

*Actualité de la recherche en sciences sociales dans le champ de la santé et du social*

**“La fabrique d’une recherche : chercheur(s) versus praticiens ?”**

***Fortune et infortune du sociologue dans la reconstruction de la fabrication locale d’une cause de santé publique : l’expérience de Réunisaf à la Réunion.***

Gérard Goulu

Docteur en sociologie

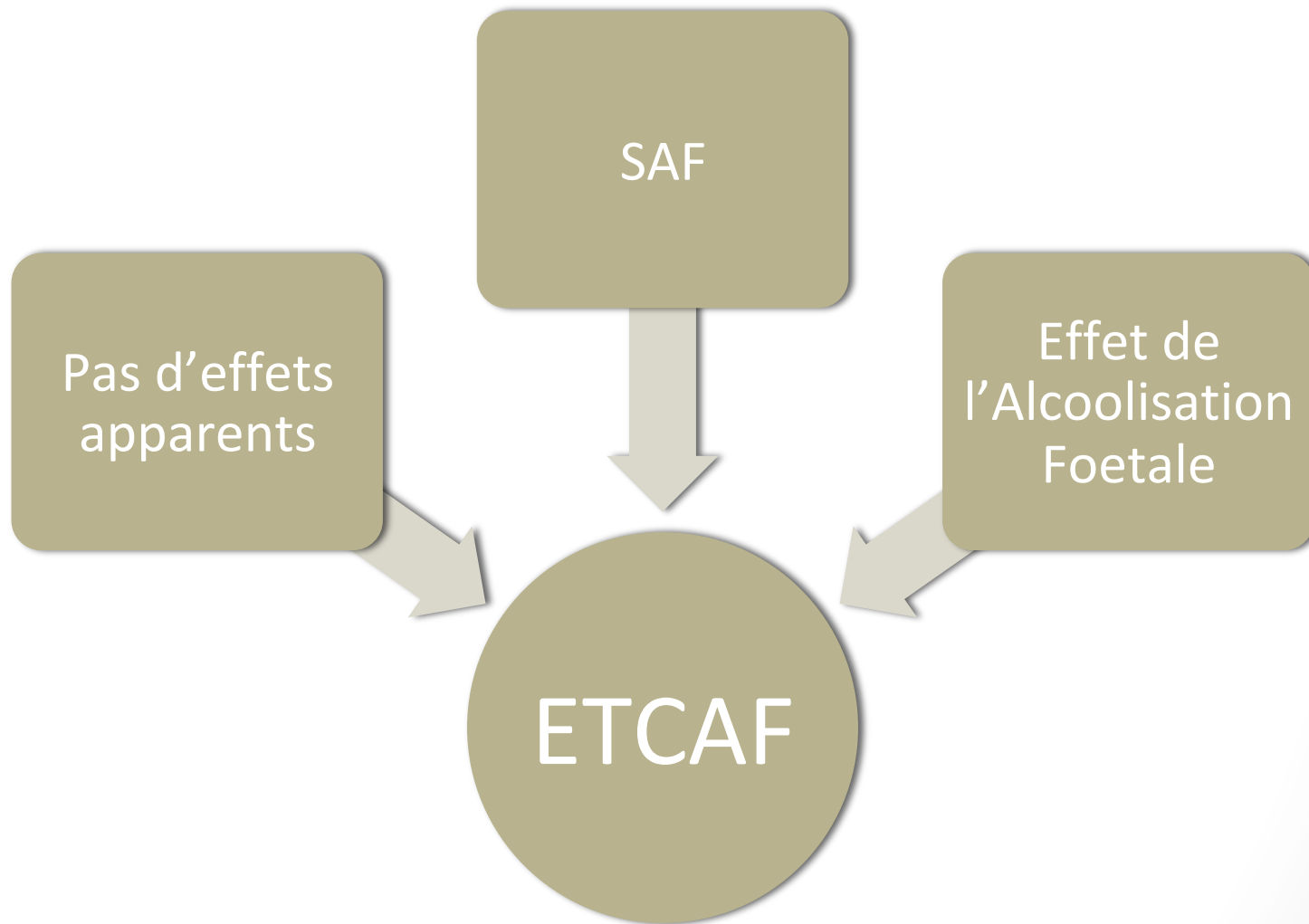
Chercheur au LABERS (EA 3149- UBS) et au LIRIS (EA 8174 Rennes2)

# SAF, ETCAF...

- Dysmorphie faciale .:
  - Yeux : fente palpébrale raccourcie
  - Sillon naso-labiale lisse, allongé et effacé
  - Lèvre supérieures mince.
  - L'alcool : effet teratogène (peut provoquer des malformations congénitales ou perturber le développement)
  - Neurotoxique : empoisonne ou détruit le tissu nerveux.
- Toxicité de l'alcool : une anoxie des tissus, souffrance globale du fœtus, mort in utero possible
- Particulièrement nocif entre les 10 jours et 10 semaines de conception

Alcool passe la barrière placentaire dans le foie du fœtus.  
adulte. Lésions définitives

# ETCAF



# SAF

Anomalie Système Nerveux central,  
anomalies neurologiques, retard de  
dvlpt intellectuel, microcéphalie.

# À La Réunion...

- le SAF : première cause de retard mental non génétique (de surcroît totalement évitable) (ORS OI 2007)
- SAF : serait en cause pour 10 % des enfants en institutions spécialisées.

