau

Cinquante-sept situations ont été orientées vers le cœur de réseau en 1 an.

Les signalements sont trop tardifs.

Date	Nombre	%
Pendant la grossesse	11	19,3%
A la naissance	12	21,1%
Après la naissance	34	59,6%
Total	57	100%

C'est malheureusement au travers des anomalies découvertes chez les enfants par les pédiatres que se révèlent le plus souvent les problématiques maternelles. Un des objectifs prioritaires du réseau doit être une amélioration du dépistage précoce pendant la grossesse et, si possible, avant la conception.

### L'origine des signalements

Même si le Centre d'Actions-Médico-Sociales précoces reste, au travers des enfants dépistés, à l'origine des orientations vers le cœur de réseau, depuis quelques mois, la sensibilisation des acteurs de réseau commence à porter ses fruits.

CAMSP	54,40%
Hôpital (maternité)	38,60%
Hôpital (pédiatrie)	3,50%
Médecin généraliste	1,80%
SESSAD	1,80%

Entre autres, l'inscription de la prévention du SAF comme projet des services de maternité du SUD de l'île nous permet, dès la fin de la première année, de dépister plus précocement les situations (le plus souvent par la découverte d'un bébé porteur d'un SAF, et aussi par une notion d'alcoolisation nocive durant la grossesse avec des risques pour le bébé à naître).

**La couverture géographique du réseau** progresse dans tout le sud de l'île. Un effort particulier sera à faire vers les populations qui, de par leurs localisations excentrées du cœur de réseau, paraissent moins en bénéficier. Les séminaires de proximité, dont l'objectif principal est de créer des liens transversaux médico-psycho-sociaux au contact des situations, doivent permettre de "désisoler" les professionnels de ces villes.

Nous commençons aussi à recevoir des appels pour des situations à risque, par exemple des femmes, anciennes malades de l'alcool qui, suite à une fausse-couche, pourraient, faute de soutien, se réalcooliser ...)

## définition : L'éducation pour la santé

*L'éducation pour la santé comprend des situations consciemment construites pour apprendre, impliquant une certaine forme de communication conçue pour améliorer l'instruction en santé, y compris les connaissances, et pour développer les aptitudes à la vie, qui favorisent la santé de l'individu et de la communauté. L'éducation pour la santé cherche également à stimuler la motivation, les qualifications et la confiance (auto-efficacité) nécessaires pour agir afin d'améliorer la santé. L'éducation pour la santé informe sur les conditions sociales, économiques et environnementales sous-jacentes affectant la santé, aussi bien que sur les différents facteurs de risque et comportements à risque, et sur l'utilisation du système de santé. Ainsi, l'éducation pour la santé peut impliquer à la fois la communication d'informations et le développement des aptitudes qui démontrent la faisabilité politique et les possibilités organisationnelles de diverses formes d'actions pour agir sur les déterminants sociaux, économiques et environnementaux de la santé.*

*Dans le passé, l'expression éducation pour la santé a été employée pour rassembler un large éventail d'actions comprenant la mobilisation sociale et le playdoyer. Ces méthodes sont maintenant incluses dans la promotion de la santé, et une définition plus étroite de l'éducation pour la santé est proposée ici pour souligner la distinction.*

*D'autres préfèrent définir l'éducation pour la santé plus largement comme "la construction d'actions sociales planifiées et d'expériences d'apprentissage conçues pour permettre à des personnes d'obtenir le contrôle des déterminants de la santé et des comportements de santé, et les conditions qui affectent leur état de santé et l'état de santé des autres".*

Source : Banque de données Santé Publique

Disponible sur : <http://www.bdsp.tm.fr/Glossaire/Default.asp>

## Qui sont ces mères ?

### Dans quel environnement habitent-elles ?

Elles sont âgées en moyenne de 34,8 ans au moment de leur orientation et sont mères de près de cinq enfants.

Leur niveau de scolarité est faible, très peu de mères ont accédé au lycée et la plupart sont sans emploi.

De la solidarité familiale a pu être trouvée dans 95 % des situations. Un des axes de travail du cœur de réseau est de trouver des référents intra-familiaux qui permettent de nous alerter rapidement sur tout dysfonctionnement et peuvent assurer un relais dans les situations de crises. Après investigations, le cœur de réseau peut s'appuyer dans la majorité des situations sur une ou plusieurs personnes ressources dans l'environnement familial.

Autour de chaque situation repérée, en moyenne, treize personnes présentent des problèmes médico-sociaux liés à l'alcool. L'environnement de proximité, l'histoire familiale semblent être des déterminants du recours à l'alcool des mères. Une autre priorité du réseau sera de rompre cette transmission inéluctable trans-génération-

nelle de la maladie alcool par une meilleure analyse de tous les facteurs médico-psycho-sociaux en cause et en essayant d'y remédier.

**L'alcoolisation maternelle**, l'âge moyen de début de l'alcoolisation chronique est de 22 ans (de 6 à 37 ans). L'usage du tabac est associé à l'alcool dans 60 % des cas et peu de femmes ont recours au Zamal (cannabis).

Durant la grossesse, la consommation moyenne déclarée est dix verres de boissons alcoolisées/jour. 70 % se sont alcoolisées durant les trois trimestres de la gestation. La plupart des mères dépistées et accompagnées par le réseau pendant la grossesse ont diminué et même très souvent pu arrêter leur consommation pour mener à bien leur grossesse.

Après l'accouchement et suite aux interventions du réseau, plus d'un tiers des mères ont arrêté totalement leur alcoolisation. La moitié de celles qui poursuivent ont diminué leur consommation. Un des étonnements du cœur de réseau fut de constater la capacité des futures mères à arrêter leur consommation d'alcool en cours de grossesse.

## Qui sont les enfants ?

Dans les 57 situations, nous avons à ce jour dépisté dans les familles 44 enfants porteurs d'un SAF et 47 d'un EAF. Ces 91 enfants devront

bénéficier d'un suivi et de mesures éducatives et pédagogiques adaptées afin d'éviter de reproduire la même histoire dans la génération suivante.

## Les premiers indicateurs du fonctionnement du réseau

Pour les actions d'étayage autour des situations repérées nous avons calculé le nombre moyen de contacts nécessaires par situation (téléphoniques, courriers, visites à domicile, rencontres pluridisciplinaires à la demande de professionnels...):

Avec la patiente	11
Avec la maternité, pédiatrie...	2,72
Avec le service d'alcoologie	1,4
Avec les travailleurs sociaux	4,4
Avec les proches	6,3
Avec le CAMPS	3,2
Avec la PMI	2,1

Avec les associations néphalistes	0,03
Avec le CCAA	1,6
Avec le médecin généraliste	1
Avec le gynécologue libéral	1
Avec l'école	0,14
TOTAL	34,89

Les 35 interventions du cœur de réseau reflètent bien l'effort très important nécessaire pour la construction des liens avec et autour de la mère, afin de réaliser et optimiser un projet cohérent porté par tous les acteurs. Cette mise en confiance avec la mère, sa famille permet de



# Le travail en réseau

rétablir la place des professionnels de terrain souvent mal-vécus car étant intervenu seul, dans l'urgence, pour prendre des dispositions de sauvegarde envers les enfants.

Le développement de la politique de réseau de prévention demande de la part du cœur de réseau, en dehors du travail de terrain, d'assurer:

- La gestion de l'association (Finances, Conseil d'Administration, Assemblée générale...),
- L'organisation logistique des quatre commissions du comité de pilotage et le suivi des projets issus des réflexions s'avèrent essentiels pour ne pas décourager toutes les initiatives portées par le volontariat.

La richesse des projets est un témoin direct de l'engouement que suscite l'objet de ce réseau de Santé et les modalités de son fonctionnement. En un an, il a fallu superviser près de trente réunions de suivi des projets, un séminaire pour les acteurs de soins libéraux, quatre émissions de radio et reportage de télévision, des représentations de pièce de théâtre, l'aide à la réalisation de deux thèses de médecine, de mémoires (infirmière, cadre sage-femme et travailleurs sociaux), la formation de 300 étudiants de l'Institut de formation des Maîtres d'école et du personnel soignants des maternités, des actions de sensibilisations dans les collèges et les lycées...

Toutes ces actions de prévention répondent à un besoin réel des futurs acteurs de réseau.

## définition : La prévention

*Actions visant à réduire l'impact des déterminants des maladies ou des problèmes de santé, à éviter la survenue des maladies ou des problèmes de santé, à arrêter leur progression ou à limiter leurs conséquences. Les mesures préventives peuvent consister en une intervention médicale, un contrôle de l'environnement, des mesures législatives, financières ou comportementalistes, des pressions politiques ou de l'éducation pour la santé.*

### Prévention primaire

*Actions visant à réduire la fréquence d'une maladie ou d'un problème de santé dans une population saine, par la diminution des causes et des facteurs de risque. L'incidence correspond à l'apparition de nouveaux cas.*

### Prévention secondaire

*Actions visant à la détection et au traitement précoce d'une maladie ou d'un problème de santé. La prévention secondaire consiste à identifier la maladie ou le problème de santé à son stade le plus précoce et à appliquer un traitement rapide et efficace pour en circonscrire les conséquences néfastes.*

### Prévention tertiaire

*Actions visant à réduire la progression et les complications d'une maladie avérée ou d'un problème de santé. Elle consiste en mesures destinées à réduire les incapacités, les invalidités et les inconvénients et à améliorer la qualité de vie. La prévention tertiaire constitue un aspect important des soins médicaux et de la réhabilitation.*

Source : Banque de données Santé Publique

Disponible sur : <http://www.bdsp.tm.fr/Glossaire/Default.asp>

## En terme de coût

Au-delà de l'apport qualitatif explicité auparavant, la construction du réseau de Santé REUNISAF a fait et fera faire des économies non négligeables. Rappelons qu'il « suffit » que la mère s'arrête de s'alcooliser pour éviter à la société la charge d'un enfant porteur d'une déficience aux lourdes conséquences entre autres financières.

Une approche du coût médico-psycho-social d'un enfant porteur d'un SAF a été donnée par le FAS Community Resource Center. Il l'a estimé de 0,6 à 5 millions d'Euros, en fonction de la gravité.

L'économie réalisée en évitant la naissance d'un enfant porteur d'un SAF correspondrait au budget de 15 années de fonctionnement du Réseau REUNISAF demandé pour 2003.

Depuis sa création fin 2001 le développement du réseau a fait faire d'importantes économies au travers :

- **De l'abstinence obtenue** pour plus d'un tiers des mères (amélioration de leur état de santé, diminution des déficiences chez leurs enfants, diminutions des carences environnementales, amélioration de l'état de santé de la fratrie...)
- **Des placements administratifs ou judiciaires** d'enfants évités sur toutes les situations suivies par le réseau.
- **De la cohérence des actions** autour des situations qui évitent les doublons, les ruptures....
- **Des enfants porteurs de SAF et d'EAF évités** dont le nombre est difficilement quantifiable par manque de recul, mais nous n'avons pas eu à constater de récurrence dans les 57 situations suivies alors qu'auparavant le placement des enfants entraînait inexorablement la naissance d'un nouveau bébé encore plus atteint.

Ce bilan économique ne tient pas compte des réductions des coûts à long terme secondaires à la fragilité psychique de ces enfants dont le risque de devenir délinquant, marginal ou l'exclu social est important.

**La fragilité de notre réseau** dont l'efficacité repose sur la transversalité est qu'il s'appuie depuis plus de 7 ans sur le volontariat et le charisme de ses membres.

La démonstration de son efficacité par l'élargissement des acteurs de terrains impliqués, tant dans les situations que dans la réflexion commune, impose de nouveaux outils de pilotage dans la coordination et le soutien logistique. Ils permettront de profiter au mieux de cette force commune émergente en faveur de la santé des exclus de notre société. Nous sommes par contre très inquiets par l'absence de certitude quant à la pérennisation des financements. La structure expérimentale ne bénéficie que de subventions à durée déterminée. Les actions menées ne peuvent se concevoir que dans la durée pour enfin rompre la transmission de générations en génération de cette **déficience EVITABLE**.





# 6 Nos questionnements

A l'issue de ce travail, bien des questions restent en suspens. Nous développons deux aspects qui nous préoccupent particulièrement. Quelle place est faite aux "usagers" cibles de nos préoccupations ? Comment aborder les interrogations qui traversent toutes nos décisions et actions, de façon éthique et pragmatique à la fois ?

## LES USAGERS

- 124** **Le droit à l'information la place nouvellement réservée à l'usager du système de santé - Loi du 4 mars 2002** D. Badaoui
- 131** **La psychologisation** A. Dassonville - A. Madec
- 133** **Deux expériences stimulantes** intervention de M. Thellier, compte-rendu A. Dassonville

## LES PROFESSIONNELS

- 134** **Questionnements sociologiques sur les réseaux** intervention de A. Ferrand compte-rendu A. Dassonville
- 139** **Les réseaux de santé** intervention de P. Larcher compte-rendu A. Dassonville
- 145** **Les signalements judiciaires et le placement** F. Vanhée
- 147** **Indices ou clignotants évocateurs de maltraitance** F. Vanhée

## REPÈRES ÉTHIQUES

- 148** **Repères pour l'éthique autour du diagnostic prénatal**  
M. Membrado
- 150** **Des questions éthiques convaincre, protéger, accompagner**  
G. Cresson

# Le droit à l'information

## La place nouvellement réservée à l'utilisateur du système de santé Loi du 4 mars 2002

### Historique

**D. Badaoui**

Doctorante  
en droit public,  
Université du Droit et  
de la Santé Lille 2  
Lille (Nord)

« *La relation entre le patient et le médecin, et plus largement entre les usagers du système de santé et les professionnels de santé, a lentement évolué, notamment depuis la reconnaissance par la Cour de cassation de la notion de droit du malade.* »<sup>1</sup> C'est dans le célèbre arrêt Teyssier du 28 janvier 1942<sup>2</sup> que la Cour de cassation identifie pour la première fois la notion de droit du malade en affirmant simultanément le principe d'obtention préalable du consentement du malade avant de pratiquer une intervention au nom du respect "de la personne humaine". Puis, au sortir du second conflit mondial, de nombreux textes nationaux et internationaux soucieux de voir assurer la primauté de la personne humaine<sup>3</sup>, vont affirmer un ensemble de droits protecteurs tels celui à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé<sup>4</sup>, ou encore l'engagement prévu par le préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 stipulant que la Nation « *garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé (...)* ».

Suivant une logique similaire, des dispositions législatives plus précises sont intervenues pour affirmer le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de soins<sup>5</sup>, dans un contexte tendant à généraliser la protection de la place de l'utilisateur et de ses droits. C'est en effet dans un cadre plus large, celui de la place de l'utilisateur du service public, que la prise en compte de

celle du malade a évolué, la seconde bénéficiant alors naturellement des avancées apportées à la première. On ne peut nier l'application au malade des garanties reconnues notamment par les lois de 1978<sup>6</sup> assurant d'une part, la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données nominatives visant à garantir les secrets protégés par la loi, dont logiquement le secret médical et d'autre part, à améliorer les relations entre l'administration et l'utilisateur par l'organisation de l'accès aux informations concernant ce dernier sans que le secret médical ou encore celui de la vie privée puissent lui être opposés.

**Des dispositions spécifiques au droit médical** se sont par ailleurs développées, poursuivant toujours l'objectif initialement décrit, à savoir l'amélioration des relations entre le malade et le système de soins. On peut de manière non exhaustive citer :

- la loi Huriet du 20 décembre 1988<sup>7</sup> qui accroît la protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales par un meilleur encadrement des recherches et du dédommagement en cas d'accident ;

- la loi du 27 juin 1990<sup>8</sup> relative aux personnes hospitalisées pour troubles mentaux, qui crée notamment une commission départementale des hospitalisations psychiatriques ;

- la loi du 31 juillet 1991<sup>9</sup> portant réforme hospitalière, qui vient ériger en principe fondamental de la législation sanitaire le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé et réaffirmer, tout en précisant ses modalités, le droit à l'information s'agissant de la communication des données contenues dans le dossier médical ;

- la charte du patient hospitalisé qui est adoptée le 6 mai 1995, précisant que le patient hospitalisé n'est pas seulement un malade, mais avant tout une personne avec des droits et des devoirs. Puis, l'ordonnance sur l'hospitalisation<sup>10</sup> qui fait de la qualité de la prise en charge des patients un objectif essentiel des établissements, impose la délivrance lors des admissions d'un livret d'accueil contenant notamment la charte du patient hospitalisé et crée une commission de conciliation.

Malgré cet ensemble d'innovation et d'amélioration, le constat demeurait insuffisant, faisant que les Etats généraux de la santé qui se sont déroulés de l'automne 1998 à l'été 1999, ont fait apparaître la nécessité de redéfinir et de développer les droits des malades, ce qui a résulté, à terme, sur l'adoption de

la loi du 4 mars 2002<sup>11</sup> relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Cette loi place enfin le patient au rang d'usager d'un service public en lui conférant un ensemble de droit dans un cadre qui se veut plus transparent. Ceci étant dit, « *l'apport de la loi ne doit être ni minimisé ni surestimé (...) la réalité de la loi étant plutôt la consolidation et l'extension des acquis de la jurisprudence (...).* »<sup>12</sup>

Déjà commenté à plusieurs reprises<sup>13</sup>, il ne semble pas opportun de nous attarder sur une analyse classique de ce texte, mais plutôt de nous interroger sur la notion d'obligation d'information. La loi du 4 mars 2002 semble en effet conférer une nouvelle place au patient, en précisant notamment la portée de l'obligation d'information de ce dernier en matière de risque et le fondement de la responsabilité des professionnels inhérente tant à la quantité qu'à la vulgarisation de cette information (partie I). Cette obligation ayant une portée fort générale, la spécificité de l'information ayant trait aux effets de l'alcool durant la grossesse a été inscrite dans un texte ultérieur dans un contexte où se mêlent les questions de prévention et de responsabilité (partie II).

## I – une nouvelle place pour l'usager du système de santé

Avant d'aborder le cœur de notre problématique, à savoir l'obligation d'information, il convient d'effectuer une précision terminologique quant **à la personne visée par les textes**. Les divers intitulés évoquant tantôt le malade, tantôt le patient et de plus en plus fréquemment l'usager, une tendance semblant marquer l'avènement d'une démocratie sanitaire apparaît de manière incontestable. Comme le précise Benjamin Pitcho : « (...) la loi du 4 mars 2002 procède d'une volonté différente. Bien qu'elle ambitionne la reconnaissance d'un statut individuel au profit du patient, elle opère un renversement dans la relation de soins. L'« usager » a remplacé le patient dans la recherche de l'édification d'un régime uniforme pour toutes les personnes ayant recours à un acte médical. »<sup>14</sup>

Il faut voir ici une approche élargie de cette notion centrale en droit administratif, débordant du rapport au service public, ou plus précisément s'adaptant à l'étendue du système de soins. Comme le souligne Etienne Caniard : « *s'il est admis que l'appellation d'usager du système de soins renvoie à un public défini par sa relation à un service public, comme l'est l'activité hospitalière du service public, il n'empêche que l'intervention des financements publics de la santé dans tous les domaines de l'activité sanitaire du pays oblige à adapter la notion d'usager et à admettre qu'elle englobe tous ceux qui entrent en relation avec une activité sanitaire, indépendamment du statut public ou privé du lieu de soin, hôpital public ou clinique privée, ou de la personne qui le délivre, médecin hospitalier ou profession libérale* »<sup>15</sup>. Ce faisant, une opposition au consumérisme d'un service de soins est ici clairement annoncée. La référence à un système démocratique étant marquée par un engagement col-

lectif, faisant des usagers non plus « *les destinataires finaux du service de santé, mais les acteurs du système dans lequel ils évoluent* » et au sein duquel ils œuvrent pour « *en garantir la pérennité.* »<sup>16</sup><sup>17</sup>

Dans ce contexte, il est compréhensible que l'information, véritable vecteur de participation de l'usager prenne une place centrale. Appréhendée jusqu'alors comme une obligation déontologique du médecin<sup>18</sup>, largement consacrée par la jurisprudence, s'appliquant sans tenir compte de la structure de soins à l'ensemble des professionnels de santé, elle est aujourd'hui consacrée, à travers la loi du 4 mars 2002 comme un droit pour le patient<sup>19</sup>.

Une logique différente guide ainsi les nombreux textes qui évoquent le droit à l'information et son corollaire, le principe de consentement libre est éclairé<sup>20</sup>, à savoir notamment :

- la loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière qui stipule expressément que « *les établissements de santé, publics ou privés, sont tenus de communiquer aux personnes recevant ou ayant reçu des soins, sur leur demande et par l'intermédiaire du praticien qu'elles désignent, les informations médicales contenues dans leur dossier médical* » ;

- l'article 35 du code de déontologie médicale stipule pour sa part que « *le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension* ». L'article 36 précise pour sa part que le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans



tous les cas. Dès lors, selon ce même article, le refus du patient « *qui est en état d'exprimer sa volonté* », de voir pratiquer des investigations, d'engager des soins, voire d'interrompre ceux ayant débuté, s'impose au médecin, qui doit alors informer le malade des conséquences de son choix ;

- le Code civil en ses articles 16-1 et 16-3, impose pour leur part la nécessité thérapeutique pour justifier toute atteinte à l'intégrité du corps humain. L'obligation du consentement préalable à toute intervention y est clairement énoncée « *hors les cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir* » ;

- le titre IV de la Charte du patient hospitalisé stipule qu'« *aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement du patient, hors les cas où son état rend nécessaire cet acte auquel il n'est pas à même de consentir* » ;

- enfin, de manière plus spécifique, la loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales réglemente le droit de consentir aux actes de soins courants mais aussi à l'expérimentation thérapeutique.

Les dispositions existantes indiquaient clairement à la fois le contenu de l'information et sa forme. Ainsi, cette dernière, conformément au Code de déontologie médicale et à la Charte du patient hospitalisé, doit être loyale, claire et appropriée. Aucun mode d'emploi ne peut donc être mis à la disposition des professionnels de santé qui doivent dans ce cadre s'adapter à chaque usager pour permettre une prise de décision éclairée. Certes, l'urgence et jusque la loi du 4 mars 2002, l'appréciation du professionnel pouvait justifier une dérogation à cette obligation.

La récente réforme vient harmoniser la situation existante tout en réformant certains points dans l'objectif affiché de faire du droit à l'information, **un droit du patient**. Les articles L. 1111-1 à 7 nouveaux du Code de la santé publique rééquilibrent dès lors cette relation en mettant le malade au cœur de la prise de décision, « *tout au long du processus de soins* »<sup>21</sup>. Ce sont notamment les dispositions inhérentes au coût, à celles concernant l'accès au dossier médical qui sont précisées, ainsi que celles sur l'acte médical lui-même<sup>22</sup>.

C'est l'article L. 1111-3 du Code de la santé publique qui encadre **l'obligation d'information sur le coût**. Selon ce dernier, les praticiens libéraux sont dans l'obligation d'informer préalablement le patient sur les frais et coûts auxquels il peut être exposé alors qu'au sein des établissements de santé, qu'ils soient publics ou privés, cette obligation n'intervient que sur demande expresse du patient.

L'article L. 111-7 du Code de la santé publique prévoit **le droit à l'accès direct au dossier médical**. « *Pendant longtemps, le secret médical était conçu, pour certains, comme un "droit" du médecin opposable au malade et l'inaccessibilité du dossier médical jetait, sur les dysfonctionnements hospitaliers et sur les fautes médicales, un voile qui éludait les mises en responsabilité des professionnels de santé* »<sup>23</sup>. Introduits à l'origine



**La récente réforme vient harmoniser la situation existante tout en réformant certains points dans l'objectif affiché de faire du droit à l'information, un droit du patient.**

pour les établissements hospitaliers, plusieurs textes sont donc intervenus ensuite notamment pour institutionnaliser l'existence<sup>24</sup> du dossier médical, en préciser l'importance<sup>25</sup> et le contenu<sup>26</sup>. Ce document constituant « *le témoin essentiel de la nature et de la qualité des soins délivrés. La bonne tenue d'un dossier permet un bon suivi du patient et d'éviter notamment des examens inutiles car déjà prescrits. Cependant, le dossier est aussi une pièce essentielle dans le cadre de la mise en jeu de la responsabilité médicale* »<sup>27</sup>. Ainsi, les réformes introduisant la communication de ce dossier traduisent le passage d'un modèle dit paternaliste à celui d'autonomie et d'auto-détermination<sup>28</sup>. La loi du 4 mars 2002 achève ainsi cette avancée et, ce qui correspond à **une véritable innovation, encadre précisément la procédure pour assurer son effectivité**. En effet, un délai de huit jours, porté à deux mois pour les informations remontant à plus de cinq ans, est prévu pour permettre à l'établissement d'accéder à la demande de la personne concernée<sup>29</sup>, des recours administratifs et contentieux<sup>30</sup> étant organisés pour garantir l'effectivité de ce droit d'accès. La préservation des données doit s'effectuer conformément aux règles garantissant le respect du droit à la vie privée et l'impact pouvant être généré par l'accès à certaines informations doit être envisagé. Un accompagnement par un tiers peut alors être proposé. Pour faciliter cet accès, le Décret n° 2002-637 du 29 avril 2002 vient préciser à la fois la procédure d'accès et les situations d'intervention conseillées de la tierce personne ou du médecin.

