



UNIL | Université de Lausanne

Unicentre

CH-1015 Lausanne

<http://serval.unil.ch>

Year : 2018

Eprouver le risque "alcool et grossesse" entre recherche, clinique et santé publique

Schnegg Céline

Schnegg Céline, 2018, Eprouver le risque "alcool et grossesse" entre recherche, clinique et santé publique

Originally published at : Thesis, University of Lausanne

Posted at the University of Lausanne Open Archive <http://serval.unil.ch>

Document URN : urn:nbn:ch:serval-BIB_1EB6CB5D3CDA9

Droits d'auteur

L'Université de Lausanne attire expressément l'attention des utilisateurs sur le fait que tous les documents publiés dans l'Archive SERVAL sont protégés par le droit d'auteur, conformément à la loi fédérale sur le droit d'auteur et les droits voisins (LDA). A ce titre, il est indispensable d'obtenir le consentement préalable de l'auteur et/ou de l'éditeur avant toute utilisation d'une oeuvre ou d'une partie d'une oeuvre ne relevant pas d'une utilisation à des fins personnelles au sens de la LDA (art. 19, al. 1 lettre a). A défaut, tout contrevenant s'expose aux sanctions prévues par cette loi. Nous déclinons toute responsabilité en la matière.

Copyright

The University of Lausanne expressly draws the attention of users to the fact that all documents published in the SERVAL Archive are protected by copyright in accordance with federal law on copyright and similar rights (LDA). Accordingly it is indispensable to obtain prior consent from the author and/or publisher before any use of a work or part of a work for purposes other than personal use within the meaning of LDA (art. 19, para. 1 letter a). Failure to do so will expose offenders to the sanctions laid down by this law. We accept no liability in this respect.



UNIL | Université de Lausanne

FACULTÉ DES SCIENCES SOCIALES ET POLITIQUES
INSTITUT DES SCIENCES SOCIALES

**Éprouver le risque “alcool et grossesse”
entre recherche, clinique et santé publique**

THÈSE DE DOCTORAT

présentée à la

Faculté des sciences sociales et politiques
de l'Université de Lausanne

pour l'obtention du grade de
Docteur ès sciences sociales

par

Céline Schnegg

Directrice de thèse :
Prof. Nicky Le Feuvre

Co-directrice de thèse :
Prof. Claudine Burton-Jeangros

Jury

Dr Janine Barbot
Dr Marilène Vuille
Prof. Francesco Panese

LAUSANNE
2018



UNIL | Université de Lausanne

Faculté des sciences
sociales et politiques

IMPRIMATUR

Le Décanat de la Faculté des sciences sociales et politiques de l'Université de Lausanne, au nom du Conseil et sur proposition d'un jury formé des professeurs

- Nicky LE FEUVRE, Directrice de thèse, Professeure à l'Université de Lausanne
- Claudine BURTON-JEANGROS, Co-directrice de thèse, Professeure à l'Université de Genève
- Janine BARBOT, Directrice de recherche à l'INSERM à Paris
- Francesco PANESE, Professeur à l'Université de Lausanne
- Marilène VUILLE, Collaboratrice scientifique à l'Université de Genève

autorise, sans se prononcer sur les opinions de la candidate, l'impression de la thèse de Madame Céline SCHNEGG, intitulée :

« Eprouver le risque "alcool et grossesse" entre recherche, clinique et santé publique »



Jean-Philippe LERESCHE
Doyen

Lausanne, le 9 octobre 2018

Résumé

La thèse s'intéresse au risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse, tel qu'il est concrétisé dans les arènes de la recherche, de la clinique et de la santé publique en Suisse romande. Elle est basée sur une démarche ethnographique, combinant l'analyse de plusieurs types de matériaux – publications scientifiques, articles de presse, feuillets de prévention, observations, entretiens avec des professionnel·le·s concerné·e·s. Plus précisément, l'investigation suit une approche d'inspiration pragmatique pour analyser les diverses manières dont les professionnel·le·s éprouvent le risque « *alcool et grossesse* ». Les épreuves ont surtout lieu sur la périphérie incertaine du risque. Elles concernent les effets d'une consommation modérée d'alcool pendant la grossesse, que les professionnel·le·s se refusent à extrapoler à partir du noyau dur, le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) associé à des consommations massives. Alors que le risque « *alcool et grossesse* » est éprouvé à partir de normes, de valeurs et de techniques propres aux trois arènes considérées, coexistent des définitions à géométrie variable du risque, de même que des attributions différenciées des causes et des responsabilités. Si le risque, généralisé à toute consommation sur la base du principe de précaution, atteint son étendue maximale dans l'arène de la santé publique, il est réduit au SAF et aux manifestations visibles d'alcoolisme maternel dans la clinique.

L'absence de continuité/coïncidence entre les épreuves qui ont lieu dans les différentes arènes peut expliquer que le risque n'émerge pas en tant que problème public en Suisse romande : son instabilité rend impossible la constitution d'une expérience parentale qui serait pourtant nécessaire à sa survenue dans l'espace public, comme le montre le cas français. A cet égard, cette thèse souligne l'importance de ne pas considérer *a priori* les problèmes de santé publique comme des problèmes publics. Elle insiste également sur la pertinence d'articuler une réflexion en termes de tangibilité, d'expérience et de publicisation du risque.

Abstract

The dissertation focuses on the risk associated with alcohol consumption during pregnancy, as it is experienced in the research, clinical and public health arenas of French-speaking Switzerland. It is based on an ethnographic approach combining the analysis of several types of materials – scientific publications, press articles, prevention leaflets, observations, interviews with a range of professional actors. More specifically, the investigation follows a pragmatic approach in order to analyze the various ways in which the risk of "alcohol and pregnancy" is experienced within different professionals. The uncertain boundaries of the risk of alcohol consumption during pregnancy provide the basis for comparison. These concern the effects of moderate alcohol consumption during pregnancy, which professionals refuse to extrapolate from the hard core, fetal alcohol syndrome (FAS) that is associated with massive consumption. While the "alcohol and pregnancy" risk is elaborated on the basis of the norms, values and techniques specific to the three arenas under consideration, there are also variable definitions of risk, as well as varying attributions of causes and responsibilities. Under a principle of precaution, the risk, extended to any alcohol consumption during pregnancy, covers the broadest scope in the public health arena, whereas it is reduced to the FAS and visible manifestations of maternal alcoholism in the clinical domain.

The lack of continuity/coincidence between the evaluation procedures within the different arenas may explain why the risk has not become a public problem in French-speaking Switzerland. A first-hand experience of the risk appears as a pre-condition for its emergence as public problem, as in the French case, but not in Switzerland. This thesis thus underlines the importance of not automatically conflating public health and public problems. Furthermore, it stresses the relevance of considering together the tangibility, experience and publicization of risks.

Remerciements

La notion d'épreuve est un concept central à cette thèse. Cette thèse aura aussi été marquée par plusieurs épreuves, existentielles, dont nous n'imaginions pas nous relever. Plusieurs deuils de proches partis trop tôt et un deuil académique et intellectuel, après plusieurs mois d'épuisement et de doute liés à un contexte professionnel trop difficile à encaisser. Des épreuves-souffrances, faites d'absence de sens, qui auront toutefois été l'occasion d'un renouveau, voire d'une renaissance : au sens propre, avec la venue au monde de Lalie et Romane, et au sens figuré, dans la redécouverte de la richesse, de la diversité et de la créativité inhérentes à la pensée sociologique. Les épreuves ne sont pas seulement destructrices, elles sont aussi une expérience d'ouverture et de renouvellement de nos visions du monde. Cette thèse en est la preuve.

Je remercie en premier lieu mes co-directrices de thèse, Nicky Le Feuvre et Claudine Burton-Jeangros, qui m'ont accompagnée, soutenue et encouragée, avec justesse et bienveillance, pendant ce long processus de rédaction. Merci de m'avoir recueillie « en cours de route », en 2011, et d'avoir cru en mes compétences scientifiques. Je remercie également Cynthia Kraus qui a dirigé ma thèse pendant deux ans.

Cette thèse n'aurait pas été possible sans la participation des enquêté·e·s qui se sont montré·e·s enthousiastes, disponibles, souvent entre deux consultations, et qui ont accepté de se livrer au jeu d'explicitier leurs pratiques de façon aussi détaillée que possible, alors même que la démarche leur semblait parfois étrange.

Les chapitres de cette thèse sont également redevables des commentaires reçus à diverses occasions (colloques et journées d'étude), et plus particulièrement lors des différentes sessions de l'École doctorale romande en études genre (2008-2011), du Programme doctoral romand en sociologie et de la Journée d'études en hommage à Dorothy Smith. Merci à Isabelle Baszanger, Florence Douguet, Raphaël Hammer, Thierry Fillaut, Ilana Löwy, Rayna Rapp, Fenneke Reysoo, Dorothy Smith, Joan Stavo-Debauge et à l'ensemble des lecteurs/lectrices des épreuves intermédiaires de cette thèse.

Je remercie aussi Séverine Rey qui m'a fait confiance et m'a donné l'occasion d'intégrer l'équipe de l'Unité de recherche en Santé de HESAV en 2012. Notre collaboration sur différents projets de recherche s'est révélée particulièrement stimulante et rafraîchissante. La gentillesse, l'humour et l'indulgence de Séverine pendant les derniers mois de rédaction ont été déterminants dans la conclusion de cette épreuve de marathon. Ma gratitude va également à Josiane Mbarga, Isabelle Probst, Krzysztof Skuza, Maria Trovato, collègues de HESAV et

aussi ami·e·s, pour leurs encouragements, plus ou moins ésotériques, humoristiques, toujours sincères et attentionnés.

Un merci très particulier à Fabienne Malbois, pour son amitié, son soutien indéfectible depuis plusieurs années, ses conseils toujours avisés et sa lecture attentive et pointue de plusieurs chapitres de cette thèse. Pour leur amitié et les moments plus légers que nous avons partagés, j'aimerais saluer Julie Dubois, Arnaud Thévenet, Carol de Kinkelin, Katy Martinkovič, Magali Delaloye, Glòria Casas Vila et toute l'équipe du Valentin 34 et demi.

Merci à mes parents, Anne et Jean-François, et à ma famille, Antoine, Doris et Guy.

Merci enfin à Grégoire d'avoir toujours été là.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION. UNE ENQUÊTE SUR LE RISQUE « ALCOOL ET GROSSESSE »	10
BOIRE OU ÊTRE ENCEINTE, FAUT-IL CHOISIR ?	10
CONCEPTS ET TERRAIN. UNE SOCIOLOGIE PRAGMATIQUE DU RISQUE « ALCOOL ET GROSSESSE »	21
1. PREUVE, ÉPREUVES ET TANGIBILITÉ	21
1.1. <i>Au-delà d'une analyse en termes de médicalisation</i>	21
1.2. <i>Faire le lien entre instabilité publique et ontologique du risque</i>	23
1.3. <i>Gestion de l'incertitude et travail probatoire</i>	28
1.4. <i>Objet-frontière, arènes et mondes d'action</i>	35
2. DÉPLIER LE RISQUE : LA FABRIQUE DE L'ENQUÊTE	40
2.1. <i>Une posture ethnographique</i>	40
2.2. <i>Des manifestations publiques aux professionnel-le-s engagé-e-s</i>	44
2.3. <i>Une expérience de rupture épistémologique : du constructivisme à la sociologie pragmatique</i>	49
2.4. <i>Un dispositif d'enquête pluraliste</i>	52
2.4.1. <i>Observer les démonstrations publiques</i>	52
2.4.2. <i>Documenter le dispositif probatoire et l'engagement professionnel</i>	55
2.4.3. <i>Les entretiens comme lieu d'explicitation des épreuves</i>	57
2.4.4. <i>L'engagement de l'enquêtrice : pour ou contre l'abstinence ?</i>	60
2.5. <i>Le cas romand ?</i>	62
PREMIÈRE PARTIE. RETOUR SUR LA SOCIOLOGIE ET L'HISTOIRE DU RISQUE « ALCOOL ET GROSSESSE »	64
CHAPITRE 1. TROIS PERSPECTIVES SOCIOLOGIQUES SUR LE RISQUE « ALCOOL ET GROSSESSE »	65
1. SOCIOLOGIE DE LA DÉVIANCE : L'EXPÉRIENCE DU STIGMATE DES FEMMES ENCEINTES DÉPENDANTES	65
1.1. <i>Au-delà des apparences : des femmes moins « hors normes » qu'elles n'en ont l'air</i>	66
1.2. <i>Contre la stigmatisation pour améliorer le suivi des grossesses dépendantes</i>	71
2. CRITIQUE DE LA MÉDICALISATION : LA CONSTRUCTION SOCIALE DU RISQUE	73
2.1. <i>Déconstruction historique du risque</i>	74
2.2. <i>Identification des ficelles sociales et morales du risque</i>	78
2.3. <i>Posture de dénonciation et réduction du risque à son noyau dur</i>	80
2.4. <i>Le contre-exemple français : les enjeux sociaux du déni du risque</i>	82
2.5. <i>Une critique du risque en termes de gouvernementalité</i>	84
3. SOCIOLOGIE DES PERCEPTIONS PROFESSIONNELLES ET PROFANES DU RISQUE	86
3.1. <i>Risque subjectif versus risque médical</i>	87
3.2. <i>Le risque ordinaire : relativisation et résistance à la recommandation d'abstinence</i>	88
FAIRE, DÉFAIRE, REFAIRE LE RISQUE	91
CHAPITRE 2. DU SAF AU RISQUE « ALCOOL ET GROSSESSE » : HISTOIRE D'UNE EXPANSION BORN IN THE USA	94
1. LA DÉCOUVERTE DE L'ALCOOL COMME UN TÉRATOGÈNE	95
1.1. <i>Depuis quand sait-on que l'alcool nuit au fœtus ?</i>	95
1.2. <i>Le SAF entre alcoolisme maternel et dysmorphologie</i>	101
1.3. <i>Multiplication des observations et confirmation du SAF</i>	105
2. DU SAF AU SPECTRE DES EFFETS LIÉS À L'ALCOOLISATION FŒTALE	110
2.1. <i>Modèles animaux et consommation modérée d'alcool</i>	111
2.2. <i>Dispositif épidémiologique et cérébralisation des troubles</i>	115
2.3. <i>Transfert dans la clinique et critères diagnostiques</i>	123
2.4. <i>Débats autour de la quantification des victimes de l'alcoolisation in utero</i>	128
3. LA CARRIÈRE PUBLIQUE DU RISQUE AUX ÉTATS-UNIS	133
3.1. <i>Démocratisation du risque de santé publique et recommandation d'abstinence</i>	133
3.2. <i>Mobilisation profane et expérience du risque</i>	140
LE RISQUE ÉTATSUNIEN COMME EMBLÈME D'UN RISQUE ABOUTI	144

DEUXIÈME PARTIE. LES ÉPREUVES DE LA RECHERCHE, DE LA CLINIQUE ET DE LA SANTÉ PUBLIQUE SUR LE TERRAIN ROMAND.....146

CHAPITRE 3. DE LA PRODUCTION SCIENTIFIQUE DU RISQUE « ALCOOL ET GROSSESSE » À SA DIFFUSION DANS LA CLINIQUE.....147

1. RÉAPPROPRIATIONS DU SAF.....	150
1.1. <i>La preuve du SAF à la clinique pédiatrique de Genève.....</i>	<i>150</i>
1.2. <i>Un marqueur biologique au banc d'essai pour dépister la faible consommation.....</i>	<i>158</i>
1.4. <i>Étude de cohorte et mesure des troubles psychopathologiques.....</i>	<i>162</i>
2. LA DÉMONSTRATION DU RISQUE À L'ÉCHELLE ROMANDE.....	168
2.1. <i>Une équipe du CHUV se mobilise.....</i>	<i>168</i>
2.2. <i>Rompre le déni des soignant-e-s : une nécessité scientifique et morale.....</i>	<i>171</i>
2.3. <i>Des effets imprévisibles sur un fœtus vulnérable.....</i>	<i>174</i>
2.4. <i>Mesure de la consommation maternelle : des chiffres alarmants.....</i>	<i>178</i>
2.5. <i>Prendre position sur les effets fœtaux d'une consommation modérée.....</i>	<i>182</i>
2.6. <i>Des patientes qui sous-évaluent leur consommation.....</i>	<i>186</i>
3. DIFFUSER LA PRÉVENTION DU RISQUE DANS LA CLINIQUE.....	188
3.1. <i>Multiplication des registres de la preuve pour convaincre les clinicien-ne-s.....</i>	<i>188</i>
3.2. <i>Un guide pour rappeler les sages-femmes à leur devoir.....</i>	<i>195</i>
LE TRAVAIL POLITIQUE DES ACTRICES ET DES ACTEURS DE LA RECHERCHE.....	199

CHAPITRE 4. DÉMONSTRATION CLINIQUE DU RISQUE « ALCOOL ET GROSSESSE » : ENTRE SCIENCE, MORALE ET EXIGENCES DE LA PRISE EN CHARGE.....202