Enfant rue Mouffetard avec deux bouteilles de vin, H Cartier-Bresson. *Dysmorphie faciale*  
« *enfant victime du SAF* ».



# SAF : mortalité, morbidité à la Réunion

- 2007-2009, le taux de mortalité liée à l'alcool : 19,3 décès pour 100 000 femmes contre 12,4 en métropole.
- 1996 : évaluation de l'incidence du syndrome d'alcoolisation fœtale autour de 4,3 cas pour 1 000 naissances annuelles contre de 1 à 3 pour 1 000 dans les pays industrialisés.
- conséquences pour le fœtus de l'alcoolisation maternelle à la fin des années 1970 : estimations d'incidence comme cinq fois plus élevées que les données européennes pour les formes sévères d'alcoolisme fœtal [Lesure, 1988].

# Méthode

- Méthode de problématisation : le répertoire analytique de la « *sociologie de la traduction* » (M Calon, B Latour...).
- Etude des « fluctuations » des acteurs, des prises de position, des accords, des controverses et disputes qui parcourent la « traduction » d'un problème.
- *Ici traduction des effets délétères de l'alcoolisation maternelle, en priorité de santé publique*



# La problématisation d'un risque de santé à la Réunion : l'alcoolisation foétale

- ***Le lien « alcool et grossesse » : d'une problématisation médicale à une problématisation en santé publique***
- Construction à la Réunion du risque d'alcoolisation foétale :
  - tantôt mobilisation de catégories morales, tantôt mobilisation d'arguments biologiques, de catégories psychosociologiques, voire génétiques.
- **Au départ hypothèses :**
  - **1.** un nbre plus important de naissances à la Réunion de bébés présentant le faciès du syndrome d'alcoolisme foetal (SAF),
  - **2.** Alcoolisation supérieure des femmes enceintes sans mesurer le risque malformatif et neurocomportemental

# D'une certitude « sensible » a une étude épidémiologique locale.

- ◆ Certitude « sensible » (plus que scientifique) qu'à la Réunion le syndrome d'alcoolisation foetale a une fréquence élevée et corrélée aux observations empiriques faites à l'Hôpital d'Enfants de Saint-Denis.
- ◆ Certitude confirmée par une étude épidémiologique de Jean-François Lesure commencée en 1976 et publiée en 1980 .

# D'une problématisation médicale de l'embryofœtopathie alcoolique à une problématisation en santé publique.

**En 1995 : Expérimentation** de la Direction générale chargée de la santé :

- Démarche de planification visant à développer des actions adaptées à la résolution de problèmes de santé reconnus prioritaires .

# Principes de la « programmation stratégique des actions de santé »

- 1. Prendre en considération les **besoins spécifiques des populations concernées** et auto-définition des besoins
- 2. Avoir une **approche globale de l'action de santé** portant sur la prévention et la prise en charge (soins, suivi, réinsertion...)
- 3. Permettre aux acteurs régionaux de santé de développer une « **démarche multi-partenariale** (avec les acteurs associatifs, hospitaliers, administratifs...).

# Réformes institutionnelles introduites par les ordonnances Juppé

- Expérimentations généralisées (ordonnances Juppé ( 24/4/ 96).
- ✓ Poids nouveau du niveau régional : création de plusieurs instances décisionnelles ou consultatives : les conférences régionales de la santé et de l'autonomie
- ✓ Emergence de nouvelles modalités d'action : priorités régionales de santé, programmes régionaux de santé.

# Programmation stratégique des actions de santé à la Réunion

- Thème des embryofœtopathies alcooliques retenu par un **groupe de travail** constitué sous l'impulsion de la **DRASS**.

# Groupe de projet sur le SAF à la DRASS

(Christine Catteau, statisticienne)

## Trois axes d'action spécifiques à l'intoxication alcoolique fœtale

Premier axe : étude de la prévalence du SAF (certificats du 8<sup>c</sup><sup>ème</sup> jour et grille diagnostique de l'INSERM).

Deuxième : une étude de la prévalence des SAF en établissements spécialisés (1997) DDASS et ORS OI

3<sup>ème</sup> axe : définition d'une mesure de l'incidence de l'alcoolisation fœtale- enquête transversale faite à la maternité du CHSR, (année 1996).

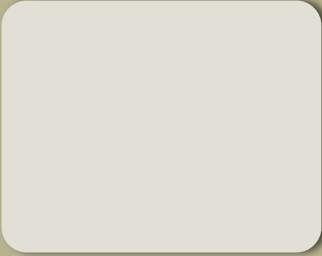
# GROUPE PROJET AF DRASS



## DEUX PROJETS à LONG TERME



1. Recherche sur le développement des enfants SAF ou potentiellement victimes d'une alcoolisation maternelle.



2. Développer la prévention de l'alcoolisation du fœtus, par une campagne d'informations auprès des réunionnais et une formation des professionnels de santé.