**L'information sur l'acte médical proprement dit** est organisée par l'article L. 1111-2 du Code de la santé publique. Ce dernier porte sur le contenu des actes médicaux, leur opportunité et la portée de l'acte ou de son absence. Comme l'indique Pascal Forcioli, les deux premiers points ne devraient pas poser de problème pour les praticiens, ce qui ne devrait pas être le cas du troisième. « *En effet, et s'agissant de l'obligation d'information sur les risques que comporteraient les "différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés", il convient de distinguer les risques fréquents normalement prévisibles, des risques graves qui seraient normalement également prévisibles* »<sup>31</sup>. La difficulté émanant de ces derniers, qui sont sujet à interprétation. En ne reprenant pas la terminologie utilisée par la jurisprudence, la doctrine s'interroge sur la volonté du législateur. Le fait de ne pas évoquer la notion de risque exceptionnel dégagé par la jurisprudence<sup>32</sup> exclurait-il ces derniers de l'obligation d'information ? Une telle conclusion, qui dépend naturellement de l'interprétation effectuée dudit article semble contraire à la philosophie générale du texte qui met tout en œuvre pour amener le patient à disposer de toutes les données nécessaires pour choisir en connaissance de cause<sup>33</sup>. Comme Monsieur Pascal Forcioli et confortés par une décision du Conseil d'État postérieure à la loi du 4 mars 2002<sup>34</sup>, nous pensons « *qu'il semble préférable, par mesure de prudence, que le professionnel de santé informe son patient de tous les risques gra-*



ves, mêmes exceptionnels, c'est-à-dire quelle que soit leur fréquence, auxquels il est susceptible d'être exposé »<sup>35</sup>.

**S'agissant de la charge de la preuve**, en cas de litige, c'est désormais au professionnel ou à l'établissement de santé de prouver qu'il a respecté l'obligation d'information. La signature d'une notice contenant l'ensemble des informations requises par les parties concernées ne sera pas suffisante pour prouver la réalisation de cette obligation. Les dispositions précitées contenues dans le Code de déontologie médicale permettent de discerner l'étendue de cette dernière, qui de part la loyauté, la clarté et la nécessaire adaptation imposent une action personnalisée, durant laquelle le professionnel de santé « s'assure de la bonne compréhension par le patient »<sup>36</sup>, faisant alors des annotations dans le dossier médical un élément de preuve important.

L'information du patient se trouve ici largement étendue, ce dernier étant le seul à pouvoir limiter le contenu de l'information s'il exprime la volonté de ne pas en avoir la communication. Cependant, ce droit de ne pas savoir se trouve limité par l'obligation d'information du patient lorsque celui-ci est porteur d'une affection pouvant contaminer un tiers<sup>37</sup>. Le professionnel de santé ne dispose donc plus de la faculté d'apprécier subjectivement si le patient est en mesure d'entendre certaines informations eu égard à la personnalité de ce dernier, un dialogue sera nécessaire au préalable pour fixer le cadre décidé par le patient. « Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer pouvant l'en dispenser. »<sup>38</sup>

**S'agissant de la responsabilité inhérente à l'obligation d'information, une distinction doit être effectuée entre cette dernière et l'erreur de diagnostic** qui était pour mémoire, à l'origine de l'arrêt Perruche<sup>39</sup>, qu'il convient ici de rappeler pour dissiper toute ambiguïté. « Juridiquement il s'agissait de savoir si l'enfant lourdement handicapé pouvait à titre personnel agir contre les professionnels de santé coupables de n'avoir pas détecté chez sa mère une rubéole pendant sa grossesse »<sup>40</sup>, l'action de la mère ne posant pour sa part aucun problème. La nouveauté, provenait ici de l'action de l'enfant, qui n'aurait pas vécu si sa mère avait été informée correctement<sup>41</sup>, le lien de causalité entre le handicap et l'erreur commise étant difficile à établir. Suite aux débats passionnés provoqués par la reconnaissance du préjudice subi par l'enfant et la confirmation de cette position par trois arrêts du 13 juillet 2001, le législateur est intervenu pour mettre un terme à

cette jurisprudence qui demeurera isolée aux instances où il a été irrévocablement statué sur le principe de l'indemnisation. L'article 1<sup>er</sup> de la loi du 4 mars 2002 stipulant que « nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance » met un terme à cette polémique en empêchant de nouveaux recours similaires. L'enfant ne pouvant tenter une telle action que si la faute commise par le professionnel de santé est à l'origine de son handicap, l'a aggravé ou n'a pas permis de l'atténuer. Comme par le passé, seuls les parents pourront demander une indemnisation au titre de leur seul préjudice lorsque « un enfant né avec un handicap non décelé pendant la grossesse à la suite d'une faute caractérisée », ce seul préjudice étant indemnisé par le professionnel, alors que les charges inhérentes au handicap relèvent de la solidarité nationale.<sup>42</sup>

Cette précision effectuée, on comprend à présent de manière plus précise que l'obligation d'information se distingue de l'erreur de diagnostic, même si l'issue est identique pour la victime : la perte de chance. Comme le souligne Lin Daubech : « le défaut d'information ne donne lieu à indemnisation de la personne qu'à l'occasion de dommages corporels et non plus en lui-même »<sup>43</sup><sup>44</sup>. Le législateur n'ayant pas explicitement encadré ce dernier, c'est à la jurisprudence que ce rôle revient. Dans deux espèces, les hautes juridictions se sont prononcées sans aucune ambiguïté dans ce sens. La Cour de cassation<sup>45</sup>, comme le Conseil d'Etat<sup>46</sup> ne sanctionnent le défaut d'information qu'« autant qu'il en résulte un préjudice dont l'existence est souverainement constatée par les juges du fond »<sup>47</sup>.

Tout en plaçant l'usager du système de santé au cœur de ce dernier, la loi du 4 mars 2002 assure la pérennité de cette organisation. La démocratie sanitaire permet alors en contrepartie de la place octroyée à ce dernier d'assurer la continuité du service en mettant en œuvre un dispositif visant à la fois à désengorger les juridictions, à accélérer la résolution des litiges et à maintenir un équilibre financier par une répartition des charges entre le système mutualiste traditionnel et la solidarité nationale. Cependant, l'analyse de l'obligation d'information demeure incomplète. Il convient à présent de nous attarder plus précisément sur celle de la prévention dans le cadre plus spécifique du Syndrome d'Alcoolisation Fœtale<sup>48</sup>.

## II – la prévention : pierre angulaire de la démocratie sanitaire

Vouloir démocratiser le système de santé sous-tend obligatoirement une responsabilisation des usagers. Dans ce cadre, la prévention apparaît logiquement tel le corollaire de l'obligation d'information. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ne contient pas de dispositions spécifiques au traitement de l'alcoolisme et notamment à la prévention du Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (S.A.F.). C'est l'article 45 de la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, qui intro-

duit dans le Code de la santé publique les dispositions concernées aux articles L. 3311-1 à L. 3311-4.

L'article L. 3311-1 précise que la prévention et le traitement de l'alcoolisme sont à la charge de l'Etat, alors que l'article L. 3311-4 stipule que « les campagnes d'information menées dans le cadre de la lutte anti-alcoolique doivent comporter des messages de prévention et d'éducation. (...) Ces campagnes doivent également porter sur la prévention du Syndrome d'Alcoolisation



Fœtale et inciter en particulier les femmes enceintes à ne pas consommer d'alcool ». Logiquement, diverses obligations ayant trait à la formation des professionnels et à l'information en milieu scolaire se trouvent insérées dans le code de l'éducation pour concrétiser les premières dispositions.

**Par cet ensemble de dispositions, le législateur affirme clairement son engagement en matière de prévention de l'alcoolisme et plus spécifiquement contre le S.A.F.,**

comme le confirment les dernières modifications législatives. En effet, « la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique et le plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool de la M.I.L.D.T. (Mission Interministérielle de Lutte contre les Drogues et la Toxicomanie) se sont fixés comme objectif une réduction de 20 % en cinq ans du niveau de consommation moyenne par habitant (...). Le deuxième volet du plan du gouvernement s'adresse ainsi plus particulièrement aux femmes afin de mieux les informer des dangers de l'alcool pendant la grossesse ». <sup>49</sup> Les dernières modifications apportées notamment à la loi Evin par un amendement porté par Madame le sénateur Anne-Marie Payet, semblent effectivement confirmer cet état de fait d'une part, par « l'inclusion de l'enseignement du S.A.F. pendant le cursus des études médicales et lors des formations post-universitaires des médecins généralistes ». Et d'autre part, par <sup>50</sup> l'insertion au sein de l'article L. 3322-2 du Code de la santé publique de l'obligation d'étiquetage. Celui-ci stipule ainsi que « toutes les unités de conditionnement des boissons alcoolisées portent dans les conditions fixées par arrêté du ministre chargé de la santé <sup>51</sup>, un message à caractère sanitaire préconisant l'absence de consommation d'alcool par les femmes enceintes. » Or, un tel engagement en matière de prévention suffit-il ?

On serait tenté de répondre par l'affirmative si on se référait à l'enquête préliminaire ouverte par le Parquet de Lille début août 2004, pour mise en danger de la vie d'autrui, tromperie aggravée sur la marchandise et blessures involontaires à la demande de l'Association ESPER qui regroupe des femmes dont les enfants présentent des malformations non génétiques victimes du Syndrome d'Alcoolisation Fœtale. La requête introduite par Me Titran se fonde ainsi sur la violation de l'article L. 213-1 du Code de la consommation qui prévoit de punir de deux ans d'emprisonnement et de 37500 euros d'amende « quiconque aura par quelque moyen ou procédé que ce soit (...) même par omission (...) trompé le consommateur sur les risques inhérents à l'utilisation de produits et sur les précautions à prendre ». De plus, comme le souligne Me Titran : « si la tromperie porte atteinte à la santé humaine, la loi considère qu'il s'agit d'une circonstance aggravante et double la

peine ». <sup>53</sup> L'association réclamant l'étiquetage des bouteilles de manière préventive et leur avocat insistant sur la nécessaire formation des personnels médico-sociaux « pour qu'ils fassent mieux part des risques pendant la grossesse » <sup>54</sup>, leur combat semble d'ores et déjà gagné au regard des récentes modifications législatives.

L'arrêté attendu du ministre de la santé devrait ainsi aligner la réglementation française sur celle déjà en vigueur aux États-Unis et qui s'appliquait déjà aux producteurs français pour leurs exportations vers cet Etat. L'expérience de ce dernier dénonce, en revanche, une dérive qui tend à se développer sur le territoire français, à savoir le phénomène de **judiciarisation** <sup>55</sup>. Ce dernier nous amène à un certain scepticisme face à cette innovation législative. En effet, l'étiquetage perd son sens premier, celui de la prévention, pour pénétrer la sphère pénale en cas de non-respect. L'expérience américaine est fort explicite en la matière. Comme le souligne Marcela Jacub <sup>56</sup> « aux États-Unis, où l'on met des étiquettes partout, les procès contre les femmes enceintes qui produisent des torts aux fœtus par leurs comportements à risque sont devenus courants depuis 1980. Pas moins de dix-huit États ont adopté des lois incriminant "les mauvais traitements envers les fœtus" (fetal abuse law), et plusieurs tribunaux ont condamné pénalement les mères dont le comportement, notamment la toxicomanie, avait nui à leur enfant. Dans certains États, la garde de l'enfant peut être retirée avant la naissance si son comportement est estimé dangereux. Certains tribunaux en sont même arrivés à imposer des césariennes au nom de l'intérêt de l'enfant à naître. »

**L'expérience française** actuelle ne dispose pas d'exemple jurisprudentiel similaire <sup>57</sup>. Le droit français suivant la vieille maxime romaine *infans conceptus pro nato habetur de commodis ejus agitur* <sup>58</sup>, à laquelle la cour de cassation a conféré la valeur de principe général de droit positif, ce n'est que lorsque l'enfant naîtra et à condition d'être vivant et viable que des droits, qu'il pourra avoir acquis antérieurement, lui seront reconnus. Ainsi, tant que cette condition n'est pas remplie, ce dernier se confond avec le corps de sa mère. Toute atteinte à sa vie in utero ne pouvant être qualifiée d'homicide involontaire.

Nous sommes ici face à un récent revirement de jurisprudence tendant vers une interprétation stricte de la loi pénale. En effet, alors qu'auparavant cette qualification des faits avait été admise par la chambre criminelle de la Cour de cassation, qui encore en 1997 <sup>59</sup>, rejetait « le pourvoi d'un gynécologue condamné pour homicide involontaire en retenant que sa négligence avait été la cause d'une perte de temps fatale à l'enfant puis à la mère » <sup>60</sup>, un revirement est opéré en 1999, par la même chambre. Cette dernière, dans une espèce concernant la faute d'un médecin qui en opérant une confusion entre deux patientes a fait le geste consistant à retirer un stérilet sur une femme enceinte de cinq mois, a refusé la qualification d'homicide involontaire qui selon elle, « n'est pas applicable à l'enfant à naître » <sup>61</sup>. Malgré les oppositions de diverses juridictions et des nombreux commentateurs <sup>62</sup>, la position de la haute juridiction se maintient, confirmant alors le revirement et, de fait, le principe selon lequel seule la naissance viable génère des droits, niant consécutivement toute protection

**Comment, face à un manque de personnels de plus en plus criant et une formation inexistante aujourd'hui quant à la gestion du relationnel avec l'usager, peut-on escompter objectivement une amélioration à court terme, permettant aux professionnels d'appréhender plus sereinement sa communication avec l'usager ?**

pénale à la vie de l'enfant à naître. Ainsi antérieurement, à savoir l'atteinte effectuée in utero, correspond ainsi à une aggravation du préjudice de la mère.

Cette confusion n'est cependant valable que durant la période de gestation. Dès lors que l'enfant naît vivant et viable, ses droits sont reconnus et presque paradoxalement il peut tenter une action, par l'intermédiaire de son représentant légal durant sa minorité et personnellement dès l'acquisition de sa majorité, pour obtenir réparation des éventuels préjudices subis durant son développement in utero. Dès lors conformément à l'article 1<sup>er</sup> de la loi du 4 mars 2002, « *la personne née avec un handicap dû à une faute médicale peut obtenir la réparation de son préjudice lorsque l'acte fautif a provoqué directement le handicap ou l'a aggravé, ou n'a pas permis de prendre les mesures susceptibles de l'atténuer* ». Suivant cette logique, rien ne s'oppose à une action intentée contre la mère qui, durant cette période aurait consommé de l'alcool, du tabac ou tout autre produit à l'origine du handicap de l'enfant. Ce faisant, « *ce n'est que lorsque l'enfant est durablement incapable sur le plan psychique que les parents seraient alors protégés, puisqu'ils ne sauraient porter plainte contre eux-mêmes.* »<sup>63</sup>

Les craintes liées à la judiciarisation croissante ne font en définitive que déplacer le débat sur la scène judiciaire, comme si cette dernière était le seul lieu de résolution des conflits. Les nombreuses manifestations des professionnels de santé réclamant plus de moyens et les divers sondages révélant le sentiment d'échange insuffisant entre les professionnels de santé et les usagers du système de soins apportant pour leur part une analyse plus complexe.

**Certes, la crainte de la sanction a toujours permis d'assurer l'effectivité du respect de la norme, mais ici elle apparaît plus paralysante que motivante.** L'appréhension inhérente aux poursuites judiciaires tend à décourager les vocations et à créer une distance encore plus importante entre les professionnels et les usagers. Cette prise de conscience s'est traduite par un engagement direct de l'Etat au nom de la solidarité nationale, afin de permettre la continuité du service par une répartition des charges entre le système

mutualiste et un fonds de solidarité nationale<sup>64</sup>, mais cela demeure insuffisant. Il semble évident que la formation des professionnels de santé demeure, en matière de prévention et d'information, le talon d'Achille de cet édifice. Comment, face à un manque de personnels de plus en plus criant et une formation inexistante aujourd'hui quant à la gestion du relationnel avec l'usager, peut-on escompter objectivement une amélioration à court terme, permettant aux professionnels d'appréhender plus sereinement sa communication avec l'usager ?

Il ne s'agit pas ici de faire simplement appel aux fonctions, longtemps considérées comme naturelles chez les individus, mais bien de former les personnels aux nouvelles attentes des usagers devant leur permettre de mettre en place les droits nouvellement reconnus qui les placent au centre du système de santé. Pour ce faire, une prise de conscience de la potentialité dont ce dernier dispose pour comprendre l'acte médical dont il va être le destinataire et de choisir celui le mieux adapté après qu'une information circonstanciée lui ait été promulguée dans cet objectif, doit intégrer les pratiques. En effet, de nombreux dommages trouvent leur source dans un dépistage trop tardif. Combien de femmes enceintes sont renvoyées chez elles après un bref passage dans un établissement hospitalier pour des blessures diverses, sans que la question de la maltraitance ou encore de l'alcoolisation ne soit abordée ? Qui n'a jamais eu écho de jugements de valeurs portés sur l'alcoolisme de la femme enceinte, faisant disparaître la femme derrière son rôle alors unique de mère, voire de "porteur" sans tenir compte de la souffrance inhérente à sa propre maladie ?

Or, cette évolution ne pourra être envisagée que si d'importants moyens sont mis en œuvre pour accompagner les professionnels dans ce sens, leur permettant d'apprendre non seulement les subtilités de cette communication et de fait, celle inhérente aux usagers qui ne peuvent plus, aujourd'hui encore être mis hors du processus de décision qui les concerne si personnellement. Pourtant, si tel n'est pas le cas, la réponse demeurera la généralisation des recours judiciaires.

1- La Documentation Française, Les droits des malades, (2003). Dossier disponible sur le site Internet : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr>

2- Dalloz, 1942, Rec. Crit. Jur. p. 63.

3- François PONCHON, Les droits des patients à l'hôpital, Que sais-je ?, P.U.F., 2ème éd., (2002), p. 8.

4- Art. 25 de la Déclaration universelle des droits de l'homme de l'O.N.U. du 10 décembre 1948.

5- Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 Portant réforme hospitalière.

6- Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et Loi n° 78-753 du 17 juillet 1978 portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public.

7- Loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 sur la protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales.

8- Loi n° 90-527 du 27 juin 1990 relative aux personnes hospitalisées pour troubles mentaux.

9- Loi n° 91-1406 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière.

10- Ordonnance n° 96-346 sur l'hospitalisation.

11- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

12- Serge DAEL, Philosophie générale de la réforme de la responsabilité médicale, in La loi du 4 mars 2002 : continuité ou nouveauté en droit médical ?, Acte du colloque d'Amiens, (2003), p.9.

13- On peut citer par exemple : François PONCHON, La loi du 4 mars 2002 : la mise en pratique, BERGER-LEVRAUT, (2003), 95 p. ; Lin DAUBECH, Approche critique de la loi du 4 mars 2002, Revue générale de droit médical, n° 12, (2004) p. 31 ; Georges FAURE, La loi du 4 mars 2002 : continuité ou nouveauté en droit médical ?, Acte du colloque d'Amiens, (2003), 180 p.

14- Benjamin PITCHO, Le statut juridique du patient, Thèse de droit privé soutenue à l'Université de Montpellier I, le 6 décembre 2002, Coll. Thèses, Les Etudes Hospitalières, p. 546.

15- Etienne CANIARD, La place des usagers dans le système de santé : rapport et propositions du groupe de travail animé par Etienne CANIARD, La Documentation Française, (2000), p.8.

16- Article L. 1111-1 du Code de la santé publique.

17- Benjamin PITCHO, Le statut juridique du patient, Thèse de droit privé soutenue à l'Université de Montpellier I, le 6 décembre 2002, Coll. Thèses, Les Etudes Hospitalières, p. 546.



- 18- Art. 35 du Code de déontologie des médecins, ainsi que dans les règles professionnelles des infirmières, art. 32 du Décret n° 93-221 du 16 février 1993 ou encore au sein de l'article 27 du statut des personnels hospitaliers qui dispose que les fonctionnaires doivent, dans le respect du secret professionnel, satisfaire aux demandes d'information du public ; Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 ; Charte du patient hospitalisé (chapitre III), Circulaire D.G.S./D.H. n° 95-22 du 6 mai 1995.
- 19- Pascal FORCIOLI, Droits du patient, information et consentement, ouvrage collectif, Coll. Objectifs Management Hospitalier, Masson, (2004), p. 13.
- 20- La Documentation Française, Les droits des malades, (2003). Dossier disponible sur le site Internet : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr>
- 21- La Documentation Française, Les droits des malades, (2003). Dossier disponible sur le site Internet : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr>
- 22- Notons que la loi précise le cadre de l'extension de ce droit aux mineurs et aux incapables majeurs. Néanmoins, ces dispositions étant spécifiques, elles ne seront pas abordées ici. Voir par exemple à ce sujet : Georges FAURE, Vers l'émergence d'une majorité sanitaire, in La loi du 4 mars 2002 : continuité ou nouveauté en droit médical ?, Acte du colloque d'Amiens, (2003), p.101.
- 23- C. MANOUIL, A.S. ARNAUD, M. GRASER et O. JARDE, L'apport de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 en matière d'accès au dossier médical, in La loi du 4 mars 2002 : continuité ou nouveauté en droit médical ?, Acte du colloque d'Amiens, (2003), p.135.
- 24- Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière.
- 25- Chapitre IX de la Charte du patient hospitaliser.
- 26- Décret n° 92-329 du 30 mars 1992 relatif au dossier médical et à l'information des personnes accueillies dans les établissements de santé publics et privés et modifiant le Code de la santé publique.
- 27- C. MANOUIL, A.S. ARNAUD, M. GRASER et O. JARDE, L'apport de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 en matière d'accès au dossier médical, in La loi du 4 mars 2002 : continuité ou nouveauté en droit médical ?, Acte du colloque d'Amiens, (2003), p.137.
- 28- S. RAMEIX, Information et consentement des patients : du paternalisme à l'autonomie, Responsabilité 2001, n° 3 :15-20.
- 29- Une procédure est mise en œuvre pour encadrer l'accès aux dossiers des personnes décédées à l'article L. 1110-4.
- 30- En cas de refus de transmission du dossier par l'établissement de santé, le demandeur peut saisir la Commission d'Accès aux Documents Administratifs, ou la Commission Interne à l'établissement si ce dernier ne participe pas au service public hospitalier, par courrier reprenant les documents justificatifs de cette dernière et les informations permettant d'identifier le dossier. La commission dispose d'un délai d'un mois pour émettre un avis et le transmettre à l'établissement. Ce dernier dispose du même délai pour se manifester. Si le refus persiste, le demandeur dispose d'un délai de deux mois pour saisir la juridiction administrative.
- 31- Pascal FORCIOLI, Droits du patient, information et consentement, ouvrage collectif, Coll. Objectifs Management Hospitalier, Masson, (2004), p. 14.
- 32- Civ. 1ère, 17 février 1998, Bull. civ. I, n° 67 ; Civ. 1ère, 27 mai 1998, Bull. civ. I, n° 187 ; C.E., 5 janvier 2000, AP-HP et consort Telle.
- 33- La nécessaire continuité de l'information prévue à l'article L. 111-2 du Code de la santé publique démontrant à son tour cette logique par l'obligation faite au professionnel de santé d'informer de manière continue ses patients durant la prise en charge et même au-delà lorsque des risques nouveaux identifiés apparaissent.
- 34- C.E., 27 septembre 2002, Madame N. c/ C.H. Créteil, Req. n° 211370.
- 35- Pascal FORCIOLI, Droits du patient, information et consentement, ouvrage collectif, Coll. Objectifs Management Hospitalier, Masson, (2004), p. 15.
- 36- Ibid.
- 37- Article L. 1111-2 al. 2 du Code de la santé publique.
- 38- Article L. 1111-2 al. 3 du Code de la santé publique.
- 39- Cour de cassation, Assemblée Plénière, 17 novembre 2000. Cf. not. D. 2001, chron. 489, J-L AUBERT, R.T.D. C., (2001), obs. HAUSER.
- 40- Florence LAROCHE-GISSEROT, Les droits de l'enfant, Connaissance du droit, Dalloz, 2ème édition, (2003), p. 72.
- 41- Cette dernière aurait alors pu demander l'interruption de sa grossesse, comme le souligne la requête.
- 42- Une Commission régionale de conciliation et d'indemnisation est alors créée. Ainsi, « en cas d'accident médicale la victime ou ses ayants droit peut la saisir (ou si elle le souhaite saisir immédiatement la juridiction concernée). Cette dernière organisée en deux formations, l'une pour les accidents les moins graves, pour lesquels elle peut déléguer toute ou partie de ses compétences à des médiateurs médicaux et l'autre pour les accidents les plus graves, qui après une expertise en principe collégiale effectuée au frais de l'Office national d'indemnisation, va émettre dans un délai de six mois un avis sur les circonstances, les causes, la nature et l'étendue des dommages, ainsi que sur le régime d'indemnisation applicable (...). Si le préjudice s'avère indemnisable, la Commission adresse à la victime ou à ses ayants droits, dans un délai de quatre mois une offre d'indemnisation visant à la réparation intégrale des préjudices subis, l'acceptation de cette offre vaudra transaction » sinon, la victime pourra saisir la juridiction compétente. Enfin, il est important de préciser que face à la responsabilité du professionnel de santé (faute, défaut de produit de santé, infection nosocomiale), c'est à l'assureur de ce dernier qu'il appartient de réparer le préjudice, le fonds de garantie n'intervenant qu'en cas de dépassement des plafonds. Serge DAEL, Philosophie générale de la réforme de la responsabilité médicale, in La loi du 4 mars 2002 : continuité ou nouveauté en droit médical ?, Acte du colloque d'Amiens, (2003), p.13 et 14.
- 43- Cass. 1ère. Civ., 9 octobre 2001, Franck C. c/ L. C. et autres, Gazette du Palais, spéc. « droit de la santé », n° 45-46, 14 février 2003, note A. PERDRIAU.
- 44- Lin DAUBECH, approche critique de la loi du 4 mars 2002, Revue générale de droit médicale, n° 12, (2004), p. 33.
- 45- Cass. 1ère civ., 13 novembre 2002, arrêt n° 01-00.377, B.I.C.C. 573-2003.
- 46- C.E., 27 septembre 2002, Madame SAINTY, req. n° 223429, A.J.D.A., 23 décembre 2002.
- 47- Cass. 1ère civ., 13 novembre 2002, arrêt n° 01-00.377, B.I.C.C. 573-2003.
- 48- « Découvertes il y a une trentaine d'années, les embryofetopathies alcooliques appelées couramment « syndrome d'alcoolisme fœtal » affectent les nouveau-nés dont la mère s'est alcoolisée durant la grossesse », Prévention : comment agir ?, ANPAA, <http://www.anpaa.asso.fr>. Notons que si l'I.N.P.E.S. précise que « le SAF se manifeste à partir d'une consommation d'alcool par la mère de 21 verres par semaine », en deçà des effets de l'alcool sur le fœtus peuvent être observés dans les premières années de l'enfant, ce qui explique que la plupart des spécialistes refusent d'émettre un seuil et recommandent une consommation nulle.
- 49- La loi EVIN après les dispositions adoptées par les sénateurs, Alcool Actualités, n° 24, mars-avril 2005, p. 1.
- 50- A savoir dans le cadre de l'article 5 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- 51- Un arrêté du ministre chargé de la santé devra donc intervenir préalablement pour en définir les modalités d'application.
- 52- Ecoute, Santé, Parents, Enfants, Respect, située à Roubaix
- 53- Femmes enceintes : enquête sur les dangers de l'alcool, Nouvel Observateur, article disponible sur le site : <http://arquo.nouvelobs.com/>
- 54- Ibid.
- 55- F. VIGNAUD, La judiciarisation de la médecine, comparaison entre le droit français et américain, Journée d'éthique médicale Maurice RAPIN, La judiciarisation de la médecine, Ed. Medecine-sciences, Flammarion (2004).
- 56- Marcela JACUB, Alcool, fœtus et liberté, Libération, 21 septembre 2004.
- 57- Conseil Consultatif National d'Éthique, Handicaps génitiaux et préjudice, n° 68, 29 mai 2001, disponible sur le site : <http://www.ccne-ethique.fr/>
- 58- L'enfant est conçu et réputé né toutes les fois qu'il y va de son intérêt.
- 59- Chambre plénière, 19 août 1997, juris-data n° 1997-003862
- 60- Jerry SAINTE-ROSE, La protection pénale de l'enfant à naître, Revue générale de droit médicale, n° 12, (2004), p. 17.
- 61- Ibid.
- 62- Nous pouvons citer de manière non exhaustive : Y. MAYAUD, Ultime contrainte après l'arrêt de l'Assemblée plénière de la Cour de cassation du 29 juin 2001, ch. P ; 2917 ; D. VIGNAUD, Selon la cour de cassation l'homicide d'un enfant à naître, même viable, n'en est pas un, Dr. fam., octobre 2001, p. 4 ; RUBELLIN-DEVICHI, L'enfant à naître n'est pas autrui au sens du droit pénal, J.C.P., Ed. G, 2002, I, 101, n° 5.
- 63- Ibid.
- 64- Une loi n° 2002-1577 du 30 décembre 2002 relative à la responsabilité civile médicale est par ailleurs intervenue pour modifier et compléter le dispositif évoqué en « étendant notamment le champ de la réparation au titre de la solidarité nationale, d'une part aux dommages résultant d'infections nosocomiales, lorsque le taux d'incapacité permanente est supérieure à 25% ou en cas de décès, d'autre part, aux hypothèses dans lesquelles en cas de circonstances exceptionnelles un professionnel ou un établissement de santé intervient en dehors du champ de son activité(...) ». Serge DAEL, Philosophie générale de la réforme de la responsabilité médicale, in La loi du 4 mars 2002 : continuité ou nouveauté en droit médical ?, Acte du colloque d'Amiens, (2003), p.17.



