

Santé! Réflexions sur le Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF)

Céline Schnegg

Thèse de doctorat sous la direction de Cynthia Kraus, Maître d'enseignement et de recherche

Centre en Etudes Genre - LIEGE, Institut des Sciences Sociales (ISS)

Université de Lausanne

Journée de la recherche de la Faculté SSP, 17 septembre 2009



RÉSUMÉ

L'arrivée du Syndrome d'Alcoolisation Fœtale (SAF) sur la scène publique et médiatique déclenche, dans les années 90, une véritable « panique morale », plus particulièrement aux Etats-Unis (Armstrong, 2003). Dans un contexte de lutte contre le handicap et toutes formes de déficiences, en lien avec la routinisation du diagnostic prénatal, la consommation d'alcool pendant la grossesse, définie comme la première cause dite évitable de malformations fœtales (avant la trisomie 21), apparaît comme un véritable enjeu de santé publique, faisant l'objet de campagnes de prévention.

Selon les chiffres les plus alarmistes, plus d'un enfant sur mille serait « victime » de l'alcoolisation in utero, responsable non seulement de malformations physiques et mentales, mais aussi d'échecs scolaires et de délinquance, faisant alors planer le spectre de la dégénérescence sociale. Sur cette base et selon le principe de « précaution », l'abstinence totale pendant la grossesse est prescrite pour toutes les femmes, alcoolodépendantes ou non.

En combinant les perspectives théoriques et méthodologiques des études genre et des études sociales des sciences, cette recherche vise à étudier le SAF « en train de se faire » en Suisse, en étudiant les processus de circulation et de réappropriation de cette catégorie sociale et médicale.

INTRODUCTION : LE SAF, C'EST QUOI?

Dans les années 70, c'est en observant les traits et le faciès particuliers de plusieurs enfants nés de mères alcooliques qu'un pédiatre nantais de même qu'une équipe de spécialistes en dysmorphologie à Seattle, identifient, pour la première fois, le caractère tératogène de l'alcool (Golden, 2005).

Le syndrome fœto-alcoolique suscite passablement d'intérêt de la part de diverses spécialités médicales (pédiatrie, gynécologie-obstétrique, alcoologie, santé publique notamment), les recherches et publications se succèdent et on aboutit aujourd'hui à la typologie suivante:

- **SAF COMPLET**: retard de croissance, dysfonctionnement du système nerveux central, retard mental (QI inférieur à la moyenne), troubles de la concentration et du comportement, stigmates physiques (petite taille, petit pourtour crânien etc.).

Pathologie liée à une dépendance maternelle à l'alcool (forte consommation quotidienne).

- **EFFETS DE L'ALCOOL SUR LE FŒTUS (EAF)**: troubles de l'attention et de l'apprentissage, difficultés scolaires, entre autres.

Pathologie liée à une consommation modérée et/ou occasionnelle.

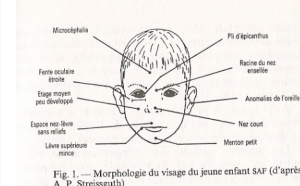


Figure 1: Topographie du visage d'un enfant atteint de SAF complet

SUR LES TRACES DU SAF

C'est grave, docteur?

- Depuis les années 90, la problématique de la consommation d'alcool pendant la grossesse apparaît comme un « problème public » (Gusfield, 2009) aux Etats-Unis et en France. Médecins, spécialistes de la prévention mais aussi la presse et des associations de patient-e-s prennent le relais du SAF. L'abstinence fait l'unanimité.

- En Suisse, dans le cadre, entre autres, de l'intégration du genre dans la santé publique et la prise en charge des dépendances, la consommation d'alcool pendant la grossesse devient une préoccupation politique et de santé publique. D'abord discret, le SAF fait gentiment son entrée dans les cursus de formation, les consultations, la presse.

Diagnostic: émergence d'un problème public?

Méthode et questions de recherche

1. Suivre le SAF à la trace en Suisse romande : des énoncés profanes, des informations vulgarisées, des documents spécialisés. Des sources hybrides (entretiens, articles scientifiques, dépliants, documentaires, sites internet). Une cartographie de la situation romande.

2. Etudier la circulation du SAF dans différents espaces, ses différentes configurations, mises en discours et mises en acte.

3. L'« effet de boucle » (Hacking, 1999): comment fabriquer du SAF, c'est aussi fabriquer des personnes et des objets d'un « nouveau genre » ?