1. DES ÉPREUVES COMMUNES À LA FRONTIÈRE ENTRE RISQUE THÉORIQUE ET RÉALITÉ CLINIQUE.....	204
1.1. <i>L'absence de cas comme preuve d'une épidémie silencieuse.....</i>	<i>205</i>
1.2. <i>Le tabou de l'alcool au féminin comme entrave au dépistage de la consommation maternelle.....</i>	<i>209</i>
1.3. <i>Deux poids deux mesures entre consommation occasionnelle et alcoolisme.....</i>	<i>211</i>
2. SAGES-FEMMES : ENTRE CERTITUDE DU RISQUE ET ENGAGEMENT DANS SA PRÉVENTION.....	219
2.1. <i>L'évidence scientifique et morale de la recommandation d'abstinence.....</i>	<i>221</i>
2.2. <i>Accompagner les femmes dépendantes : entre réduction du risque et devoir de protection de l'enfant.....</i>	<i>225</i>
2.3. <i>Face au SAF : échec professionnel et questionnement éthique.....</i>	<i>231</i>
3. GYNÉCOLOGUES : LA JUSTE MESURE DU RISQUE, ENTRE SCIENCE ET RATIONALITÉ.....	234
3.1. <i>Relativisation du risque et adhésion modérée à la recommandation d'abstinence.....</i>	<i>235</i>
3.2. <i>Réalisme et attentisme face au risque en consultation.....</i>	<i>238</i>
4. SPÉCIALISTES EN ALCOOLOGIE : RÉDUCTION DU RISQUE À LA MESURE DES RARES SITUATIONS CLINIQUES.....	241
4.1. <i>Un non-risque hors dépendance : la grossesse comme levier suffisant de motivation.....</i>	<i>242</i>
4.2. <i>L'addiction grave comme cible prioritaire de l'intervention.....</i>	<i>244</i>
5. PÉDIATRES : UN RISQUE À LA HAUTEUR DE CE QUI EST DÉMONSTRABLE APRÈS LA NAISSANCE.....	246
5.1. <i>Un risque réduit aux situations d'alcoolisme avéré.....</i>	<i>247</i>
5.2. <i>Soutenir la mère qui a bu au lieu de la culpabiliser.....</i>	<i>251</i>
5.3. <i>Face à l'absence de prise sur le risque : entre précaution et critique de la tyrannie de l'abstinence.....</i>	<i>253</i>
6. GÉNÉTICIENNE : DIAGNOSTIC A POSTERIORI ET ÉTIOLOGIE INCERTAINE DU RISQUE.....	256
6.1. <i>Lecture dysmorphologique du SAF.....</i>	<i>256</i>
6.2. <i>L'origine multifactorielle des troubles cognitifs et comportementaux.....</i>	<i>258</i>
7. PÉDOPSYCHIATRES : INCERTITUDE DIAGNOSTIQUE ET PRISE EN CHARGE SYMPTOMATIQUE.....	260
7.1. <i>La neurotoxicité de l'alcool : entre certitude scientifique et difficultés diagnostiques.....</i>	<i>261</i>
7.2. <i>Un risque pour le lien mère-enfant.....</i>	<i>262</i>
LES FEMMES ALCOOLIQUES EN TANT QU'EMBLÈME SYMBOLIQUE ET RÉELLE DU RISQUE.....	265

CHAPITRE 5. SANTÉ PUBLIQUE : PRÉVENIR LE RISQUE LIÉ À TOUTE CONSOMMATION D'ALCOOL, RESPONSABILISER FEMMES ET SOIGNANT·E·S.....269

1. LE RISQUE SOUS LA BANNIÈRE DU GENRE ET DES DÉPENDANCES.....	272
1.1. <i>La grossesse intégrée aux revendications autour des besoins spécifiques des femmes dépendantes.....</i>	<i>273</i>
1.2. <i>Disparition de la grossesse au profit de la parentalité dépendante.....</i>	<i>276</i>
1.3. <i>L'expérience de la maternité dépendante sur la scène publique.....</i>	<i>279</i>
2. COMBLER L'IGNORANCE : L'INFORMATION COMME REMÈDE AU RISQUE.....	282
2.1. <i>Action pionnière de l'ISPA : figuration du SAF et injonction morale à la modération.....</i>	<i>283</i>
2.2. <i>Aux professionnel-le-s de prévenir le risque : vérité scientifique et nouvelle population à risque.....</i>	<i>287</i>

2.3. <i>Précaution et abstinence pondérée pour toutes les femmes en âge de procréer</i>	297
2.4. <i>Sur la scène genevoise : favoriser un choix informé des femmes</i>	302
3. RISQUE NATIONAL ET CONSTITUTION D'UN PUBLIC	309
3.1. <i>Mesures fédérales du risque : prouver le déficit d'information des femmes et des soignant·e·s</i>	309
3.2. <i>Difficile résonance du risque sanitaire dans l'expérience professionnelle et profane</i>	313
UN PROBLÈME DE SANTÉ PUBLIQUE SANS PUBLIC.....	318
PARTIE CONCLUSIVE. LE NON AVÈNEMENT DU RISQUE « ALCOOL ET GROSSESSE » EN TANT QUE PROBLÈME PUBLIC	322
PRÉ-CONCLUSION. EXPÉRIENCE, TANGIBILITÉ ET PUBLICISATION DU RISQUE : UNE DESCRIPTION CONTRASTÉE ENTRE SUISSE, FRANCE ET ÉTATS-UNIS	323
1. CONTROVERSES ROMANDES AUTOUR DE LA PÉRIPHÉRIE DU RISQUE.....	325
1.1. <i>L'incertitude scientifique du risque relayée dans la presse : la parole aux clinicien·ne·s</i>	325
1.2. <i>Le risque sur la toile : entre science, responsabilité, expérience et liberté de choix</i>	330
2. LE PREUVE DU RISQUE PAR L'EXPÉRIENCE : MOBILISATION PROFESSIONNELLE ET PARENTALE EN FRANCE	336
2.1. <i>Lemoine pionnier de l'engagement des pédiatres dans la cause du SAF</i>	336
2.2. <i>Mobilisation institutionnelle, professionnelle et profane contre l'alcoolisation fœtale</i>	338
2.3. <i>Engagement des pédiatres et publicisation de l'expérience du SAF</i>	342
2.4. <i>Du SAF aux TCAF : le travail politique de SAFFrance</i>	347
2.5. <i>Vivre avec un cerveau différent : rendre public un trouble invisible</i>	355
3. REPENTIR PUBLIC ET JUDICARISATION À L'AMÉRICAINNE	362
L'IMPOSSIBLE CONSTITUTION D'UNE EXPÉRIENCE SUR LE TERRAIN ROMAND	366
CONCLUSION. D'UNE SOCIOLOGIE DES ÉPREUVES À L'ETHNOGRAPHIE D'UN NON AVÈNEMENT	369
<i>Les épreuves de réalité du risque</i>	369
<i>Une complexité organisée</i>	370
<i>Du comment au pourquoi : ethnographie d'un non avènement</i>	373
ANNEXES	378
ANNEXE 1 : MATÉRIAUX D'ENQUÊTE SELON LES ARÈNES ET LES MÉTHODES.....	378
ANNEXE 2 : LISTE ET CARACTÉRISTIQUES DES PROFESSIONNEL·LE·S INTERVIEWÉ·E·S	389
ANNEXE 3 : EXEMPLES DE GUIDES D'ENTRETIEN	391
3.1. GUIDE D'ENTRETIEN (CLINICIEN).....	391
3.2. GUIDE D'ENTRETIEN (SPÉCIALISTE DE LA PRÉVENTION)	392
LISTE DES ABRÉVIATIONS	393
LISTE DES FIGURES	394
BIBLIOGRAPHIE	395
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	395
PUBLICATIONS MÉDICALES ET ÉPIDÉMIOLOGIQUES.....	414
ARTICLES DE PRESSE	421

Introduction. Une enquête sur le risque « *alcool et grossesse* »

Boire ou être enceinte, faut-il choisir ?

Notre enquête de terrain débute le jeudi 24 avril 2008 lors du colloque « Alcool au féminin : de l'adolescence à la maternité » qui a lieu dans l'auditoire principal des Hôpitaux Universitaires (HUG) de Genève. Organisé par la plateforme « Femme, alcool, parentalité »¹, cet après-midi d'information et de sensibilisation rassemble des expert·e·s issu·e·s de la clinique et de la recherche. Le public, composé majoritairement de professionnel·le·s de la santé, de la prévention et de la périnatalité, vient visiblement trouver une réponse à la question : boire ou être enceinte, faut-il choisir ? Laurence Fehlmann Rielle, directrice de la Fédération genevoise de prévention de l'alcoolisme (FEGPA), ouvre le colloque et insiste sur les risques spécifiques liés à la consommation d'alcool des femmes : la grossesse et le « binge drinking² » des jeunes femmes. Ces deux problématiques se recoupent dans la situation hypothétique suivante : une jeune femme, lors d'un épisode d'ivresse, pourrait tomber enceinte suite à un rapport sexuel non protégé (voire non désiré), puis poursuivre sa consommation épisodique et massive sans savoir qu'elle est enceinte et mettre ainsi en danger son fœtus. Cette situation à risque, hypothétique mais emblématique, amène les acteur·trice·s de la santé publique, du planning familial et du suivi de grossesse à se rencontrer et à s'associer pour la prévention de la consommation d'alcool pendant la grossesse. « Pas d'alcool, bébé à bord », conclut la directrice de la FEGPA avant de céder la parole aux intervenant·e·s : en l'absence de preuve scientifique quant à une dose-seuil qui serait sans danger pour le fœtus, le principe de précaution est de mise. C'est bien un message d'abstinence que les organisatrices de ce colloque souhaitent diffuser : toute consommation d'alcool pendant la grossesse est en effet potentiellement risquée, mieux vaut donc renoncer à boire quand on est enceinte. Elles invitent ainsi les professionnel·le·s de la santé des femmes à prendre connaissance de la « nouvelle » modalité du risque « *alcool et grossesse* » qui ne se limite plus à des consommations massives et aux femmes alcooliques, mais s'étend à toute consommation et à toutes les femmes en âge de procréer.

¹ Cette plateforme, sous l'égide de la Fédération genevoise de prévention de l'alcoolisme (FEGPA), regroupe une dizaine de professionnelles de la santé et de la prévention, engagées sur terrain des spécificités de la consommation féminine d'alcool.

² Le « binge drinking » renvoie à un épisode de consommation massive d'alcool. Berridge *et al.* (2009) montrent qu'il s'agit d'un concept récent, datant des années 1990, utilisé pour qualifier un « nouveau » type de consommation chez les jeunes, particulièrement chez les jeunes femmes, qui consomment non seulement massivement, allant jusqu'à mettre leur vie en danger, mais aussi dans l'espace public. Largement médiatisé, ce nouveau mode de consommation fait l'objet d'une forte attention politique et médicale, alors même que sa définition et sa prévalence restent floues d'un point de vue épidémiologique (Berridge *et al.*, 2009 ; Herring *et al.*, 2008).

Les intervenant·e·s – spécialistes de la prévention, conseillères en planning familial, gynécologues, sages-femmes, alcoologues – se succèdent pour faire la preuve de cette nouvelle mouture du risque lié à toute consommation d'alcool pendant la grossesse. Dans le cadre des différentes communications, la focale du risque n'est pas fœtale mais maternelle : la démonstration du risque passe par l'attestation de la consommation des femmes enceintes. Plusieurs chercheur·euse·s présentent alors les résultats d'études de prévalence au sein d'une population hospitalière : près de 40% des femmes interrogées déclarent consommer de l'alcool pendant leur grossesse, avec tous les risques de sous-estimation liés à l'auto-déclaration. L'attestation de la consommation maternelle, du point de vue des chercheur·euse·s et des clinicien·ne·s, est d'autant plus complexe que l'on s'intéresse à tout type de consommation et qu'on ne peut compter que sur la parole des patientes : il faut alors faire preuve de finesse, de subtilité et mettre au point des « techniques de l'aveu ». C'est à ce moment que l'alcoologie, incarnée par le Dr Pascal Gache, médecin à l'unité d'alcoologie des HUG, entre en scène et soumet différents outils de dépistage de la consommation d'alcool (questionnaire AUDIT³ et entretien motivationnel) à l'épreuve de la grossesse, en mettant en scène une consultation.

Le public réagit, s'interroge, chuchote et met parfois directement en doute les effets d'une consommation très modérée d'alcool. L'expérience ordinaire est convoquée : comment se fait-il que nous ne souffrions pas toutes et tous de troubles du développement cérébral dans la mesure où nos mères ont toutes bu quand elles étaient enceintes ? Nous entendons aussi plusieurs femmes se confier l'une à l'autre qu'elles ont bu quand elles étaient enceintes et s'interroger, avec plus ou moins de dérision, sur la santé de leurs enfants. Cette nouvelle mouture du risque vient semer le doute dans l'assistance. Et face à l'expérience ordinaire, le registre de la preuve scientifique peine à faire le poids. Il faut dire que les différents intervenant·e·s se sont montrés particulièrement prudent·e·s en insistant sur la « zone grise » du risque et les incertitudes qui continuent de le déstabiliser : absence de dose-seuil sans danger, doutes sur les effets d'une consommation légère, difficulté de mesurer la consommation maternelle, personnalité génétique des fœtus qui métabolisent différemment l'alcool et ne subissent pas les mêmes dégâts. Cantonné au registre de la preuve scientifique, le risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse demeure abstrait, de même que

³ *Alcohol Use Disorders Identification Test*. Développé dans le cadre de l'alcoologie, ce questionnaire permet, sur la base d'un score, de caractériser la consommation d'alcool des patients (consommation à risque, usage nocif ou alcoolodépendance). La pertinence et la sensibilité de ces outils de screening dans le cadre de la grossesse fait l'objet d'un certain nombre de publications (voir notamment : Chang, 2001).

les effets potentiels, le Syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF⁴) et le spectre des Effets fœtaux alcooliques (EFA)⁵, qui sont évoqués mais restent de l'ordre du possible. Or, le public veut des preuves tangibles, en d'autres termes, pouvoir voir, de ses propres yeux, les effets de la consommation d'alcool. Il semble en effet qu'en matière de consommation d'alcool pendant la grossesse, il faille le *voir* pour le *croire*.

La journée se termine avec la communication du Docteur Maurice Titran⁶, pédiatre au Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) de Roubaix en France. Expert du domaine des fœtopathies alcooliques et très engagé dans la prévention de ce « fléau », Maurice Titran sonne l'alarme. Il fait défiler des chiffres — 8500 enfants par année en France sont victimes de l'alcoolisation *in utero* —, puis demande à l'assistance : « Vous viendrait-il à l'idée de mettre du vin dans un biberon ? », et martèle : « Faisons en sorte d'éviter ce risque 100 % évitable », « L'alcool est la première cause de retard mental, avant la trisomie 21 ». Le pédiatre projette ensuite une succession de photos d'enfants atteints de SAF, toutes plus frappantes les unes que les autres. Les images suffisent à elles-mêmes et créent le choc : elles confrontent le public à la réalité du risque « *alcool et grossesse* ». Le SAF, incarné dans cette déferlante d'images, agit comme un emblème du risque : il est la pathologie à partir de laquelle le pédiatre français fait la preuve du risque lié à toute consommation d'alcool. Face aux portraits de ces individus pour certains très marqués, le risque ne fait plus de doute. Le public est médusé.

Le pédiatre raconte ensuite ému, avec empathie et sans jugement, l'histoire de mères sorties de l'alcool grâce à l'intervention de son équipe et de l'association ESPER (Écoute Santé Parents Enfants Respect). ESPER, c'est un espace de soins mais aussi de rencontre, d'aide et de soutien des femmes alcoolodépendantes et de leurs enfants touchés par des séquelles d'embryopathies alcooliques. Cette association a été créée pour assurer un suivi sur la durée pour ces enfants et leur mère qui sont souvent dans des situations compliquées, faites de sevrages, de rechutes et d'errance. Mais c'est surtout un espace placé sous la valeur de l'indulgence, fait pour redonner confiance à ces mères rongées par la culpabilité. Dans son

⁴ Ce syndrome, la plus grave des atteintes liée à l'exposition fœtale à l'alcool, comprend divers symptômes, tels que retard de croissance pré- et postnatal, dysfonctionnement du système nerveux central (troubles au sommeil et du réflexe de succion chez le nouveau-né, retard dans le développement mental, intelligence déficiente, troubles de l'attention et de la mémoire, motricité fine perturbée, hyperactivité, troubles de l'élocution et de l'ouïe), symptômes physiques (taille et poids en dessous de la moyenne, petit pourtour crânien, plis au coin des yeux, petite ouverture des yeux, pont nasal profond, nez court et aplati, lèvre fine supérieure, absence de couloir entre la lèvre supérieure et le nez).

⁵ Les effets fœtaux alcooliques renvoient à des troubles, plus ou moins visibles et marqués, survenant au niveau neurologique notamment, qui peuvent affecter les facultés cognitives et psychosociales de l'enfant. Comme nous le verrons par la suite, il s'agit d'une catégorie diagnostique plus discutée, moins stabilisée, dont la définition et la dénomination suscitent encore passablement de débats.

⁶ Le Dr Titran est décédé en 2009.

récit, le pédiatre insiste sur les souffrances rencontrées par ces mères dépendantes à l'alcool, et sur les excellents résultats qu'une prise en charge globale et bienveillance peut avoir tant pour la mère que pour l'enfant, nous proposant ainsi un modèle de soin. Mais surtout, il débarrasse ces mères alcooliques de toute culpabilité d'avoir consommé, en intégrant leur dépendance dans un contexte de difficultés existentielles et de « perte des repères traditionnels ».