# La psychologisation

**La santé comme la définit l’OMS est un état de bien-être physique, psychique et social, c’est pourquoi la santé publique est, par nécessité, multidisciplinaire. La première cause qui explique les différences d’espérance de vie entre les pays ou entre les groupes sociaux, ce sont les inégalités sociales, ce qui met en évidence les répercussions de l’organisation sociale sur la santé.**

## Les sciences humaines restent très marginales dans le système de santé français

**A. Dassonville**

Sociologue  
A.N.P.A.A.59,  
Lille (Nord)

**A. Madec,**

Sociologue  
Université de Brest  
(Finistère)

Si on observe comment les sciences humaines sont interpellées par le monde médical, on s’aperçoit que la psychologie est la discipline la plus souvent sollicitée pour apporter un éclairage sur les comportements humains. C’est sans doute parce que la psychopathologie fait partie de l’arsenal thérapeutique et que la psychologie reste dans des schémas de pensées centrés sur la relation duelle que cette dernière peut répondre aux questions que se posent les thérapeutes dans leur exercice professionnel qui repose sur une écoute et une prise en charge de la personne.

Pourtant, un certain nombre de problèmes de santé ont des racines sociales et les réponses individuelles sont insuffisantes pour les résoudre. Dans les situations les plus “coincées” on fait appel aux sociologues. Comme le dit A. Laurent-Beq : « *Implicitement, ce recours souvent tardif apparaît comme une ultime tentative de trouver des solutions concrètes voire des recettes. Et forcément, on est parfois déçu de n’avoir comme réponse qu’une analyse, qui, si elle donne à réfléchir n’en propose pas pour autant une solution miracle* »<sup>1</sup>.

La médecine fait couramment appel aux analyses biologiques et génétiques pour appréhender les causes des pathologies en deçà du visible, mais utilise rarement la sociologie pour envisager au-delà du visible les mécanismes sociaux qui interviennent tant dans la compréhension que dans la prise en charge des pathologies.

La Recherche-Action, en réunissant autour d’une problématique complexe des thérapeutes et des sociologues, questionne la complémentarité des approches. Vu la gravité du SAF et les difficultés de sa prise en charge et de sa prévention, chaque professionnel affronte les limites de sa spécialité et ressent le besoin d’une approche collective qui puisse prendre en considération les multiples facettes du problème.

Le SAF est une pathologie dont la cause immédiate est l’alcoolisation de la mère pendant la grossesse. La prévention du SAF cherche donc à agir sur cette alcoolisation dont les causes sont multiples et complexes à saisir. Les professionnels de santé sont démunis car leurs outils thérapeutiques sont insuffisants ou inadaptés pour apporter une solution.

Le champ d’intervention des professionnels de santé a beaucoup évolué et comme l’a montré la sociologie de la santé, certaines pathologies comme l’intoxication par le plomb n’ont pas une réponse médicale mais une solution en terme de changement de logement et de suppression des logements insalubres, ce qui amène les professionnels de santé à travailler avec les travailleurs sociaux et les instances politiques.

Les professionnels qui étudient la question du SAF, que ce soit à partir de l’enfant porteur de tout ou partie du syndrome ou à partir de la mère, le font généralement sans préciser le milieu social de leurs patients puisque cette pathologie touche toutes les catégories sociales. Cependant, les cas



présentés dans les séminaires proviennent majoritairement des milieux populaires ou précarisés. On peut dès lors se poser la question de savoir dans quelle mesure les conditions de vie difficiles de ces familles interfèrent avec la pathologie et constituent une difficulté supplémentaire pour la prise en charge thérapeutique et la prévention.

**Les outils intellectuels utilisés pour analyser un problème** mettront en évidence des causes de nature différente, et en conséquence les moyens d'action sur ces causes seront eux aussi de nature différente.

**La psychologie** recherchera les causes dans le fonctionnement psychique et dans l'histoire de la personne dont la responsabilité individuelle sera engagée pour permettre une évolution ; les moyens d'action proposés seront de l'ordre de la psychothérapie afin de permettre à l'individu de mieux se connaître, mieux se positionner et mieux s'adapter au monde qui l'entoure. Appliquée à la question du SAF, la problématique psychologique cherchera à comprendre pourquoi cette personne consomme et/ou abuse de l'alcool, et quelle procédure thérapeutique mettre en œuvre pour l'aider à moins consommer ou à s'abstenir de consommer et quelle procédure mettre en place pour l'aider à éduquer son enfant.

**La sociologie** s'interrogera sur le contexte social dans lequel vit la personne et cherchera à comprendre comment les mécanismes sociaux influencent les individus ou les groupes d'individus. Appliquée à la question du SAF, la sociologie s'interrogera sur le contexte de la consommation d'alcool, sur le sens que prend la consommation ou l'abstinence, sur les pressions sociales à l'œuvre... Elle questionnera le mode de réponse apporté par les professionnels pour évaluer s'il est adapté et repérer quelles causes directes ou indirectes ils essaient d'infléchir ; les recherches ne porteront donc pas forcément sur la relation soignant/soigné.

Ces deux approches sont bien évidemment complémentaires, pourtant l'approche psychologique prédomine dans l'abord des problématiques de santé publique. D. Fassin et son

**un certain nombre de problèmes de santé ont des racines sociales et les réponses individuelles sont insuffisantes pour les résoudre**

équipe nous livrent dans "Des maux indicibles - Sociologie des lieux d'écoute" une analyse sur ces dispositifs qui se multiplient comme réponses au mal-être en « *instaurant ainsi progressivement une psychologisation des politiques sociales locales* »<sup>2</sup>.

Les enfants atteints d'un SAF posent la question de qui porte la responsabilité : est-ce la mère, la famille, les conditions de vie, la société, le système de soins... ? On peut penser que moins on envisage les dimensions collectives et politiques, plus on se tourne vers des solutions individuelles. Le coût d'investissement du travail collectif est supérieur au coût du travail individuel. Dès lors, dans le champ de la santé, comme dans le champ de l'éducation, comme dans le champ du travail social, on se retrouve face au paradoxe qui aboutit à ce que plus la situation est complexe et nécessite des moyens pour une prise en compte collective et multidisciplinaire, plus on développe les moyens pour une prise en charge individuelle médicale ou psychologique qui s'appuie sur des techniques de plus en plus coûteuses qui, elles, ne sont pas comptabilisées en terme de travail.

Cette façon de chercher à répondre au cas par cas aux difficultés des personnes sans se poser ni la question de l'origine de ces problèmes, ni le pourquoi ils sont si nombreux, tend à évincer et déresponsabiliser le politique au sens large en faisant porter la responsabilité de sa pathologie sur la victime elle-même. Cette posture est manifeste quand certains hommes politiques en viennent à disqualifier les analyses sociologiques en les traitant "d'excuses sociologiques"<sup>3</sup> comme cela a été fait pour la délinquance.

La question de l'alcoolisme heurte de plein fouet la question de la morale : morale individuelle contre morale sociale ? Dans "Le sang noir", Louis Guilloux fait dire à son héros, professeur de philosophie : « *une question se pose : celle de savoir si la morale individuelle doit être subordonnée à la morale sociale, ou au contraire la sociale à l'individuelle, ou si les deux morales doivent être juxtaposées et bénéficier de droits égaux* ». L'œuvre de Guilloux a été publiée en 1935, période où la morale sociale se disait explicitement, notamment à l'école : sois honnête et travaille. Les normes actuelles fonctionnent à l'implicite, elles s'affichent partout mais ne peuvent être données à entendre comme une "morale". Elles prescrivent la réussite à tout prix. La sociologie s'accorde, en effet, pour décrire notre société comme une société de performance, de concurrence où certains, certaines n'ont guère de place. Où certains, certaines boivent tant ils ont peur de déchoir.



## Quand mère rime avec misère...

Les professionnels (que nous sommes) sortent les parapluies (préjugés, normes...). Le plus souvent, les stéréotypes ainsi dégainés surplombent les échanges et coïncident autant le professionnel que le patient.

N'importe quel comportement qui n'est pas "normal" est interprété comme symptôme : tout est trop ou trop peu

- Cadeaux - Attitude maternelle - Même l'enfant...

Pourtant on peut parvenir à une rencontre authentique en prenant totalement conscience de nos a priori, des limites de nos connaissances et surtout de la classe sociale que l'on représente. Ce travail de décentrage permet une reconnaissance de la personne en tant que sujet, une écoute ouverte, une construction conjointe de la problématique et des solutions à envisager.

Librement inspiré de Monsieur Titran (1994) et de « Quelques réflexions ethnologiques sur une maternité française : ec. Fonseca/ethnos/le Havre/1991 »

Dr J.-C. Semet, Pédiatre

Centre hospitalier Saint Jean de Verges, Foix (Ariège)

1- A Laurent-Beq, « Et pendant ce temps-là, les sociologues travaillent » in Santé Publique 2001, vol 13, N°3, pp.301-303

2- Didier Fassin, Des maux indicibles - Sociologie des lieux d'écoute, Paris, La Découverte, 2004

3- Propos tenus par Lionel Jospin en 1997

# Deux expériences Stimulantes

En Education pour la Santé, les professionnels sont le plus souvent issus des filières médicales ou paramédicales et n'ont que très rarement eu l'occasion d'une formation en éducation ou en pédagogie ; c'est pourquoi nous avons invité Maryse Thellier qui est éducatrice et sociologue, pour comprendre comment les professionnels de l'éducation mettent en œuvre des actions de prévention de la délinquance, de la maltraitance, de l'échec scolaire, de l'illettrisme.

La méthodologie de projet est similaire puisqu'elle part de l'observation du terrain pour repérer les besoins et proposer des actions qui visent à apporter des réponses adaptées aux difficultés exprimées, c'est-à-dire à améliorer la situation de notre public par rapport à des objectifs précisés et si possible évaluables.

Elle a présenté deux expériences : Les Ateliers Repas et La Boîte à Mots.

## Les ateliers repas

sont réalisés avec des petits groupes d'enfants avec pour objectif « d'apprendre à des enfants en difficulté scolaire et sociale, à communiquer par le biais de leurs fonctions sensorielles, à partir de la nourriture afin de leur apporter les conditions optimum pour qu'ils soient en appétence avec les apprentissages scolaires. »

Ce travail a été filmé et analysé dans le cadre d'une maîtrise de sociologie, ce qui a permis d'observer ce qui se disait mais également tout ce qui s'est passé sur le plan non-verbal : gestuels, mimiques, non-dits. Il ne s'agissait pas d'aborder les variations et les troubles du comportement alimentaire des enfants, mais d'essayer de comprendre sur le mode anthropologique, les mécanismes qui président à leurs choix alimentaires. Ce travail met en évidence comment on peut, en modifiant le contexte, faire d'une pratique quotidienne (l'acte de se nourrir) à la fois un sujet d'étude qui apporte de nouvelles connaissances et un outil d'intervention préventive.

## La Boîte à Mots

est un dispositif qui met en relation épistolaire des enfants et des adultes. Tout un rituel a été pensé pour permettre ces échanges en toute confidentialité afin que les enfants puissent exprimer ce qui leur tient à cœur : leurs peines et leurs joies, leurs petits soucis ou leur lourd secret. Certaines lettres révèlent des situations graves et l'équipe travaille chaque problème « pour que les droits de l'enfant soient respectés tout en prenant garde de ne pas transformer La Boîte à Mots en lieu de dénonciation, ce qui détruirait la confiance si patiemment construite ».

Les adultes qui répondent (les hommes s'appellent Tom et les femmes Betty) sont des bénévoles âgés de 18 à 60 ans.

Les répondants se réunissent pour valider collectivement leurs réponses avant qu'elles ne soient distribuées aux enfants.

Cette action a reçu en 1997 le label « Grande Cause Nationale de Protection des Enfants Maltraités » dans la mesure où la Boîte à Mots représente un outil de veille par rapport à toute situation de maltraitance mais en aucun cas un moyen de dépistage ou de traitement, les limites sont clairement posées.

## Des outils cohérents avec les objectifs

En nous expliquant la construction de ces deux outils, M. Thellier nous a montré l'intérêt de réfléchir sur la cohérence entre les objectifs visés et les moyens utilisés ; autrement dit, il faut être vigilant et ne pas utiliser n'importe quel outil.

Au cours de son exposé, nous avons pu repérer certains principes qui peuvent nous être communs :

### Sur le rôle du professionnel

- Absence de jugement moral mais référence claire et constante aux valeurs laïques.
- Le professionnel est un médiateur qui permet aux sujets de se relier et se situer par rapport au monde qui l'entoure.
- L'accompagnement se fait dans la durée et n'envisage pas d'exclusion.
- Ne pas être celui qui sait tout mais celui qui aide à trouver une réponse.

### Sur l'approche de la personne

- Elle doit être globale médico-psycho-sociale.
  - Aller dans le contexte de la personne, connaître son quotidien.
  - Etablir une relation de confiance.
- Sur les objectifs éducatifs
- Travail sur le corps : comprendre le corps et ce qu'il exprime.
  - Travail sur le relationnel : la confiance en soi, en l'autre, communiquer, convaincre, s'affirmer, les respect de soi et des autres.
  - Favoriser l'exploration, l'expérimentation par des méthodes actives.
  - Faire une place à l'imaginaire, pour développer les capacités d'adaptation.

### Pour en savoir plus :

- Mémoire pour le Diplôme des Hautes Etudes des Pratiques Sociales : « Des saveurs et du savoir ou comment des garçons de 11-12 ans choisissent leur nourriture », M. Thellier, Décembre 1999
- L. Marty « La boîte à mots : ateliers d'écriture épistolaire entre enfants et adultes. Quelques lettres... et refaire le monde ! » Editions L'Harmattan, 2003

### M. Thellier

Responsable  
de projet  
A.D.N.S.E.A.,  
Lille (Nord)

Compte-rendu de  
l'intervention du  
17/05/02 réalisé par  
A. Dassonville

# Questionnements sociologiques sur les réseaux

Alexis Ferrand a rencontré la question des réseaux en travaillant sur les collectivités locales et notamment sur les leaders d'association. Ces leaders d'association formaient un mini-réseau et il fallait qu'on comprenne comment, à travers ce réseau, ils réglaient toute une série de problèmes politiques dans cette collectivité. Puis il a travaillé sur les réseaux de sociabilité, d'amitié que nous formons autour de nous. Dans une enquête nationale sur la sexualité à partir de 1992, il a cherché à voir comment les gens, vous et moi avons quelques personnes avec qui nous pouvons parler de nos problèmes affectifs et sexuels, et comment ceci contribue à fabriquer notre conception de la vie sexuelle, ce qu'on trouve bien et pas bien. Actuellement, il continue ce travail de manière plus générale sur la santé : comment et avec qui on peut parler de son médecin, de maladies... Tout ceci l'a amené à s'intéresser à des processus relationnels.

Il se situe donc en sociologue qui a des préoccupations d'analyse, d'observation, de description, de compréhension pour rencontrer des professionnels qui ont des préoccupations d'analyse et d'action.

## Décrire un réseau

Pour décrire un réseau il faut recueillir des informations sur :

**A. Ferrand**

Professeur en sociologie  
Université Lille 1  
Lille (Nord)

*Compte-rendu de  
l'intervention du 27/09/02  
réalisé par  
A. Dassonville*

### 1- Le ou les types de relation

Il n'y a pas de manière spontanée, beaucoup de mots qui définissent les relations entre individus ou entre collectifs. Si je demande : « c'est quoi une relation d'amitié ? », on va avoir une certaine variété de définition. Idem pour une relation médecin/patient. On utilise alors la notion de rôle. Il y a un certain nombre de normes, de prescriptions sociales qui font que le médecin sait comment il doit se comporter et que le patient sait comment il doit se comporter. Il y a un processus de socialisation dans lequel les acteurs apprennent ces normes et comment se conduire. Il y a ainsi une certaine image sociale plus ou moins partagée, plus ou moins homogène sur ce que les acteurs peuvent faire les uns les autres dans une certaine relation.

Pour définir une relation, il faut identifier les deux rôles des partenaires, ici le rôle du médecin et le rôle du patient ; si c'est une relation amicale, le rôle est analogue car c'est une relation symétrique. Les partenaires jouent donc soit un rôle similaire, soit des rôles différents. On va donc décrire une relation à partir des rôles, des images sociales qu'on a en tête à propos de cette relation. Ces normes sont un peu des normes idéales par exemple pour une relation amicale,

un ami ça doit être sincère, fidèle, ça doit aider en cas de coup dur, une relation amicale doit être égalitaire... Toutes ces caractéristiques fonctionnent sur le mode "on doit", c'est-à-dire des sortes d'obligation qui sont plus ou moins appliquées. On sait bien qu'un ami peut ne pas être si fidèle que ça. Un rôle est donc une définition plus ou moins idéale définie socialement de ce qui devrait se passer dans ce type de relation. Cette définition peut varier selon un certain nombre de critères dont les milieux sociaux, les régions, les religions...

Tout cela est très joli, mais trop joli pour être vrai. Qu'est-ce qui se passe réellement ? On va analyser aussi bien la relation en terme d'échanges, en terme de « contenu ». Les acteurs A et B échangent un certain nombre de choses et on peut décrire très concrètement ces échanges. Qu'est-ce qu'échangent le médecin et le patient ? Il y a un échange d'argent contre un service, c'est le fondement de cette relation. On paie pour avoir un certain nombre de conseils, ce ne sont pas des ordres mais des conseils. On part avec une ordonnance, une prescription. Ce n'est pas une relation de pouvoir puisqu'on a le droit de ne pas suivre ces conseils, on peut analyser les marges de manœuvre.

Le patient donne au médecin des informations sur sa vie privée, sa confiance, en contrepartie de quoi le médecin est supposé donner au patient sa



bienveillance, sa neutralité et la préservation du secret. Le patient arrive donc à un certain nombre de demandes et de ressources, le médecin a un certain nombre de ressources en main et cette relation est une relation d'échange. Si on s'intéresse à une relation médecin/médecin, on peut avoir une série d'échanges différents : un médecin peut avoir un certain nombre de besoins pour lesquels il va s'adresser à un autre qui est supposé avoir ce dont il a besoin. Ça peut être des échanges de conseils, des échanges de patients (de l'adressage) qui sont généralement dissymétriques allant plutôt des généralistes vers les spécialistes. Ceci est du domaine professionnel, mais deux médecins peuvent avoir des relations non-professionnelles parce qu'ils sont de la même ville, du même syndicat, qu'ils ont fait leurs études ensemble... Si on veut comprendre pourquoi cela se passe bien ou pas dans tel type de relation, il faut pouvoir repérer les différents échanges qui circulent dans cette relation et ne pas s'en tenir à une approche en terme de rôle.

Il faut aussi concevoir que deux acteurs peuvent avoir simultanément plusieurs types de relation, par exemple professionnelle, amicale, syndicale. Chacune de ces relations participe à des réseaux différents. On est gêné quand on parle du réseau au singulier entre un ensemble d'acteurs alors que quand on regarde un ensemble d'acteurs, il existe plusieurs réseaux différents. On y reviendra plus tard.

Nous sommes en train de parler de ressources, d'échanges et d'interdépendance, c'est-à-dire que nous mettons l'accent sur l'idée que chacun des acteurs a besoin des autres pour réaliser ses projets et qu'il est donc pris dans un faisceau d'interdépendances.

Ce qu'on va appeler réseau, c'est la façon dont ces interdépendances se combinent avec les autres.

## 2- L'ensemble des acteurs

Ces acteurs sont des individus ou des collectifs, on va trouver des ensembles d'acteurs ouverts et des ensembles fermés, délimitables.

**Si l'ensemble est fermé**, on en connaît les frontières. Une partie des travaux sur les réseaux fonctionne sur ce modèle-là, par exemple le personnel d'un service hospitalier ou à plus grande échelle d'un hôpital. C'est relativement simple parce qu'on a la liste des personnes concernées.