# Changement d'arène publique pour le risque d'alcoolisation foétale ...

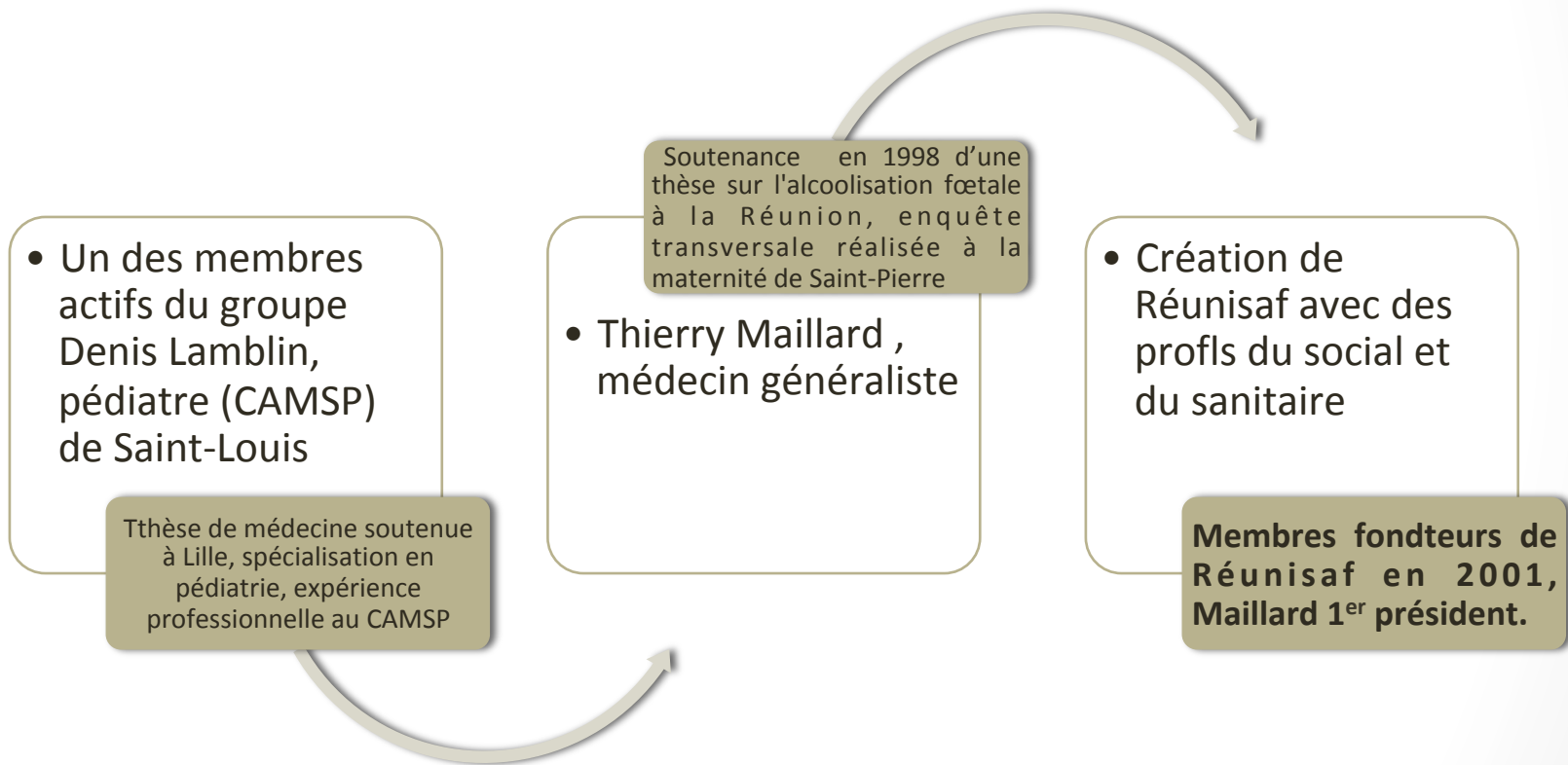
- ✓ *Sortie du SAF, comme catégorie cognitive, de l'hôpital*
- ✓ *Risque SAF reproblématisé* dans une nouvelle arène publique : la programmation stratégique des actions de santé (et le cadre de la Conférence régionale de santé)
- *Point présenté par le pédiatre Denis Lamblin à la CRSA.*