Le Dr Titran nous livre son témoignage, celui d'un pédiatre qui suit des femmes et des enfants atteints de troubles liés à l'alcoolisme de leur mère. Il est témoin tous les jours des dégâts que l'alcool peut causer sur le développement fœtal comme sur le lien entre la mère et l'enfant. Face à un tel drame, il martèle l'exigence d'abstinence pendant la grossesse et la nécessité pour l'assistance de se saisir du risque. Il en appelle en effet à la responsabilité des soignant·e·s de prévenir le risque et de soutenir les femmes qui ont consommé et leurs enfants afin d'améliorer leur pronostic et leur qualité de vie. La communication du Dr Titran clôture le colloque et produit un effet majeur sur l'assistance. Sa communication, alternant éléments factuels et paroles testimoniales, a une visée informative mais aussi performative, celle de faire agir les soignant·e·s et de susciter leur engagement. Largement fondée sur la rhétorique émotionnelle, cette communication modifie le registre de la preuve et donne une consistance existentielle au risque qui n'a été démontré jusqu'alors que comme une potentialité statistique. Avec l'intervention du Dr Titran, c'est aussi le degré de tangibilité du risque qui change. Si dans les interventions qui ont précédé, les acteur·rice·s ont insisté sur ce que la communauté scientifique ne sait pas – dose-seuil sans risque fœtal, effets d'une consommation modérée, sensibilité individuelle du fœtus à l'alcool –, le pédiatre français insiste sur la part démontrée du risque : l'alcool est un tératogène puissant, aux effets clairement perceptibles et visibles, et il suffit de ne pas en consommer pour abolir le risque.

Dans le cadre de ce colloque, le risque « *alcool et grossesse* » est soumis à différents cadrages auxquels correspondent différentes imputations des causes et des responsabilités. Tantôt pensé comme un problème féminin ou relié au comportement maternel, il est aussi présenté comme un risque fœtal, générateur de handicap pour l'enfant à venir et de coûts économiques et sociaux, dont les professionnel·le·s du suivi de grossesse doivent se saisir. Le risque « *alcool et grossesse* » se situe ainsi à la frontière entre les registres scientifiques, juridiques, mais aussi éthiques et moraux. Mais il a aussi la particularité d'être évitable, dans la mesure où il est lié au choix de la femme enceinte de consommer ou non de l'alcool, sauf dans le cas d'une dépendance à l'alcool où la question du choix et de la responsabilité est nuancée. En cela, il s'intègre dans les risques liés à l'hygiène de vie et aux habitudes

alimentaires de la femme enceinte, et se distingue ainsi du débat autour des risques génétiques et du diagnostic prénatal, associés quant à eux à la question de l'interruption de grossesse. En l'occurrence, dans le cas de la consommation d'alcool et plus généralement de la consommation de substances (tabac et drogues notamment), l'avortement n'est pas une option recommandable. À aucun moment, lors de ce colloque, mais aussi plus généralement lors de notre enquête de terrain dans les différentes arènes du risque - recherche, clinique et santé publique -, l'interruption de grossesse n'est évoquée. Elle n'est pas tenable d'un point de vue moral car il « suffit » pour les femmes enceintes d'être informées et d'arrêter de boire. Mais cette option ne se défend pas non plus d'un point de vue scientifique et clinique car les effets liés à l'exposition prénatale à l'alcool demeurent incertains. En effet, ils dépendent non seulement de la dose d'alcool qui est consommée, du moment et du mode de consommation (consommation régulière ou épisodes d'ivresse), mais aussi d'autres facteurs tels que la tolérance individuelle du fœtus à l'alcool. Impossible donc d'anticiper les effets qu'une dose d'alcool aura sur le fœtus, tout en tenant compte de la difficulté à dépister et à mesurer précisément la consommation maternelle.

Plus spécifiquement, le compte rendu ethnographique de ce colloque genevois nous confronte à la configuration particulière du risque « *alcool et grossesse* » en Suisse romande, terrain sur lequel porte cette thèse. La scène romande a ceci de particulier que la réalité du risque est en cours de démonstration. Plus précisément, les effets fœtaux d'une consommation modérée restent débattus, sans que les professionnel·le·s de la recherche, de la clinique et de la santé publique ne s'accordent sur leur étendue et leur degré de tangibilité. Il semble s'opérer une distinction entre deux parties du risque : le « noyau dur » du risque qui comprend le SAF associé à des consommations massives d'alcool, sur lequel tous les professionnel·le·s s'accordent, et la « périphérie » du risque qui comprend quant à elle les effets d'une consommation modérée d'alcool et qui fait l'objet de controverses. Or, dans le cadre des différentes démonstrations du risque – dont les diverses interventions du colloque constituent une illustration –, le lien entre ces deux parts du risque fait l'objet de définitions à géométrie variable. Alors que pour certain·e·s professionnel·le·s que nous avons rencontré·e·s, la réalité du noyau dur suffit à démontrer la réalité du risque dans son ensemble – allant alors dans le sens d'une déduction des effets des hautes doses à ceux de faibles doses –, d'autres réduisent sa réalité à son noyau dur, renvoyant la périphérie à l'ordre du théorique et/ou de l'incertain.

Lors de notre enquête de terrain, nous faisons face à cette variabilité du risque, dont l'étendue et le degré de réalité varient selon qui le prend en charge. Mais si le risque est incertain et instable, il est également désincarné, au point de devoir, dans le cadre précis du colloque

genevois, convoquer l'expérience française – ce pédiatre de Roubaix qui suit des enfants atteints de SAF et qui peut témoigner, pour les *avoir vu*, des effets d'alcoolisme maternel. Sur la scène romande, l'existence du risque semble se réduire aux discours que les professionnel·le·s tiennent sur lui. Les patientes qui consomment de l'alcool sont rares dans les consultations, excepté dans les consultations spécialisées autour des addictions. Quant aux bébés visiblement exposés à l'alcool *in utero* personne n'en a vu ou presque, même si la vue d'un nouveau-né atteint de SAF marque à jamais les soignant·e·s et constituent le fondement de leur engagement. Cette configuration particulière du risque vient mettre à mal certains travaux de veine constructiviste qui, dans le cadre d'une critique de la médicalisation et d'une conception iatrogène de la médecine, dénoncent le risque « *alcool et grossesse* » et la recommandation d'abstinence qui lui est associée, du point de vue de leurs enjeux en termes de contrôle, de responsabilisation et de moralisation des femmes enceintes⁷. Pour certaines, revendiquant parfois une posture féministe, le risque « *alcool et grossesse* » se situe dans le prolongement de la particularisation médicale de la consommation féminine d'alcool (Membrado, 2006, 2010). En effet, dès les années 1990, les spécificités de « l'alcool au féminin », tel que la moindre tolérance biologique des femmes à l'alcool, sont relevées⁸. L'émergence du risque « *alcool et grossesse* » serait directement liée à ce geste de particularisation, d'autant que plus que, d'après les auteur·e·s, la consommation d'alcool pendant la grossesse contrevient à la fois aux normes de féminité et de bonne maternité (Thom, 1997).

Dans le cadre de notre thèse, nous prenons clairement nos distances par rapport à cette lecture en termes de médicalisation et de contrôle des femmes enceintes. Outre les problèmes épistémologiques que pose une telle approche, et sur lesquels nous reviendrons par la suite, elle ne permet pas de faire sens de la situation romande. D'une certaine manière, elle ne fonctionne que dans les cas d'institutionnalisation réussie et d'uniformité des définitions et des pratiques du risque. Or, dans notre cas, selon qui parle, la définition du risque change. Quant à la recommandation d'abstinence, elle suscite passablement de résistances, dans la clinique notamment, du point de vue de son potentiel moralisateur. Mais c'est la confrontation, en France, à des témoignages de parents d'enfants atteints de SAF et de TCAF,

⁷ Voir notamment Armstrong (1998, 2003), Lowe et Lee (2010), Palmer (1991). Nous reviendrons sur ces travaux par la suite et notamment au moment d'aborder nos concepts, ainsi que dans le premier chapitre consacré à un état critique de la littérature.

⁸ Sur ce mouvement de particularisation de l'alcool et de l'alcoolisme au féminin, voir notamment : Abbott (1994), Ettore (1986, 1989) et Thom (1997) sur le contexte britannique ; Déroff et Fillaut (2015), Membrado (2006, 2010), Membrado et Clément (2001) sur le contexte français.

qui a été consacré la rupture par rapport à ces analyses et qui a été décisive dans l'adoption d'une posture réaliste et pragmatique.

En décembre 2011, en nous rendant à Strasbourg au colloque international organisé par *SAFFrance*, une association de professionnel·le·s et d'expert·e·s concerné·e·s par l'alcoolisation fœtale, nous entendons plusieurs parents témoigner de leur quotidien avec un enfant atteint de SAF ou de TCAF. C'est Philippa Williams, enseignante à Londres et mère de deux garçons atteints du syndrome d'alcoolisation fœtale, qui témoigne la première. Elle n'est toutefois pas une mère comme les autres : elle est une activiste politique, engagée dans l'*European Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) Alliance*. Elle nous confie avoir consommé abusivement de l'alcool pendant ses deux grossesses. Or, aucun professionnel·le·s, précise-t-elle, ne lui jamais dit que l'alcool était dangereux pour le fœtus. Ses deux garçons, qui paraissent pourtant normaux à la naissance, développent rapidement des troubles cognitifs et comportementaux particulièrement handicapants, rendant la situation peu à peu invivable. Ce sont ensuite des parents français qui ont adopté un ou plusieurs enfants dans les pays de l'Est, qui livrent leur témoignage. Tous rapportent que lorsqu'ils vont chercher leurs enfants dans des orphelinats, ils sont plutôt chétifs et discrets, mais sans signe apparent d'exposition à l'alcool. La consommation maternelle d'alcool (et d'autres substances) est évoquée par les services placeurs, puis minimisée et relativisée. Les dossiers médicaux sont lacunaires. Très rapidement, de retour en France, la situation devient explosive et les enfants incontrôlables. C'est après plusieurs années de recherche que ces parents « tombent » sur le diagnostic d'exposition fœtale à l'alcool et peuvent donner un sens aux difficultés de leur enfant.

La confrontation à cette expérience du risque à la première personne rend toute entreprise de démantèlement constructiviste intenable. En effet, le geste analytique constructiviste, qu'il soit modéré ou radical, ne permet pas de faire sens de cette expérience vécue des effets de l'alcool sur le fœtus. Ainsi, de retour en Suisse romande, nous développons une approche en termes d'épreuves de tangibilité du risque (Chateauraynaud, 2004, 2010 ; Chateauraynaud et Torny, 1999), qui nous amène à nous intéresser aux manières dont le risque est diversement réalisé, au sens de *rendu réel*, par les acteur·trice·s alors qu'elles et ils lui accordent une consistance et une résistance. En cela, nous adoptons une posture résolument réaliste, qui se développe selon une démarche ethnographique, au plus près des pratiques et des discours des actrices et des acteurs, pour analyser de manière détaillée les dispositifs, les outils et les modalités d'argumentation nécessaires à l'établissement de la preuve du risque dans trois arènes : la recherche, la clinique et la santé publique.

En France, d'après notre analyse et nos quelques incursions, la tangibilité du risque passe par l'expérience profane, relayée ou non par des professionnel·le·s de la santé (majoritairement des pédiatres). Cette expérience, relayée publiquement, clôture les épreuves et sert d'appui au travail politique de reconnaissance de la consommation d'alcool pendant la grossesse comme un problème public. En Suisse romande, la clôture des épreuves n'a pas eu lieu ; nous sommes dans un régime de controverse où la factualité du risque reste débattue et où les épreuves de tangibilité sont maintenues et répétées dans les arènes de la recherche, de la clinique et de la santé publique. La situation romande se caractérise non seulement par le maintien de l'ouverture des épreuves, mais aussi par le terrain sur lequel se situent ces épreuves, à savoir un terrain presque exclusivement professionnel et scientifique. Dans le contexte romand, la tangibilité du risque n'est pas fondée sur l'expérience profane. Les femmes enceintes qui consomment ou qui auraient consommé de l'alcool pendant leur grossesse sont absentes de l'arène publique (Cefai, 1996) en tant qu'actrices politiques. Plus encore, comme nous l'avons déjà mentionné, elles sont absentes des consultations dans la mesure où aucun·e professionnel·le ou presque, en dehors des consultations spécialisées autour des addictions, n'a vu de femmes à risque ou d'enfant visiblement exposé à l'alcool *in utero*. En d'autres termes, les femmes à risque ne sont présentes que dans la mesure où les professionnel·le·s tiennent un discours sur elles (Schnegg, 2013, 2017). Cette thèse porte ainsi sur les épreuves de tangibilité du risque, en tant qu'expérience à la troisième personne.

Cette thèse n'a pas pour objectif de faire entendre la voix ou l'expérience des femmes qui auraient été minorisées, exclues du débat public ou réduites à des objets de discours⁹. Au contraire, elle thématise l'absence des femmes et analyse la manière dont elles sont mobilisées en tant que figures ou emblèmes du risque, ou, comment la tangibilité du risque peut ou doit se faire en leur absence. Plus généralement, elle analyse la manière dont les professionnel·le·s, en l'absence de « témoin fiable » (Pignarre, 2001) – des patientes qui consomment, des nouveau-nés avec des signes visibles d'exposition prénatale à l'alcool, des mesures précises de la consommation maternelle d'alcool –, élaborent différentes stratégies pour réduire l'incertitude et développer malgré tout une prise sur le risque. Notre attention porte sur des professionnel·le·s engagé·s sur le terrain du risque en Suisse romande, autrement dit qui prennent part activement à la démonstration du risque, soit par leur investissement dans la recherche, la formation ou la prévention du risque, soit parce qu'ils/elles prennent publiquement position, dans la presse notamment, quant à l'existence du risque. Si cette thèse traite des différentes manières dont le risque « *alcool et grossesse* » est

⁹ Dans cette perspective, voir par exemple les travaux de De Koninck et al. (2003).

réalisé, elle fait également l'hypothèse d'un lien entre instabilité ontologique et instabilité publique du risque qui alterne entre des moments d'invisibilité et de visibilité publique (campagnes de prévention, articles de presse). Cette instabilité publique du risque vient ébranler un modèle relativement prégnant dans l'analyse des risques en tant que problèmes publics, celui d'une ascension linéaire des risques dans le domaine public et l'agenda politique. Mais elle nous pousse également à entrer dans des scènes plus localisées de production du risque, marquées par une répétition des épreuves et une variabilité ontologique du risque. La notion d'épreuve de tangibilité, issue de la sociologie pragmatique, est centrale à cette thèse. Faisant le lien entre les dimensions publique et ontologique du risque, elle permet d'articuler l'analyse des productions localisées de la preuve du risque, à une réflexion en termes de saillance publique du risque.

De manière surprenante, les dimensions de l'incertitude et de la tangibilité ont été assez peu thématiques dans le domaine de la sociologie du risque. Beaucoup l'ont pourtant montré, l'incertitude, au sens de probabilité (et non de doute), est partie intégrante de la pensée en termes de risque. Issue de l'épidémiologie et de la logique des « grands nombres » (Desrosières, [1993] 2010), la notion de risque est fondée sur un calcul statistique qui permet de mesurer la chance qu'un événement se produise¹⁰. Cette incertitude propre au risque constitue à la fois la focale et la tache aveugle des analyses sociologiques. Elle concentre d'un côté l'attention sociologique qui, dans le cadre d'une critique plus générale de la « nouvelle » santé publique, porte sur les enjeux sociaux des risques, plus précisément sur les mécanismes d'extrapolation et de ciblage, et leurs conséquences en termes de stigmatisation des groupes à risque et de responsabilisation des individus vis-à-vis de leur santé (Castel, 1983 ; Dozon et Fassin, 2001). Toutefois, d'un autre côté, la tangibilité du risque, ce qui fait sa consistance et sa réalité, et ce qui rend possible le transfert de cette catégorie épidémiologique dans le domaine de la clinique, un transfert propre à ce que certains nomment la « nouvelle grammaire médicale » (Berlivet, 2001), reste souvent impensée¹¹. Ou alors, la question porte plus sur la gestion professionnelle et profane de l'incertitude que sur la manière dont les différents acteurs produisent de la factualité sur la base d'une entité incertaine.

Le risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse a déjà fait l'objet d'un certain nombre d'analyses sociologiques. À notre connaissance, il n'a toutefois jamais été analysé dans la perspective de sa tangibilité. Les recherches portent en effet majoritairement sur les

¹⁰ Il a d'ailleurs fallu que l'épidémiologie établisse des normes et des standards pour que ses résultats soient validés et qu'elle acquière le statut de discipline scientifique (Berlivet, 2001).

¹¹ Danièle Carricaburu (2010) thématise ce transfert et analyse la gestion clinique du risque et de l'incertitude liés à l'accouchement podalique.

situations françaises et étasuniennes, des espaces nationaux où la tangibilité du risque est relativement stabilisée au niveau scientifique et public. On peut mettre en évidence trois modes d'appréhension du risque « *alcool et grossesse* » dans la littérature sociologique – nous l'analyserons en détails dans le premier chapitre. Une première série de travaux, mobilisant la théorie de la déviance, traite des stigmates que les professionnel·le·s attribuent aux femmes enceintes qui consomment de l'alcool (les stigmates de mauvaise mère et de femme irresponsable) et du vécu de ces femmes, majoritairement alcooliques et/ou polytoxicomanes, étiquetées comme déviantes. Un deuxième ensemble de travaux analyse l'institutionnalisation du risque « *alcool et grossesse* » et sa construction en tant que problème public en mobilisant une grille de lecture en termes de moralisation et de responsabilisation des femmes enceintes. Enfin, la dernière perspective consiste à analyser les conceptions expertes et profanes du risque, partant du constat d'un écart entre les recommandations médicales officielles et les pratiques des femmes et des soignants. C'est d'ailleurs dans cette dernière perspective que s'est illustrée une équipe de chercheuses et de chercheurs en Suisse romande (voir notamment Hammer et Inglin, 2013).