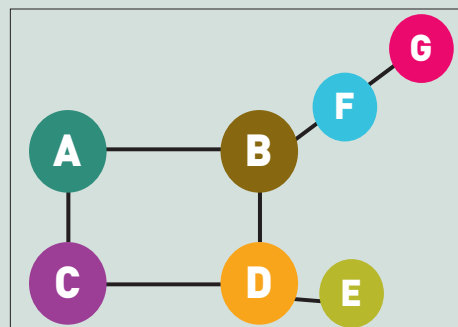
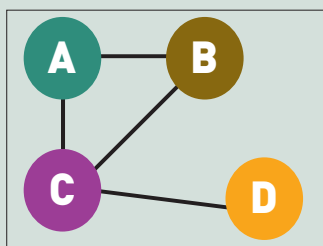
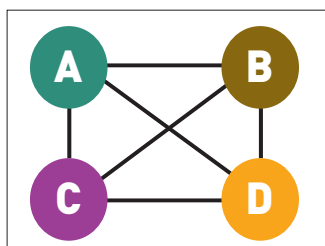
Des collègues travaillent sur l'ensemble des relations entre les entreprises d'un secteur industriel : comment elles ont des participations au capital les unes des autres, comment elles échangent leurs dirigeants, comment Monsieur X est à la fois au Conseil d'Administration de telle, telle, telle entreprise et on peut voir pour un secteur industriel de 1000 entreprises à travers la composition des CA et le fait que certaines personnes sont membres de plusieurs CA, comment ces entreprises forment des espèces de coalitions plus ou moins formalisées et cherchent à contrôler un marché parce qu'il y a trois ou quatre blocs d'entreprises qui suivent plus ou moins des stratégies coordonnées.

**Si l'ensemble est ouvert**, on sait qu'il y a des gens qui sont en relation, mais on ne sait pas où sont les limites. Ce sont par exemple les réseaux de parenté, de voisinage... et là on a un problème de frontière, on ne sait pas où le réseau s'arrête réellement. On retrouve souvent ce problème quand on est face à des situations émergentes. Qui est dans le réseau ?

Les méthodes d'analyse pour ces deux situations sont différentes.

## 3- L'existence ou l'absence d'un type de relation

Les réseaux peuvent présenter des formes variées, par exemple :

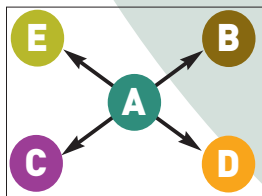


L'important dans un réseau ce n'est pas seulement l'existence de liens, c'est surtout l'organisation de ces liens.

On appelle structure sociométrique la description de ces organisations. Les différentes structures ont des effets différents, elles ont des conditions de fonctionnement différentes, elles imposent aux acteurs des contraintes différentes.

La structure est aussi importante par les liens qui existent que par ceux qui n'existent pas.

Prenons l'exemple d'un réseau d'échanges d'informations sur telle pathologie qui aurait cette forme-là :



L'acteur A a du pouvoir non seulement par les relations qu'il a avec chacun, mais aussi et surtout parce que B, C, D et E n'ont pas de lien entre eux et doivent passer par A pour se connecter. C'est à partir de ces non-existences que se constitue des liens de pouvoir. Ceci pour retirer l'idée qui voudrait que s'intéresser aux réseaux soit s'intéresser aux relations qui existent pour la remplacer par l'idée de s'intéresser aux relations qui existent conditionnées par celles qui n'existent pas.

### Il y a trois types de liens absents :

- Le lien impossible : ça paraît évident, mais il faut le penser. Par exemple, si vous pensez à un réseau sur Tourcoing, vous



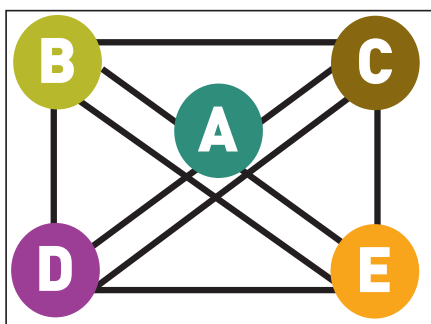
# Les professionnels

n'avez pas à penser aux liens avec la Région parisienne. Ce qui revient à se poser la question des personnes potentiellement concernées.

- Le lien interdit : les relations que les normes, les rôles considèrent comme inintéressantes, ça renvoie à ce que les acteurs ne doivent pas faire entre eux.

- L'absence de lien par non-choix : si on ne choisit jamais une alternative. C'est ce qui va constituer la dynamique d'évolution d'un réseau, les acteurs vont modifier leurs choix relationnels, changer de partenaires.

Les relations ne sont pas équivalentes, il y a une hiérarchie des relations. Prenons l'exemple suivant :



Si B veut voir E, il peut passer par C, A ou D ou y aller directement.

Il est évident que le chemin le plus direct est le moins coûteux, il évite d'avoir à entrer en négociation avec des intermédiaires. Mais parfois on est obligé de passer par un chemin indirect car on ne connaît pas directement la personne qui dispose de la ressource voulue. Par ailleurs, l'existence de solutions variées ou uniques est cruciale : si vous dépendez d'un seul partenaire, pour une ressource R, vous "paieriez plus cher" que si vous disposez de deux solutions, que vous avez une marge de manœuvre : « *lui va me casser les pieds pendant deux jours... Je vais essayer par elle* ».

Dans un sens positif, il est toujours intéressant de se poser la question des alternatives dont disposent les acteurs. Les alternatives augmentent les marges de manœuvre et diminuent les "coûts".

Dans un sens négatif, si vous multipliez les alternatives, il y aura sans doute beaucoup de contacts pour une utilité qui ne sera pas optimale, on n'est pas dans une logique purement quantitative. On peut dire que la 1ère alternative est très importante mais que les alternatives suivantes ont des valeurs décroissantes, il existe des relations redondantes. C'est important d'avoir des alternatives pour éviter les cristallisations qui génèrent des mécanismes de pouvoir, mais il faut aussi qu'il n'y ait pas trop de redondances.

## Les caractéristiques d'un réseau

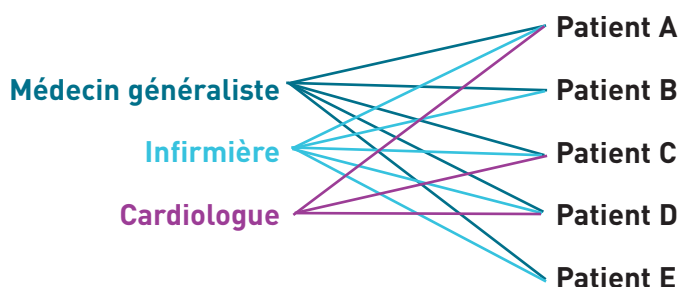
Il y a des caractéristiques globales :

**La densité :** on s'intéresse aux relations réelles par rapport aux relations potentielles, ce qui permet de savoir si les personnes s'interconnectent beaucoup ou pas. Mais il peut y avoir une forte densité de relations sans grand intérêt, sans utilité. De plus, deux réseaux avec la même densité peuvent avoir des structures différentes par exemple un réseau A constitué de deux sous groupes qui communiquent et un réseau B avec deux sous-groupes qui ne communiquent pas.

**La distance moyenne de contact :** répond à la question « *quel est le plus court chemin qu'un acteur doit parcourir pour se retrouver relié à un autre ?* », par exemple si deux personnes ne se connaissent pas directement, par contre à une distance de deux acteurs ils peuvent entrer en contact.

**L'identification des cliques :** une clique c'est une sous-partie du réseau dans laquelle les interrelations sont beaucoup plus nombreuses.

**Les classes d'équivalence structurales :**



Un médecin a cinq patients dont trois ont un problème cardiaque, et une infirmière suit ces cinq patients. Il se trouve que le médecin n'a pas de relations avec l'infirmière, ni avec le cardiologue.

Dans ce cas, on parle de classe d'équivalence structurale, excusez le jargon, c'est pour réunir les gens non pas parce qu'ils ont des relations entre eux mais parce qu'ils ont les mêmes relations avec les autres.

Ici, l'infirmière et le médecin seront dans la même classe mais pas nécessairement le cardiologue s'il a d'autres patients ailleurs. Pour constituer "un réseau de soin" répondant aux directives, il faut transformer une classe d'équivalence en une clique, c'est-à-dire faire d'un groupe de professionnels qui ont des relations avec les mêmes patients mais pas de relations entre eux, un groupe de professionnels qui ont aussi des relations entre eux. Ce n'est pas un exercice de style car quand se pose la question : comment intégrer les usagers à ce réseau ? Il faut savoir « *comment ces professionnels autour de la table se partagent ce bassin de clientèle pour voir quelles sont les vraies similitudes qui existent entre eux ?* ».

Abordons maintenant les caractéristiques de certaines positions particulières du réseau, c'est-à-dire de position à l'intérieur de la structure globale du réseau.

**L'indicateur de centralité** repère quels sont les points qui occupent une centralité forte.

Il y a trois façons de les compter :

- a) On compte le nombre de relations de chacun, le plus central est celui qui en a le plus.
- b) La centralité de proximité : on va calculer pour chacun des acteurs la distance à laquelle il se trouve par rapport à cha-

cun des autres (de manière directe ou indirecte). Ce calcul permet aussi de repérer les personnes qui sont très à la périphérie du réseau.

- c) La centralité d'intermédiation : pour deux acteurs, il y a un chemin le plus court pour se joindre. On regarde pour chacun des acteurs combien de fois il se trouve sur ces chemins des autres. C'est l'idée que l'acteur est central s'il peut bloquer la communication entre n'importe quelle autre paire d'acteurs. Il peut devenir "l'emmerdeur fini" c'est-à-dire la personne par laquelle n'importe quelle paire d'acteurs doit passer, celle qui est le passage obligé et inversement le facilitateur indispensable.

**Après l'exposé de ces éléments théoriques sur lesquels toute la profession s'accorde, un débat a porté sur leur application aux cas concrets des réseaux de santé que nous retranscrivons ici autour de quelques questions centrales dans la problématique de ces réseaux. Pour y répondre, le sociologue doit prendre position par rapport à une conception de la réalité sociale, à des valeurs... dès lors le consensus n'est plus une évidence.**

### **Quels sont les différents types de relations qui sont importants dans un réseau de soins ?**

Et on va éclater le réseau en sous-réseaux. Il y a des relations qui vont concerner l'information sur les patients, d'autres, les informations sur la profession, les colloques, la formation continue, d'autres les conseils au sens strict (ex. : « *j'ai tel cas, qu'est-ce que je peux faire ?* »). Certains réseaux vont transformer des échanges de conseils entre individus (coup de téléphones) en échange collectif (réunion), ce qui n'est finalement que l'extension d'une fonction qui existait déjà.

Ensuite, est-ce que ces relations ont le même mode de fonctionnement ? C'est-à-dire qu'il faut étudier la situation comme une pile de réseaux et se demander : est-ce que ça fonctionne pareil à l'intérieur des différentes couches ? Car si dans un réseau il y a un certain type de centralité et dans un autre une centralité différente, est-ce compatible ? Si c'est partout le même type de centralité, ça risque d'aboutir à une concentration des positions de pouvoirs et à une absence de marge de liberté pour beaucoup d'acteurs.

Si les différentes relations, et donc les différents réseaux entre les professionnels, sont structurés de manière forte et similaire autour de positions de pouvoir, ça veut dire que la majorité des membres du réseau est en situation de dépendance et doit payer le maximum pour accéder aux ressources. Ceci peut générer des problèmes.

Inversement, si les différents réseaux ont des structures différentes, "incohérentes", ceci peut être très positif par le fait que les mêmes acteurs, engagés dans des

systèmes d'échanges différents, vont pouvoir équilibrer leurs pouvoirs à travers la conjonction de ces différents réseaux.

Donc il vaut mieux penser le fonctionnement d'un réseau de soin en envisageant en fait les fonctionnements des réseaux où les mêmes professionnels échangent différentes ressources entre eux, et comment ces échanges différents interagissent-ils les uns avec les autres.

### **Les réseaux formalisés sont-ils ancrés sur les intérêts des participants ?**

Dans un type d'échange officialisé, quelqu'un va avoir la mission de recueillir, centraliser et diffuser l'information, de faire les ordres du jour, d'organiser les débats etc... Un organigramme formel est un réseau particulier, c'est une des couches de ce système. Sous quelles conditions cette couche du réseau est en concordance avec les autres couches ? On sait très bien qu'il y a des organigrammes formels et que ce qui se passe vraiment est ailleurs. Une couche de coordination fonctionne en prise avec les autres si elle apporte une "plus value" de manière spécifique sinon pourquoi occuperait-elle une position de centralité ? Ça peut marcher un certain temps parce qu'on est tous très gentils, surtout les gens qui participent aux réseaux. Ils sont prêts à perdre leur temps pendant un an, deux ans avant de lâcher. On peut tenter de créer des réseaux d'échange, des "machines relationnelles", mais elles doivent être suffisamment ancrées sur les intérêts des personnes, excusez-moi de revenir à des choses très triviales, pour qu'ils aient des bénéfices à participer sinon, à moyen terme, ils en auront assez de participer à des réunions qui, au propre et au figuré, "ne leur apportent rien".

### **Un réseau peut-il se construire à partir d'un objectif que l'on se fixe ?**

Supposons que l'ensemble des acteurs soit d'accord sur un objectif : Qu'est-ce que les acteurs doivent engager pour jouer ce jeu-là ? Je prendrais les diffé-

# Les professionnels

rentes catégories d'acteurs et je me dirais : « ceux-là, que faut-il qu'ils fassent qu'ils ne faisaient pas auparavant ? Est-ce que ça change quelque chose pour eux ? Doivent-ils négocier avec une nouvelle catégorie d'acteurs, etc... Que vont-ils toucher en contrepartie ? Etc... » Nous essayons de travailler avec un modèle assez utilitariste de rationalité relationnelle (c'est une hypothèse de travail qui ne suppose pas une vision très désintéressée de l'acteur social). Mais les ressources visées par l'acteur peuvent être relativement palpables (du temps, de l'information, de l'argent, etc...) ou bien totalement symboliques (l'acteur peut être intéressé par des marques de reconnaissance ou de statut).

Le discours en terme de culture commune, le fait de dire « il faut qu'on partage un langage commun », pose problème parce qu'il est à la fois complètement vrai et totalement insuffisant. C'est vrai qu'il faut qu'on puisse autour d'une table appeler un chat, un chat. Mais ce discours est souvent produit comme si c'était la seule pierre d'achoppement qui freinait le développement des réseaux. Je crois que c'est insuffisant et qu'il faut aussi poser la question : qui a intérêt à participer à un réseau et pourquoi ? L'action collective ne se fait pas seulement à partir de culture commune mais aussi à partir de l'intérêt (palpable ou symbolique) que les acteurs y trouvent.

## Le secret professionnel et la liberté de l'utilisateur

Il devient de plus en plus difficile, dans les pratiques de réseau de soin d'isoler l'information médicale, de l'information sociale ou médico-sociale. On est là face à un très sérieux problème, on n'est plus seulement dans le secret professionnel pour la notion de respect de la personne mais aussi celle de respect des libertés publiques. Qu'est-ce qu'on met dans les fichiers ? Y a-t-il des données qui pourraient servir au contrôle social ? Cette question des fichiers informatisés se pose aussi sur les dossiers d'inscription à l'université, les dossiers bancaires...

Un deuxième aspect : c'est la coordination des intervenants, à partir du moment où on part du principe que l'autonomie d'un acteur c'est sa possibilité de disposer d'alternatives si vous avez un système médical qui est complètement coordonné, il est évident que Monsieur X qui consulte tel généraliste qui travaille en réseau avec tel cardiologue et tel radiologue, etc... verra sa marge de manœuvre très nettement diminuée. Le mouvement en faveur de la coordination est adossé à des valeurs positives : ne pas écarteler le patient entre trente-six intervenants qui lui demandent quarante-deux fois la même chose, accroître l'efficacité fonctionnelle par une meilleure information, au total réduire les dépenses à service égal. Ce sont des orientations très respectables, mais en même temps la réponse à ces problèmes risque d'aboutir au fait que l'utilisateur perde toute latitude. L'enfer est pavé de bonnes intentions. A partir d'un projet respectable, on est peut-être en train de créer des réseaux, des organisations de

prise en charge des pathologies où on va de plus en plus enfermer les patients.

Comment des usagers vont entrer dans ce système de coordination entre professionnels ? Comment trouver les bonnes conditions de représentation ? Est-ce qu'ils vont avoir la culture leur permettant de participer au débat ? Est-ce qu'ils vont avoir le temps etc... Ce sont les questions classiques. Je voudrais simplement ajouter une autre remarque : il ne faut pas oublier que les usagers ont aussi leurs réseaux, informels le plus souvent. Les réseaux des usagers c'est quoi ? Ce n'est pas seulement l'association des usagers mais ce sont aussi les réseaux familiaux de prise en charge des patients, des réseaux de discussion sur la santé, des réseaux locaux de parents d'élèves, des réseaux de voisinage, etc...

Si on est conscient qu'il y a un risque, le réseau des usagers peut avoir un rôle de contrepoids ou alors on peut définir à

**A partir d'un projet respectable, on est peut-être en train de créer des réseaux, des organisations de prise en charge des pathologies où on va de plus en plus enfermer les patients.**



l'intérieur de la machine sociale une espèce de recours, ça pourrait être un médiateur dans le réseau à qui on puisse dire "ça ne marche pas" et qui permette des sorties du réseau.

On sait très bien que la création des guichets uniques sociaux va pénaliser des acteurs sociaux qui avaient acquis une connaissance politico-administrative exemplaire pour jouer des différents dispositifs. On crée une rationalité, peut-être plus juste et équitable, mais qui élimine des marges de liberté. Est-ce qu'on peut faire confiance au caractère très individualiste des médecins pour réintroduire des marges de liberté ? Ce n'est pas exclu. Ce n'est pas parce qu'on parle de coordination que la coordination va se faire. Il ne faut pas désespérer des acteurs qui peuvent plus ou moins consciemment ou de façon plus ou moins perverse réintroduire des marges de liberté, en jouant le jeu à leur façon c'est-à-dire sans le jouer vraiment.

## Les conditions d'autorégulation des réseaux

Ces conditions restent enfin une question complexe car les collectifs produisent des effets distincts des souhaits individuels de chacun des participants. On a du mal à comprendre comment une machine collective "fonctionne". La question « on fait ou on ne fait pas réseau ? » n'a pas beaucoup d'intérêt car nous sommes déjà dans des réseaux. La question est de savoir quel mode de fonctionnement nous souhaitons décréter pour échanger un certain nombre de ressources entre nous. Nous sommes de toutes manières dans des réseaux d'interdépendance, de collaboration forcée, de concurrence obligée, et... ce qu'on peut vouloir modifier, c'est le type de fonctionnement. ■



# Les réseaux de santé

*L'exposé retranscrit ici aborde après un rappel historique sur le contexte d'où ont émergé les premiers réseaux, l'évolution du cadre administratif et législatif des réseaux. La loi de santé publique a été votée, mais nous n'en parlons pas ici car de nombreux décrets d'application doivent encore sortir.*

## Un point Historique

**Dr P. Larcher**

Chargé de mission  
"Santé / précarité et réseau"  
Direction Générale  
de l'Action Sociale

Compte-rendu de l'intervention  
du 27 juin 2003 réalisé par  
A. Dassonville

### Dans les années 1970,

la formation continue des médecins n'existait pas ; l'information médicale étant peu diffusée vers le public, les médecins savaient, les patients suivaient. Puis il y a eu la crise de la sidérurgie en 73-74 en Lorraine et dans le Nord qui a fait réapparaître une pauvreté qu'on pensait disparue et qui a eu des répercussions sur la santé : les médecins se sont sentis démunis face à des problèmes comme celui-ci, qui démontraient l'intrication des facteurs étiologiques (voir schéma) et les interactions entre l'économique, le culturel, le social et la santé. Dans un tel contexte, le médecin soucieux d'une quelconque efficacité se devait de travailler avec des travailleurs sociaux, des enseignants, des sociologues et des urbanistes, la justice, la police...

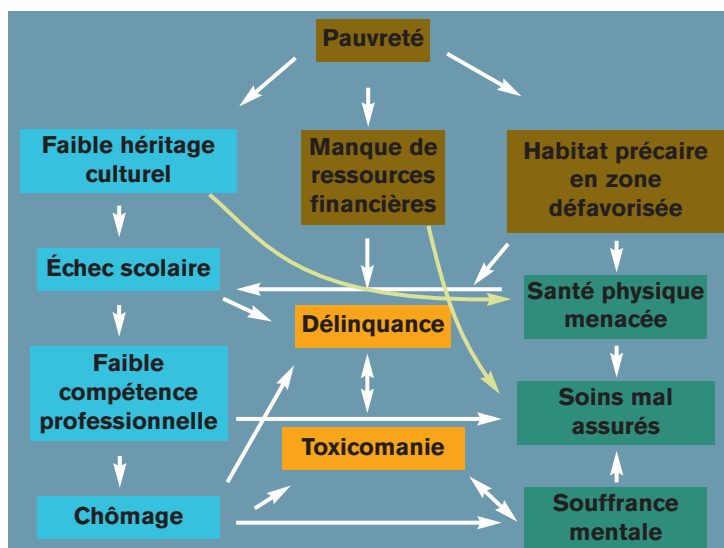
Pour pouvoir faire face, les médecins ont cherché à se regrouper : on a vu se multi-

plier les centres de santé municipaux, mutualistes ou associatifs (environ 380 en France mais répartis inégalement sur le territoire), se développer la médecine de groupe (regroupement de médecins d'une même spécialité) et dès la fin des années 70 sont apparus des réseaux de santé/précarité et des réseaux toxicomanie, puis, avec l'arrivée du sida, des réseaux VIH qui aidaient les malades à faire face à la maladie et à l'exclusion.

Lors de la décentralisation de 1982, les Conseils Généraux se sont vus attribuer la compétence pour les personnes âgées et ont financé des réseaux gérontologiques avec une petite participation de l'Etat la première année.

### En 1980,

le président Giscard d'Estaing, en fin de mandat, avait commandé au doyen Cabanel de Grenoble un rapport sur l'état de santé des Français : en six mois, celui-ci lui a répondu qu'on n'en savait rien parce qu'on ne disposait que des enquêtes de l'INSERM et des enquêtes hospitalières annuelles, une semaine donnée du Ministère, qui ne disaient rien sur ce qui se passait dans les régions, et encore moins au niveau plus local. Il conseillait de créer des ORS Observatoire Régional de Santé (dans les huit régions sanitaires de l'époque) en soulignant qu'il faudrait dix ans à l'Université pour fabriquer les spécialistes qui y seraient nécessaires. Pressé, le Ministre de la Santé de l'époque créa quatre ORS (Ile-de-France, Lorraine, Languedoc-Roussillon et Bretagne) en rebaptisant des structures déjà existantes. →



# Les professionnels

**En 1984**, chaque région a été dotée d'un ORS au sein desquels se retrouvaient des professionnels divers qui ont mis en commun leur savoir pour construire ce dont les ORS avaient besoin pour être efficaces.

De ce fait, en 1991, les premières données sur la santé des Français ont été accessibles. C'est le moment où une loi portant réforme hospitalière oblige tous les hôpitaux à réaliser des projets d'établissement mettant en adéquation l'offre de soins avec les besoins de santé de la population du bassin d'attraction. Il en résulte des fermetures d'hôpitaux, des fusions, des regroupements et la logique voulait qu'on arrive à des réseaux d'établissements.

## Les premiers réseaux ville/hôpital

Un mois auparavant, une circulaire avait reconnu les premiers réseaux ville/hôpital, pour les patients atteints du VIH. L'association Aides avait réussi à les imposer. Il faut se rappeler qu'à l'époque, une fois diagnostiqué, un malade du sida avait six mois de survie, qu'il était souvent rejeté par tous (voisins, amis, collègues...), même par sa propre famille. Lorsqu'ils sortaient de l'hôpital, les seuls malades accueillis l'étaient là où il y avait des réseaux (toxicomanie ou précarité). Or, les réseaux étaient perçus par l'administration (et le sont souvent encore) comme révolutionnaires et subversifs, car ils fonctionnent sans hiérarchie (en transversal et non en pyramidal) et regroupent des professions de statut différents et même des associations d'usagers.

Les réseaux ville/hôpital sont, dès leur reconnaissance officielle, apparus utiles. Si l'on créait des réseaux d'établissements, il fallait donc les ouvrir vers la ville. Beaucoup d'hôpitaux étaient propriétaires de maisons de retraite (qui sont du médico-social et non du sanitaire), ce qui les obligeait à penser une ouverture du médical vers le médico-social, sans pour autant avoir la moindre idée de ce que supposerait une ouverture vers le social.

Quand il a été décidé en 1983-84 de substituer un "budget global" au prix de journée hospitalier d'alors, l'Assistance Publique/Hôpitaux de Paris a demandé aux économistes de la santé, qui étaient tous dans la région parisienne, d'imaginer une alternative. Ils ont alors fait de nombreuses publications sur des "réseaux de santé coordonnés" qui s'inspiraient des HMO (Health Management Organizations) américaines, c'est-à-dire un système d'assurance qui permettait de recueillir (auprès des salariés d'une grosse entreprise par exemple) de l'argent avec lequel acheter un hôpital, les cliniques autour, les libéraux du secteur, avec une ouverture vers la prévention pour prendre en charge intégralement la santé des cotisants. Ce système, né en 1945 dans l'industrie sidérurgique américaine, était très florissant et lucratif, mais était resté limité jusque 1993, quand l'échec du plan Clinton a provoqué du jour au lendemain l'effondrement du "Medicaid" et "Medicare", systèmes de soins destinés aux pauvres et aux personnes âgées. Les assureurs ont alors pris le relais en développant des HMO sur tout le territoire, mais en excluant les pauvres (qui ne pouvaient pas payer) et les malades chroniques (qui coûtent trop cher), donc les vieux.