**La Programmation Stratégique des Actions de Santé : nouvel « instrument de l'action publique »**

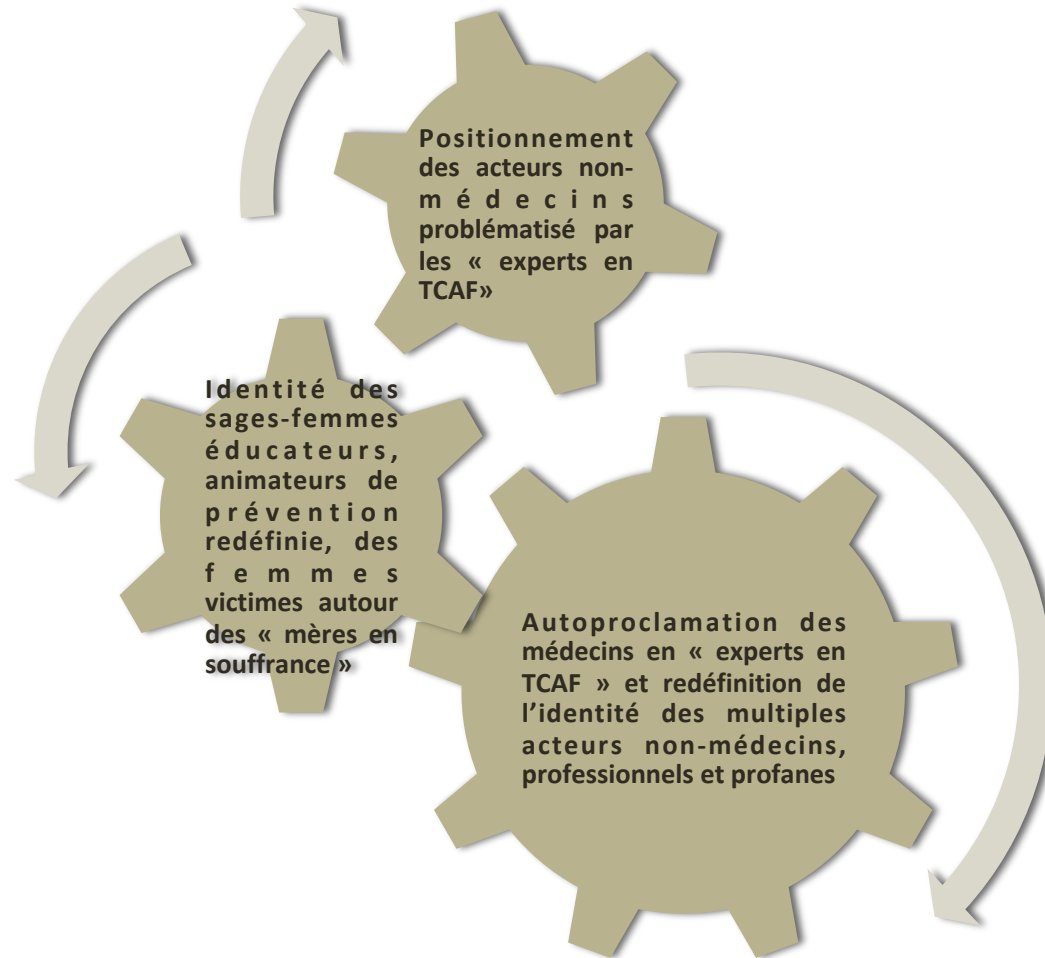
# La programmation stratégique des actions de santé : nouvel instrument de l'action publique

- ✓ Modifie le cadre cognitif et normatif de l'action en direction du SAF, des femmes et enfants concernés.
- ✓ Fait entrer le SAF dans le débat public à la Réunion et au-delà.
- ✓ Permet de visibiliser le SAF et l'ETCAF
- ✓ Incite les acteurs de santé à sortir de leur isolationnisme professionnel.

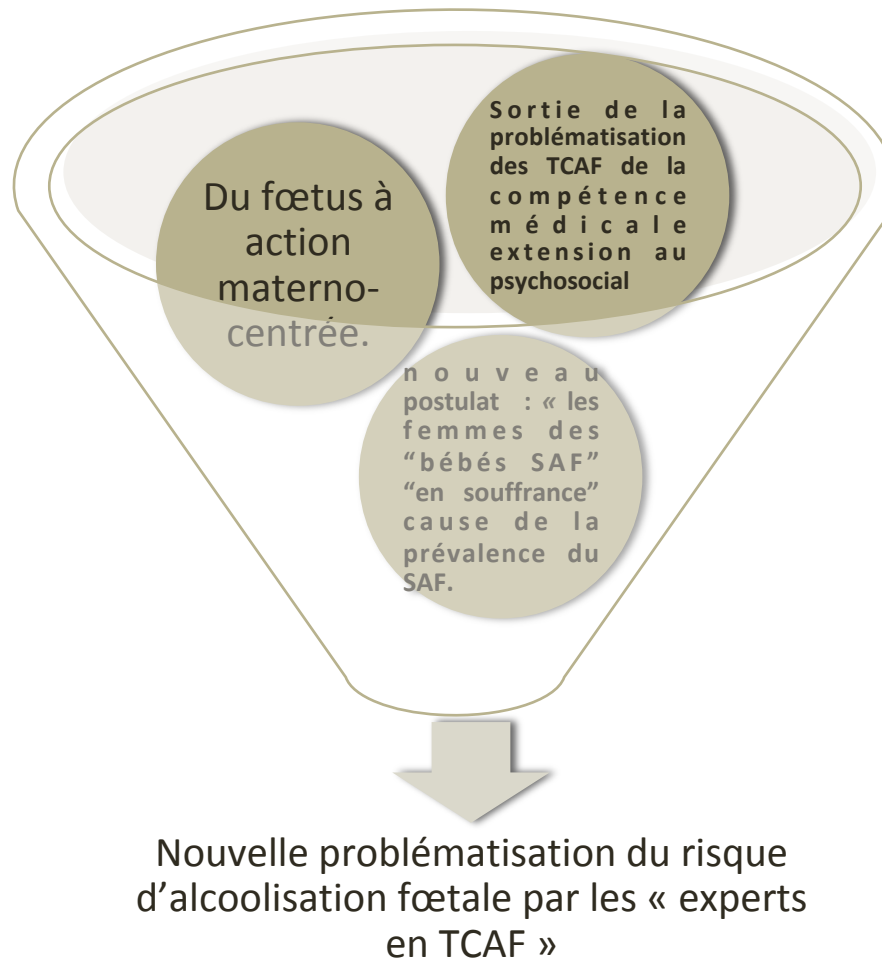
# Suite aux travaux du groupe-projet de la DRASS