Ces recherches ont l'intérêt de mettre en évidence les enjeux sociaux du risque lié à l'alcoolisation *in utero*. Toutefois, alors qu'elles s'inscrivent dans des courants sociologiques différents – sociologie de la déviance, critique de la médicalisation, représentations socioculturelles –, elles ont en commun, dans le cadre de leur démonstration, de prendre appui sur la distinction entre la part démontrée du risque et sa part plus discutée et incertaine. Plus encore, certain·e·s auteur·e·s, développant une critique du risque plus ou moins radicale, se positionnent quant à la nature et à l'étendue des deux zones du risque, son noyau dur et sa périphérie. La présente thèse se situe en rupture par rapport à ce type de positionnement, et plus précisément par rapport à une critique de la médicalisation dont le risque « *alcool et grossesse* » ne serait qu'une émanation. En effet, de notre point de vue, l'enquête sociologique doit porter sur la manière dont les actrices et les acteurs définissent ces deux zones du risque, leur rapport et leur degré respectif de réalité.

Boire ou être enceinte, faut-il choisir ? C'est cette question qui est investiguée dans cette thèse, à travers l'analyse des diverses manières qu'ont les actrices et les acteurs professionnels d'y répondre. Après avoir évoqué notre posture épistémologique, les principaux concepts qui servent d'architecture à notre argument, de même que les contours de notre enquête de terrain, nous revenons, dans une première partie, sur la sociologie (chapitre 1) et l'histoire du risque (chapitre 2). Nous analysons tout d'abord les trois perspectives sociologiques qui ont été développées sur le risque « *alcool et grossesse* » du point de vue des formes de tangibilité

qu'elles mettent en œuvre. Puis, dans un deuxième chapitre, nous nous penchons sur l'histoire du risque et sur le processus d'expansion allant du SAF au risque, qui a principalement lieu aux États-Unis, lieu initial d'élaboration du risque et à l'origine de son exportation. Nous entrons ensuite dans la deuxième partie de la thèse, à proprement parler empirique, dans laquelle nous analysons les épreuves du risque dans les arènes de la recherche (chapitre 3), de la clinique (chapitre 4) et de la santé publique (chapitre 5). L'arène de la recherche constitue le premier terrain d'enquête. Nous y analysons plus particulièrement une étude menée par une équipe de recherche en Suisse romande qui vise à mesurer et à rendre le risque tangible dans une population hospitalière. L'arène de la clinique est le second terrain, marqué par des démonstrations du risque particulièrement contrastées. Les professionnel·le·s confrontent en effet une entité épidémiologique à la pratique clinique, allant dans le sens d'une restriction de l'étendue du risque. L'arène de la santé publique clôture cette partie ; le risque y atteint son étendue maximale, en lien notamment avec le principe de précaution. Ce dernier fait toutefois l'objet de recommandations mesurées, sans être relayé dans une expérience à la première personne. L'analyse des épreuves du risque « *alcool et grossesse* » dans les trois arènes de la recherche, de la clinique et de la santé publique ouvre la voie à une pré-conclusion, qui propose une description contrastée des configurations publiques du risque en Suisse, en France et aux États-Unis. Un tel éclairage, qui procède de manière comparative en se focalisant sur l'articulation entre expérience, tangibilité et problème public nous permet, en conclusion, de montrer comment la sociologie des épreuves du risque « *alcool et grossesse* » en Suisse romande permet de faire l'ethnographie d'un non avènement.

Concepts et terrain. Une sociologie pragmatique du risque « *alcool et grossesse* »

1. Preuve, épreuves et tangibilité

Comme nous l'avons déjà mentionné, le risque « *alcool et grossesse* », tel que nous l'avons rencontré sur notre terrain d'enquête, est marqué par une double instabilité. La première instabilité est définitionnelle : selon qui parle ou le prend en charge, la définition du risque change, de même que son degré d'incertitude et son étendue. Plus qu'une variation de définition, nous parlerons d'une variation ontologique du risque, prenant ainsi nos distances par rapport à une approche en termes de représentations et de perceptions du risque. Le risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse est aussi instable du point de vue de ses occurrences sur la scène publique. Il alterne en effet entre des phases de forte publicité et des phases de discrétion où il est confiné dans des arènes spécialisées telles que les consultations spécialisées *grossesse et addictions*. Comment faire sens de cette double instabilité du risque ? Comment articuler une analyse des productions localisées de la preuve du risque à une réflexion en termes de saillance publique ? Développons notre outillage conceptuel entre preuve, épreuves et tangibilité.

1.1. Au-delà d'une analyse en termes de médicalisation

Dans une majorité des travaux traitant du risque « *alcool et grossesse* », les auteur·e·s replacent ce dernier dans le contexte de la médicalisation de la grossesse. À partir du XIX^{ème} siècle, en lien avec l'organisation de la gynécologie obstétrique comme spécialité médicale, les pratiques d'accompagnement de l'accouchement et de suivi de grossesse connaissent des transformations importantes (Burton-Jeangros *et al.*, 2014 ; Carricaburu, 2007). Les naissances sont transférées dans le milieu hospitalier, les sages-femmes cédant peu à peu du terrain aux médecins. Dans le même temps, le suivi prénatal s'institutionnalise, accompagné de différentes techniques de dépistage telles que tests sanguins, amniocentèse et échographie. Dans ce contexte d'évolutions technologiques, le fœtus devient un patient (Casper, 1994 ; Duden, 1996 ; Van Dijck, 2005). Ce patient entretient des rapports ambivalents avec l'environnement maternel qui est bienveillant mais aussi potentiellement dangereux (Markens, 1997). Dans la perspective de protéger le fœtus, le suivi dit technique des femmes enceintes s'accompagne d'un ensemble de recommandations quant à leur hygiène de vie et leur habitudes alimentaires : consommation d'alcool, de tabac, de médicaments et de certains aliments potentiellement vecteurs de maladies dommageables pour le fœtus, comme la

toxoplasmose et la listériose. La grossesse est alors définie comme un ensemble de risques, génétiques et environnementaux, qu'il s'agit de dépister et de prévenir, et qui justifient un suivi médical étroit et régulier (Bessett, 2010 ; Lupton, [1999] 2000).

La plupart des auteur·e·s inscrivent le risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse, au même titre que d'autres risques fœtaux, dans ce cadre institutionnel et normatif de la médicalisation (Conrad, 1992) et de la médecine de la surveillance (Armstrong, 1995), dont les femmes et plus encore les femmes enceintes sont les cibles privilégiées. Cette critique de la « médicalisation de la société » (Conrad et Schneider, 1992 ; Delanoë et Aïach, 1998 ; Illich, 1975) est parfois doublée d'une critique féministe qui dénonce le double mouvement de contrôle et de responsabilisation que subissent les femmes enceintes, réduites au statut d'incubateurs au nom de la santé fœtale¹². Les travaux d'Elizabeth M. Armstrong¹³ (1998, 2003) s'inscrivent dans cette perspective de dénonciation du pouvoir médical sur les femmes. En effet, cette auteure, qui traite de la situation étasunienne, conçoit le risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse comme une « panique morale » orchestrée par les milieux politiques et médicaux dont l'enjeu est de responsabiliser et de moraliser les femmes enceintes.

Plusieurs travaux plus récents sont pourtant venus nuancer cette conception dite verticale de la médicalisation dont Armstrong s'inspire¹⁴. Ils montrent ainsi les ambivalences propres au phénomène de médicalisation dans la mesure où il est un processus que les acteur·trice·s, professionnel·le·s et profanes, nuancent, relativisent, se réapproprient et qu'ils/elles peuvent parfois eux-mêmes revendiquer, comme dans le cadre des mobilisations d'associations de patient·e·s¹⁵. C'est dans cet effort de complexification et de nuance du pouvoir des normes sociales que se situent les recherches autour des perceptions du risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse (Hammer et Burton-Jeangros, 2013a ; Hammer et Inglin, 2013 ; Toutain, 2010). Ces recherches révèlent en effet que certaines femmes enceintes adhèrent complètement aux prescriptions médicales et à la recommandation d'abstinence, dans l'objectif de se rassurer, alors que d'autres s'en distancient aussi parfois soit en critiquant leurs fondements scientifiques, faisant alors preuve d'une certaine expertise, soit en mobilisant le registre de l'expérience profane.

¹² Martin [1987] (2001), Oakley (1984), Rothman Katz (1987), Scully (1980).

¹³ Nous reviendrons plus en détails sur ses travaux dans le chapitre 3, consacré aux analyses sociologiques du risque « *alcool et grossesse* ».

¹⁴ Voir notamment Lock et Kaufert (1998), Nye (2003), Panese et Barras (2008), Rose (2007).

¹⁵ Les mobilisations de patients font l'objet d'un très grand nombre d'analyses sociologiques. Sur les mobilisations autour du SIDA et de la myopathie (téléthon), deux exemples largement étudiés et presque classiques, voir : Barbot (1998), Barbot et Dodier (2000, 2002), Epstein (1995), Rabeharisoa et Callon (1998, 2002).

Nous prenons également nos distances par rapport à une analyse en termes de médicalisation, souvent associée à une posture de dénonciation du pouvoir iatrogène de la médecine. En effet, un tel cadre d'analyse, par sa conception uniformisante des pratiques médicales, ne permet pas de rendre compte de la diversité des configurations du risque ni des enjeux associés à sa démonstration, du point de vue notamment de la distribution à géométrie variable des responsabilités à laquelle procèdent les professionnel·le·s de la clinique, de la recherche et de la santé publique que nous avons rencontré·e·s. Ce cadre ne permet pas non plus de thématiser l'engagement différencié des professionnel·le·s dans le dépistage et la prévention du risque « *alcool et grossesse* » et les résistances que plusieurs clinicien·ne·s ont exprimé lors des entretiens, refusant de moraliser et de culpabiliser les femmes enceintes et les mères. Enfin, cette approche s'avère également limitée pour penser l'institutionnalisation controversée et en demi-teinte du risque en tant que problème de santé publique, et les débats médiatiques que suscite la recommandation d'abstinence pendant la grossesse. Ce questionnement autour de la dimension publique du risque nous conduit à mobiliser certains travaux en sociologie des problèmes de santé publique.

1.2. Faire le lien entre instabilité publique et ontologique du risque

Dans les années 2000, le risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse fait l'objet de deux campagnes de prévention menée par la FEGPA et Addiction Suisse. En 2006, la campagne genevoise est particulièrement bruyante. Des affiches sont placardées sur les bus et les trams des Transports Publics Genevois : « Pas d'alcool, bébé à bord » ou « Naître sans alcool » sont les deux slogans-phare de cette campagne, aussi largement relayée dans la presse. Quant à Addiction Suisse¹⁶, elle publie deux feuillets de prévention qu'elle diffuse largement, l'un s'adresse aux femmes et l'autre est destiné aux professionnel·le·s de la santé. En 2008, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) mandate deux chercheurs de l'Université de Bâle pour mener une recherche sur les pratiques de screening de consommation de substances des gynécologues et des sages-femmes (Grob et Lemola, 2008). Ces chercheurs font état d'une diversité des pratiques de dépistage et d'évaluation des risques et concluent à la nécessité d'informer et de former les professionnel·le·s. Le début des années 2000 constitue donc un moment de forte visibilité publique du risque, liée à la mobilisation d'acteur·trice·s professionnel·le·s – sages-femmes, gynécologues, spécialistes de la recherche et de la prévention. Mais à cet épisode de mobilisation relativement bruyant succède une période silencieuse où le risque reste confiné à des consultations spécialisées de suivi de

¹⁶ Anciennement ISPA (Institut suisse de prévention de l'alcoolisme et autres toxicomanies), *Addiction Suisse* est une organisation non gouvernementale impliquée dans des projets de prévention et engagée dans la politique de santé.

grossesses dites à risque¹⁷ et à des engagements individuels de petite portée, voire des déclarations d'intention.

Ces allers-retours du risque hors et dans l'espace public¹⁸, alternant moments de confinement et de déconfinement, viennent mettre à mal un certain nombre de travaux menés en sociologie du risque et des problèmes publics. Ces travaux concentrent en effet leur attention sur la carrière publique des problèmes de santé publique et la manière dont les acteur·trice·s se mobilisent pour la reconnaissance d'un problème et son accession à l'agenda politique. Comme le relève Gilbert (2009), ces recherches autour de la publicisation des risques laissent de côté les questions liées à la nature et la genèse du problème, allant dans le sens d'une « naturalisation » des problèmes de santé publique. Certain·e·s auteur·e·s ont complexifié ces analyses en mettant en évidence les luttes et les débats entre différent·e·s acteur·trice·s concerné·e·s dans la définition et la construction d'un problème. On peut mentionner ici l'ouvrage fondamental de Joseph R. Gusfield [1981] (2009), *La culture des problèmes publics*, qui fait figure de référence. Selon une conception dramaturgique de l'action sociale, Gusfield analyse les stratégies et les luttes de différents groupes sociaux (entreprises automobiles, producteurs d'alcool, mouvement de la tempérance, etc.) autour de la définition du problème de l'insécurité routière et son aboutissement en tant que problème relevant presque exclusivement de l'alcool au volant¹⁹. Outre l'ouvrage aujourd'hui classique de Gusfield, la constitution (Cefaï, 1996) des risques comme problèmes publics fait l'objet d'une littérature prolifique²⁰. Combinant des outils de la sociologie des problèmes publics et de la sociologie des sciences, ces travaux ont en commun de mettre au jour les débats et les controverses autour d'un certain nombre d'« affaires ». L'analyse de Chateauraynaud et Torny (1999) qui développent une sociologie pragmatique des risques autour de l'amiante, de

¹⁷ Principalement deux consultations dans des hôpitaux universitaires, assurées par des sages-femmes et des gynécologues : la consultation Addi-Vie du CHUV proposée à toutes les femmes ayant une problématique de dépendance ou infectieuse dans le cadre d'une grossesse ; la consultation psychosociale de l'unité d'obstétrique des HUG.

¹⁸ La notion d'espace public fait l'objet de discussions dans le domaine de la sociologie (voir François et Neveu, 1999). Toutefois, de la même manière que Gilbert et Henry (2009), nous parlerons d'espace public dans son acception courante, voire ordinaire, dans le sens d'une scène de prises de position devant des publics plus ou moins larges : « Autrement dit, l'espace public est relié à la possibilité qui semble donnée, *via* la publicisation des critiques et débats, de prendre à témoin le public, et ainsi de peser et de tenter de peser sur les autorités politiques, l'État » (Gilbert et Henry, 2009 : 12).

¹⁹ Les travaux autour de la construction des problèmes sociaux sont très nombreux outre-Atlantique, au point qu'une revue leur a été consacrée à leur étude. Il s'agit de la revue *Social Problems*, dans laquelle se multiplient les études de cas, au détriment parfois d'une réflexion plus épistémologique. Pour une critique très intéressante de cette notion de construction des problèmes publics, voir Hacking [1999] (2001).

²⁰ Ces travaux, issus de la sociologie, de l'histoire et de la science politique, portent sur des objets aussi variés que l'alcoolisme (Berlivet, 2007), les infections nosocomiales (Carricaburu et Lhuillier, 2009), les risques nucléaires (Chateauraynaud, 1998), les mobilisations profanes autour des risques environnementaux (Akrich *et al.*, 2010) et diverses crises sanitaires (Gilbert, 2002)

la radioactivité et des maladies à prions, est à cet égard exemplaire : ils démontrent très finement la manière dont un risque, parti d'une alerte localisée, porté par des « lanceurs d'alerte », acquiert, par différentes opérations, publicité et factualité.

Cet ensemble de travaux montre l'intérêt d'associer une analyse des processus de définition et de publicisation des problèmes, une démarche à laquelle nous nous rallions. Ils ont toutefois pour limite essentielle de se focaliser sur la carrière publique des problèmes et des risques, omettant les processus plus « discrets » d'élaboration des problèmes dans des zones confinées, ou la trajectoire parfois tourmentée de problèmes qui entretiennent un rapport fluctuant à l'espace public (Gilbert et Henry, 2009 ; Gilbert et Henry, 2012). « Or, si l'attention portée aux dimensions publiques des carrières des problèmes est importante, elle ne prend souvent son sens qu'en référence à des trajectoires parfois plus discrètes des problèmes, de fait mal prises en compte » (Gilbert et Henry, 2009 : 17). Confronté à des risques à la trajectoire tourmentée ou inaboutie, tels l'amiante (Henry, 2007 ; 2009) ou le saturnisme infantile (Dourlens, 2002, 2003, 2009), certain·e·s auteur·e·s développent les notions de « fluidité » des problèmes publics ou de problèmes publics « à bas bruit », dans le sens où le « procès de publicisation » (Cefaï, 1996) se fait en demi-teinte, en lien souvent avec un maintien des luttes autour de la définition du problème.

La trajectoire mouvementée du risque « *alcool et grossesse* » sur la scène publique nous conduit, sur la base des différents travaux que nous venons d'évoquer, à entrer dans les espaces plus confinés de sa fabrication, ceux de la recherche scientifique et de la clinique notamment. Sa configuration en tant que problème public « à bas bruit » ne diminue en rien l'intérêt de l'analyser. Au contraire, sa difficulté à se maintenir sur la scène publique est probablement liée à la diversité de ces démonstrations dans les scènes plus locales de sa constitution. C'est en tout cas l'hypothèse que nous formulons. Nous préférons toutefois la notion d'*ontologie* à celle de définition. Elle permet en effet de thématiser les *variations de réalité* du risque et de les relier aux pratiques des actrices et des acteurs professionnels, aux dispositifs techniques et matériels dont ils/elles se servent pour démontrer le risque.