**En avril 1996**, plan Juppé, aux USA on est en pleine euphorie pour les HMO. Pour nos économistes de la santé, le terrain, c'était ce qui se passait aux USA, ils ont donc conseillé aux politiques de faire la même chose. Deux des ordonnances encourageant alors la création des réseaux, baptisés "réseaux de soins" pour regrouper la notion de réseaux d'établissements de la Direction des hôpitaux et la notion de réseaux de soins coordonnés des économistes. Ce qui est proposé dans l'ordonnance Sécurité Sociale, c'est l'expérimentation de nouveaux systèmes de financement qui devait être soumise préférentiellement dans le cadre de projets de réseaux de soins, mais avec obligation d'une évaluation médico-économique, ce que personne ne sait faire et qui coûte extrêmement cher, ce qui est une façon de vouer toute expérimentation à l'échec (volonté explicite du Ministère du budget, dont nous n'avons eu connaissance que cinq ans plus tard).

Il n'y a eu au total que dix-neuf "réseaux Soubie" (du nom du président de la Commission amenée à statuer sur la recevabilité des projets d'expérimentation), sur les quelques 300 projets soumis aux CPAM. Dans un souci d'amélioration, les différents échelons de l'assurance maladie faisaient modifier les projets jusqu'à les dénaturer complètement. Il fallait jusqu'à trois ans de négociations successives pour qu'un projet finisse par recevoir l'agrément ministériel : les acteurs étaient démotivés et ne reconnaissaient plus leur projet, devenu irréalisable.

Il y eut à peine cent des réseaux d'établissements prévus par l'autre ordonnance, alors que sur le terrain le nombre de réseaux non prévus dans les textes, lui, flambait.

En 1996, la Direction Générale de la Santé a fait un inventaire des réseaux qui a fait apparaître que :

- Le nombre de réseaux existants doublait tous les deux ans avec une régularité qui a permis de faire la prospective
- 50 % des réseaux disparaissaient dans les trois premières années
- 75 % des réseaux disparaissaient dans les cinq premières années
- Les réseaux qui existaient donnaient satisfaction aux professionnels ; mais qu'apportaient-ils au public ?

A la DGS, on s'est donc demandé comment, par des contraintes et soutiens financiers ou méthodologiques appropriés, améliorer les choses pour diminuer "la mortalité des réseaux" et augmenter la qualité des services rendus au public. Comment les outiller pour qu'ils perdurent ?

D'après nos observations, il y a **deux types de réseaux** : ceux centrés sur la population, c'est-à-dire les réseaux de santé de proximité (qui s'occupent par exemple de personnes âgées, de jeunes, de population précaire...) et des réseaux monothématiques centrés sur une pathologie (par exemple le sida, le cancer, le diabète, l'alcool...) ou une technique (douleur, soins palliatifs...) et souvent initiés à partir d'une structure (souvent des CH, mais jamais des CHU) pour une meilleure prise en charge au quotidien.

Les réseaux, monothématiques s'articulent sur les réseaux de proximité, car ils proposent aux professionnels de premier niveau les références scientifiques et les formations dont ils ont besoin pour pouvoir assurer au quotidien pour leur clientèle.

## Règles de survie et de développement des réseaux

Nous avons repéré les règles de survie et de développement enseignées par l'expérience dans les réseaux qui duraient, et qu'on ne trouvait pas dans les réseaux qui ne duraient pas :

- **Un initiateur motivé**, père fondateur
- **Le volontariat des membres** : on ne peut participer à un réseau si on n'est pas volontaire, car il faut consacrer du temps et être motivé pour un changement de pratiques parfois très déstabilisant.
- **La complémentarité des compétences** (ni hiérarchie, ni concurrence) : les membres ont besoin les uns des autres (exemple du sida avec l'arrivée de la trithérapie). Les réseaux

issus de l'hôpital ont souvent rencontré des difficultés liées à leur incapacité à sortir des relations hiérarchiques.

- **La légitimité par au moins une institution** : ce peut être le Conseil Général, l'hôpital ou la mairie, la DDASS, la CAF, etc... et cela peut se manifester par un prêt de salle ou un autre service en nature. La population et les autres professionnels se disent alors : « *la mairie, l'hôpital... font confiance au réseau* ».

- **La capacité permanente d'initiative** de chacun de ses membres : il faut que chacun puisse apporter sa pierre à l'édifice pour se sentir appartenir au réseau, ce qui renforce son volontariat. Cette règle avait déjà été observée pour les "cercles de qualité" dans l'industrie.

## L'inéluctable maturation des réseaux

Avant même de démarrer, les réseaux ont besoin d'un à deux ans pour se constituer une culture commune : les différentes professions, structures, apprennent à se connaître et à se comprendre pour pouvoir produire ensemble des objectifs réalistes : « *voilà ce que l'on devrait arriver à faire* ». Les médecins formés aux soins et à la rédaction d'ordonnances, après quelques années de réseau, constatent qu'une grande partie de leurs soins ne sert à rien parce qu'il est trop tard et qu'il aurait fallu agir avant : ils commencent alors à s'intéresser à la prévention. Les réseaux, le plus souvent centrés sur une seule pathologie peuvent s'élargir à d'autres pathologies, qui peuvent tirer parti des mêmes outils et découvrir que l'accompagnement social est incontournable : les pathologies lourdes ou chroniques ont toujours un retentissement social important, il faut donc une réelle coordination entre les médecins et les travailleurs sociaux.

Puis, on constate que les patients dont le médecin n'appartient pas au réseau n'ont pas les mêmes avantages, tandis qu'ils ont les mêmes besoins. Le réseau contacte alors la ville, le département... pour une action de santé publique locale. Puis on en arrive à s'interroger sur la place du patient dans les réseaux. Il est au centre du dispositif, mais les professionnels pensent pour lui... jusqu'au jour où, contraint et forcé, on introduit la participation communautaire qui donne une place aux patients et aux associations.

On retrouve cette évolution dans la majorité des réseaux.

Les réseaux sont plus ou moins bien financés, mais ils doivent tous produire une évaluation. L'épidémiologie produit des données, mais elles s'inscrivent dans le moyen ou le long terme. Certains se sont tournés vers l'ANAES, mais ses outils sont plus adaptés à l'activité hospitalière qu'à l'activité des réseaux. Ses critères sont censés porter sur la qualité mais sont en fait :

- Est-ce que les professionnels ont bien la formation et les diplômes requis ?

- Quels sont les référentiels utilisés ? (un référentiel, c'est le choix des médicaments et la manière d'organiser le traitement, qui servent de référence sur ce qui se fait de mieux).

- Ont-ils le dernier référentiel ? Celui qu'ils utilisent n'est-il pas déjà périmé ?

Obtenir ces informations est assez facile en établissement, mais beaucoup moins chez les libéraux. Une fois qu'on a vérifié les diplômes et les référentiels, on n'en sait toujours pas plus sur la santé des gens.

Les professionnels disent « *on s'est organisé en réseau et, de ce fait, on raccourcit des hospitalisations, on évite les examens redondants et certaines hospitalisations, on fait donc faire des économies* ». Alors l'ANAES n'est plus compétente, on va chercher un sociologue des organisations. Il fait son étude et conclut « *votre organisation est très bien, mais est-ce que ça change quelque chose dans la vie des gens ?* »

On finit par se rabattre sur un autre type d'évaluation où l'on demande leur avis aux gens. J'ai vu des réseaux qui avaient beaucoup évolué dans leurs pratiques pendant dix ans. Ils étaient contents de leur fonctionnement et quand ils ont demandé leur avis aux gens, ils se sont aperçus que ceux-ci avaient des idées pas idiotes du tout, auxquelles ils n'avaient jamais pensé et qui remettaient en cause des choses qu'ils avaient mises en place. Ils se sont alors retrouvés, mis sans dessus-dessous en trois mois.

Le patient c'est le centre du réseau à condition de l'y mettre vraiment. C'est quelque chose qui est maintenant passé dans la loi (cf. loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé de mars 2002) même si actuellement il semble que ce soit remis en question avec la prochaine loi de Santé Publique. On verra ce que cela va donner.



## Les outils de développement des réseaux

**La formation :** c'est le premier outil indispensable. C'est assez logique puisqu'on fait un réseau pour faire collectivement face à un problème qu'on ne peut pas résoudre tout seul. On réfléchit ensemble à faire mieux. Ce n'est donc pas une formation par spécialité mais une formation transversale. Depuis 1996, on n'a jamais réussi à faire passer à la sous-direction de la formation de la DGS qu'il était plausible, intelligent, possible (que cela se faisait sur le terrain) de faire travailler ensemble pour de la formation des salariés et des libéraux (les premiers ont leur formation pendant leurs heures de travail et les libéraux en dehors des leurs).

**La coordination,** tout le monde y a toujours pensé. Cela s'est traduit dès les premiers textes par une coordination assurée par un médecin de ville et un médecin d'hôpital. Or, sur le terrain, je me suis aperçu que plus de 60 % des réseaux gérontologiques étaient tout à fait bien gérés soit par une infirmière, soit par un travailleur social, mais pas par un médecin. Certains mêmes étaient dus à l'initiative de pharmaciens d'officine, mieux placés que les médecins, car une personne âgée n'a qu'un pharmacien alors qu'elle consulte différents spécialistes en plus de son généraliste : le pharmacien peut facilement repérer quand les prescriptions des différents médecins ont des incompatibilités ou quand elles sont mal suivies par le patient.

La coordination, ce n'est pas seulement répondre au téléphone aux patients ou aux professionnels du réseau, c'est aussi réfléchir à l'avenir du réseau : est-ce qu'on va accepter de toucher le canton voisin, de nouveaux professionnels, de soigner la nouvelle population d'immigrés plus ou moins clandestins qui arrive dans la région parce qu'on a fermé Sangatte ?

Ce sont des questions stratégiques qui doivent être résolues par un petit groupe qui assure la cohérence de l'ensemble.

**La communication :** tout le monde a tout de suite pensé au secret médical. Cela ne pose pas vraiment de problème sur

le terrain, mais on a toujours demandé aux réseaux d'avoir un système sécurisé.

On s'est aperçu que certains réseaux s'étaient dotés d'une charte des droits et devoirs des membres du réseau entre eux et vis-à-vis de leurs clients. Pour les professions qui ont un code de déontologie, c'est un simple rappel. Pour les autres, c'est une base de départ.

Ces chartes sont apparues à l'usage comme un facteur de solidité considérable parce que quand les gens ont passé deux ans à négocier les grands principes avant de démarrer le réseau, ils se comprennent au quart de tour. Trois ans plus tard, après quelques mutations et l'arrivée de nouveaux membres, c'est un document qui sert de référence et peut être aménagé, mais qui permet un engagement individuel car chacun le signe.

**L'évaluation :** on a observé que les réseaux qui ont eu dans leurs rangs des personnes habituées à l'évaluation (participation passée avec une équipe INSERM ou CNRS ou ORS...) ou qui ont eu des études extérieures qui se sont déroulées sur leur territoire (à la demande de la mairie par exemple) ont pris du recul par rapport à la priorité du moment et ont réfléchi à leurs perspectives. Ces évaluations sont intéressantes si elles permettent à chaque membre du réseau de s'améliorer, de suivre au fur et à mesure s'il a atteint ses objectifs ou s'il a dérivé... Cela permet d'améliorer la qualité. Pourtant ce n'est enseigné ni dans les facultés de médecine, ni dans les écoles de travailleurs sociaux. Cette demande commence à être admise. Il n'est pas évident de mettre entre les mains de tout le monde l'outil qui permettra à chacun de s'évaluer, non pas dans un esprit de notation, mais pour permettre de prendre du recul par rapport à ce qu'on fait pour donner du sens à ce qu'on fait. Si on sait qu'on a un objectif à long terme et qu'on peut situer son action par rapport à cet objectif, on se sent mieux car, s'il y a des aléas, on sait que ce sont des aléas et on peut repérer si on avance.

## Le financement classique des soins

Il y a classiquement quatre enveloppes étanches pour la Sécurité Sociale qui font partie de l'Objectif National De l'Assurance Maladie (ONDAM) qui est voté tous les ans par le Parlement, ce à quoi s'ajoute l'enveloppe sociale dépendance des départements. Cela va sans doute changer, mais pour l'instant c'est cela. Les patients qui ont de grosses pathologies chroniques passent par toutes les enveloppes à un moment ou à un autre. Beaucoup de ceux qui participent au réseau croient qu'ils font faire des économies puisque les hospitalisations diminuent (tout le monde sait que c'est ce qui coûte le plus cher). Manque de chance quand le patient va moins à l'hôpital, il coûte plus cher en ambulance, en médicaments de ville, en

médecin de ville qui ne sont pas sur la même enveloppe que l'hôpital, qui lui, garde son budget global parce qu'il faut toujours payer les murs, le chauffage, le personnel, etc... et qu'on ne ferme un service que quand il y a suffisamment de clients en moins pour le justifier. Lorsque cela peut aller jusque-là, imaginez-vous un directeur d'hôpital qui vienne à la CPAM avec les économies réalisées par la fermeture d'un service, pour les donner à la médecine de ville ? On ne l'imagine pas plus de la part de l'Agence régionale de l'hospitalisation.

Quand les premiers réseaux cancer ont commencé à être efficaces, ils ont provoqué des plaintes des CPAM qui trouvaient que les cancéreux leur



coûtaient trop cher en ambulance et frais de traitement, parce qu'ils arrivaient dans le secteur de ville et qu'elles préféraient les voir soigner à l'hôpital qui est sur la même enveloppe.

La solution qui semblerait la plus évidente, c'est de fusionner les enveloppes séparées. Comme cela les économies faites d'un côté financent de l'autre, mais les contrôleurs financiers n'étaient pas d'accord car l'idéal pour eux, c'est de fractionner le plus possible pour connaître avec précision l'usage de l'argent qu'ils gèrent.

On a donc imaginé en 1999, le Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV). En dehors de l'ONDAM, une enveloppe va suivre le patient. A cette époque, les médecins libéraux étaient dans la rue et faisaient pression sur les politiques pour obtenir davantage de financements. Pour eux, le fonds devait donc être "de ville" et surtout ne pas alimenter l'hôpital. L'année suivante, on a donc fait un fonds pour l'hôpital, puis un fonds pour les cliniques privées et le mille-feuille dans un sens s'est retrouvé dans l'autre. Ce fonds était prévu pour cinq ans, le temps d'imaginer une solution de fusion des enveloppes qui convienne aux contrôleurs financiers.

La gestion de ces fonds a été confiée aux URCAM, mais manque de chance, les premières expérimentations Soubie ont reçu leur agrément ministériel à la même époque et les administrateurs des URCAM n'ont pas fait la différence entre ce qui était expérimental (Soubie) et ce qui était financement FAQSV. Dans presque toutes les régions, les conditions imposées se sont retrouvées du même ordre dans les deux cas, c'est-à-dire, à l'insu des administrateurs d'URCAM, faites pour casser toute initiative de réseau.

**Une définition des réseaux** est passée dans le code de la santé publique. Dans la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades, l'article L6321-1, elle donne la définition des "réseaux de santé" et non plus "de soins" :

« Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'inter-disciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. »

Donc cela couvre tout le champ dont nous avons parlé. Le texte est volontairement assez flou pour que personne n'introduise de limitations en le prenant au pied de la lettre :

« Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic, que des soins. »

C'est là que les réseaux alcool ont leur place. Ensuite, l'évaluation, principal outil de qualité pour arriver plus vite à de bons résultats, a été imposée :

« Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations. »

Qui est concerné ? Les médecins du travail et ceux des centres de santé ont exigé d'y figurer explicitement. Ce qui est fondamental, c'est qu'on retrouve à la fois les professionnels de santé libéraux et ceux en établissement, le social et le médico-social, c'est-à-dire tout ce qui concerne le handicap et les personnes âgées et, pour la première fois, les représentants des usagers.

« Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'à des représentants des usagers ».

« Les réseaux de santé qui satisfont à des critères de qualité ainsi qu'à des conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation fixés par décret peuvent bénéficier de subventions de l'Etat, dans la limite des crédits inscrits à cet effet chaque année dans la loi de finances, de subventions des collectivités territoriales ou de l'assurance maladie ainsi que de financements des régimes obligatoires de base d'assurance pris en compte dans l'objectif national de dépenses d'assurance maladie visé au 4° du I de l'article L.O. 111-3 du code de la sécurité sociale. »

Les subventions d'Etat existaient déjà, mais il n'y avait aucun texte qui permette aux collectivités territoriales de financer des réseaux. Certaines le faisaient, mais d'autres se réfugiaient derrière le prétexte qu'il n'y avait pas de texte pour dire que ce n'était pas dans leurs attributions.

Pour l'assurance maladie, la loi de financement de la sécurité sociale pour 2002, sortie fin 2001, permet une fongibilité d'enveloppes qui permettent d'assurer un financement pérenne des réseaux.

**Les nouvelles exigences de l'Etat** ont été fixées par la circulaire d'application pour que le développement se fasse dans la qualité :

- Formaliser ce qui doit l'être.

Souhait d'un statut juridique. Pour l'instant, nombre de réseaux se constituent en association, mais cela pose des problèmes notamment en terme de responsabilité car si un réseau impose à tous les professionnels un référentiel national et qu'un patient a un gros problème ou meurt suite à l'application d'un référentiel qui s'avère ne pas être adapté, il peut se retourner contre le prescripteur, qui se retourne contre l'association, qui elle n'est pas couverte.

Deuxième problème : un certain nombre d'organismes ou d'associations n'ont pas le droit de faire partie d'une association loi 1901 externe, c'est le cas par exemple pour la Croix Rouge.

Deux autres statuts ont été proposés mais n'ont pas pour l'instant de décret d'application.

- Obligation d'une charte propre au réseau et révisable (Cf. plus haut)

- Garantie des droits du patient

- Signer une convention moins rigide que celle pour les hôpitaux, qui permet de bénéficier de financements

- Evaluer les formations, la qualité des pratiques et les actions

- Préserver souplesse et adaptabilité pour tout le reste. C'est très difficile pour les institutions d'accepter ce point.

**Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'inter-disciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires**



## Le Fond de Développement des Réseaux (FDR)

Il vient de cette loi de financement de la sécurité sociale pour 2002. Contrairement au FAQSV, il est dans l'ONDAM : les parlementaires votent chaque année le pourcentage de chaque enveloppe qui sera attribué au fonds national, qui sera ensuite dispatché dans les régions selon une grille qui tient compte de la population, des problèmes particuliers, etc...

Le problème c'est que la première année, vu le temps nécessaire à la promulgation des décrets d'application, on savait qu'il n'y aurait qu'un ou deux mois de consommation des crédits. On a donc réservé un faible budget avec l'intention de l'augmenter pour la deuxième année. Entre temps, il y a eu un changement de gouvernement et le gouvernement actuel a décidé de rester au même tarif pour au moins deux ans. Autrement dit, cela étrangle tous les réseaux car le financement représente le quart du FAQSV pour dix fois plus de réseaux.

La répartition par région est faite selon une grille réalisée déjà depuis un certain temps par la Direction de la Sécurité Sociale, conjointement avec la DGS et la DHOS. Elle tient compte du nombre d'habitants, de l'âge des habitants... Il y a environ vingt paramètres. C'est critiquable, mais ça l'est moins qu'une simple péréquation.

Est-ce qu'une région qui n'a pas dépensé ses fonds une année peut les garder pour l'année suivante, ou doit-elle les rendre

au national ? Et une fois rendus au niveau national, est-ce que cela peut être gardé ou est-ce que cela doit être rendu au Trésor public.

Ce sont des négociations effroyables. En règle générale, les UR CAM s'accrochent à ce qu'elles ont et essayent de ne pas renvoyer de fonds.

Une fois dans les régions, c'est l'UR CAM et l'ARH conjointement qui gèrent ces fonds. Les deux doivent être d'accord, si elles s'entendent bien, c'est bien, si elles arrivent à faire un guichet unique, c'est mieux à condition qu'il n'y ait pas un ARH qui tire tout sur l'hospitalier et qu'il ne reste qu'une peau de chagrin pour la prévention et les libéraux. C'est variable selon les régions et, comme les directeurs tournent, c'est variable dans le temps. Je crois que le problème majeur, c'est la composition du jury des guichets uniques : ce sont souvent des administrateurs de caisses primaires qui, en règle générale, considèrent comme compétents ceux qui ont suivi les dossiers Soubie. Leur faire comprendre qu'on n'est plus dans la même logique, qu'il ne s'agit plus de sélectionner les expérimentations les meilleures, mais d'encourager les professionnels à travailler ensemble pour faire mieux, ne coule pas de source. J'ai déjà fait près de 70 réunions avec des administrateurs de caisse : il y en a qui comprennent très bien et d'autres non. Ce qui crée des disparités à travers la France.

## La loi de santé publique et la loi de décentralisation

Personne ne sait, à ce jour, où on arrivera sur la loi de décentralisation, ni sur la loi de santé publique. Ce que l'on sait, c'est que le Social doit, en grande partie, être décentralisé aux Conseils Généraux, que la Santé en revanche doit être recentralisée, mais déconcentrée au niveau régional. Ce ne sont pas les mêmes niveaux : il y a un niveau Etat et un autre Collectivités Territoriales. Le lien entre la santé et le social n'était déjà pas évident au sein d'un même Conseil Général ou d'une même DRASS. Au plus près du terrain, il y a les Programmes Régionaux d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS), les Ateliers de Santé Ville (ASV) qui en sont la déclinaison au niveau d'un certain nombre de villes ou d'intercommunalités et qui sont en train de se développer très vite, les réseaux qui sont entre professionnels et qui sont encore plus près du terrain, qu'on retrouve dans les ASV et les PRAPS. Pour les PRS, on se pose de grosses questions parce que telle que la loi de santé publique a été présentée, ils semblent disparaître et les SROS ne concernent que les structures.

Il faut longtemps pour voter les textes (trois ans pour la loi sur les droits des malades par exemple) parce qu'il faut convaincre tout le monde que ce qui marche vraiment sur le terrain c'est ça. Les parlementaires suivent les "grands spécialistes" qui ne vont jamais sur le terrain. Pour ce qui est de la définition légale des réseaux de santé, on ne reviendra pas dessus, les élus de droite comme de gauche sont maintenant convaincus. Ce qu'il faut négocier avec les financeurs, c'est que cela vise à ce que l'ensemble soit cohérent. Les réseaux ne sont pas là pour suppléer les hôpitaux, ils sont clairement en interstitiel : c'est ce qui met de l'huile dans les rouages, c'est ce qui pallie

un certain nombre de dysfonctionnements, mais c'est clair qu'un réseau n'est pas là pour gérer la pénurie, il ne peut pas remplacer une structure, car si un réseau avait une défaillance, il y aurait un trou dans la carte sanitaire.

Comme pour toute négociation, les réseaux doivent avoir une politique de communication et de lobbying. Le réseau a suffisamment de gens différents en son sein pour cela. La stratégie de lobbying doit être prévue en même temps que la coordination. Ce n'est pas dans les textes mais cela tombe sous le sens.

Un réseau évolue vite car il s'adapte vite à ce qui se passe sur le terrain. L'administration, elle, réagit toujours très lentement. Elle va un peu plus vite s'il y a des textes, votés par des élus influencés par le lobbying du réseau. Pour conclure, dans un contexte de redéfinition du rôle et des compétences de l'Etat, des Collectivités Territoriales et des institutions, les financements sont sujets à de nombreuses variations selon les rapports de force en cours. Il y a de grandes disparités en France tant pour l'interprétation des textes que pour les compétences méthodologiques ou les expériences capitalisées. Les réseaux s'inscrivent dans une histoire dont la tendance générale à long terme est de faire participer, inventer les acteurs de terrain dans un cadre incitatif qui préconise des bonnes pratiques et instaure des critères de qualité, d'évaluation.

Même si, sur le terrain, au jour d'aujourd'hui de multiples inerties peuvent être rencontrées, pour les promoteurs de réseau, il est indispensable de pouvoir situer leurs partenaires institutionnels et leurs financeurs en regard de ce panorama.

# Les signalements judiciaires et le placement

**C'est sûrement la question qui suscite le plus d'interrogations, de prises de position parfois à l'emporte-pièce et de désaccords au sein des professionnels et notre groupe n'y a pas échappé.**

**Dr F. Vanhée**  
Chef de service  
local PMI,  
UTASS  
Calais (Pas de Calais)

La décision est grave parce qu'elle modifie les relations quotidiennes entre les parents et les enfants mais surtout parce qu'elle disqualifie les parents. Nombre d'entre eux déclarent après une audience au tribunal pour enfants qui n'a pas donné lieu à un placement : « *Ça va, on aura juste un éducateur* » ou encore « *si vraiment on avait fait des choses comme ça, on ne nous laisserait pas nos enfants* ».