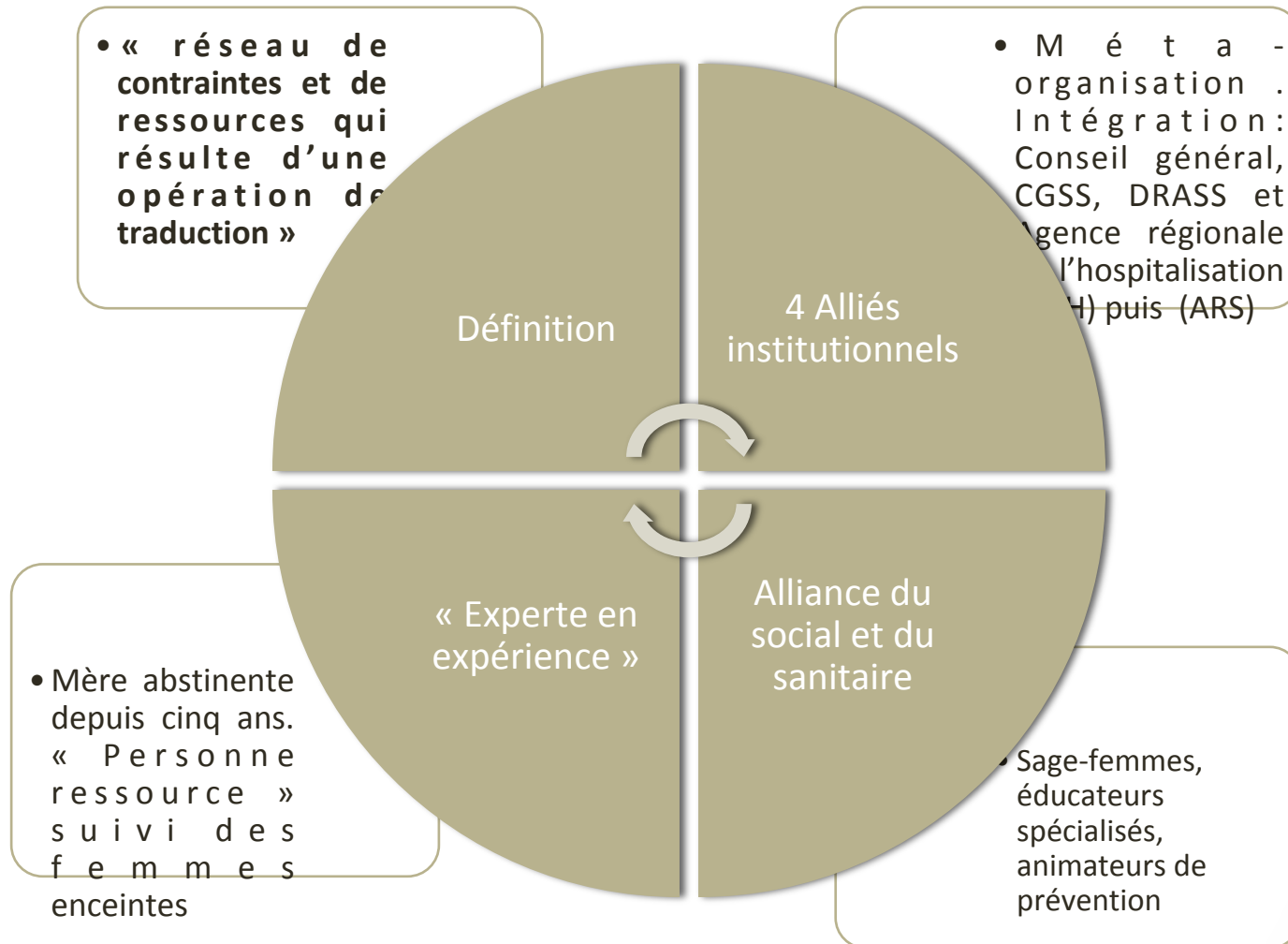
# Nouvelle problématisation autour des «mères en souffrance »



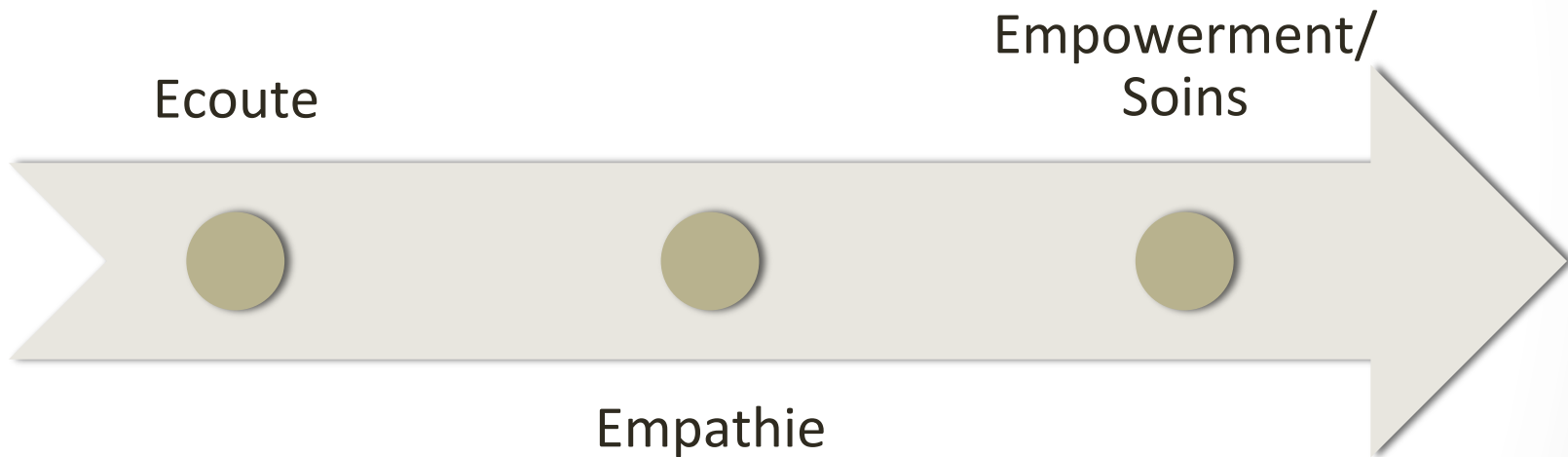
# « Points de passage obligé » de la nouvelle problématisation des TCAF