Différentes versions du risque « *alcool et grossesse* » sont livrées par les professionnel·le·s dans le cadre des entretiens et apparaissent sur les feuillets de prévention, dans les articles de presse ou les publications scientifiques. En d'autres termes, selon qui parle, la définition du risque change. Cette variabilité des définitions des risques a été passablement thématisée par un courant de la sociologie du risque qui traite des perceptions des risques (majoritairement sanitaires). Lupton (1999) regroupe cette approche centrée sur les perceptions sous la bannière d'« approche socio-culturelle ». Ces recherches traitent des perceptions

professionnelles et profanes des risques²¹. Les auteur·e·s réfléchissent aux modalités de négociation et de réappropriation des risques dans le cadre de l'expérience vécue et des pratiques de soins, ré-introduisant alors la notion de résistance aux normes médicales et redonnant aux acteurs, plus précisément aux femmes, un tant soit peu de capacité d'agir. Les risques liés à la grossesse et à la périnatalité ont été largement analysés dans cette perspective²².

Si ces recherches réintroduisent la question de la variabilité des risques et des définitions multiples dont ils sont l'objet, elles demeurent insuffisantes dans la mesure où elles continuent de s'adosser à la définition du risque telle qu'il est établi par les scientifiques. Le risque dit scientifique sert en effet de support aux variations sociales du risque et est ainsi réifié. Les variations du risque sont renvoyées à l'ordre du symbolique, du mou et du fluide, auquel se limite l'attention sociologique. En se bornant à une analyse des perceptions du risque, telle que développée par l'approche socioculturelle, cette thèse manquerait ce qui fait la spécificité du risque « *alcool et grossesse* » en Suisse romande, à savoir la coexistence de plusieurs versions du risque et avec elles, la variabilité de la factualité du risque et de son étendue (en termes de consommation et de population à risque notamment). Or, comme le relèvent Chateauraynaud et Torny (1999 : 27) :

Ce décrochage vis-à-vis du paradigme dominant de la “représentation sociale des risques” permet de s'intéresser aux façons dont les personnes traitent pratiquement la question de la “réalité” ou, si l'on préfère, de la “factualité” des dangers et des risques.

Cette thèse opère ce décrochage en analysant les pratiques de constitution de la réalité et de la factualité du risque « *alcool et grossesse* ». Pour ce faire, la notion d'ontologie, développée par plusieurs auteur·e·s en sociologie des sciences et des techniques, s'avère particulièrement pertinente. Sur la base d'une critique des analyses en termes de représentations largement dominante dans l'étude des phénomènes médicaux et/ou biologiques, ces auteur·e·s plaident en faveur d'un « tournant ontologique »²³. En effet, de leur point de vue, une analyse en termes de perspectives ou de perceptions laisse de côté la dimension matérielle du phénomène qui est prise pour acquise et indiscutée (invariable), et se concentre sur sa « couche » sociale

²¹ Cette perspective fait l'objet d'analyses sociologiques, mais aussi dans le domaine médical. Elle est en effet un moyen de thématiser la non-compliance des patient·e·s et des professionnel·le·s face aux recommandations et aux normes médicales.

²² Sur le rapport à la surveillance de la grossesse et de l'accouchement et au diagnostic prénatal, voir April *et al.* (2010) (alcool), Burton-Jeangros (2010, 2011), Burton-Jeangros *et al.* (2013), Carricaburu (2010) (accouchement podalique), Gadeyne (2008), Gross (2010), Gross et Shuval (2010), Hammer et Burton-Jeangros (2013), Hammer et Inglin (2013) (alcool et tabac), Lupton (2011), Markens *et al.* (1999), Membrado (2003) (grossesses avec VIH).

²³ Voir notamment : Law et Lien (2012), Mol (2002, 2013), Mol et Law (2004), Woolgar et Lezaun (2013).

(variable)²⁴. Dans ce cadre, le phénomène biologique et matériel sert en effet de référent et de support matériel au sens et aux significations sociales, dans la mesure où il s'agit toujours d'interprétations *de*. Mais de quoi ? demande Mol (2002 : 12), en référence à la question posée par Hacking [1999] (2008) dans le titre de son ouvrage *La construction sociale de quoi ?* Penser en termes de construction ou d'interprétation implique en effet la même opération, celle de distinguer le concept et l'objet, explique Hacking [1999] (2008). Or, dans une majorité de travaux, c'est bien du concept et de l'idée dont les auteur·e·s traitent, et non de la chose elle-même. Les auteur·e·s engagé·e·s dans ce « tournant ontologique » abandonnent le registre du sens et du discursif, et entrent dans celui des pratiques concrètes de mise en actes (*enactment*) des phénomènes²⁵ en lien avec un dispositif²⁶ de prise en charge. C'est dans ce sens que Mol (2002) mène une ethnographie de l'athérosclérose et démontre que la réalité de cette pathologie varie : douleur à la jambe et perte d'autonomie dans le cadre d'une consultation mettant en scène un patient et son néphrologue, elle devient cette calcification visible dans l'artère d'une jambe amputée sous le regard du pathologiste.

Prenant appui sur cette définition empirique de l'ontologie, cette thèse vise à montrer que les variations du risque « *alcool et grossesse* » sont des variations de réalité. Les variations de réalité sont à comprendre dans deux sens : non seulement le risque prend des formes différentes selon le type de professionnel·le·s qui le prend en charge, la cible et l'objectif de l'intervention, de même que les outils à disposition, mais son degré de tangibilité et d'incertitude varie également, et avec lui, l'étendue respective de son noyau dur et de sa périphérie. La périphérie du risque – les effets associés à des consommations modérées d'alcool – fait l'objet de démonstrations à géométrie variable. Elle nous conduit dès lors à réfléchir à la manière dont les différent·e·s acteur·trice·s professionnel·le·s éprouvent le risque et gèrent l'incertitude qui lui est propre.

²⁴ La distinction classique entre « *disease* » (maladie physique) et « *illness* » (vécu de la maladie) est emblématique de cette perspective. Les analyses particulièrement fines et détaillées d'Aranowitz [1998] (1999) et Good [1994] (1998), des ouvrages de référence en anthropologie médicale, sont fondés sur cette distinction entre la maladie comme entité biologique et le sens/l'expérience de la maladie.

²⁵ Voir notamment l'article de Mol et Law (2004) sur l'hypoglycémie (variations expérientielles liées au dispositif médical) et l'ouvrage collectif, édité par Marc Berg et Annemarie Mol (1998), dont les différentes contributions traitent des variations ontologiques des patients, des corps et des pathologies, en interaction avec des techniques et des pratiques médicales.

²⁶ S'agissant de la notion de dispositif, nous nous rallions à la définition proposée par Barbot et Dodier (2014 : 408), à savoir « une séquence préparée d'opérations qui visent pour les unes à qualifier des états de choses et pour les autres à les transformer ». Nous mobiliserons surtout cette notion en tant que dispositif technique, ou dispositif probatoire pour qualifier l'ensemble des appuis techniques, conventionnels et normatifs que les actrices et les acteurs mobilisent pour faire la preuve du risque. Sur l'interaction entre travail d'enquête et dispositif médico-légal, voir Juston (2017).

1.3. Gestion de l'incertitude et travail probatoire

Le risque « *alcool et grossesse* » est une entité incertaine à différents égards. En dépit d'un dispositif de recherche épidémiologique, allant dans le sens d'une multiplication du nombre de cas et d'un travail à l'échelle d'une population, il n'a pas été possible, à l'échelle internationale, de définir une dose-seuil qui serait sans danger pour le fœtus. La détermination de cette dose-seuil s'avère d'autant plus difficile que plusieurs facteurs semblent intervenir dans le mécanisme d'action de l'alcool sur le développement fœtal (quantité consommée, moment de l'exposition, mode de consommation, âge de la mère, tolérance individuelle du fœtus à l'alcool etc.). Ainsi, deux fœtus exposés à la même quantité d'alcool in utero peuvent subir des dommages de gravité et de nature différentes. L'incertitude est encore plus marquée s'agissant des effets fœtaux de doses faibles à modérées d'alcool. Non seulement la consommation maternelle est difficile à évaluer mais, dans la plupart des cas, les effets ne sont souvent pas visibles à la naissance, ne se manifestant qu'à l'âge scolaire (troubles cognitifs et de l'apprentissage). La détermination de ces effets nécessite des dispositifs méthodologiques extrêmement exigeants, de type études longitudinales prospectives, avec un contrôle d'un ensemble de facteurs qui peuvent intervenir dans le mécanisme d'action de l'alcool sur le fœtus. Quant à la quantification du nombre de femmes enceintes qui consomment de l'alcool, elle est également sujette à caution, et donne lieu, au même titre que le nombre d'enfants exposés²⁷, à des estimations extrêmement variées selon les dispositifs de recherche et les populations étudiées.

Cet ensemble d'incertitudes, que les équipes de recherche tentent de réduire, n'a pas empêché, dès les années 1980 aux États-Unis et plus récemment en Suisse, que les institutions de santé publiques prennent des mesures et formulent des recommandations. Au contraire, l'absence de dose-seuil a servi de justification à la recommandation d'abstinence. Comme l'ont relevé plusieurs auteurs, la dimension d'incertitude est une propriété intrinsèque de tout risque (Berlivet, 2001 ; Castel, 1983). Dans les années 1950, face à l'augmentation de cancers et des maladies cardio-vasculaires dont l'étiologie reste difficile à déterminer pour les cliniciens et les biologistes, les techniques de l'épidémiologie s'imposent peu à peu : fondées sur des enquêtes de population, elles permettent, sur la base de calculs statistiques et probabilistes, d'établir un lien entre une pathologie et une substance (Berlivet, 2001 ; Desrosières, 1995). Ces techniques, utilisées de manière routinière par l'ensemble des spécialités médicales, participent de l'émergence de la catégorie de « risque de santé » fondée sur une représentation

²⁷ Le nombre de sujets ayant subi des dommages varie en fonction du type de dommage qui est pris en compte (syndrome complet ou effets plus légers), mais aussi de l'âge des sujets, sachant que certains troubles ne se manifestent qu'à l'âge scolaire (troubles cognitifs et de l'apprentissage notamment).

probabiliste de la maladie. Du point de vue de la santé publique et des organismes de prévention, l'émergence de ces risques sanitaires implique toute une série de mesures, de conseils et de recommandations sans que l'étiologie et l'origine de la maladie ou du risque ne soient forcément clairement établies²⁸. En effet, les techniques de l'épidémiologie, aussi robustes soient-elles, ne permettent pas (ou très rarement) d'affirmer un lien de causalité entre un comportement et une pathologie.

Plus encore, l'incertitude, propre à la définition probabiliste des problèmes de santé en termes de risque, sert d'appui au principe de précaution²⁹. Dans le domaine de la santé publique, le principe de précaution implique de prendre des mesures en dépit de l'absence de preuve tangible quant à l'existence d'un phénomène. Le doute est suffisamment élevé et l'enjeu suffisamment important pour que les pouvoirs publics s'emparent d'un problème avant que les connaissances scientifiques ne soient complètement stabilisées. En d'autres termes, l'action précède la stabilisation des savoirs et la clôture de l'enquête sur les causes. Comme le relève Chateauraynaud (2011 : 260),

(...) le principe de précaution a provoqué un renversement de l'ancien ordre logique entre la preuve et l'action : désormais, une absence de preuve ne doit pas conduire à l'abstention mais favoriser au contraire l'action. Loin d'évacuer la question du tangible, cette configuration lui donne encore plus de poids : il faut identifier en amont les signes ambigus, des « signaux faibles », dont la tangibilité est encore incertaine.

Nous sommes dans ce cas de figure s'agissant du risque « *alcool et grossesse* » dans le sens où l'absence de preuve quant à une dose-limite sans danger pour le fœtus sert de justification à la recommandation d'abstinence pendant la grossesse en tant que mesure de prudence. En d'autres termes, l'action précède la démonstration définitive de la preuve du risque lié à des consommations modérées. Cette configuration est intéressante. En effet, si les institutions de santé publique s'accommodent d'un certain degré d'incertitude du risque, voire prennent appui sur cette incertitude pour formuler des recommandations et prendre des mesures, les actrices et les acteurs de la recherche travaillent à la réduire³⁰ (voir notamment Chalas et al.,

²⁸ Plusieurs travaux en anthropologie et en sociologie développent, dans la lignée des travaux de Beck [1986] (2008) et Illich (1975), une critique du paradigme épidémiologique dans le domaine de la santé publique et de la définition en termes de risque (enjeux en termes d'individualisation des problèmes et de responsabilisation des individus). Voir notamment : Castel (1983), Douglas (1992) ; Dozon et Fassin (2001) ; Petersen et Lupton (1996)

²⁹ La référence au principe de précaution se généralise à partir du sommet de Rio en 1992, dans le cadre de la Convention-cadre des Nations Unies sur les changements climatiques. Sa généralisation fait suite à l'émergence d'alertes plus diffuses, fondées sur des « signaux faibles », fournissant peu de prises pour se forger une conviction. Voir notamment : Chateauraynaud (2011), Chateauraynaud et Torny (1999), Lascoumes (1996, 1997), Henry et Henry (2003).

³⁰ Pour une analyse des stratégies concrètes de différents acteurs face à l'incertitude, voir Chalas et al. (2009).

2009). C'est le cas d'une équipe romande du CHUV dont nous aurons l'occasion d'analyser les différentes stratégies qu'elle développe pour quantifier la consommation maternelle d'alcool et démontrer les effets d'une consommation modérée sur la santé néonatale.

L'incertitude du risque « *alcool et grossesse* » est également clinique. Elle est d'autant plus marquée dans les cas de consommation modérée : tant la consommation maternelle que les effets sur le nouveau-né sont difficiles à mettre en évidence. Plus précisément, l'incertitude se situe au niveau diagnostique et pronostique. En l'absence de marqueur biologique fiable, les clinicien·ne·s mobilisent différentes techniques, souvent issues de l'alcoologie (questionnaires, entretien motivationnel), pour dépister et objectiver la consommation maternelle d'alcool. Mais cette mesure ne leur dit encore rien des effets que cette consommation aura sur le fœtus : les clinicien·ne·s ne peuvent prendre appui sur des connaissances scientifiques pour anticiper les éventuels dommages qui restent de l'ordre de l'imprévisible. Par ailleurs, ces dommages, excepté dans les cas de SAF complet dont les manifestations physiques sont caractéristiques et peuvent facilement être identifiées, ne sont pas toujours visibles à la naissance. Certains troubles, d'ordre cognitif ou comportemental, restent silencieux pendant les premières années de vie et ne se révèlent souvent qu'à l'âge scolaire. Si ce délai dans la manifestation des troubles retarde le diagnostic quand il ne le rend pas impossible, les soignant·e·s ne peuvent pas non plus prendre appui sur des outils diagnostiques fiables et éprouvés, d'autant plus si la consommation maternelle est modérée et non avérée. Si le tableau clinique reste discuté, les symptômes qui le composent sont aussi non spécifiques.

Comme le relève Renée Fox dans *L'incertitude médicale* (1988), un ouvrage désormais classique, l'incertitude fait partie intégrante de la pratique médicale. D'après cette auteure, elle se situe principalement à trois niveaux. Elle est tout d'abord liée à l'impossibilité pour les médecins de maîtriser l'ensemble des connaissances médicales, des connaissances médicales qui, deuxième niveau, sont d'ailleurs limitées. Enfin, le troisième niveau renvoie à la difficulté pour les médecins de distinguer ce qui relève des limites de la médecine ou de leurs limites propres³¹. Plusieurs recherches sont toutefois venues complexifier cette vision essentiellement cognitive et limitative de l'incertitude, en relevant les stratégies développées par les soignant·e·s pour parer à l'incertitude ou pour s'en accommoder. Alors que des recommandations de bonne pratique visent à fournir des repères communs (Castel, 2006 ; Castel et Merle, 2002), certaines situations impliquent le recours à des normes éthiques et

³¹ Pour une discussion de l'approche de Fox, voir Bateman (2010) et Bloy (2008).

morales³² et débordent ainsi le seul registre cognitif. Cet ensemble de travaux décryptent les moyens mis en œuvre par les soignant·e·s pour juger et évaluer les situations, mesurer les risques, réduire l'incertitude, justifier certaines décisions, notamment « sauver la vie » ou « donner la mort » en réanimation néonatale (Paillet, 2007). L'attention sociologique porte aussi sur le travail normatif des acteur·trice·s, professionnel·le·s et profanes, qui, confronté·e·s à des situations inédites et flottantes doivent redéfinir certaines frontières entre le normal et le pathologique, le tolérable et l'intolérable, mais aussi entre ce qui relève de la médecine et de la morale, nécessitant parfois un recours à l'éthique. Nous nous appuyons sur ces travaux pour saisir la manière dont les professionnel·le·s gèrent l'incertitude propre au risque « *alcool et grossesse* », et les différents registres – scientifiques, moraux, normatifs – qu'ils/elles déploient dans leur appréciation du risque.