Rappelons que les décisions de placements judiciaires sont prises soit sous forme d'OPP (Ordonnance de Placement Provisoire) confirmées par le Juge des enfants si c'est le Procureur ou le Substitut chargé des mineurs qui prend la décision, soit sous forme de Jugement en assistance éducative. Les professionnels sociaux ou médico-sociaux peuvent solliciter un placement judiciaire, en aucun cas ils ne peuvent en décider.

**La Loi**, par contre, leur fait obligation de protéger les enfants victimes de maltraitance, indépendamment du secret professionnel : Art.223-6 du Code Pénal « *Quiconque pouvant empêcher par son action immédiate, sans risque pour lui ou pour les tiers, soit un crime ou un délit contre l'intégrité corporelle de la personne, s'abstient volontairement de le faire est puni de cinq ans d'emprisonnement et de 500.000 francs d'amende. Sera puni des mêmes peines, quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance que sans risque pour lui ou pour les tiers, il pourrait lui prêter, soit par son action personnelle, soit en provoquant un*

*secours* ». C'est le Code Pénal qui définit les crimes, les différentes violences, les atteintes et agressions sexuelles, les carences avec circonstances aggravantes pour l'auteur des faits selon l'âge de la victime, le lien d'autorité, le mode d'approche de la victime pour les atteintes sexuelles commises sans violence, contrainte, menace ou surprise.

**Les pratiques d'alcoolisme**, d'alcoolisation des parents ne sont ni des faits ni des délits ou crimes à signaler aux autorités judiciaires. Par contre les conséquences de ces pratiques peuvent mettre en danger les enfants :

- Par fuite financière et privation d'aliments, de confort (EDF, eau...).
- Par incapacité des parents à s'occuper des enfants et parfois d'eux-mêmes quand ils sont sous l'emprise de l'alcool (carences éducatives).
- Par levée d'inhibition et violences de toutes sortes y compris sexuelles sur les enfants.

Si les privations et carences peuvent être gérées par les travailleurs sociaux, au moins dans une certaine mesure et en fonction de la collaboration des parents, les faits de violence sur mineurs doivent être portés à la connaissance du Procureur de la République, qui prendra les mesures appropriées pour protéger les enfants, et aussi pour punir les auteurs, que les travailleurs sociaux et les médecins n'ont en aucun cas à dénoncer.

Il ne s'agit donc pas de délation, mais de dénonciation de faits mettant en danger des mineurs

# Les professionnels

ou des personnes incapables de se protéger. Le secret médical ou professionnel n'est pas opposable pour échapper à la non-assistance à personne en péril, alors qu'il pourrait l'être pour la non-dénonciation de crimes, sévices ou privations (Art. 424.1 et 424.3, Art. 226.13 et 226.14 du Code Pénal).

Notons aussi que les faits doivent être établis pour donner lieu à une décision judiciaire et que les risques de danger, tout à fait hypothétiques, ne pourront être retenus au titre du Code Pénal : les enfants en risque de danger sont donc ceux qui bénéficient de protection sociale.

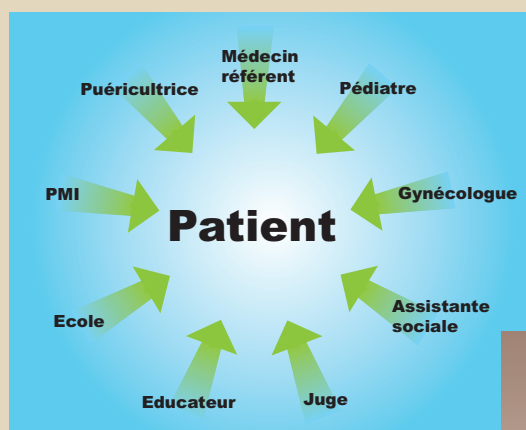
Le Code Civil, lui, stipule que « Si la santé, la sécurité ou la moralité d'un mineur non émancipé sont en danger, ou si les conditions de son éducation sont gravement compromises, des mesures d'assistance éducative peuvent être ordonnées par la justice ». Le terme "peuvent" renvoie à la possibilité et non à l'obligation.

La Loi n'impose donc un signalement judiciaire aux travailleurs sociaux ou aux soignants que lorsque des faits sanctionnables au Pénal ont été portés à leur connaissance.

C'est d'ailleurs ce que je peux voir mettre en pratique sur le secteur où je travaille, puisque 60 % des enfants confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance ont révélé des agressions sexuelles. Pour 25 % de ces enfants, l'agression a été la raison du placement, pour les autres, la parole n'a été possible qu'une fois à l'abri en cours de placement, placement motivé au départ par des carences graves, d'autres faits de maltraitance, et souvent lié à des pratiques d'alcoolisation plus ou moins patentes de leur entourage familial.



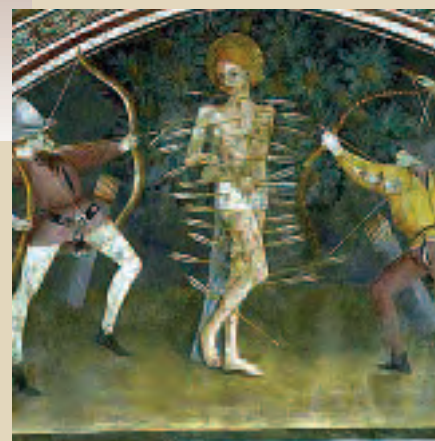
## L'utilisateur, cible de nos actions



Le patient au cœur de nos préoccupations...



... cible de nos actions...



... piqué à vif.

G. Cresson, Professeure de sociologie, Université de Lille 1, Chercheure au CLERSé, Lille (Nord)



# Indices ou clignotants évocateurs de maltraitance

**Dr F. Vanhée**

Chef de service  
local PMI,  
UTASS

Calais (Pas de Calais)

**A plusieurs reprises nous avons évoqué les liens entre alcoolisation et violences, que l'une favorise l'autre ou inversement et que la violence soit agie ou subie.**

Si les lésions de maltraitance physique sont repérables : ecchymoses, hématomes, traces de liens, de strangulation, d'empoignade, de coups de ceinture, de morsures, de brûlures, plaies, estafilades, griffes, alopecies avec cheveux arrachés, fractures : spiroïdes des os longs, ou de localisations particulières (crâne, omoplate, sternum, côtes postérieures, apophyses transverses des vertèbres), chez la femme enceinte décollement placentaire ou hématome rétro-placentaire, la maltraitance sexuelle est plus difficile à appréhender notamment chez les jeunes enfants :

## **- Parce qu'elle existe sous différentes formes :**

- 1) sans contact : en le faisant assister à des ébats sexuels, en lui montrant des films ou des revues à caractère pornographique...
- 2) avec contact : en touchant le corps de l'enfant, ou en lui demandant de toucher le corps de l'adulte, faveurs obtenues avec ou sans violence, menace, contrainte ou surprise.
- 3) avec pénétration : quel que soit le mode (doigt, objet, organe...) et quel que soit l'orifice du corps, il s'agit d'un viol. Seulement dans ce cas, certaines lésions peuvent être mises en évidence.

Pourtant quelle que soit la forme, l'effraction faite dans le psychisme de la personne et surtout de l'enfant va engendrer des troubles.

## **- Parce qu'elle est difficilement verbalisée :**

La personne victime d'abus se sent coupable, elle a honte, se sent humiliée, différente, sale. Parfois l'auteur craignant qu'elle ne parle, la menace (de mort, de faire mal à sa famille...) ou l'enferme dans le secret familial.

## **Les mots ne pouvant se dire s'expriment sous forme de maux.**

Nombre de signes ne sont pas spécifiques mais devraient nous inciter à questionner avec tact et professionnalisme les enfants pour vérifier ou infirmer l'hypothèse d'une maltraitance sexuelle. Ce sont des troubles de l'humeur, des conduites alimentaires, du sommeil, des changements de comportement (hyperactif ou prostré), des plaintes multiples, une baisse des performances scolaires ou à l'inverse un hyperinvestissement, des fugues.

Les troubles des conduites sphinctériennes requièrent toute notre attention : énurésie encoprésie sont banales, mais un(e) adolescent(e) de 12 ans urinant debout à travers ses vêtements l'est moins. A plusieurs reprises dans notre pratique, de jeunes enfants ont maculé les toilettes de leurs selles : cuvette, murs, porte, avant d'arriver à verbaliser la maltraitance sexuelle dont ils étaient ou avaient été l'objet. Se souiller ou souiller, voilà une façon d'exprimer qu'on a été sali.

## **D'autres signes ont à voir avec le registre de la souillure :**

refuser obstinément de se laver et de se changer au point de sentir. Avec l'idée aussi que repoussant, on ne pourra plus être objet de désir (cf le conte « Peau d'Ane »).

## **Inversement, le pendant de la souillure est la purification :**

il faut aussi se débarrasser de la souillure. Pour cela on peut observer des lavages constants des mains, du corps, des parties génitales, mais aussi de la maison, du sol, sans pourtant que cela soit organisé ou devienne propre : la souillure peut persister, jusqu'à l'âge adulte d'ailleurs.

Pour se purifier l'intérieur du corps, la boisson est utilisée. Dans mon expérience auprès de jeunes enfants, plusieurs se jetaient sur tout liquide qu'ils rencontraient : jusqu'à l'eau de trempage des pinceaux à l'école. Tout liquide vu était bu.

## **Des signes attirant l'attention sur la sexualité chez les enfants : trois d'entre eux sont évocateurs mais non spécifiques :**

- 1) la masturbation compulsive, en public et résistante aux sollicitations pour intégrer l'enfant à une activité (c'est un langage du corps).
- 2) le manque de distance qu'introduit l'enfant entre son corps et celui de l'adulte, saisissant les parties sexuelles à pleine main par exemple, se frottant en passant, trop proche au point d'induire un sentiment de gêne, ou avec des demandes inadaptées pour l'âge (remonter la braguette...).
- 3) les agressions sexuelles que commet un enfant sur les autres en les différenciant des jeux sexuels où les enfants trouvent tous leur plaisir : lors d'une agression, un enfant généralement plus âgé utilise un plus petit pour son propre plaisir, s'identifiant ainsi à l'agresseur ce qui est une des façons de pouvoir dépasser le traumatisme subi quand il n'a pas pu en parler. Il me semble important de souligner que si nombre d'abuseurs ont été abusés, les enfants abusés et loin s'en faut, ne deviennent pas abuseurs en grande majorité, et qu'avant la verbalisation et la reconnaissance des faits, une conduite d'agression est simplement une façon de dire les choses.

## **Aucun de ces comportements à lui seul n'est suffisant pour affirmer une situation de maltraitance.**

Une analyse de la situation doit être faite préalablement à un signalement judiciaire pour différencier sur le plan physique les lésions semblant liées à de la maltraitance de celles liées à des accidents ou maladies. Pour les troubles du comportement, il est bien évident qu'un enfant qui présente un de ces signes doit pouvoir bénéficier d'un espace de parole, d'une écoute particulière. C'est à lui que revient le choix de verbaliser ou non son vécu, en y étant aidé par un entourage ou des professionnels capables d'entendre. La verbalisation de la situation d'abus sexuel par l'enfant constituera le fait déclencheur du signalement judiciaire puisque les professionnels n'ont pas à enquêter. Les troubles du comportement ci-dessus peuvent être liés à d'autres situations que celles d'abus sexuels, ils sont des indicateurs et doivent mettre en alerte les professionnels.

# Repères pour l'éthique autour du diagnostic prénatal<sup>1</sup>

**M. Membrado**  
Sociologue  
Université de  
Toulouse Le Mirail  
(Haute-Garonne)

Un des apports du diagnostic anténatal échographique est de permettre la visualisation du fœtus jusque-là impossible. **La technique échographique** favorise une mise en contact plus précoce avec l'enfant à naître, par la production d'une image qui le saisit aux différents stades de son évolution<sup>2</sup>. Cette manifestation précoce de la vie de l'enfant à venir implique des changements dans le rapport à la grossesse, non seulement chez la femme et les futurs parents, mais aussi au niveau du corps médical impliqué dans le suivi des grossesses. Très tôt une relation de familiarité s'instaure (dans une grossesse désirée) et on peut imaginer les conséquences douloureuses que peut entraîner pour le couple ou la femme l'annonce d'une mise en doute du déroulement normal de la grossesse. Les attitudes qu'adoptent les parents à la suite de l'annonce, faite en général par l'échographiste et précisée par l'obstétricien qui suit la grossesse, sont dépendantes bien sûr de la nature de l'anomalie diagnostiquée, de son caractère de gravité, mais aussi de la manière dont cette dernière a été présentée. Une autre conséquence du développement de l'outil échographique réside dans la séparation qu'il infère entre le fœtus et le corps de la femme. On assiste dans les perceptions médicales à une dissociation mère-enfant<sup>3</sup>, ce qui implique une espèce d'invisibilité de la femme, fait repéré dans les méthodes de procréation médicalement assistée<sup>4</sup>. Le fœtus acquiert un statut sinon de personne du moins de "patient" à part entière. Les effets de l'échographie liés au fait que le fœtus devient viable très tôt, avec les progrès des techniques thérapeutiques en postnatal, bouleversent le rapport à l'anténatal et introduisent très vite les soignants comme les futurs parents dans le dilemme éthique. Certains, parmi les soignants, cèdent un moment à la tentation de croire à la simplicité des choix alors même que la complexité pointe son nez au bout de la phrase.

### Qu'est-ce qu'une vie normale

Écoutons cet obstétricien : « (...) *l'interruption médicale de grossesse c'est tout à fait simple, il y a deux catégories, c'est soit parce que cette grossesse va mettre en péril la mère, la vie de la mère ou soit parce que l'enfant est atteint d'une malformation ou d'une maladie incompatible avec une vie normale. Encore faut-il savoir ce qu'est une vie normale ! Enfin incompatible... C'est toute la question, on revient toujours à l'examen... Pareil, est-ce que vivre avec un bras ou avec un avant-bras en moins, c'est une vie normale ? Alors certains peuvent considérer que c'est une vie anormale, c'est sûr, on peut très bien aussi effectuer la grande majorité des choses d'une vie avec une seule main. Mais ça tout le monde, personne ne sera d'accord pour savoir là, où fixer la véritable normalité. Donc je crois... et le but de l'interruption médicale de grossesse c'est relativement facile à fixer. Après ce sont toutes les franges limites qui sont difficiles à trouver* ». Le recours aux termes de la loi peut avoir un effet rassurant pour les praticiens, mais bien vite s'installe le désarroi dans lequel les laisse la définition de la "malformation incompatible avec une vie normale". Le terme de "vie normale" n'est d'ailleurs pas présent dans l'énoncé juridique. Les "franges limites" sont difficiles à trouver parce qu'il s'agit en dehors des cas médicalement non viables, de statuer sur des cas "incompatibles avec une vie normale". Et c'est là que le seuil est difficile à fixer.

Responsables d'un acte qui les engage sur la voie de la suppression d'une vie potentielle, les soignants impliqués dans le diagnostic prénatal sont aussi responsables de la procédure qui leur confie le rôle de définition de la "normalité". Dans ce contexte inconfortable, ils se mettent en situation d'évaluer la qualité de la demande, de refuser une position de "prestataire de service", attitude qui prend sa forme la plus accomplie dans le repli sur la thématique de la "défense de l'enfant", qui les ramène sur le terrain de la légitimation de leur

fonction soignante. Cependant, ce faisant, dans la construction qu'ils opèrent d'une demande monolithique et sans concession, ils font l'impasse à la fois sur le bouleversement et le doute qui habitent les futurs parents face à la décision à prendre, en même temps que sur les effets du temps et de la familiarisation dans le rapport à la malformation. Certes l'accomplissement de l'acte d'interruption de grossesse impose des délais, si ce n'est légaux, du moins moraux ou existentiels. En effet, plus le fœtus est développé, plus la décision à prendre et l'acte d'interruption sont douloureux.

### L'autorité morale des experts

Dominique Memmi dans une analyse des dix ans de magistrature bioéthique (1983 date de mise en place du Comité Consultatif National d'Ethique - 1993), s'interroge sur l'autorité morale des "gardiens du corps", ces "experts" en matière d'éthique : « d'où leur vient l'autorisation sociale d'élaborer des prescriptions pour l'ensemble de la collectivité, de prendre des positions morales sur des problèmes sociaux ? »<sup>5</sup> (Memmi, 1996<sup>9</sup>). Compte tenu de la place prise par les médecins dans la composition de l'instance nationale, on peut se demander, en effet, d'où leur vient la force sociale qui les autorise tout particulièrement à élaborer ces normes ? L'activité "éthique" semble pouvoir s'exercer à l'articulation d'une compétence scientifique et professionnelle reconnue et d'une compétence morale, la première garantissant la seconde, selon les termes de Dominique Memmi. Dans ce régime d'action qui concerne la "gestion des corps", les médecins sont depuis longtemps mobilisés au nom de leurs savoir-faire professionnels et des questions déontologiques qui les amènent à exercer une "éthique du quotidien". De plus, le processus de médicalisation qui affecte l'ensemble de la société, et qui, plus qu'une conquête professionnelle, est une véritable transformation culturelle, aisément repérable dans la construction du "mythe" de la santé, contribue à polariser les intérêts des groupes sociaux autour du modèle de la rationalité médico-scientifique. Il apparaît que plus les techniques médicales et les savoirs scientifiques sur le corps se développent et se perfectionnent, plus le discours médical trouve sa légitimité, et plus les mouvements qui se centrent sur l'autodétermination des patients ont du mal à trouver une assise propre.

**Il apparaît que plus les techniques médicales et les savoirs scientifiques sur le corps se développent et se perfectionnent, plus le discours médical trouve sa légitimité, et plus les mouvements qui se centrent sur l'autodétermination des patients ont du mal à trouver une assise propre.**



Si, selon Claire Ambroselli, la transformation du Comité Consultatif National d'Ethique de l'INSERM créé en 1974 en un CCNE pour les Sciences de la Vie et de la Santé en 1983, correspond à « la nécessité largement ressentie d'associer aussi étroitement que possible la population aux interrogations morales posées par les avancées de la connaissance dans les domaines de la médecine et de la santé »<sup>6</sup> (Ambroselli, 1984), il semble que ce projet de départ soit écarté. Concernant plus précisément le diagnostic prénatal, Pascale Bourret et Pierre Huard faisaient remarquer combien l'articulation entre expertise médicale et principe d'organisation profane<sup>7</sup> était problématique, dans la mesure où « la décision de sélection associée au DP (Diagnostic Prénatal) ne concerne pas exclusivement les usagers » et, de ce fait, « le principe d'organisation profane ne paraît pas pouvoir être retenu comme seule régulation de cette activité »<sup>8</sup> (Bourret, Huard, 1990 : 83).

Les préoccupations d'ordre collectif qui accompagnent les techniques de diagnostic prénatal et ses conséquences sur les décisions de sélection du fœtus, révèlent les tensions qui animent l'articulation entre les mondes de l'action et ceux de la morale face à des choix de société<sup>9</sup>. Le fœtus est le point d'application de nombreux paradoxes dont celui qui consisterait à mettre un terme à la sélection naturelle. On ne peut attendre de la loi qu'elle dispense du jugement éthique ni des devoirs de conscience, la définition de "la personne" dépasse et le domaine technique et celui de la loi, ce qui est techniquement ou scientifiquement possible n'est pas nécessairement moralement acceptable. De ce fait, on ne peut s'étonner que les processus décisionnels engagés autour de ces pratiques soient dominés par des tensions entre référents scientifiques et référents moraux.

### Ecoute...

### La culpabilité

Leitmotiv quand on parle de prévention ; on ne dit rien pour ne pas augmenter la culpabilité ; Mais qui est coupable ? Qui se sent coupable ? Qui regarde l'autre comme potentiellement coupable ?

« On n'a pas envie de les culpabiliser trop, on les culpabilise déjà assez ailleurs, sur leur prise de poids... »

« On les perçoit déjà comme des "petites misères" et on redoute qu'en leur parlant très ouvertement on ne les rabaisse encore plus et qu'on ne les renvoie encore plus à leur misère »

« Moi, ça ne me dérangerait pas d'en parler, mais je ne sais pas comment la femme recevrait le message, j'aurais peur pour elle en fait »

« Ce n'est pas qu'on va les juger, mais elles, elles vont se sentir jugées »

« Il ne faut pas présenter les choses sous l'angle du risque, car s'il y a un problème à la naissance, c'est trop culpabilisant »

« La maternité (l'endroit où a lieu l'accouchement) est un moment et un lieu d'espérance qui ne laisse pas de place à des propos vécus comme culpabilisateurs »

« Chez les parents alcooliques, la culpabilité est incontournable »

Propos entendus par : Dr S. Ducrotté, Médecin gynécologue, PMI, Rouen (Seine-Maritime)

1- Ce texte est pour partie une reprise d'un article paru : MEMBRADO Monique, La décision médicale entre expertise et contrôle de la demande : le cas des interruptions de grossesse pour motif thérapeutique, Sciences Sociales et Santé, Vol.19 n°2, Juin 2001, 31-62.

2- SARRAMON MF, GRANDJEAN H., 1998, Le fœtus et son image, Dominos Flammarion, 125p

3- FELLOUS M.,1991, Echographie, fœtus, personne, in Simone Novaes (dir), Biomédecine et devenir de la personne, Paris, Seuil, 189-219.

4- BATEMAN S., SALEM T., 1999, L'embryon en suspens, Cahiers du Genre, 25, 49-73.

5- MEMMI D.,1996, Les gardiens du corps, dix ans de magistrature bioéthique, Paris, éditions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 251p.

6- AMBROSELLI C., 1984, Les institutions en question, La bioéthique, Après demain, journal mensuel de documentation politique, juillet sept, 266, 5-10.

7- Il s'agit de la place prise par les « profanes » (les patients et usagers du système de soin ), on pourrait dire la société civile « organisée » dans la gestion des décisions médicales qui mettent en jeu des principes moraux et sociaux. Ces associations d'usagers sont importantes en Amérique où l'organisation judiciaire reconnaît au seul patient la capacité de savoir ce qui est bien pour lui.

8- BOURRET P., HUARD P., 1990, Création, appropriation, recomposition : processus innovants dans la production du diagnostic prénatal, Sciences Sociales et Santé, vol. VIII, 4, décembre, 58-89.

9- AKRICH M., LABORIE F., (coord), 1999, De la contraception à l'enfantement, l'offre technologique en question, Cahiers du Genre, 25, Paris, L'Harmattan, 204p

# Des questions éthiques convaincre, protéger, accompagner

Le SAF, les EAF et leur prise en charge soulèvent de nombreuses questions éthiques. Monique Membrado évoque au chapitre 3, la question de l'interruption médicale de grossesse. Ici, nous décrivons quelques-unes des autres questions éthiques liées aux problèmes d'alcoolisation pendant la grossesse, concernant la prévention (individuelle et collective) et l'annonce du diagnostic.

**G. Cresson,**  
Professeure des Universités  
en sociologie,  
Chercheure  
au CLERSÉ-CNRS  
Lille (Nord)

Les praticiens sont confrontés à la question de la prévention individuelle, qui peut se décliner en deux aspects :

**Comment agir avec une femme enceinte dont on sait qu'elle s'alcoolise excessivement,** qui a ce qu'il est

convenu d'appeler un problème avec l'alcool ? L'information ne suffit pas, les difficultés que rencontre la femme ne sont pas gommées par la grossesse, bien au contraire cette situation peut les rendre plus sensibles, plus aiguës, et accroître la détresse de la femme et sans doute sa recherche de l' "oubli" procuré par l'alcool. Or, la diffusion des messages sur le SAF et les risques d'alcoolisation pendant la grossesse conduisent à une stigmatisation des femmes enceintes qui s'alcoolisent, leur renvoyant parfois très violemment l'image de très mauvaises mères. Sous le couvert de l'intérêt de l'enfant à naître, nous développons collectivement un discours extrêmement péjoratif vis-à-vis de ces femmes. Dans l'accompagnement, deux rythmes se percutent : d'une part le temps de la

grossesse, l'urgence de l'abandon des comportements et consommations nocives pour le fœtus ; d'autre part la nécessaire maturation d'une demande d'aide pour les femmes qui souhaitent sortir de leur problème avec l'alcool. La tension entre le court terme de l'enfant à naître et le plus long terme de la vie de cette femme rend la question de l'accompagnement difficile. Il est illusoire de croire que le souci pour l'enfant et celui pour la mère se conjuguent facilement ; la décision d'abstinence ne jaillit pas spontanément à la découverte d'une grossesse et même si elle survient, sa réalisation demande du temps. Les opinions les plus dures ont été écrites et entendues à propos des femmes alcooliques enceintes. Les premiers écrits américains de parents adoptifs d'enfants porteurs de SAF comportent des dénonciations virulentes vis-à-vis de ces femmes qui non contentes d'"abîmer" leurs enfants in utero, les abandonnent à la naissance. Certains écrits médicaux sont ponctués de condamnations de ce genre. Ceux qui choisissent une posture d'accompagnement, et non pas de jugement, de la mère et de la famille, à long



terme, savent combien la revalorisation de la mère, de ses compétences et ressources, est une condition de la réussite de cette démarche.