# L'« acteur-réseau » : Réunisaf



# REUNISAF : « effet thérapeutique des rencontres »



# *Les outils d'intervention du réseau REUNISAF*

le « cœur du réseau » :  
médecin coordinateur,  
éducatrice spécialisée,  
animatrice-médiatrice  
et une « experte en  
expérience »

Un indicateur de  
vigilance. Identifier le  
besoin et le degré  
d'intervention pouvant  
aller 1 à 4

un dispositif  
d'information-  
formation.



# *Constructions d'alliances et porte-parole*



Facilitateur d'accès aux soins pour des mères fragilisées par l'alcool. « *Accompagnant non jugeant* »

*Elargir les fondations du réseau*

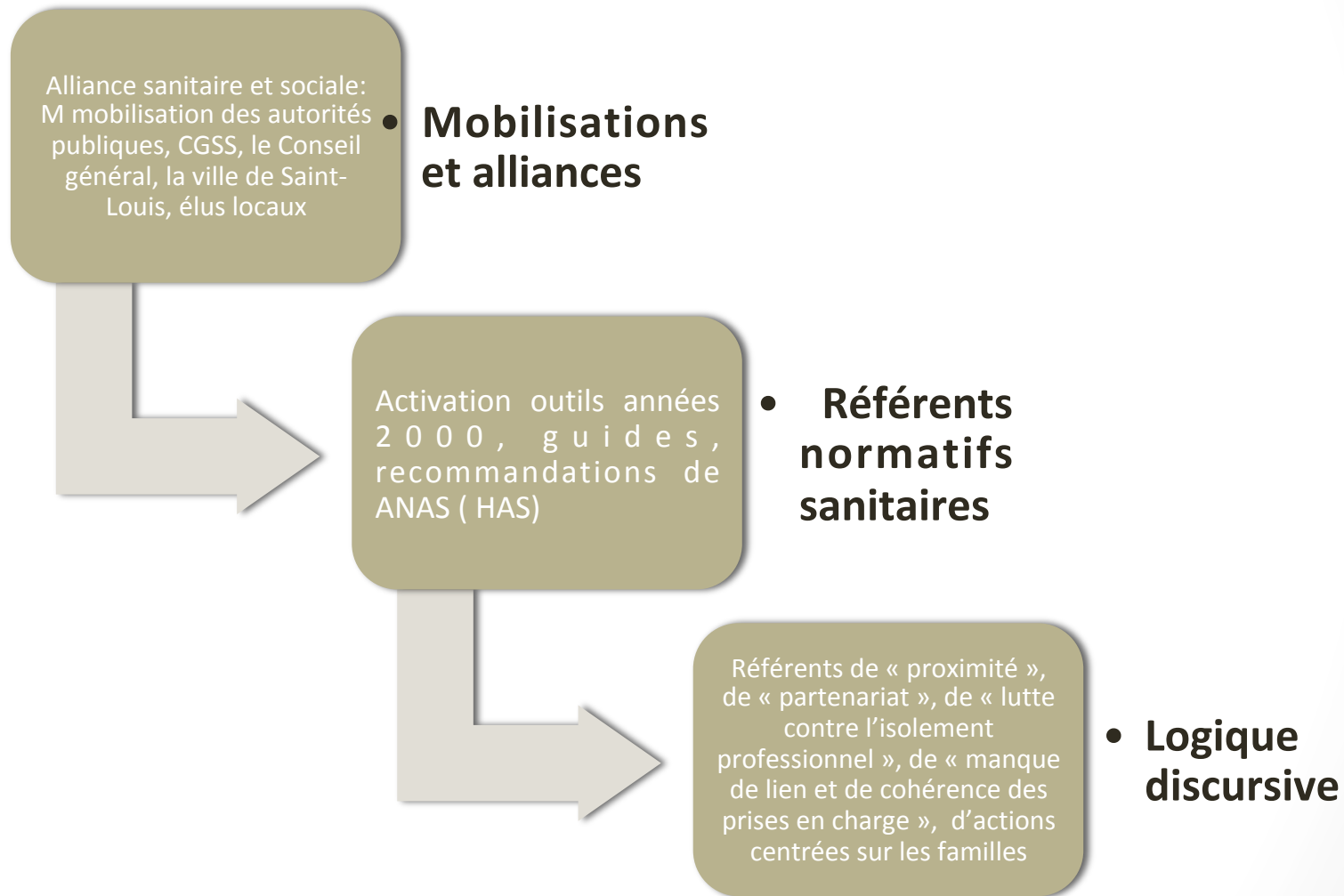
Constructions d'alliances à partir de rencontres, conversations,



. Question de l'invisibilité institutionnelle des TCAF. Isolationnisme professionnel.