Analyser la manière dont les acteur·trice·s gèrent l'incertitude ne nous dit toutefois pas comment ils/elles produisent de la tangibilité et de la factualité. En 1984 déjà, Atkinson, en réaction aux travaux de Renée Fox, introduisait, s'agissant de la formation des médecins, la distinction entre l'apprentissage de l'incertitude, selon lui minoritaire, et celui de la certitude, qui est non seulement fondé sur des savoirs rationnels, mais aussi des raisonnements pragmatiques, des déductions et des savoirs expérientiels. En d'autres termes, gérer voire réduire l'incertitude ne signifie pas encore produire de la tangibilité. Or, dans le cas du risque « *alcool et grossesse* », les acteur·trice·s des différentes arènes ne gèrent pas seulement l'incertitude : ils/elles travaillent également à rendre le risque tangible. En d'autres termes, ils cherchent à prouver son existence. Ce travail probatoire diffère selon les arènes et les acteur·trice·s. Pour les chercheuses et les chercheurs, produire la preuve du risque implique de mesurer la consommation d'une population de femmes enceintes et d'en démontrer les effets sur les nouveau-nés. L'attention des spécialistes de la santé publique se concentre sur la quantification de la consommation maternelle d'alcool et des enfants atteints exposés in utero à l'alcool afin d'en mesurer le coût social et économique et de définir des actions de prévention efficaces. Enfin, pour les clinicien·ne·s, démontrer l'existence du risque implique de dépister la consommation d'alcool des patientes au moment de l'anamnèse et de diagnostiquer les nouveau-nés exposés.

Notre réflexion trouve ainsi son ancrage dans un ensemble de travaux en sociologie de la preuve qui traitent des enquêtes menées par les scientifiques et les profanes pour établir la réalité d'un phénomène – les microbes, les soucoupes volantes, la Vierge et le risque lié à

³² Voir notamment Bourret et Rabeharisoa (2008) sur l'oncogénétique et la psychiatrie génétique, Castel (2008) et Ménoret (2007) sur le cas de la cancérologie, Membrado (2001) sur les interruptions de grossesse pour motif thérapeutique, Paillet (2007) sur la réanimation néonatale.

l'exposition à l'amiante, par exemple³³. Ces travaux discutent les oppositions classiques entre fait et croyance, vérité et représentation, positivisme et relativisme et traitent des investigations menées par les acteur·trice·s pour produire des faits tangibles. Dans leur conception de la réalité, ces recherches sur le travail de la preuve s'intègrent dans le courant de la sociologie dite pragmatique, aussi nommée « sociologie des épreuves » (Barthe *et al.*, 2013 ; Lemieux, 2011), dont les travaux relativement hétérogènes, allant de la sociologie latourienne de l'acteur-réseau à la sociologie morale de Luc Boltanski et Laurent Thévenot, ont en commun de réaliser deux gestes. D'une part, ce courant redonne une capacité agentive, réflexive et critique aux actrices et aux acteurs sociaux. D'autre part, en réaction à des conceptions déterministes, cette sociologie se fonde sur le postulat de pluralisme et d'indétermination de l'action, et demeure attentive aux dispositifs matériels, normatifs et institutionnels sur lesquels les actrices et les acteurs se fondent ou qu'ils/elles révisent en fonction de la réalité à laquelle ils/elles se confrontent. Cette confrontation à la réalité renvoie à la notion d'épreuve, centrale à la sociologie pragmatique. Les épreuves évoquent ces moments de « crise » et de « rupture » où les acteur·trice·s se mesurent à des entités qui résistent et qui peuvent potentiellement déstabiliser leurs croyances et leurs appuis. La notion d'épreuve met ainsi radicalement en cause l'idée de reproduction de l'ordre social (Lemieux, 2011) : l'établissement de la réalité des entités par les acteur·trice·s se fait en effet au prix d'une réélaboration régulière de leurs « dispositifs » et de leurs « dispositions » (Chateauraynaud, 2004 : 191). C'est donc dans l'agencement entre perceptions individuelles et représentations collectives que se joue la production de la factualité d'un phénomène, liée à différentes épreuves de réalité.

Dans ces moments d'instabilité, les acteurs se servent d'appuis matériels, normatifs, conventionnels (Dodier, 1993a) pour élaborer un jugement. C'est dans ce sens que Lemieux (2011) parle de praxéologie de la connaissance. L'élaboration de savoirs et de jugements est conçue comme une succession d'épreuves et de micro-épreuves. Action et jugements sont indissociables : le savoir trouve son origine dans la *praxis* qu'il s'agit d'observer et de décrire, en lien avec des attentes normatives et des règles qui agissent en tant que tiers et ressources de l'action. Dans son analyse de l'expertise médicale, Nicolas Dodier (1993b) développe ainsi une analyse empirique du jugement des médecins du travail : son analyse porte sur les

³³ Voir notamment Latour (1986) sur la révolution pastorienne, Lagrange (1990, 1993) sur les soucoupes volantes et les extra-terrestres, Claverie (1990) sur l'apparition de la Vierge, Chateauraynaud et Torny (1999) sur différents risques environnementaux. Ces travaux portent sur des objets très différents mais ont en commun de se focaliser sur les manières de faire la preuve, autrement dit sur les logiques et les outils de démonstration et d'argumentation des acteurs, avec une importance plus ou moins forte accordée aux objets et aux « non-humains » selon la perspective adoptée.

modalités pratiques d'évaluation des situations par les médecins, ainsi que sur les dispositifs techniques, matériels et normatifs (règles, lois, mesures, normes) dont se servent les médecins pour évaluer la dangerosité de l'environnement de travail, la souffrance somatique et psychique du travailleur et finalement juger de l'aptitude d'un travailleur. Dans un autre registre, Bessy et Chateauraynaud (2010, [1995] 2014) s'intéressent aux « épreuves du faux » et au « savoir-prendre » développé par les expert·e·s dans leur travail d'authentification et d'estimation des objets. Les travaux de ces auteurs ont en commun de considérer les opérations d'évaluation et d'expertise comme un processus d'enquête qui met aux prises des personnes, des objets et des dispositifs techniques. C'est sur ces enquêtes autour du risque, menées par les différent·e·s professionnel·le·s, que porte cette recherche : ils/elles élaborent différentes stratégies probatoires pour prendre la mesure du risque, l'éprouver et lui donner une consistance.

Parmi les épreuves, les épreuves de tangibilité nous intéressent tout particulièrement. Comme le relève Chateauraynaud (2004, 2011), qui consacre plusieurs publications à la notion de tangibilité, les épreuves de tangibilité renvoient aux manières de démontrer et de valider la tangibilité des êtres et des phénomènes. Autrement dit, l'analyse de la tangibilité permet « de décrire les procédés par lesquels, face à une exigence de vérité, ou pour le moins de vérification, les protagonistes affrontent la problématique de la preuve en développant une épistémologie pratique adaptée aux situations qu'ils rencontrent » (Chateauraynaud, 2011 : 251-252). L'administration de la preuve trouve ainsi son ancrage dans des pratiques et des dispositifs. Face à l'émergence d'un doute ou d'une incertitude, les acteurs mènent l'enquête et parviennent, par le recueil d'indices, de témoignages ou de traces, de différents procédés de recoupement et de regroupement pertinents, à faire la preuve d'un phénomène qui acquiert alors un caractère d'évidence. En effet, « Est considéré comme tangible, tout ce qui résiste aux variations perceptuelles, instrumentales et argumentatives auxquelles le soumettent les acteurs dotés de représentations et d'intérêts divergents » (Chateauraynaud, 2004 : 168). La clôture des épreuves de réalité, synonyme de tangibilité, est ainsi liée à la résistance du phénomène à la variabilité des épreuves mais aussi à son autonomisation vis-à-vis du dispositif probatoire.

La notion de tangibilité renvoie à un processus d'enquête dynamique et historique. Cette enquête, menée par différent·e·s protagonistes, part de présomptions ou d'hypothèses plus ou moins « molles » sur un événement ou un phénomène (une perception ou une intuition par exemple), pour aboutir à une preuve tangible. L'enquête consiste à « instruire le dossier », dans le sens de récolter des indices et de fournir des preuves. Sur la base de l'analyse de trois

affaires – les avions renifleurs, la centrale nucléaire du Blayais et la mort des abeilles – Chateauraynaud (2011 : 272-273) met en évidence cinq moments forts dans les processus d'enquête : 1/ l'émergence d'une mise en question, d'un doute ou d'une incertitude ; 2/ l'acheminement des indices, des traces et des témoignages ; 3/ l'organisation par chaque instance d'enquête d'un réseau de rapprochements et de recoupements pertinents ; 4/ le croisement des attentes et des arguments investis par une pluralité d'acteurs ; 5/ enfin, l'acte de clôture et de validation publique permettant la confirmation ou la refonte des évidences partagées. La définition de ces cinq étapes n'implique pas pour autant une conception « évolutionniste » ou linéaire du travail probatoire. Au contraire, elle permet de penser des dispositifs de preuve transitoire, des degrés variables de tangibilité, des enquêtes qui faute de preuves suffisantes n'aboutissent pas, ou des phénomènes qui mettent plusieurs années avant de devenir tangibles.

Dans le cas du risque « *alcool et grossesse* », la clôture des épreuves de tangibilité n'a pas encore eu lieu sur la scène romande. Le risque reste en effet soumis à diverses épreuves propres aux différentes arènes, allant dans le sens de divers degrés de réalité du risque. Les différentes épreuves renvoient aux topiques de la preuve³⁴. Les protagonistes recourent en effet à un répertoire relativement large de « technologies de la preuve » (Chateauraynaud et Torny, 1999). Une première figure relève de l'expérience sensible et passe par l'attestation directe par les sens. L'on est, dans ce cas, dans une logique du témoignage et l'attestation personnelle de l'existence d'un phénomène (Dulong, 1998). La seconde figure a trait à la multiplication des témoignages et des indices et à leur recoupement afin d'éliminer les versions peu vraisemblables. La corrélation statistique constitue la troisième topique : elle consiste à soumettre une collection d'éléments à l'enquête statistique, en d'autres termes à lier les qualités des phénomènes observés, dont on a pu attester de la régularité, à un espace de calcul. La quatrième topique est celle de l'expérimentation en laboratoire fondée sur une logique de confinement et d'isolement des variables, quittant la logique des corrélations pour celle de la démonstration probante des causalités. La logique de la démonstration, en tant que cinquième topique, vient théoriquement clore l'épreuve de tangibilité : elle vise à mettre en discussion différentes épreuves. La tangibilité est en effet liée à la convergence des systèmes de preuve et à la résistance du phénomène à des variations introduites par d'autres enquêteurs et différents types d'épreuves.

³⁴ Voir Chateauraynaud (2004 : 183-184), Chateauraynaud (2011 : 272-279), Chateauraynaud et Torny (1999 : 42-45).

L'analyse des épreuves de tangibilité développée par Chateauraynaud et Torny (1999) dans leur sociologie pragmatique de l'alerte et du risque est particulièrement pertinente pour notre propos. Elle nous permet non seulement d'analyser les variations de réalité et de tangibilité du risque en les reliant aux différentes épreuves et technologies de la preuve qui ont cours dans la recherche, la clinique et la santé publique, mais elle offre également la possibilité de faire le lien entre le travail probatoire mené par les différent·e·s protagonistes et la validation publique d'un risque, faisant ainsi dialoguer sociologie de la preuve et sociologie des risques en tant que problèmes publics. L'affirmation de ce lien entre travail probatoire et processus de publicisation nous permet de thématiser l'instabilité publique du risque « *alcool et grossesse* » en Suisse romande en la reliant à la diversité des épreuves de tangibilité du risque et des technologies de la preuve propres à chacune des arènes et aux différent·e·s acteur·trice·s. Nous émettons en effet l'hypothèse que le risque « *alcool et grossesse* » se trouve dans un dispositif de preuve transitoire au sein duquel les épreuves sont constamment réitérées : la confrontation des différentes épreuves n'aboutit pas à une clôture des épreuves, mais relance au contraire la controverse. La situation est alors celle de la coexistence de plusieurs versions du risque, plus ou moins convergentes, sans possibilité d'aboutir à une épreuve de tangibilité publique du risque qui fasse l'unanimité. Dans le cas français, la démonstration de la preuve du risque passe par l'exposition publique des enfants exposés *in utero* à l'alcool, incarnations et bannières du risque derrière laquelle les acteur·trice·s politiques, professionnel·le·s et profanes s'unissent. Si, en France, la tangibilité du risque se mesure à l'aune de l'expérience avec une assignation du public au statut de témoin, la preuve du risque se fait plutôt sur le terrain scientifique dans le cadre romand. Cette instabilité de la tangibilité publique du risque n'enlève rien à l'intérêt d'analyser les épreuves locales du risque. Au contraire, l'analyse des épreuves et micro-épreuves qui ont lieu dans les coulisses et les espaces plus confinés est d'autant plus pertinente. Elle permet de saisir cette instabilité publique du risque en dépassant une analyse en termes de « retard » de la Suisse sur la France du point de vue de l'institutionnalisation du risque « *alcool et grossesse* ». Nous avons en effet affaire à deux configurations du risque, mettant en jeu des protagonistes différents qui recourent à des épreuves et dispositifs probatoires qui leur sont propres, rendant ou non possible une clôture des épreuves.

1.4. Objet-frontière, arènes et mondes d'action

Comme nous l'avons déjà mentionné, le risque « *alcool et grossesse* » est composé d'un noyau dur – le SAF associé à une consommation massive et un alcoolisme maternel – et d'une périphérie, plus incertaine et discutée, qui comprend les effets d'une consommation

légère à modérée d'alcool sur le fœtus. C'est sur cette périphérie du risque que les épreuves de tangibilité du risque ont lieu. Cette configuration particulière du risque, composé d'un noyau dur et d'une zone périphérique instable, n'est pas sans rappeler la notion d'« objet-frontière ». Ce concept a été forgé par Star et Griesemer (1989) sur la base de l'ethnographie des mécanismes de coordination du travail scientifique au sein d'un musée d'histoire naturelle. Ces auteur·e·s ont mis en évidence des objets – répertoires, classifications, cartes, méthodes standardisées – qui circulent dans différents espaces et permettent aux différentes équipes de coopérer. Il s'agit d'objets dont la structure est suffisamment commune à plusieurs mondes sociaux pour permettre aux acteur·trice·s de se réunir autour de l'objet en question et de se coordonner. Ces objets sont ainsi composés d'une *infrastructure* solide, relativement rigide, qui constitue le socle commun de l'objet, et d'une *flexibilité interprétative* qui lui permet d'être le support de traductions hétérogènes³⁵. Star et Griesemer (1989) discutent et complexifient le modèle de traduction/intéressement développé dans le cadre de la théorie de l'acteur-réseau, un modèle passablement managérial et vertical dans le sens où les processus de diffusion et de stabilisation des faits scientifiques dépendent largement de la figure de l'entrepreneur scientifique et de sa capacité à intéresser et à recruter. Si ces auteur·e·s reprennent à leur compte la proposition de suivre les acteur·trice·s, sans privilégier un point de vue, et portent une attention particulière aux objets, ils/elles déploient un modèle écologique et horizontal dans lequel l'objet-frontière joue un rôle central : il permet en effet de faire le lien entre différents mondes.

Boundary objects are objects which are both plastic enough to adapt to local needs and the constraints of the several parties employing them, yet robust enough to maintain a common identity across sites. They are weakly structured in common use, and become strongly structured in individual site use (...). They have different meanings in different social worlds but their structure is common enough to more than one world to make them recognizable, a means of translation (Star et Griesemer, 1989 : 393).

Alliant rigidité et flexibilité, les objets-frontières circulent dans différents mondes dans lesquels ils font l'objet de requalifications successives, tout particulièrement dans des domaines où les connaissances ne sont pas stabilisées et où les acteurs, porteurs d'interprétations divergentes, ont encore besoin de s'accorder pour faire consensus (Trompette et Vinck, 2009). L'objet-frontière est ainsi multiple tant par ses caractéristiques hybrides que par sa variabilité définitionnelle.

³⁵ Pour une discussion sur cette notion d'objet-frontière, voir le dossier que le *Revue d'anthropologie des connaissances* a consacré en 2009 à cette question (Trompette et Vinck, 2009). Cette notion a en effet fait l'objet de nombreux développements, usages et appropriations en sociologie des sciences, de la médecine et des organisations.

Le risque « *alcool et grossesse* », composé d'un noyau dur et d'une zone périphérique incertaine et instable, peut être pensé comme un objet-frontière. Un objet-frontière dont la particularité est de pouvoir (devoir) être soumis à différents types d'épreuve de tangibilité. Le noyau dur du risque n'est plus à démontrer ; indépendant de son dispositif probatoire, il fait consensus et constitue un socle commun à tous les acteurs et les actrices. La périphérie du risque reste quant à elle soumise à diverses épreuves, selon des méthodologies et des dispositifs propres à la recherche, la clinique et la santé publique. La circulation du risque dans ces différents espaces ne se fait pas sans encombre. L'entrée du risque dans la pratique clinique introduit une rupture. Il revient alors aux soignant·e·s de rendre le risque, plus précisément sa périphérie assortie de la recommandation d'abstinence, compatible avec les exigences professionnelles et morales de la clinique (accompagnement et soutien psychosocial des femmes enceintes, absence de jugement, protection de la santé fœtale).

S'inspirant de l'interactionnisme symbolique, Star et Griesemer (1989) recourent, nous l'avons vu, à la notion de « monde social » dans l'idée de saisir l'articulation des perspectives des différents groupes d'acteur·trice·s. Ces deux auteur·e·s cherchent à comprendre comment des scientifiques, des administrateurs et des amateurs, issu·e·s de mondes sociaux aux règles, aux normes et à l'organisation spécifiques, parviennent malgré tout à collaborer. Cette notion de monde social, dont la paternité reste discutée (Cefaï, 2015), a notamment été développée par Strauss [1978] (1992) et Becker [1963] (1985). Elle renvoie à l'idée d'un espace cohérent, relativement homogène, un univers culturel partagé, fait de repères matériels et normatifs, aux frontières à la fois closes et en constante évolution, dans lesquels des actrices et des acteurs sociaux évoluent tout en participant activement à la définition et à la redéfinition des frontières du monde en question. La perspective en termes de monde social a été surtout mobilisée dans l'analyse de controverses autour de pathologies ou de technologies qui mettent en jeu différents groupes d'acteurs – scientifiques, politiques ou profanes³⁶. En d'autres termes, c'est surtout la confrontation du monde scientifique à d'autres mondes qui a mené à ce type d'analyse. Les controverses internes au monde scientifique ont rarement été pensées en ces termes, allant parfois dans le sens d'une uniformisation excessive de ce dernier. Ces analyses se révèlent plus ou moins convaincantes et mobilisent une définition souvent peu robuste de la notion de monde social qui se résume, dans sa définition la plus lâche, à un groupe d'actrices et d'acteurs, préexistant à l'analyse, adoptant une position commune et partageant une vision du monde.