### **Comment agir avec une femme qui sans avoir de problème avec l'alcool consomme au-delà de la dose dangereuse**

de deux verres d'alcool par jour, ou bien s'alcoolise occasionnellement de façon festive, ou encore raconte sa joie à la découverte de la grossesse et explique qu'elle a "bien arrosé" cet heureux événement ? Le discours en termes de risques épidémiologiques n'est pas adapté au cas particulier. La nécessité d'avertir sans affoler, de responsabiliser sans culpabiliser, dissuade certains médecins d'entrer en matière, ce qui pourrait expliquer la rareté du questionnement des gynécologues sur la consommation d'alcool des femmes enceintes ou désireuses de le devenir.

### **La prévention collective soulève d'autres questions,**

en particulier : peut-on tout dire et tout montrer ? Dans notre groupe de travail, nous avons consulté de nombreux dépliants ou sites Internet consacrés au SAF et aux EAF. Certains expliquent de façon très crue la situation physiologique, relationnelle, économique des enfants atteints.

- Un site américain détaille le coût de ces pathologies et des prises en charge médicales, éducatives, judiciaires... des enfants et des adultes qu'ils deviennent. Fragilisés dans leurs performances sociales et relationnelles, influençables et instables, ils peupleraient les institutions sociales et les prisons, ils coûtent cher à la collectivité. Notre groupe était partagé sur ces questions. La plupart jugeaient scandaleux ces arguments, soulignant qu'ils contribueraient davantage à la stigmatisation des mères et de leurs enfants qu'à une information grand public. D'autres se posaient la question des conditions dans lesquelles ce genre d'informations pourraient être diffusées. Car après tout, ce sont des données "objectives". Mais comme on ne donne guère d'informations sur les coûts des autres pathologies, pourquoi en donner seulement sur celles-là ? Pourquoi protester contre le coût d'un enfant atteint de SAF, et non pas contre celui des procréations médicalement assistées, ou des soins palliatifs, ou de certaines maladies rares et chères ? Le débat sous-jacent renvoie donc à des choix éthiques, est-ce que toutes les pathologies appellent la même solidarité sociale, et dans le cas contraire, lesquelles faut-il "privilégier" ? Les enfants atteints d'un SAF ou d'une EAF sont-ils les nouveaux parias ? De plus, si on pense que la misère (sous tous ses aspects) est à l'origine d'une partie de ces pathologies liées à l'alcool, ces chif-

res évaluent aussi le coût d'une mauvaise prise en charge des situations conduisant à ces catastrophes ; et devraient nous inciter à investir davantage dans une prévention de ces situations.

- Les enfants atteints d'un SAF ou d'EAF graves présentent des dysmorphies, de la face en particulier. Faut-il afficher leurs photos dans le but "de faire peur", de faire réfléchir les futures mères, ou simplement même dans le but d'informer la population ? Plusieurs sites ont choisi de le faire, ce qui semble correspondre davantage à une pratique anglo-saxonne ou canadienne qu'aux habitudes de notre pays. S'il est important de donner des informations, comment éviter la stigmatisation, le délit de "sale gueule" ou le voyeurisme ? La ligne de partage n'est pas facile à repérer.

### **Comment annoncer le diagnostic ?**

Que dire à un parent venu consulter pour les troubles du comportement de l'enfant, et dont le spécialiste voit rapidement qu'il est porteur d'un SAF, alors que ce diagnostic a échappé aux pédiatres précédents ? Que dire à des parents en cours d'adoption qui viennent consulter le pédiatre avec le dossier médical d'un petit candidat à l'adoption, très probablement porteur d'un SAF qu'ils ignorent ? Les échanges de pratiques des médecins de notre groupe revenaient régulièrement sur ces questions, sur la nécessité d'informer progressivement, en présentant l'information de telle sorte qu'il y ait toujours une ouverture, une lueur d'espoir, non pas dans la guérison, mais dans la possibilité d'atténuer les difficultés, de compenser une partie des problèmes, d'accompagner et de stimuler cet enfant de façon adéquate. Pour cela, la nécessité d'accueillir et d'accompagner les parents s'impose.

Derrière toutes ces questions, on retrouve des questions récurrentes en matière d'éthique de la prise en charge : la tension entre la nécessité de convaincre en laissant à la personne le temps de cheminer vers sa décision, et la nécessité de protéger les deux partenaires : le futur enfant, le plus fragile et impuissant ; la femme enceinte qui est une personne à part entière, autonome et capable de choix ou d'évolutions, qui ne se réduit ni à un ventre ni à sa fonction reproductive. Là encore la question des valeurs est essentielle ; une approche basée sur le respect de ces femmes en difficulté, sur la confiance dans leurs compétences à long terme et leur capacité à évoluer, proposera une démarche où les résultats immédiats, notamment l'arrêt de la consommation d'alcool, ne sauraient être les seuls critères d'une action réussie. ■





## Conclusion

Ceci n'est pas vraiment une conclusion, mais une sorte de bilan à plusieurs voix de nos échanges, découvertes et rencontres échelonnées sur près de cinq années, ouvert sur les projets qui ont mûris dans nos interactions.

## Annexes

Quelques précisions sur les sites, les bibliographies disponibles, les structures de prise en charge et sur les contacts utiles.

- 157** **Annexe 1 : Les structures de prise en charge des personnes en situation de handicap** F. Dassonville
- 157** **Annexe 2 : Dispositif spécialisé de soins et d'accompagnement en alcoologie** A.N.P.A.A.59
- 158** **Annexe 3 : Une sélection de sites sur internet**  
J. Siméoni
- 159** **Annexe 4 : Le travail documentaire sur "Alcool, grossesse et santé des femmes"** L. Dupont - M. Marécaux

# Conclusion

***Au moment de boucler cette publication, en octobre 2005, nous pouvons dresser un bilan de ces cinq années, énoncer nos nombreuses satisfactions, nos regrets, nos limites et envisager de nouvelles perspectives.***

**Notre première fierté : avoir réussi à faire vivre un “réseau”** de personnes d’horizons géographiques et professionnels différents qui se sont investies tant sur leur temps de travail que sur leur temps libre. Si au début nous étions une soixantaine de participants, les départs qui ont ponctué le parcours ont laissé place à un collectif plus réduit mais constant et tenace dans sa démarche : donner forme à cette réflexion née de la distance nécessaire avec le terrain pour mieux cerner les contours, les enjeux du SAF, aussi bien au plan personnel, professionnel qu’institutionnel, afin de pouvoir transmettre les fruits de cette expérience collective, qui fut conviviale autant qu’instruite.

**Faire vivre cette notion de transversalité** qui reste si souvent un vœu pieux, en permettant de croiser les différents regards : ceux qui accompagnent les femmes, les mères, avec ceux qui prennent en charge les enfants ; ceux qui sont à un bout de la chaîne, le soin, avec ceux qui, à l’autre extrémité, la prévention, cherchent à agir le plus en amont possible ; ceux qui abordent la santé par l’approche médicale avec ceux qui l’étudient dans ces différentes composantes selon qu’on est professionnel ou profane, soignant ou soigné. Cette rencontre des différents points de vue donne de la profondeur de champ, du relief, de la précision à nos connaissances (et de la consistance à nos incertitudes).

**Faire vivre c’est-à-dire accepter les différences**, les échanges parfois vifs, le conflit pour évoluer au fil du temps vers une compréhension mutuelle et la reconnaissance que chacun a une place, un rôle, une partition à jouer dans ce grand orchestre. Accepter “qu’on ne tire pas sur l’herbe pour la faire pousser” et que c’est le mélange harmonieux des ingrédients et des épices qui fait la saveur du plat. Cette métaphore pour évoquer le plaisir que nous avons pris : plaisir de la découverte, plaisir du partage et plaisir intellectuel d’acquiescer des connaissances grâce à la grande qualité des intervenants qui ont su avec simplicité vulgariser l’avancement de leurs travaux, que ce soit dans des domaines (apparemment) très éloignés de nos préoccupations courantes comme en linguistique les liens entre l’énonciation, les mimiques et les gestes, ou dans des domaines qui nous sont plus familiers comme l’épidémiologie.

**A plusieurs reprises, le savoir des uns a pris sens dans la pratique des autres** et réciproquement nous sommes unanimes à dire que cette recherche-

action nous a modifiés que ce soit dans nos échanges internes au groupe de travail, dans l’expression de nos désaccords, ou dans nos pratiques quotidiennes : pour les professionnels du soin dans leur relation avec leurs patients, pour les chercheurs dans leurs relations avec les professionnels du soin.

**Les conditions de travail des professionnels de santé** : manque de temps, importance croissante de la technique, manque de moyens et donc de personnes... peuvent nous faire oublier que nous travaillons avec des êtres humains, comme nous. Cette recherche-action a pointé cette dérive qui se manifeste différemment selon les lieux de travail, les spécialités mais qui tend à faire de l’usager, du bénéficiaire, un “autre” à la place de qui nous décidons, nous agissons avec ces bonnes intentions dont l’enfer est pavé. La confrontation entre professionnels, en mettant en évidence les décalages entre les représentations sociales que chaque catégorie produit, nous oblige à prendre conscience de nos propres automatismes si pratiques, de les questionner ; ce qui n’est pas toujours confortable mais permet de redonner à l’usager, centre de nos préoccupations, une place plus consistante dans la définition de ce qui est “bon pour lui”.

**Les sciences humaines en particulier la sociologie** questionnent les évidences, le sens commun, nous rappelant que dans une société complexe comme la nôtre nous sommes limités dans notre perception ou compréhension de la réalité sur laquelle nous cherchons à agir ; notre point de vue est partiel, voire partial, et nous opérons sans cesse des simplifications qui ne sont pas neutres. A de multiples reprises nous avons débattu à propos des mères d’enfants porteurs du SAF ou d’EAF pour savoir si on parlait de l’ensemble de ces femmes ou d’une sous-catégorie réunissant celles qui cumulaient nombre d’handicaps sociaux. L’influence des conditions socio-économiques sur la santé n’est plus à démontrer mais derrière ce consensus, la question de ces conditions est évacuée alors que dans la vie quotidienne des intéressées elle pèse de tout son poids. Régulièrement l’actualité soulève le problème de l’alcoolisation des jeunes et parle de deux populations particulièrement à risques : les jeunes des classes pauvres qui angoissent de ne pas trouver de travail et les jeunes des classes aisées qui angoissent sous la pression du devoir de réussite. Comment dès lors faire de la prévention ?

**La prévention du SAF** reste encore trop souvent comprise comme une information à diffuser à tous de façon sys-



tématique ; comme s'il suffisait de savoir pour que tout change. La réflexion croisée entre le soin et la prévention est rare et pourtant nécessaire : le soin alerte sur les conséquences mais comme les services spécialisés accueillent tous les cas y compris les plus graves, ils peuvent avoir tendance à surestimer l'incidence de la pathologie. Tout le monde est d'accord : il faut agir en amont, avant que le problème ne se manifeste ; mais nous risquons de prêcher dans le désert si chacun préfère le déni (qui nous fait croire que nous ne sommes pas concernés) à la confrontation avec la réalité. Sur quels leviers agir ? La prévention primaire s'appuie sur une approche positive de la santé, c'est-à-dire comment être et rester en bonne santé, avoir la meilleure santé possible ?

**Le message : "zéro alcool pendant la grossesse"** s'il est simple à comprendre n'est pas si simple dans ses effets : responsabilisation ou culpabilisation ? repère structurant ou angoissant ? Certains professionnels le considèrent comme le point d'accroche d'un échange qui permettra de relativiser, de l'adapter à la situation personnelle de la femme mais beaucoup d'autres sont mal à l'aise face à cet absolu si inaccessible pour nombre de femmes et craignent qu'il ne pose davantage de problèmes qu'il n'en résout en particulier qu'il mette en danger une relation de confiance qui a été quelquefois très longue à construire. Ce qui explique en partie la réticence de nombreux soignants qui esquivent la question faute de savoir comment y répondre, tout en espérant que quelqu'un d'autre, plus compétent, s'en chargera.

Les débats que nous avons eus sur les messages de prévention montrent qu'on ne peut pas aboutir à une recommandation unique, efficace et valable pour tous, mais que nous pouvons trouver des repères pour penser nos actions collectives et nos relations thérapeutiques, c'est-à-dire des outils pour réfléchir et agir plutôt que des recettes.

***Nous avons aussi quelques regrets, en particulier de n'avoir pas abordé certaines thématiques qui nous semblent fondamentales :***

**La place des pères dans les pratiques professionnelles** reste souvent impensée. L'attention est portée sur la femme et l'enfant même si tous reconnaissent l'importance du père tant d'un point de vue pratique que symbolique. De plus dans les consultations de suivi de grossesse, comme dans celles pour la prise en charge de l'enfant, c'est le plus souvent la mère qui est présente. Pourtant associer le père pourrait apporter de la cohérence dans l'accompagnement des situations difficiles.

**La pauvreté, la précarité** sont toujours des facteurs aggravants pour n'importe quelle pathologie. Le SAF est une question médico-sociale, l'environnement est déterminant pour l'évolution des enfants. Les produits psychotropes et en particulier l'alcool qui est omniprésent dans notre société, sont souvent des recours pour faire face aux aléas de la vie, pour tenter d'oublier, pour un temps, ses angoisses, ses soucis d'emploi, d'argent... Qu'est-ce qui pose le plus problème à

la personne en difficulté, l'alcool ou l'argent ? Et à nous professionnels ?

**La question du genre pose** en particulier celle de l'évolution du rôle des femmes dans la société, la famille. Entre les lois sur l'égalité et la réalité quotidienne de multiples exemples nous prouvent chaque jour qu'il reste du chemin à parcourir tant dans nos vies privées que dans nos vies publiques. Les questions de santé sont affectées par cette dimension du genre, par la place faite aux hommes et aux femmes dans la société.

***Notre recherche-action a produit ce document de synthèse mais ce n'est pas un point final ; forts de notre expérience nous comptons poursuivre sous une autre forme :***

**Sur le plan national nous envisageons de contribuer** à la généralisation de la prise en compte de la problématique "alcool grossesse" :

- En apportant notre participation à la création d'un réseau national pour la prévention du SAF initié par Denis Lamblin.

- En poursuivant et élargissant le travail de réflexion collective engagé, avec cette Recherche-Action, entre chercheurs universitaires et professionnels de la santé, de l'éducatif, de l'intervention sociale... sur la thématique plus vaste "alcool et santé des femmes".

- En renforçant les collaborations documentaires entre structures engagées sur cette problématique de l'alcoolisation pendant la grossesse. L'expérience partenariale entre l'ANPAA 59 et le CODES 29 est à ce sujet exemplaire car elle a permis de mettre en commun nos ressources documentaires (ouvrages, dossiers documentaires, thèses et mémoires, documents pédagogiques, documents de communication). Fort d'un travail de suivi documentaire sur ce thème depuis près de dix ans, le centre de documentation de l'ANPAA 59 pourrait être un point d'appui pour la constitution d'une banque de données centralisées et accessibles à tous par le biais des nouvelles technologies informatiques.

**Pour la Région Nord-Pas de Calais :**

Nous avons démarré un projet de formation transdisciplinaire pour renforcer les dynamiques de travail en réseau entre le dispositif de périnatalité et le dispositif alcoologique qui devrait se concrétiser en 2006.

Les projets, les énergies, les compétences ne manquent pas, il nous reste à espérer que les moyens nécessaires tant humains que financiers seront au rendez-vous pour que nous puissions réaliser cet objectif repris dans la loi de Santé publique : faire diminuer l'incidence de cette pathologie évitable tout en améliorant la prise en charge des personnes concernées.

**Les membres de la Recherche-Action**

## Des réactions...

Profane sans formation médicale, je n'avais jamais entendu parler du SAF. Le SAF ? Qu'est-ce que c'est ? Une maladie orpheline ? Pourtant il y a autant de cas de SAF que de trisomie 21.

Au fil des séminaires et des débats, des compte-rendus que j'ai saisis, envoyés, j'ai découvert cette pathologie et j'ai compris la nécessité d'une approche multiple pour le prendre en charge. Et ça, c'est la Santé Publique ! Un bel exemple d'une collaboration de professionnels d'horizons géographiques et professionnels différents qui se sont accrochés à ce sujet qu'ils avaient à cœur, afin qu'il en résulte ce numéro unique

Anne-Luce Collin - Secrétaire - A.N.P.A.A.59

**L**a Recherche-Action "Alcool et santé des femmes" menée par l'équipe de l'ANPAA 59 et le Département de Sociologie de l'Université de Lille 3 nous a permis une prise de recul nécessaire dans la mise en œuvre d'un projet départemental sur le thème de la prévention des conduites d'alcoolisations pendant la grossesse.

Les rencontres périodiques ont permis de mettre en commun nos difficultés réciproques qu'elles soient départementales ou régionales et de bénéficier de l'ensemble des actualités nationales sur le sujet. Grâce à des éclairages théoriques spécifiques et des échanges de pratiques sur l'état d'avancement de nos projets, ces rencontres nous ont offert un ressourcement nécessaire et ont ainsi permis de briser l'isolement de chacun et de renforcer une motivation essentielle sur le terrain.

En permettant un approfondissement des questions éthiques mais aussi concrètes liées à la prise en compte des ETCAF, ces rencontres ont permis de fédérer nos savoirs et savoir-faires, de mettre en commun une force de travail et d'incarner une volonté commune d'aboutir à un réseau national d'échanges d'expériences et de partage.

Il a été important pour nous de bénéficier des apports pratiques et expériences de certaines régions plus avancées (Nord - Pas de Calais et Réunion) afin d'optimiser la mise en œuvre d'actions de terrain pour ne pas aboutir à un clivage entre action et réflexion.

M. Landuren - Chargée de projet - CODES 29

Dr J-L. Théry - Directeur de la Santé Publique - Conseil Général du Finistère.



**L'évolution des neurosciences et la connaissance de plus en plus précise des effets de l'alcool sur le cerveau nous font prendre conscience que l'on s'adresse à des individus malades qu'il convient de soigner "dans leur corps" tout autant que dans leur environnement.**

Dr J-P. Chabrolle - Pédiatre - Centre Hospitalier du Havre (76)

Cette conclusion et surtout cet espoir de pouvoir continuer ainsi à échanger, tout cet investissement individuel et collectif, toutes ces rencontres, tous ces souvenirs, toutes ces images, tous ces textes, au-delà de la problématique alcool, prouvent que l'on peut encore s'enthousiasmer, s'étonner, s'émouvoir, apprendre...

C'est beau comme du Calixte Duguay...

Dr J-C. Semet, Pédiatre - Centre hospitalier Saint Jean de Verges, Foix (Ariège)

*Poème de chair*

*Tu es ce que j'ai le mieux écrit*

*Je n'ai aucune histoire*

*Plus belle en ma mémoire*

*Tu es venu chez nous comme on rit*

*Pour briser le silence*

*D'une pauvre existence*

*Une virgule à la fin de mes vers*

*Toi mon enfant mon poème de chair*

*Toi mon enfant mon poème de chair*

*Tu es ce que j'ai le mieux écrit*

*La phrase d'un grand livre*

*Qui me parle de vivre*

*Depuis que tu es là j'ai compris*

*Les beautés de la terre*

*Ne pourront plus se taire*

*Tu remets droit*

*Ce que j'ai à l'envers*

*Toi mon enfant mon poème de chair*

*Toi mon enfant mon poème de chair*

*Tu es ce que j'ai le mieux écrit*

*Un mot sur une page*

*Ecrive à mon image*

*Tu es pour ma dent le plus beau fruit*

*Tombé comme une manne*

*De l'arbre qu'est ma femme*

*Un feu de bois pour chauffer mes hivers*

*Toi mon enfant mon poème de chair*

*Toi mon enfant mon poème de chair*

*Mon poème de chair*

*Mon poème de chair*

Calixte Duguay

Auteur-compositeur-interprète qui a marqué plusieurs générations d'Acadiens.

# Annexe 1 : Les structures de prise en charge des personnes en situation de handicap

Un enfant en situation de handicap peut aller vers :

## **CAMSP (Centre d'Action Médico-Social Précoce)**

**Public :** enfant de moins de 6 ans atteints d'un handicap sensoriel, moteur ou mental

**Missions :** prévention, dépistage et traitement précoce du handicap en cure ambulatoire, rééducation, aide, soins, soutien et accompagnement des parents

**Equipe professionnelle :** pédiatre, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien, kinésithérapeute

Selon les orientations : instituteur spécialisé, éducateur, assistante sociale, neuro-pédiatre

## **SESAD ou SESSAD (Service d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile)**

**Public :** enfant de 0 à 20 ans atteints d'un handicap sensoriel, moteur ou mental

**Missions :** prise en charge précoce, conseil et accompagnement des familles, approfondissement du diagnostic, aide au développement psychomoteur, préparation des orientations, soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie et lien avec l'équipe éducative (directeur d'école, le ou les maîtres et les parents concernés, psychologue scolaire, enseignants spécialisés et éventuellement médecin scolaire, infirmière scolaire, assistante sociale)

**Equipe professionnelle :** éducateur spécialisé, psychologue, chef de service (souvent détaché de l'IME)

## **PMI (Protection Maternelle et Infantile)**

**Public :** femmes enceintes et enfants de moins de 6 ans et tout public dans le cadre de la planification et éducation familiale

**Missions :** action de prévention autour de la famille, prévention de la maltraitance, consultations médicales et paramédicales, actions à domicile. Ces actions s'inscrivent dans les missions des services départementaux

**Equipe professionnelle :** médecins (généraliste ou spécialistes (gynécologue, pédiatres) ; sages-femmes, infirmières, infirmières puéricultrices, conseillères conjugales

Et travail en lien avec les autres professionnels des centres médico-sociaux ; assistantes sociales, éducatrice, conseillères en économie sociale et familiale et avec les équipes de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE)

## **L'intégration scolaire**

A 3-4 ans, l'enfant peut entrer à l'école maternelle sachant qu'il y a énormément de résistance dans l'Education Nationale

(manque de formation, classes surchargées...). On trouve des CLIS (Classes d'Intégration Scolaires) en école primaire et en collège. L'orientation est possible en CLIS à temps plein ou partiel selon le projet individualisé de l'enfant.

Il y a quatre types de CLIS : 1) handicap mental ; 2) handicap auditif ; 3) handicap visuel ; 4) handicap moteur.

## **IME (Institut Médico-Educatif) et IMPro (Institut Médico-Professionnel)**

**Public :** De 6 à 14 ans en fonction de la décision de la CDES (Commission D'Education Spéciale) avec l'accord des parents en IME, à partir de 14 ans jusqu'à 21 ans : (cf. décret Croton) en IMPro

**Missions :** ils ont la même mission d'accompagnement et de suivi de l'enfant pour son temps scolaire et éventuellement en internat. En IMPro, tout est fait avec le projet individualisé pour que ces jeunes soient orientés vers un domaine de spécialisation professionnelle (jardinage, horticulture, cuisine...) avec des pratiques pédagogiques plus poussées pour la lecture et l'écriture

**Equipe professionnelle :** éducateur spécialisé, moniteur médico-psychologique, instituteur spécialisé, moniteur technique

## **Le CAT (Centre d'Aide par le Travail)**

Si la personne a acquis des compétences, elle peut entrer en CAT, mais les délais d'attente sont d'environ 10 ans dans le Nord-Pas de Calais. En sortant à 21 ans de l'IMPro, ils arrivent vers 30 ans au CAT, ce qui pose des problèmes en particulier aux parents (qui vieillissent, peuvent être souffrants et quelquefois décèdent).

**Le foyer de vie :** si la personne présente une déficience un peu plus grave et ne peut pas suivre le rythme du CAT, elle peut aller en foyer de vie.

**Les entreprises ont l'obligation d'embaucher un quota de personnes en situation de handicap. Si la personne a un meilleur niveau que celui pour entrer en CAT, elle peut rechercher un emploi protégé en milieu ordinaire.**

**Le passage d'une structure à l'autre n'est pas automatique, ce qui pose des problèmes car avec l'allongement de la durée du séjour des personnes, les structures sont "embouteillées", les délais d'attente sont interminables et les prises en charge inadaptées.**

Fanny Dassonville - Stagiaire éducatrice spécialisée à l'A.N.P.A.A. 59

# Annexe 2 : Dispositif spécialisé de soins et d'accompagnement en alcoologie

## **Les CCAA (Centre de Cure Ambulatoire en Alcoologie)**

**Public :** accueil anonyme des publics en difficulté avec l'alcool ainsi que leurs proches

**Missions :** accueil, orientation, soins, accompagnement

**Equipe professionnelle :** médecin alcoologue, travailleur social, psychologue, secrétaire médico-sociale

Selon les orientations : diététicienne, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, art-thérapeute

## **Services d'alcoologie hospitaliers**

**Public :** public en difficulté avec l'alcool

**Missions :** soins et accompagnement

**Equipe professionnelle :** médecin alcoologue, infirmière spécialisée

## **Centres de post-cure**

**Public :** malades dépendants de l'alcool

**Missions :** accompagnement dans l'aide au maintien de l'abstinence

**Equipe professionnelle :** médecin alcoologue, psychologue, infirmière, travailleur social

## **Centres d'hébergement et de réinsertion sociale spécialisés en alcoologie**

**Public :** malades dépendants de l'alcool

**Missions :** accompagnement social

**Equipe professionnelle :** médecin, travailleur social, éducateur

La liste des dispositifs spécialisés en alcoologie est disponible sur le site de l'A.N.P.A.A. : [www.anpa.asso.fr](http://www.anpa.asso.fr) dans la rubrique des adresses utiles.