# Mobilisation d'alliés, porte-parole et convergence des acteurs et formalisation du réseau



# Déplacement du risque et points d'appui...

## Faire ressortir la visibilité et la cause du SAF à la Réunion

Experts en TCAF » convertis en *porte-paroles* actifs du SAF et de Réunisaf. Traversée des océans pour la cause des TCAF..

Construction de la centralité du « CAMSP du sud de l'île » dans la lutte pour la prévention des TCAF

L'élargissement fonctionnel et géopolitique de la cause du SAF

« Coopération régionale » : déplacements de Thierry Maillard dans l'Océan indien et échanges d'informations. : « Points d'appui »

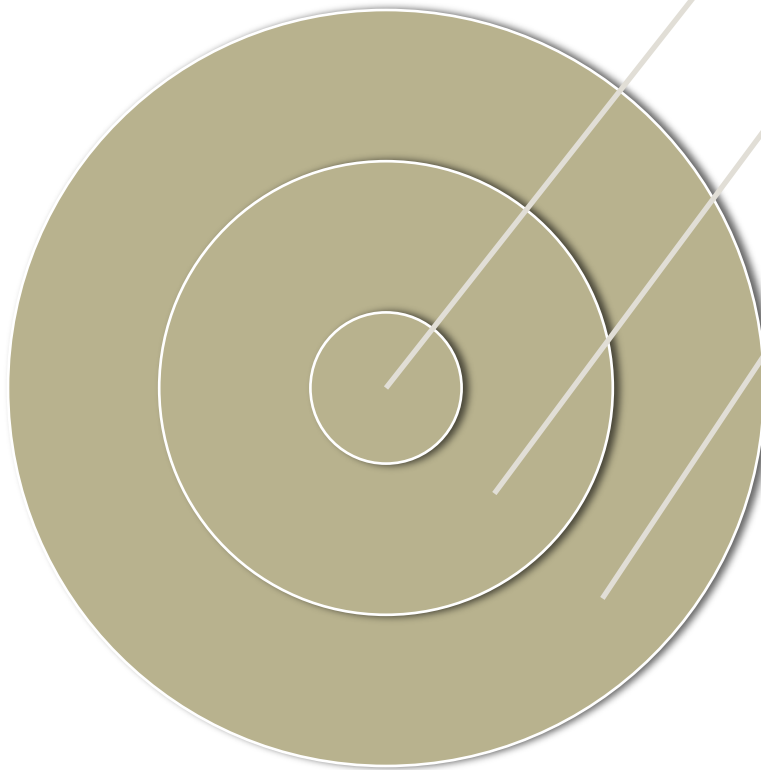
# Porte-parole et problèmes- obstacles...

Problème-obstacle majeur : l'isolement géographique et social (Océan indien et à 9 000 km de Paris).

Saint-Louis, siège de Réunisaf, non identifiée comme lieu de recherche et de coopération internationale pour le SAF

Réunisaf non identifiée comme « Premier Réseau en France de lutte contre les effets de l'alcool pendant la grossesse ».