Figure 2: Campagne menée en 2003 par la Fédération Genevoise pour la Prévention de l'Alcoolisme (FEGPA)

PAROLES DE PIONNIÈRES ET DE PIONNIERS EN ROMANDIE

1. Le SAF politique : zéro alcool pendant la grossesse

« C'est des effets spécifiques, graves sur le fœtus, sur l'enfant, sur l'adulte en devenir. Et alors y a d'autres substances qui ont des effets délétères, y en a pas beaucoup qui ont des effets aussi graves que l'alcool et y en a surtout aucune dont la prévalence est aussi élevée. (...) On compte que l'alcool est responsable de 5% des anomalies congénitales observées, c'est plus que n'importe quel toxique ou n'importe quelle maladie. C'est bien plus que la trisomie 21, bien bien plus »

(Gynécologue 1, centre universitaire)

- Mise en discours du SAF (abstrait) en tant que certitude scientifique: mobilisation de recherches scientifiques et de statistiques épidémiologiques.

- Principe de précaution et tolérance zéro. Relativisation des controverses.

2. Le SAF en pratique

« Quelques verres pendant la grossesse, je vais pas m'exciter »

(Gynécologue 2, centre universitaire)

- Le SAF en pratique en tant qu'objet de négociations et d'ajustements.

- Une pathologie confinée aux femmes alcoolodépendantes, patientes difficiles, soupçonnées de mentir sur leur consommation.

- Médecine de précision et technique de l'aveu au moment de l'anamnèse.

3. Construction identitaire : des soignant-e-s pas comme les autres

« Et pis suivant comment, je dis 'Ben voilà, moi la marginalité, ça m'a toujours plus', ou 'Ben oui, moi les femmes comme vous, ça me plaît bien, les femmes qui ont des petits problèmes de vergetures, ça m'emmerde' »

(Sage-femme 1, indépendante)

- Le SAF en tant qu'outil pour se définir comme un-e bon-ne soignant-e désintéressé-e.

- De la médecine sociale pour les celles et ceux qui n'ont pas peur de se salir les mains.

- Dans la catégorie des grossesses à risque psychosocial.

4. Trier les femmes enceintes

« Si elle peut pas se passer de ça pendant cette période quand même ultra privilégiée qu'elle va vivre en moyenne 1,6 fois dans sa vie en Suisse, ben ouais, le bon sens près de chez nous me fait dire que ça devrait pas être trop difficile si on est pas dans un cadre de dépendance »

(Gynécologue 1, centre universitaire)

- Les consommatrices occasionnelles et les abstinences versus les alcooliques.

- Une pathologie de la marginalité, des « cabossées de la vie ».

- Les femmes responsables, pleines de bon sens, versus les femmes dépendantes avec lesquelles on va procéder à une réduction des risques.

5. « Allo maman, ici bébé »

« Bébé, il aime pas trop ça, si maman elle boit un verre parce... Qu'est-ce qu'elle pourrait faire pour que bébé, il dise, 'Bravo maman, c'est pour moi que tu fais, t'es super géniale!' (...) Je dis, 'Regardez voir un peu là bébé, quand il bouge, il est tout content, il va juste vous le dire, merci maman, t'as bu deux verres en moins!' »

(Sage-femme 1, indépendante)

- Mise en existence du fœtus.

- Femme enceinte et fœtus: deux entités distinctes aux intérêts contradictoires.

- Les soignant-e-s en tant que porte-parole du fœtus.

- Le fœtus comme patient et vecteur de motivation pour arrêter de boire.



Figure 3: Imagerie profane, Site Internet d'ESPER (Espace Santé Parents Enfants Respect), association de mères d'enfants atteints de SAF, Roubaix.

BIBLIOGRAPHIE

Armstrong, Elizabeth M. (2003). *Conceiving Risk, Bearing Responsibility. Fetal Alcohol Syndrome and the Diagnosis of Moral Disorder*. Baltimore: The John Hopkins University Press.

Golden, Janet (2005). *Message in a Bottle. The Making of Fetal Alcohol Syndrome*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.

Gusfield, Joseph (2009). *La culture des problèmes publics. L'alcool au volant: la production d'un ordre symbolique*. Paris: Ed. Economica.

Hacking, Ian (1999). *Entre science et réalité. La construction sociale de quoi?* Paris: La Découverte & Syros.