## Annexe 3 : Une sélection de sites sur internet

Dans le cadre de son programme « Alcool, grossesse et santé des femmes », l'A.N.P.A.A. 59 m'a accueilli en tant que stagiaire (Master 2 de Gestion de l'Information et de la Documentation en Entreprise [GIDE]) d'avril à août 2005.

J'étais chargé d'une double réalisation, sous la supervision de Mademoiselle Marie Marécaux, Documentaliste :  
- Une Webographie sur l'alcoolisation fœtale fournissant des informations détaillées (éditeur, objectifs, rubriques, contacts) sur chacun des sites Web disponibles sur cette thématique.

L'objectif est de faciliter l'accès du public à une information claire et juste, de proposer aux professionnels des outils, conseils et méthodes pour les soutenir dans leurs actions de prévention, diagnostic, prise en charge.

- La mise en place d'un dispositif de veille au sein du centre de documentation, à même de surveiller l'évolution et les mises à jours de ces sites Web.

Nous vous présentons ici quelques sites parmi les plus intéressants de la Webographie, y compris certains qui ne sont disponibles qu'en anglais :

**Safera (<http://www.safera.qc.ca>)** – Français

Depuis des années un incontournable du Web sur le SAF, visant aussi bien à soutenir les familles d'enfants atteints de SAF ou d'EAF en leur donnant la parole, qu'à aider les professionnels à identifier les femmes en cours de grossesse en difficulté avec l'alcool, tout en diffusant des informations sur les effets de l'alcoolisation en cours de grossesse, ce qui comprend les diverses publications de Safera (comme le bulletin Safville Express) ainsi que le matériel pédagogique (affiches, dépliants, vidéos...)

**Réunisaf (<http://www.reunisaf.com>)** – Français/ Anglais

Ce site a pour objectif de présenter l'ensemble des activités mises en oeuvre dans le cadre du réseau Réunisaf sur l'île de la Réunion. Il permet également de diffuser des informations sur le SAF, l'alcoolisme féminin, le devenir de l'enfant né de mère qui s'alcoolise... et d'informer l'internaute sur les colloques, formations et autres événements.

**Alcoolinfo (<http://www.alcoolinfo.com>)** - Français

Le site a pour objet de présenter les activités de l'A.N.P.A.A. 59 et ainsi d'informer les professionnels de la santé, du social, de l'éducation et du soin en addictologie de l'existence de nouveaux outils sur l'alcoolisation fœtale mis à leur disposition ou à celle du grand public.

Les rubriques "Dernières nouvelles", l'accès à la base de données documentaires du centre de documentation (rubrique "Recherche documentaire") et "Autres liens" présentent dépliants, colloques, formations, sites Internet et encore de nombreuses références de thèses, d'ouvrages et d'outils pédagogiques...

**SAFNB (<http://www.nbfasnetwork.ca>)** – Français/ Anglais

Le réseau du Syndrome d'Alcoolisme Fœtal du Nouveau-Brunswick (SAFNB) regroupe familles et professionnels de la santé et de l'éducation, afin d'apporter conseils et soutien pour créer un environnement adapté aux enfants et/ou adultes touchés par les EAF.

La rubrique Travailler avec le SAF divulgue des conseils éducatifs aux parents, afin de mieux comprendre leur enfant, et permet d'autre part aux éducateurs d'identifier les "performances typiques" des enfants atteints de SAF/EAF, le but étant d'améliorer l'estime de soi et la confiance en soi des enfants.

La rubrique Vivre avec le SAF témoigne des difficultés quoti-

diennes des personnes atteintes d'un SAF. Un tableau comparatif "Age biologique/ Age équivalent du développement mental" permet au grand public de cerner au mieux les difficultés d'apprentissage et d'adaptation. Ainsi cette rubrique propose des méthodes pour adapter l'environnement au mieux, et porte également une réflexion sur l'importance du diagnostic (en connaissant par exemple les antécédents de consommation de la mère).

**Petite Enfance (<http://www.alcoholfreepregnancy.ca>)** – Français/ Anglais

Un site pour le grand public (synthèse des informations sur les effets de l'alcool sur le fœtus) mais aussi et surtout pour les professionnels, avec l'accès à du matériel de prévention (affiches, dépliants), ainsi que des exemples de campagnes d'information et des conseils afin de mener à bien des actions de prévention.

**Faslink (<http://www.acbr.com/fas>)** – Anglais

Faslink est un réseau, fondé en 1991, voué à constituer un appui pour les parents d'enfants SAF/EAF. On y trouve donc une multitude d'articles, lettres et publications regroupés sous différentes thématiques (Introduction au SAF, le diagnostic, Alcool, Education, Lois, Récits de vie de personnes SAF...), et également des ressources matérielles, dont notamment le CD Faslink, destiné à la famille et aux professionnels, contenant de la musique et une soixantaine d'articles et présentations visant à fournir une information complète et diversifiée sur le SAF.

**Fetal Alcohol Syndrome Diagnostic & Prevention Network (<http://depts.washington.edu/fasdpn>)** – Anglais

Axé professionnels, voici le site du réseau FASDPN, composé de cinq cliniques américaines, menant des démarches de repérage, de diagnostic, d'intervention, d'éducation et de recherche autour du SAF.

On peut remarquer entre autres le logiciel d'analyse de photographies, mesurant la magnitude d'expression des trois traits faciaux caractéristiques du SAF, afin d'améliorer le repérage des enfants porteurs du syndrome. Ce logiciel peut être commandé dans la rubrique Order Forms.

Ce site très dense propose le téléchargement au format PDF de certains dossiers, tels que la méthode du diagnostic à quatre chiffres (rubrique Diagnosis), ou encore stratégies d'éducation des enfants SAF (rubrique Intervention).



**Fetal Alcohol and Drug Unit**  
(<http://depts.washington.edu/fadu>) - Anglais

Le FADU du Département de Psychiatrie et des Sciences du Comportement de l'Université de médecine de Washington, dirigé par le Docteur Streissguth, a pour but principal de conduire des recherches sur les effets de l'alcool et des drogues sur le fœtus. Le site propose d'une part une historique des travaux de recherches réalisées, une biographie professionnelle du Dr Streissguth, et d'autre part les événements et actualités du SAF, le détail des différents projets de recherche, des sélections bibliographiques... Enfin la rubrique "Legal Issues" (Questions judiciaires) expose les répercussions du SAF sur le système judiciaire, les droits des enfants pour l'accès aux soins spécifiques.

**FAS Family Ressource Institute (The)**  
(<http://www.fetalalcoholsyndrome.org>) - Anglais

Site d'une association Nord Américaine composée de professionnels et de familles concernées par le SAF, visant à mener des actions de prévention et d'aide à la prise en charge. Sur ce site on remarque surtout la rubrique Articles, divisée en quatre catégories : Identifier, Comprendre, Soigner, et Eduquer les personnes touchées par le SAF/EAF.

**Julien Siméoni - Stagiaire à l'A.N.P.A.A. 59**

## Annexe 4 : Le travail documentaire sur "Alcool, grossesse et santé des femmes"

La création du centre de documentation pédagogique de l'ANPAA 59 en 1994 a été rendue possible grâce aux financements de la DDASS du Nord avec le soutien du **Dr Edith Pons** (MIS) ; il a constitué un véritable levier de développement pour le Comité Départemental de Prévention de l'ANPAA 59 (CDPA) et nous a permis de réaliser notre objectif : aider les acteurs à élaborer et mettre en œuvre des projets de prévention. Sa construction et son développement ont bénéficié de la compétence de **M<sup>me</sup> Marie-José Thierry**, documentaliste qui s'est consacrée à cette mission, et nous a laissé à son départ en retraite un outil efficace.

Dès les années 95-96 le CDPA s'est impliqué dans le groupe partenarial qui, animé par la Maison Régionale de Promotion de la Santé (MRPS), engageait une réflexion collective pour la prévention du SAF dans notre région.

Commence alors, à notre niveau, la mise en place d'un fonds documentaire spécifique sur ce sujet qui va s'étoffer d'année en année. Nous avons bénéficié du soutien du **Dr Dehaene** qui nous a confié ses documents et sa précieuse collection d'affiches ; qu'il soit ici, vivement remercié pour la confiance qu'il nous a accordée et la richesse de ce fonds.

En 98, le Fonds d'Intervention en Santé Publique nous a accordé une subvention particulière pour le développement du fonds documentaire sur ce thème. Nous avons pu alors acheter de façon systématique les ouvrages, revues et documents sur le SAF et enrichir les dossiers documentaires sur la base d'un plan de classement particulier prévu pour "ouvrir des portes d'entrées" sur cette thématique et faciliter l'accès des ressources documentaires à tous les acteurs.

La mise en place en 2001 de la Recherche-Action "alcool et santé des femmes" en collaboration avec le CLERSE donne un nouvel élan à ce fonds documentaire spécialisé

et élargit le champ de nos acquisitions à la thématique santé des femmes. Nous engageons parallèlement une sauvegarde de la mémoire en "collectionnant" les outils de communication élaborés par les professionnels de plus en plus nombreux à s'impliquer sur ce thème. Un premier catalogue des dépliants grand public est édité en novembre 2002, il est mis à jour régulièrement depuis.

Si au départ ce sont surtout les professionnels de la santé qui nous ont consulté, nous voyons aujourd'hui de plus en plus de professionnels de l'éducation et des médias s'intéresser à ce sujet en particulier à l'accompagnement de l'enfant, de l'adolescent voire de l'adulte atteint par les conséquences de cette alcoolisation pendant la grossesse. Actuellement, nous observons que le grand public devient lui aussi demandeur d'informations.

L'ouverture du site "**alcoholinfo.com**" en 2000 a permis d'étendre la diffusion de ce fonds documentaire vers un public diversifié.

Travailler dans la durée, engager des collaborations entre centres documentaires, se compléter, s'unir pour améliorer la qualité et la diffusion n'est pas toujours de tout repos mais constitue un gage d'efficacité.

Les liens fonctionnels établis avec le centre documentaire du CODES 29, les perspectives de partenariat avec le réseau Réunisaf sont des exemples concrets de ce qu'il est possible de faire en bonne intelligence et avec cet immense plaisir de travailler ensemble dans le même sens.

**Liliane Dupont - Marie Marécaux - A.N.P.A.A.59**

**Ne manquez pas "CDPA Info"**  
**Revue mensuelle en ligne sur < alcoholinfo.com >**  
**qui vous tient au courant des dernières**  
**acquisitions documentaires.**

**À bientôt...** L'équipe de l'A.N.P.A.A. 59

# Nous avons le plaisir de vous présenter :



## A sa santé ?

*Pour une prise de conscience des dangers de l'alcool pendant la grossesse.*

Un livre de **Laure Gratias** et du **Dr Maurice Titran** - Albin Michel, collection "la cause des bébés"

sortie le 2 novembre 2005

Le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale a ceci de particulier que c'est une pathologie aussi évitable que dramatique. De ce fait, l'un des meilleurs outils pour l'éradiquer est sans conteste l'information. Pourtant, il n'existait jusqu'à aujourd'hui en France aucun ouvrage "grand public" disponible sur ce thème.

Albin Michel dans sa collection "la cause des bébés" y remédie enfin en publiant un livre clair et complet, intéressant aussi bien les particuliers que les professionnels.

Sans jamais dramatiser la situation ou diaboliser l'alcool, Laure Gratias et le Dr Maurice Titran donnent les explications nécessaires à tout un chacun pour prendre conscience des risques existants et décider de son comportement, en pleine connaissance de cause. Avec leurs regards complémentaires de journaliste et de médecin, ils nous font découvrir tous les enjeux d'une problématique qui dépasse largement le strict cadre médical pour intéresser la société toute entière.

## Les bébés de l'alcool



Un documentaire de 52 minutes de **Laure Gratias** - France 2, septembre 2004  
en vente prochainement sur le site internet  
[www.adav-assoc.com](http://www.adav-assoc.com)

**Ce film a reçu le prix du meilleur documentaire en 2005 de la fondation pour l'Enfance.**

Dans le seul documentaire tourné en France sur le SAF, la réalisatrice s'intéresse à deux enfants différemment touchés par leur alcoolisation in utero : Steven, dix ans, est assez fortement marqué physiquement et intellectuellement, alors que Louis, cinq ans, souffre essentiellement de troubles comportementaux. En les voyant tous les deux, on comprend à quel point cette pathologie peut prendre des formes différentes, plus ou moins visibles, mais toujours fortement handicapantes.

Les témoignages - très forts- des mères de ces enfants permettent de mieux comprendre leurs difficultés et leurs peines au quotidien, sans voyeurisme ou sensiblerie.

En parallèle, ce film nous montre l'action de trois pédiatres hors normes qui ont mobilisé toutes leurs ressources et leur imagination pour s'attaquer le plus efficacement possible à cette pathologie. En les suivant de Roubaix à l'île de la Réunion, on comprend mieux la complexité de ce grave problème de santé publique.

On le voit, les solutions existent, elles sont efficaces et assez peu coûteuses. Reste à espérer que ces initiatives essaient et se multiplient à l'échelle de la France.

## Pour contacter les auteurs...

Djamila BADAOUÏ - [djamila.badaoui@caramail.com](mailto:djamila.badaoui@caramail.com) • Didier BRICOTEAU - [didier.bricoteau@ch-roubaix.fr](mailto:didier.bricoteau@ch-roubaix.fr) • Nathalie BRUNELLE  
[brunelle.nathalie@wanadoo.fr](mailto:brunelle.nathalie@wanadoo.fr) • Jean-Pierre CHABROLLE - [jchabrolle@ch-havre.fr](mailto:jchabrolle@ch-havre.fr) • Geneviève CRESSON  
[genevieve.cresson@univ-lille1.fr](mailto:genevieve.cresson@univ-lille1.fr) • Thierry DANIEL - [t-daniel@chru-lille.fr](mailto:t-daniel@chru-lille.fr) • Anne DASSONVILLE - [comite59@anpa.asso.fr](mailto:comite59@anpa.asso.fr) • Philippe  
DEHAENE - [pdehaene@nordnet.fr](mailto:pdehaene@nordnet.fr) • Pierre-Alban DELANNOY - [pierredelannoy@univ-lille3.fr](mailto:pierredelannoy@univ-lille3.fr) • Marie DESURMONT  
[docteurmdesurmont@yahoo.fr](mailto:docteurmdesurmont@yahoo.fr) • Sylvie DUCROTTE - [philippeducrotte@wanadoo.fr](mailto:philippeducrotte@wanadoo.fr) • Liliane DUPONT - [comite59@anpa.asso.fr](mailto:comite59@anpa.asso.fr) ou  
[lidupont@nordnet.fr](mailto:lidupont@nordnet.fr) • Dominique DUTOIT - [bonpassage@tiscali.fr](mailto:bonpassage@tiscali.fr) • Alexis FERRAND - [alexis.ferrand@univ-lille1.fr](mailto:alexis.ferrand@univ-lille1.fr) • Ludovic  
GAUSSOT - [Ludovic.gaussot@univ-poitiers.fr](mailto:Ludovic.gaussot@univ-poitiers.fr) • Marysa GERMAIN-ALONSO - [marysa.germain@freesbee.fr](mailto:marysa.germain@freesbee.fr) • Marie-Madeleine  
JACQUET - [marie-madeleine.jacquet@u-paris10.fr](mailto:marie-madeleine.jacquet@u-paris10.fr) • Marie-Pierre JUMEL - [marie-pierrejumel@wanadoo.fr](mailto:marie-pierrejumel@wanadoo.fr) • Christian LAHOUTE  
[christian-lahoute@sante.gouv.fr](mailto:christian-lahoute@sante.gouv.fr) • Denis LAMBLIN - [lambelin.denis@wanadoo.fr](mailto:lambelin.denis@wanadoo.fr) • Michèle LANDUREN  
[codes29@wanadoo.fr](mailto:codes29@wanadoo.fr) • Pierre LARCHER - [pierre.larcher@sante.gouv.fr](mailto:pierre.larcher@sante.gouv.fr) • Annick MADEC - [madedc.annick@wanadoo.fr](mailto:madedc.annick@wanadoo.fr)  
Marie MARECAUX - [comite59@anpa.asso.fr](mailto:comite59@anpa.asso.fr) • Monique MEMBRADO - [membrado@univ-tlse2.fr](mailto:membrado@univ-tlse2.fr) • Mary-Annick MOREL  
[morel@idf.ext.jussieu.fr](mailto:morel@idf.ext.jussieu.fr) • Gérard NEYRAND - [cimers@wanadoo.fr](mailto:cimers@wanadoo.fr) • Didier PLAYOUST - [didier.playoust@free.fr](mailto:didier.playoust@free.fr) • Patrizia ROMITO  
[romito@univ.trieste.it](mailto:romito@univ.trieste.it) • Marie-Josèphe SAUREL-CUBIZOLLES - [saurel@vjf.inserm.fr](mailto:saurel@vjf.inserm.fr) • Jean-Claude SEMET  
[jclaudesemet@chi-val-ariège.fr](mailto:jclaudesemet@chi-val-ariège.fr) ou [jc.semet@infonie.fr](mailto:jc.semet@infonie.fr) • Maryse THELLIER - [thellier.maryse@neuf.fr](mailto:thellier.maryse@neuf.fr) • Jean-Loup THERY  
[jean-loup.thery@cg29.fr](mailto:jean-loup.thery@cg29.fr) • Francine VANHEE - [francinevanhee@yahoo.fr](mailto:francinevanhee@yahoo.fr) • Danièle ZIOLKOWSKI - [cca.lievin@wanadoo.fr](mailto:cca.lievin@wanadoo.fr)

Cette publication n'a pu voir le jour que par la mobilisation, l'engagement et le soutien des personnes et des structures.

Qu'ils en soient ici tous vivement remerciés

Les membres permanents de la Recherche-Action qui ont donné vie à ce projet :

Bricoteau Didier, Médecin Santé Publique (Centre médical Barbioux – 59) ; Chabrolle Jean-Pierre, Pédiatre (Centre hospitalier du Havre – 76) ; Cresson Geneviève, Professeure de Sociologie (Université Lille 1, Laboratoire CLERSE – 59) ; Ducrotté Sylvie, Médecin gynécologue (PMI Conseil Général – 76) ; Germain-Alonso Marysa, Médecin DIM (Lille Sud 59) ; Jumel Marie-Pierre, Psychothérapeute (CCAA de Béthune et La Boussole à Lens 62) ; Lamblin Denis, Pédiatre (CAMSP – 97) ; Lahoute Christian, Médecin Inspecteur Santé, épidémiologiste (59) ; Landuren Michèle, Chargée de Projet (CODES – 29) ; Madec Annick, Sociologue (Université de Brest – 29) ; Membrado Monique, Sociologue (Université Toulouse Le Mirail – 31) ; Nublat-Toumi Martine, Thérapeute familiale Libérale (59) ; Playoust Didier, Médecin alcoologue (59) ; Semet Jean-Claude, Pédiatre (Centre hospitalier de Foix – 09) ; Théry Jean-Loup, Médecin Directeur Santé Publique (Conseil Général du Finistère – 29) ; Vanhée Francine, Médecin de PMI (62) ; Ziolkowski Danièle, Médecin Alcoologue (CCAA Liévin – 62) et Dassonville Anne, Sociologue ; Dupont Liliane, Infirmière Santé Publique ; Marécaux Marie, Documentaliste (A.N.P.A.A. 59)

Les intervenants, chercheurs universitaires, acteurs de proximité, qui en toute simplicité et chaleureusement, nous ont donné de leur temps et de leurs savoirs :

Delannoy Pierre-Alban, Maître de Conférence Université de Lille 3 (59) ; Denquin Sylvie, Université de Lille 1 (59) ; Desurmont Marie, Médecin IML Lille (59) ; Dutoit Dominique, Formatrice Ecole Educateurs Spécialisés Lille (59) ; Ferrand Alexis, Professeur en Sociologie Université de Lille 1 (59) ; Gaussoit Ludovic, Sociologue Université de Poitiers (86) ; Gruson Christine, Educatrice Spécialisée (59) ; Jacquet Marie-Madeleine, Enseignante Université de Paris 10 (75) ; Larcher Pierre, Médecin chargé de mission Santé Précarité DGAS (75) ; Martin Dominique, Médecin Inspecteur Santé Publique DGAS (75) ; Morel Mary-Annick, Professeure Université de la Nouvelle Sorbonne (92) ; Neyrand Gérard, Sociologue CIMERSS (13) ; Romito Patrizia, Psycho-sociologue Université de Trieste (Italie) ; Saurel-Cubizolles Marie-Joseph, Epidémiologiste INSERM-Unité 149 Villejuif (94) ; Thellier Maryse, Responsable de Projet ADNSEA Lille (59)

Les acteurs locaux du Nord-Pas-de-Calais et d'autres départements qui ont partagé un moment ce voyage et nous ont confortés dans l'utilité de ce travail :

Baeza Carole, Animatrice (76) ; Bertin Janine, Bénévole (62) ; Boucher Marion, Chargée de Mission (76) ; Brunelle Nathalie, Infirmière (08) ; Cheneau Dominique, Animatrice Prévention (10) ; Dewerd Jacqueline, Conseillère Conjugale et Familiale (62) ; Drouhard Séverine, Sage-Femme (59) ; Garat Frédérique, Diététicienne (59) ; Gauthé Evelyne, Pédiatre (76) ; Hadjali Agnès, Assistante Sociale (59) ; Lambert Cathy, Assistante Socio-éducatif (59) ; Lancel Pascale, Praticien Hospitalier (62) ; Langlois Sophie, Bénévole (59) ; Laurent Bernadette, Responsable CCAA (62) ; Lebourg Anne, Assistante Sociale (62) ; Mathias Martine, Cadre Infirmière Enseignante (62) ; Roger Nadia, Attachée de Recherche IRTS (59) ; Tilliard Bernadette, Anthropologue (59) ; Voize Frédéric, Coordinateur CCAA (92) ; Zickler Catherine, Formatrice Psychomotricienne (59)

Les experts : Dr Crapelet pour sa préface et le Dr Dehaene pour son témoignage.

Les structures employeurs qui ont autorisé les professionnels à participer à ces rencontres

Les financeurs du Nord-Pas-de-Calais qui ont fait leur confiance à ce projet :

DRASS et Conseil Régional dans le cadre des Programmes Régionaux de Santé « Conduites de Consommation à Risque » Nord-Pas-de-Calais, MILDT, Délégation Régionale aux Droits des Femmes, Assurance Maladie (FNPEIS).

Réunisaf et le Conseil Général du Finistère pour leurs contributions financières aux frais de déplacement de leurs représentants.

Les collègues de l'équipe Prévention de l'A.N.P.A.A. 59 sans qui nous n'aurions pu assurer l'animation de la recherche-action :

Frédéric Blouet, animateur Graphiste qui a réalisé un catalogue des dépliant portant sur cette thématique et la charte graphique de nos documents internes.

Marie-Claude Soudan et Anne-Luce Collin, Secrétaires qui se sont succédées dans la prise en charge de la logistique des rencontres, l'édition des compte-rendus et le secrétariat général de la Recherche-Action, avec patience et bonne humeur.

Muriel Nachtergaele, Secrétaire de la documentation qui a pris en charge les nombreuses photocopies des multiples documents que nous avons échangés.

Françoise Quennevat et Valérie Bonduau qui ont contribué au suivi comptable et administratif de la recherche-action.

Egalement les stagiaires : Maud Bégel qui a travaillé sur le catalogue des actions, Fanny Dassonville qui a étudié les structures de prise en charge et Julien Siméoni qui a contribué à la webographie sur le SAF.

Sans oublier :

Delahaye Restauration, pour la qualité de sa restauration qui nous a apporté un moment de détente agréable.

L'Université de Lille 3, la Mairie d'Hellemmes et l'ADSSEAD pour leur mise à disposition gracieuse de salles de réunion.

Les personnels et la Directrice de la Maison de la Recherche de Lille 3 pour leur disponibilité, la simplicité et la grande gentillesse de leur accueil et leur précieuse aide technique.

Yveline Lhermitte, Graphiste, qui a compris notre besoin et partagé notre enthousiasme.

Et notre sincère reconnaissance à :

Anne Dassonville qui a coordonné cette production et dont la ténacité, la fermeté et l'humour nous ont permis d'aboutir à cette publication. Geneviève Cresson, qui tout au long du copilotage nous a ouvert son carnet d'adresses, nous faisant rencontrer un réseau de chercheurs et chercheurs passionnants et passionnés.

Anne-Luce Collin, qui avec sourire, patience et compétence a réalisé la saisie et les multiples corrections des textes sans y perdre son humour.

Marie Marécaux, qui depuis de nombreuses années assure la veille documentaire et la diffusion d'un fonds spécifique sur cette thématique.

Liliane DUPONT  
Directrice départementale  
de l'A.N.P.A.A. 59

André BARBIER  
Président  
de l'A.N.P.A.A. 59



La Recherche-Action et cette publication ont bénéficié du soutien financier de

Au titre du

Et de

Production

Conception & réalisation graphique : Yveline Lhermitte - ylhermitte@aol.com