# Enrôlement de nouveaux porte-parole...

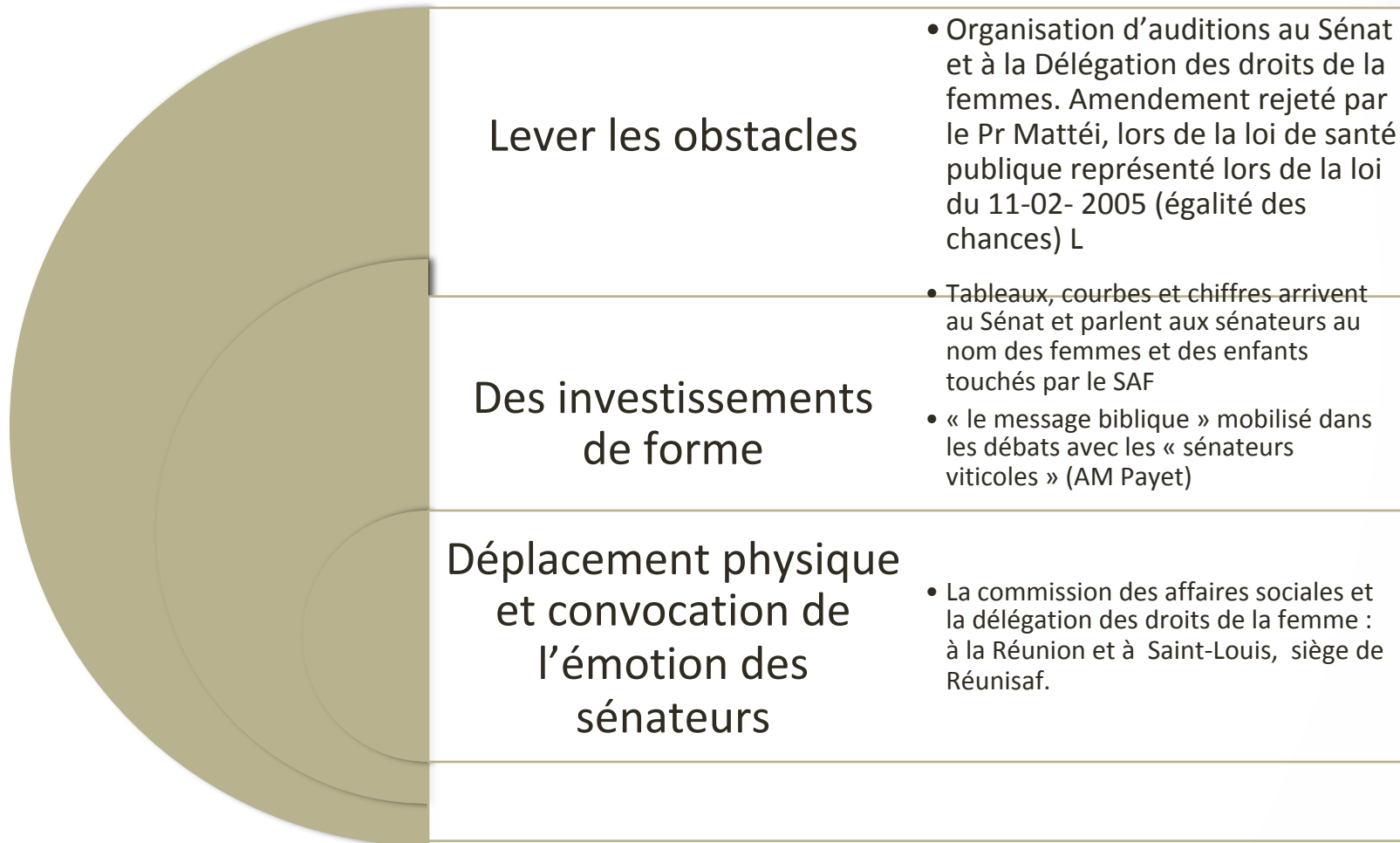


**l'enrôlement comme  
porte-parole de la  
cause du SAF d'Anne-  
Marie Payet, sénatrice  
de la Réunion**

**Rencontre avec Denis  
Lamblin. Visite des enfants  
porteurs du SAF « en  
grande souffrance » dans  
les établissements  
d'accueil**

**Décision de porter le  
problème au Sénat (dépôt  
d'amendements loi de  
santé publique en 2004 et  
sur le handicap en 2005)**

# Modalités d'action d'un porte-parole... A-M Payet



# Pictogramme : zéro alcool...



# Des résultats du travail en réseau...

*Travail en synergie avec diverses institutions du médical au judiciaire en passant par la PMI, le scolaire et le service social du Conseil Général*  
*Travail autour d'un projet de soins choisi par la femme en difficulté .*


**Lutte contre la méconnaissance professionnelle des divers acteurs de santé (faiblesse du diagnostic et de la prévention du médecin de famille [Alves de Oliveira])**

**Prix de l'académie de Médecine à REUNISAF**

**2006 :151 femmes prises en charge et plus de 600 professionnels ressources dont 400 directement impliqués autour des familles touchées par le SAF. En 2008 : 51 nouvelles situations signalées et 3 750 interventions réalisées... 200 professionnels sensibilisés**



# Réunisaf, une centralité progressivement mise en question...



Controverses engendrant l'éclatement de l'acteur-réseau. Fractures avec les fondateurs : techniques, éthiques, philosophiques, matérielles et financières.

Contestation du choix des fondateurs de faire témoigner des mères à la télévision sans préserver leur anonymat. L'exposition publique des femmes fragilisant davantage: Des ré-alcoolisations présumées être liées. L'exposition des enfants pour la cause du SAF contestée.

Entrée en dissidence des membres de l'association. Fondateurs désavoués.. La protection des familles et de l'association légitimée pour présider à une rupture avec les fondateurs

# *Controverses, dissidences et extinction de Réunisaf...*

La faiblesse des protocoles d'étude décrédibilise les chiffres avancés. La séparation avec l'un des fondateurs devenue inévitable. Dissidence des autorités publiques : sanction des financeurs...

Refus du ministère d'une subvention pour une mission prévue. (2007). Refus de la préfecture de financement d'une mission de coopération dans la Zone OI (Océan indien) Fin du financement par La DRASS en 2008.

Des « millions dépensés » bien au-delà du budget

Au début des années 2010 édicition de nouvelles règles pour les réseaux de santé. Extinction le 31 mars 2013. Nouvelles prérogatives attendues des réseaux de santé par I (DGOS) et mise en place des Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie.

# Et depuis...

**SAOME (Santé Addictions Outre-Mer) : champ nettement administratif et plateforme d'échanges et d'information drogues et dépendances**

**SAF France, Dir. Denis Lamblin, numéro 2 du Centre de Ressources : cause du SAF au niveau national.**

**SAF Océan Indien, dir. T. Maillard : action sur l'Océan Indien, actions de bénévolat à la Réunion.**

**Deux centres de diagnostic chargés de dépister les anomalies des TCAF coordonnés par le CR**

# Au final...



# METHODE

- Large recueil d'informations écrites (ouvrages, articles, travaux académiques, Thèses de médecine, rapports administratifs...) Une série d'entretiens semi-directifs en 2017 à la Réunion.
- Construction des catégories analytiques par bonds successifs à partir d'indices décelés dans les écrits et/ou confirmés dans le dépouillement et analyse des entretiens (méthode inductive).

# Remerciements

- Acteurs institutionnels, associatifs et politique de la Réunion rencontrés : pédiatre (Dr JF Lesure) , fondateurs de REUNISAF, Educatrice, animatrice de prévention, Femme experte en expérience, Directrice de Reunisaf, de SAOME, Reine Marie Payet, anthropologue de la santé, présidente de Réunisaf, de SAOME, Anne Marie Payet, sénatrice....
- LABERS,
- Thierry Fillaut, Prof histoire de la santé, pour la relecture réglementaire.