³⁶ Sur les controverses autour de la pilule abortive (RU-486), voir Clarke et Montini (1993) ; sur les stratégies d'institutionnalisation de la médecine de la douleur, voir Baszanger (1990) ; sur les différentes faces du syndrome prémenstruel, voir Figert (1993).

Dans le cadre de cette thèse, nous lui préférons la notion de « monde d'action » (Dodier, 1993b). En effet, l'entrée sur le terrain du risque se fait par les épreuves et les différentes configurations du risque et non par l'analyse des prises de position des groupes d'actrices et d'acteurs qui préexisteraient aux épreuves³⁷. Si cette précision ressemble *a priori* à un exercice de style, elle est importante dans la mesure où elle relève d'un renversement lié à la démarche méthodologique : une entrée par l'agir des actrices et des acteurs, en tenant compte de l'hétérogénéité des actions et des situations. En effet, « Il faut passer par une étape de désagrégation des acteurs collectifs pour faire agir des personnes singulières au travers de séquences » (Dodier, 1993b : 37). En d'autres termes, porter notre attention sur l'agir des actrices et des acteurs, leur manière singulière d'éprouver le risque pour examiner, dans un second temps, des épreuves communes. Les mondes d'action sont compris comme des répertoires d'actions, des dispositifs matériels et normatifs auxquels les individus recourent pour éprouver le risque. Comme l'écrit Dodier s'agissant des médecins du travail :

La notion de monde d'action pose l'hypothèse que les médecins s'appuient sur des ensembles d'entités pour juger : ils ont besoin d'une collection de repères, leur déplacement est canalisé par un ensemble d'objets préexistants. Leur action, bien sûr, se déroule dans le temps, elle a la fluidité naturelle de toute rencontre avec les contingences, mais elle est organisée. Un médecin est engagé dans un monde (Dodier, 1993b : 47).

Dans notre cas, nous postulons que les différent·e·s professionnel·le·s engagé·e·s sur le terrain du risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse s'appuient aussi sur un ensemble d'entités pour juger du risque, le mesurer, l'identifier et le rendre tangible, un ensemble d'entités (méthodes, objets, règles, protocoles) qu'il s'agira de répertorier et qui nous permettront de décrire et de qualifier les différentes épreuves. La notion de monde d'action permet de réintroduire une dimension architecturée de l'action³⁸. L'architecture de l'action passe par des objets (Conein *et al.*, 1993) mais aussi par un ensemble de règles et de normes qui servent d'appui à l'action et au jugement.

D'où le slogan suivre les acteurs, qui ne signifie pas tant les suivre dans leurs points de vue, ni rendre compte de leurs jugements comme s'ils reflétaient la vérité de l'action, mais trouver les méthodes permettant de suivre les contraintes pragmatiques qu'ils rencontrent en agissant (Dodier, 1993b : 68)

³⁷ En termes de profession par exemple, ou de scientifiques versus profanes versus activistes politiques.

³⁸ En cela, on peut rapprocher cette notion de celle de grammaire développée par Lemieux (1999 ; 2011), comprise comme un ensemble de règles qui devraient être suivies par les acteurs, dans l'idée notamment de se comprendre et de se coordonner.

Suivre les actrices et les acteurs professionnel·le·s aux prises avec le risque « *alcool et grossesse* » signifie alors identifier les appuis matériels et normatifs dont ils/elles se servent pour l'évaluer, le mesurer et le démontrer. Ces appuis agissent à la fois comme des contraintes et des ressources. Leur caractéristique est précisément de pouvoir penser à la fois la répétition du même et du différent, notamment dans le cas où des acteurs se trouveraient à la frontière entre deux mondes et devraient par exemple concilier plusieurs registres normatifs : d'un côté, le registre de l'empathie et de la sollicitude et de l'autre, celui du dépistage et de la prévention, comme dans le cas des clinicien·ne·s qui, situé·e·s dans une zone de frottement, doivent opérer des ajustements. La notion de monde d'action fait donc référence à une forme d'« outillage », à la fois innovant et contraignant, dont les professionnel·le·s se servent pour éprouver le risque.

L'analyse permet de distinguer deux niveaux d'épreuve. La notion de monde d'action fait référence au premier niveau très localisé de production de la factualité du risque. Ainsi, par exemple, du côté de la clinique, les différent·e·s soignant·e·s – sages-femmes, gynécologues, pédiatres, alcoologues, pédopsychiatres, généticiens – intégrés dans différents mondes d'action, démontrent diversement le risque et attribuent différents degrés de réalité à sa périphérie. Selon qu'ils/elles interviennent dans la période pré- ou post-natale, ils/elles n'opèrent pas de la même manière par le simple fait qu'ils/elles n'interviennent pas sur la même cible : la femme enceinte, le fœtus, le nouveau-né, voire l'enfant d'âge scolaire, qui apparaissent comme des figures réelles ou symboliques d'évaluation du risque. Les épreuves se distinguent aussi selon le registre dans lequel les professionnel·le·s de la clinique situent leur action : celui de l'empathie et du soutien, ou celui de l'information de patientes responsables. Au-delà de ces différences, on peut, et c'est là le second niveau d'épreuve, mettre en évidence une épreuve de tangibilité commune à la clinique, celle du regard et du dévoilement, où il s'agit pour l'ensemble des clinicien·ne·s de pouvoir *voir* le risque (sur la femme enceinte, sur le fœtus ou sur le nouveau-né).

Ces espaces structurés autour d'une épreuve commune s'apparentent à des arènes. Dans le cas du risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse, on peut mettre en évidence quatre arènes : la clinique, la santé publique, la recherche, l'espace médiatique. Les arènes sont pensées comme un « format relativement stabilisé de production de prises de position, qui définit la manière dont elles doivent s'exprimer, à qui elles s'adressent, sur quels supports elles s'inscrivent. (...) ». L'arène est un ensemble de contraintes et d'opportunités relativement similaires pour les acteurs qui s'y engagent » (Dodier, 2003 : 35). La notion d'arène a surtout été développée pour analyser la mobilisation d'acteur·trice·s issu·e·s de différentes arènes

dans le cadre du procès de publicisation d'un problème (Cefaï, 1996 ; Dodier, 2003). La notion d'arène fait ainsi référence à des prises de position relativement conflictuelles autour de la définition d'un problème et de son accession à l'espace public. Dans le cas romand du risque « *alcool et grossesse* », le rapport entre les arènes est plutôt pacifique. Et de manière relativement paradoxale, un consensus semble unir les différentes arènes : celui de l'incertitude qui hante encore le risque « *alcool et grossesse* » et qui fait qu'on ne sait pas et qu'on ne saura peut-être jamais si boire un peu d'alcool est nocif pour le fœtus. Finalement, la zone grise, incertaine, malléable et flexible, joue bien son rôle : elle a cette capacité de neutraliser le débat, en rendant les épreuves de tangibilité encore et toujours nécessaires.

2. Déplier le risque : la fabrique de l'enquête

2.1. Une posture ethnographique

Les postulats théoriques d'une posture dite pragmatique ont des conséquences pratiques sur la manière de conduire l'enquête de terrain et d'analyser les données. Yannick Barthe et ses collègues parlent pour leur part d'un « style pragmatique » en sociologie, un style d'enquête, de raisonnement et de restitution (Barthe *et al.* 2013 : 177)³⁹. La posture pragmatique implique un double renversement de perspective par lequel le projet sociologique est repensé. Il s'agit d'une part de renoncer à voir dans les actions sociales le produit d'un déterminisme ou d'une rationalité. Cela implique également de se défaire de certaines habitudes et d'une forme de « confort » sociologique qui consiste à mettre au jour les structures et les intérêts cachés des acteur·trice·s et à mobiliser des catégories d'analyse préexistantes. Dans le cadre de notre enquête, il y a donc, comme le relève Dodier (1993b : 32-33), la « décision d'un oubli, un geste d'ignorance » : considérer qu'on ne sait rien des individus, analyser les chemins qu'empruntent les acteur·trice·s aux prises avec le risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse et examiner les registres qu'ils/elles ouvrent pour qualifier ce risque. Renoncer à cette conception relativement déterministe de la réalité et des actions sociales signifie aussi, second renversement, abandonner une position de surplomb. En d'autres termes, abandonner le privilège selon lequel seul·e·s les sociologues détiennent une capacité réflexive et critique sur l'action (Lemieux 2011 ; Barthe *et al.*, 2013). Ce qui implique non seulement de réhabiliter les acteur·trice·s en leur réattribuant une capacité réflexive, mais aussi de penser notre engagement dans la situation, au même titre que l'ensemble des protagonistes.

³⁹ Cette notion de style implique une forte convergence entre les travaux qui se revendiquent de la sociologie pragmatique mais en aucun cas, une complète homogénéité. Si les méthodes d'enquête varient, la posture, centrée sur l'action et l'observable, demeure.

Nous l'aurons compris, dans le cadre de notre enquête, la primauté est donnée à l'action située, à l'observable, aux accomplissements pratiques, à ce que les gens peuvent dire ou faire, et aux appuis dont ils/elles se servent. Notre regard porte sur le changement, les variations, les contradictions et les surprises que nous réserve l'enquête de terrain. Cet accent mis sur l'agir nous a amené à procéder par la méthode ethnographique. Il nous faut toutefois moins considérer l'ethnographie comme une méthode au sens restreint du terme – l'observation d'un « terrain » plus ou moins restreint et la description de pratiques – que comme une posture d'enquête. La posture ethnographique consiste ainsi à *suivre* un objet ou phénomène *en train de se faire* en mobilisant des méthodes qui permettent de le saisir dans toute sa profondeur. Pour un objet aussi insaisissable que le risque « *alcool et grossesse* », cette posture s'est révélée particulièrement productive dans la mesure où elle permet un accès privilégié à la variabilité, aux ambiguïtés et aux paradoxes de la vie sociale. Mais la posture ethnographique tient également à l'horizontalité du regard qui est porté sur l'expérience des acteur·trice·s. Dans ce sens, elle ouvre « *une perspective sur des perspectives* » (Cefaï, 2010 : 553).

C'est dans ce sens que Jack Katz ([2001, 2002] 2010) parle du travail de l'ethnographe comme d'un art (*craft*) dans la mesure où il/elle prend appui sur ses capacités incarnées et ses compétences de membre pour appréhender le monde. Mais l'ancrage phénoménologique de l'expérience de terrain ne signifie pas pour autant que l'on se limite à la dimension subjective des phénomènes. Au contraire, cet ancrage offre un accès aux « perspectives » telles qu'elles ont été définies par George H. Mead (cité par Cefaï, 2010 : 32). Cette dernière notion offre de dépasser l'opposition entre contraintes objectives et vécu subjectif. Non sans rappeler la notion d'épreuve, les perspectives s'ouvrent et sont rendues visibles dans des situations sociales qui les donnent à voir telles qu'elles sont vécues, perçues ou dites par les acteur·trice·s concerné·e·s. Notre travail d'enquête a consisté à décrire ces perspectives, plus précisément ces moments d'épreuve pendant lesquels les acteur·trice·s s'efforcent d'avoir une prise sur leur environnement, tout en activant et en se forgeant en retour des savoirs sur le monde (Cefaï, 2010). Notre regard a ainsi porté sur les modalités d'engagement et les stratégies probatoires des actrices et des acteurs professionnels aux prises avec le risque « *alcool et grossesse* ». En d'autres termes, nous avons décrit de manière aussi détaillée que possible la manière dont ils/elles font, défont et refont la preuve du risque « *alcool et grossesse* ».

La délimitation de l'objet de recherche, la récolte des données et l'élaboration conceptuelle ont eu lieu de manière concomitante. En d'autres termes, l'investigation empirique nous a

permis de délimiter notre objet en même temps qu'elle a fait émerger les critères de son analyse. Comme le précise Katz ([2001, 2002] 2010), dans la constitution du corpus de données, l'induction analytique requiert de traquer systématiquement les cas négatifs qui permettent de contredire ou au contraire d'éclairer et d'enrichir une certaine interprétation des données. Autrement dit, ce sont les cas négatifs qui dictent la feuille de route. La rencontre d'abord fortuite puis volontaire avec des cas négatifs a ponctué notre trajectoire d'enquête. Des cas négatifs dont il faut préciser qu'ils le sont souvent en rapport à l'horizon d'attentes de la chercheuse : la relativisation du risque par les clinicien·ne·s, l'absence du SAF dans les consultations, le contraste avec la situation française du point de vue des actrices et des acteurs mobilisés, de leur engagement dans la cause liée à la prévention des effets fœto-alcooliques, du degré de tangibilité et d'institutionnalisation du problème public. Autant de contrastes qui, comme nous avons déjà eu l'occasion de l'évoquer, nous ont amenée à réviser et/ou préciser notre lecture du risque.

Dans cet avancement « à tâtons », il nous est aussi arrivé de ne pas trouver le risque là où nous pensions pourtant le rencontrer. Nous nous rendons par exemple le 9 juin 2011 à Bienne à la troisième journée nationale *Genre et addictions* organisée par Infodrog⁴⁰ autour de la question : « Pères, mères dépendant·e·s – enfants dépendants ? » Lors de cette journée, contre toute attente, le risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse n'est jamais évoqué, alors même qu'il est souvent précisé dans les différentes publications scientifiques et les prises de position politique en France et aux États-Unis que l'exposition *in utero* à l'alcool augmente le risque de consommer des substances à l'âge adulte. Or, dans ce contexte précis de questionnement autour de la « transgénérationnalité » de l'addiction, la consommation d'alcool (ou d'autres substances) pendant la grossesse n'est même pas mentionnée. Nous parvenons alors à thématiser cette absence qui nous informe en retour sur la configuration du risque « *alcool et grossesse* » en Romandie. Du point de vue des acteurs et des actrices de la santé publique et du social, la question de l'hérédité des dépendances, dans sa « nouvelle » mouture, est cadrée comme une problématique sociale, reliée au contexte de vie des enfants de parents dépendants et parfois, comme un héritage comportemental. Le risque « *alcool et grossesse* », pensé comme un risque biologique pendant la période spécifique et restreinte de la grossesse, se trouve ainsi exclu de cette problématique des « familles dépendantes ».

L'induction analytique n'est pas sans rappeler la logique de la théorie ancrée (*grounded*

⁴⁰ Infodrog est la centrale nationale de coordination des addictions. Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, elle encourage et soutient la diversité, l'accessibilité, la qualité, le développement et la mise en réseau des différentes offres de thérapie, de conseil et de réduction des risques (www.infodrog.ch, consulté le 14 juin 2016)

theory) développée par Glaser et Strauss [1968] (2006) dans la mesure où elle relève aussi d'une position « émergentiste » qui implique de faire émerger les catégories à partir du terrain, allant dans le sens d'un enracinement de la théorie dans les données. En d'autres termes, il ne s'agit pas de « plaquer » des catégories préétablies, des mégaconcepts sur les données et d'en faire des variables explicatives dans le cadre des situations observées, un point que nous avons déjà eu l'occasion d'évoquer en abordant la question de la médicalisation. Toujours selon Katz ([2001, 2002] 2010), les catégories ne sont pertinentes que pour autant qu'elles sont mises en œuvre par les actrices et les acteurs pour cadrer la situation et donner un sens à leurs actions.

Ils [les ethnographes] peuvent croire, à titre personnel, que la « classe sociale », la « religion », le « genre » ou l'« ethnicité » expliquent pourquoi les gens font ce qu'ils font. Le problème est qu'aucun corpus de données ethnographiques n'exhibe jamais de telles causes directement, à moins que le chercheur n'écarte systématiquement les cas négatifs, comme Blumer l'a argumenté de façon répétée (Katz [2001, 2002] 2010 : 86).

Est-ce à dire que, dans le cadre d'une démarche ethnographique, inductive et pragmatique, l'on se confine à l'échelle microsociologique et à la description de situations, renonçant par là-même à toute ambition explicative ? Ce sont en tout cas des reproches qui sont régulièrement adressés à ce type de démarche. Des reproches qui, d'après plusieurs auteur·e·s⁴¹, n'ont pas lieu d'être et sont plus liés à une mécompréhension de la démarche en question. Si la logique de notre enquête est effectivement descriptive, elle est aussi interprétative. Il est en effet difficile et peu pertinent de vouloir distinguer les « étapes » de description et d'interprétation. Dans le cadre d'une « description dense » (Geertz [1998] 2003), l'attention donnée aux détails et à la logique de la situation conduit à un entremêlement des tâches descriptive et interprétative. Décrire de manière détaillée et contextualisée les situations observées, les discours qui nous sont adressés ou les documents officiels qui sont édités, c'est déjà fournir une certaine lecture des faits.

Pratiquer l'ethnographie c'est comme essayer de lire (au sens de « construire une lecture de ») un manuscrit étranger, défraîchi, plein d'ellipses, d'incohérences, de corrections suspectes et de commentaires tendancieux, et écrit non à partir de conventions graphiques normalisées mais plutôt de modèles éphémères de formes de comportement (Geertz [1998] 2003 : 214).

La description dense, c'est faire varier les focales, multiplier les points de vue, discuter les interprétations pour donner une version de la réalité et passer de la question du « comment » à

⁴¹ Voir notamment Barthe *et al.* (2013), Cefai (2010), Cicourel [1981] (2008), Corcuff (2008), Geertz [1998] 2003, Katz [2001, 2002] 2010, Passeron et Revel (2005).

celle du « pourquoi » (Katz, [2001, 2002] 2010). Comme le relève Geertz, le problème méthodologique que pose l'ethnographie, et plus généralement les approches « micro », ne pourra être résolu qu'à condition de considérer « que les actions sociales sont des commentaires qui vont au-delà d'elles-mêmes ; que le lieu d'où provient une interprétation ne détermine pas la direction vers laquelle elle est appelée à s'orienter » (Geertz [1998] 2003 : 226). Plus généralement et dans une perspective pragmatique, il s'agit d'approcher les réalités macrosociologiques comme le fruit de performances localisées (Barthe *et al.*, 2013 : 181) et de considérer que le « macro » est lisible dans le « micro » (Cefaï, 2010 : 280), allant dans le sens d'un rapport indexical entre ces deux niveaux qu'il devient au final discutable de distinguer ou du moins d'opposer.

Revenons à présent plus en détails sur notre trajectoire d'enquête, sur la rupture épistémologique qu'a induit la confrontation aux données de terrain et sur les différentes méthodes que nous avons employées

2.2. Des manifestations publiques aux professionnel·le·s engagé·e·s

Notre trajectoire d'enquête prend la forme d'un « trajet nomade » (Dourlens, 2003), adapté aux plis et aux replis du risque. Le nomadisme fait référence à la trajectoire et aux stratégies que nous avons développées pour nous saisir du risque qui, relayé dans différents espaces, fait l'objet d'appréhensions multiples en termes notamment de prise en charge, de désignation des responsables et de définitions de réponses adaptées. Nous avons procédé à une forme de « vagabondage » (Dourlens, 2003) en circulant entre différents lieux, des scènes publiques et officielles aux zones plus confinées des consultations spécialisées. Notre enquête de terrain se transforme en course-poursuite ou en jeu de piste dans la mesure où il s'agit de documenter les différentes réalités du risque. Ceci implique de « faire varier les focales » (Dourlens, 2003 : 16) en termes de lieux, d'échelles et de temporalité. Mener cette enquête empirique sur le risque « *alcool et grossesse* » en Suisse romande nous emmène ainsi sur différents « chantiers », des chantiers parfois terminés, encore en cours ou laissés à l'abandon.

Il [le chercheur] va sur des chantiers d'enquête, il passe de l'un à l'autre, selon ce qu'il a décidé de suivre : une personne, un cas complexe jugé par différents acteurs, les transformations successives du même problème dans différentes arènes, un outil utilisé par une multitude d'acteurs, une dispute (Dodier, 1993b : 36).

Notre démarche a consisté à suivre le risque et à nous rendre là où il était visible pendant une période allant d'avril 2008 à août 2014. Durant ces six années d'enquête, nous avons mené une ethnographie du risque, dans le sens de cartographier ses différentes manifestations

(colloques, formations, articles de presse, feuillets de prévention, publications scientifiques) et de rencontrer les actrices et les acteurs professionnel·le·s engagé·e·s sur le terrain du risque. Leur engagement se traduit par un investissement dans des actions de prévention, des journées de formation, des projets de recherche et/ou des prises de position médiatique. Ces professionnel·le·s sont également des clinicien·ne·s spécialisé·e·s dans la prise en charge des grossesses avec addictions et dans le suivi de nouveau-nés à risque, en d'autres termes, engagé·e·s sur la « chaîne thérapeutique » du risque « *alcool et grossesse* ».

La majorité des professionnel·le·s que nous avons rencontré·e·s exerce au sein ou proche des deux centres hospitaliers universitaires romands. Cette concentration des professionnel·le·s peut s'expliquer par la vocation de recherche et de formation de ces centres universitaires – c'est en leur sein qu'ont lieu les recherches et les formations autour du risque –, mais aussi car ils hébergent les consultations spécialisées destinées aux femmes enceintes souffrant d'addiction et à leurs enfants (service de néonatalogie et consultation de génétique). C'est autour et à partir de ces centres universitaires qu'un réseau d'expertise et de prise en charge s'est mis en place, composé de professionnel·le·s qui se connaissent, se rencontrent, collaborent et tentent parfois ensemble de mobiliser autour du risque. Le risque « *alcool et grossesse* » tel que nous l'avons appréhendé est donc situé dans ces espaces particuliers où se concentrent sa prise en charge clinique, de même que les activités de recherche et de formation autour des effets de l'exposition prénatale à l'alcool.

Notre terrain de recherche débute officiellement lors du colloque « Alcool au féminin : de l'adolescence à la maternité » - évoqué en introduction – qui se tient en avril 2008 aux HUG. Lors de cette manifestation destinée à un large public, nous identifions des actrices, des acteurs et des lieux de production du risque « *alcool et grossesse* » et commençons à remonter différentes pistes. Nous investiguons tout d'abord l'arène de la santé publique qui semble déterminante dans la définition du risque comme entité probabiliste et épidémiologique, appuyée par des recherches internationales. Nous analysons les feuillets de prévention publiés par la FEGPA et Addiction Suisse, rencontrons différents spécialistes de la prévention, lisons les publications scientifiques auxquelles ils font référence. Nous tentons également de comprendre comment le risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse est devenu un problème de santé publique. Il y a quelque chose de surprenant dans l'« apparition » publique de ce problème. Nous utilisons le terme « apparition » dans le sens où nous ne parvenons pas à identifier de signes avant-coureurs de sa publicisation. Et surtout, les analyses présentes dans la littérature selon lesquelles la prévention de la consommation d'alcool pendant la grossesse est issue de la préoccupation autour de la consommation

d'alcool des femmes, sont contredites. Si les différent·e·s acteur·trice·s associent l'augmentation de la consommation d'alcool des femmes à l'émergence du risque « *alcool et grossesse* », tant lors des entretiens que sur les différents supports, il n'y a pas de lien historique entre ces deux problématiques. Nous sommes face à une entité, difficilement catégorisable, qui semble émerger de manière autonome, à l'initiative d'acteurs et d'institutions particulières. En outre, de manière tout à fait intrigante, la consommation d'alcool pendant la grossesse est intégrée au sein du Programme National Alcool 2008-2012 et 2013-2016 de l'Office fédéral de la santé publique, dans la catégorie des consommations inadaptées à la situation, au même titre que l'alcool au volant et que l'association de la consommation d'alcool et de médicaments.

En remontant la piste historique du risque en tant que problème de santé publique, nous l'entrevoions entre parenthèses : il est mentionné dans différents documents qui traitent du genre et des dépendances, plus précisément des besoins et des risques spécifiques pour les femmes qui consomment des substances (héroïne, cocaïne, médicaments, méthadone, cannabis et alcool). L'alcool est inclus dans une liste de substances qui entraînent toutes une dépendance et dont les risques pendant la grossesse sont effectivement médicaux mais aussi et surtout sociaux. Dans ce contexte, les risques fœtaux sont à peine évoqués, ce sont les risques liés à l'addiction et à la vulnérabilité sociale qui sont les plus saillants. Le risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse est intégré dans les risques liés à l'abus de substance pendant la grossesse, lui-même compris dans la thématique du genre et des dépendances. Dans les années 1990, cette problématique a suscité passablement de mobilisation dans le domaine du travail social et de la part d'un certain nombre de sages-femmes qui parlent alors de risque biopsychosocial. L'exploration de cette face du risque nous conduit à participer à plusieurs séances de la plateforme *Genre et dépendances* du GREA, à la journée nationale *Genre et addictions* sous l'égide de l'OFSP et à plusieurs colloques traitant du même thème à l'échelle régionale ou nationale. Tout au long de notre enquête, nous retrouverons, dans les différentes arènes, cette oscillation entre ces deux cadrages du risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse. Un premier cadrage « spécifique » où le risque « *alcool et grossesse* » est réduit à ses effets tératogènes sur le fœtus et à sa dimension médicale. Les professionnel·le·s de la santé préconisent alors l'abstinence. Un second cadrage « maternité toxicomane » où le risque « *alcool et grossesse* » perd sa spécificité et où la dimension tératogène de l'alcool passe au second plan. Le risque « *alcool et grossesse* » pris dans la problématique des grossesses toxicomanes devient un risque social qui dépasse la seule période de la grossesse et comprend le passage à la

parentalité. Les professionnels de la santé et du social préconisent alors un accompagnement psychosocial et une réduction des risques.

C'est par l'intermédiaire de sages-femmes spécialisées dans le suivi des grossesses avec abus de substances que nous entrons sur le terrain clinique. Nous rencontrons des sages-femmes hospitalières, conseillères et indépendantes (et des chercheuses, voir plus bas). Si leur mission et leur champ d'intervention diffèrent, elles ont en commun de s'engager pour la prévention du risque qui est de leur point de vue insuffisante. Un engagement pour l'abstinence pendant la grossesse qui contraste avec leur pratique clinique où domine la logique de réduction des risques et l'accompagnement psychosocial de ces patientes particulières. Le suivi de cette population « difficile » se fait en collaboration (prise en charge en réseau) avec d'autres soignant·e·s – gynécologues, pédiatres, pédopsychiatres, alcoologues, généticiens – que nous décidons de rencontrer également. Autant de professionnel·le·s de la santé engagé·e·s sur le terrain du risque dans le cadre de leur pratique mais aussi par la publication d'articles médicaux et l'organisation de journées de formation – auxquelles nous assistons – par l'intermédiaire desquels ils/elles lancent l'alerte et cherchent à constituer une cause. Le monde de la clinique, auquel nous accédons principalement par le biais d'entretiens, nous confronte à une pluralité de versions et d'épreuves du risque. Les modalités de production de la preuve du risque et avec elle, l'étendue du risque (en termes de population à risque, d'effets du risque, et d'attribution des causes), varient selon la cible et le moment de la prise en charge (période prénatale ou postpartum). Ces clinicien·ne·s font le récit de leur pratique et de leurs manières de concevoir le risque. À cette occasion, ils font référence à des textes (articles médicaux ou épidémiologiques, règlement sur le conseil en périnatalité, articles de presse, supports de cours) et à des instruments et des techniques de dépistage (anamnèse, entretien motivationnel, questionnaires sur la consommation d'alcool). Autant d'objets que nous intégrons dans notre analyse et qui font partie de notre corpus de données.

Mais certain·e·s professionnel·le·s de la clinique que nous rencontrons s'engagent sur le terrain de la recherche. Nous identifions alors une équipe de recherche composée de deux sages-femmes, deux gynécologues et un spécialiste en alcoologie. Dans le cadre de leur recherche sur une population de patientes du CHUV, financée par le Fonds national suisse de la recherche scientifique, ils/elles cherchent à mesurer la prévalence de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes. En effet, jusqu'alors, en l'absence de recherche sur une population suisse, la prévalence de la consommation maternelle est déduite de la consommation d'alcool des femmes en âge de procréer ou extrapolée à partir de mesures dans d'autres pays industrialisés. Cet objectif de quantification est associé à une mesure de

l'efficacité de l'intervention brève, une technique développée dans le domaine de l'alcoologie, et des conséquences néonatales (poids à la naissance, âge gestationnel et mesure de l'asphyxie). Dans l'arène de la recherche, la démonstration de la tangibilité du risque passe par des outils d'objectivation, de quantification et de catégorisation de la consommation en termes de nombre de verres standards (légère, modérée, élevée et alcoolisation massive). Les résultats de cette recherche sont ensuite publiés en 2011 dans une revue prestigieuse, en réponse à deux études de revue britanniques qui mettent en cause les effets fœtaux d'une exposition modérée à l'alcool. En effet, comme le précisent les auteur·e·s en introduction à leur article, si les effets d'une consommation massive d'alcool ont été prouvés et ne sont plus discutés, les effets d'une consommation modérée à faible restent débattus. L'équipe de recherche souhaite ainsi se positionner dans ce débat et aboutit à des résultats qui contredisent les résultats britanniques.

Ces deux publications britanniques qui discutent des effets fœtaux d'une consommation modérée sont relayées dans la presse romande. C'est d'ailleurs toujours la même question qui est évoquée : boire ou être enceinte, faut-il choisir ? Dans ce contexte précis, la tangibilité du risque « *alcool et grossesse* » est mise en doute et les journalistes interpellent des médecins, gynécologues ou alcoologues, pour discuter de la réalité du risque. Autant d'articles dans lesquels, par le biais de l'expérience clinique, mise en balance avec des recherches épidémiologiques, la recommandation d'abstinence est discutée, nuancée, contextualisée, avec une utilisation presque constante du conditionnel. C'est aussi l'expérience qui est majoritairement convoquée dans le cadre des forums de discussion électroniques. Nous nous tournons vers ces forums (www.bebe.ch, un site romand où des femmes discutent grossesse, maternité et éducation) pour avoir accès à l'expérience ordinaire du risque, certes médiatisée mais ordinaire tout de même. Cet espace virtuel est en effet le seul espace « public » où les femmes parlent et/ou osent parler du risque en lien (ou non) avec leur propre consommation. En effet, hors cadre virtuel, dire « publiquement » sa consommation semble relever de l'indicible. Dans cet espace bien spécifique donc, l'expérience peut se dire : elle est même mobilisée, au même titre que des arguments scientifiques et médicaux, pour évaluer la tangibilité du risque et appuyer (ou non) la recommandation d'abstinence. Cette expérience qui peut se dire se limite toutefois à celle de femmes qui consomment modérément ou occasionnellement, ou qui ont consommé lorsqu'elles ne savaient pas encore qu'elles étaient enceintes.

À l'exception des forums, nous sommes frappée par l'absence des femmes enceintes en tant qu'actrices politiques et engagées sur le terrain du risque. Elles existent en tant que cibles

d'intervention ou objets de discours mais sont absentes en tant qu'actrices politiques. Contrairement à la France et aux États-Unis où les mères (et parfois les parents) d'enfants exposés *in utero* à l'alcool se constituent en association pour faire connaître et reconnaître l'ensemble des effets liés à l'exposition *in utero* à l'alcool, en Suisse, les femmes enceintes et les mères qui ont consommé de l'alcool pendant leur grossesse sont absentes de la scène publique. Plus encore, les clinicien·ne·s que nous avons rencontré·e·s voient peu de femmes enceintes qui consomment de l'alcool. Mais si ces patientes sont rares, ce sont des patientes qui marquent les professionnel·le·s et signent parfois le début d'un engagement professionnel et moral dans la prévention du risque.

Confrontée à l'absence quasi-totale de femmes enceintes et de mères, nous décidons de nous rendre en France pour assister à deux colloques organisés par *SAFFrance*, sous la présidence du Dr Denis Lamblin, pédiatre à La Réunion. Denis Lamblin a été formé par le Dr Maurice Titran, qui est intervenu lors du colloque genevois, ce pédiatre de Roubaix très engagé pour la prévention du SAF, parallèlement à son engagement en faveur de la scolarisation des enfants handicapés. Le « cas français » nous intrigue par son contraste avec le « cas romand ». En France, le risque « *alcool et grossesse* » est indubitablement un problème public qui fait l'objet d'une mobilisation politique, suite à une action judiciaire de mères d'enfants atteints du SAF. Quant à l'incertitude autour des effets d'une consommation modérée, elle n'amène pas à une relativisation du risque. Au contraire, l'incertitude est peu évoquée. Les acteur·trice·s insistent sur ce que l'on sait et ce qui a été démontré d'un point de vue scientifique : les effets de fortes consommations, épisodiques ou régulières, sur le développement fœtal et plus particulièrement le cerveau. La tangibilité du risque lié à de fortes consommations constitue le fondement d'un principe de précaution solide et appuyé sans que l'extrapolation des hautes doses aux faibles doses ne soit discutée. Enfin, les femmes et les mères d'enfants atteints de SAF sont des actrices politiques. Elles se sont mobilisées sur la scène juridique et témoignent de leur expérience sur la scène publique dans le cadre de leur engagement pour la prévention de ce « fléau ».

2.3. Une expérience de rupture épistémologique : du constructivisme à la sociologie pragmatique

Comme nous avons déjà eu l'occasion de le mentionner, la confrontation aux données d'enquête nous a amenée à réviser notre posture épistémologique et à passer d'une posture constructiviste à une posture de sociologie pragmatique. Plus précisément, c'est le détour par la France où nous avons vu et entendu des parents d'enfants atteints de SAF témoigner de leur expérience, qui a constitué l'élément déclencheur. Face à ces récits autour de différentes

expériences corporelles – celui d’une mère qui a consommé de l’alcool pendant sa grossesse et ceux de parents adoptifs qui, au quotidien, font face aux multiples difficultés rencontrées par leur enfant exposé *in utero* à l’alcool -, la perspective constructiviste devient peu à peu intenable. Autrement dit, la confrontation à la matérialité du SAF, à cette part du risque qui résiste au geste de la déconstruction, nous fait voir les limites et les impensées de cette posture.

Tant que nous nous situons sur le terrain romand, les outils constructivistes nous permettaient de faire sens de la situation. En effet, la scène romande se caractérise une absence quasi totale de SAF et de patientes qui consomment de l’alcool. Ces enfants avec des signes visibles d’exposition à l’alcool *in utero* et ces patientes à risque, personne ou presque n’en a vu, excepté dans certaines niches spécialisées. L’inexistence clinique du SAF se combine par ailleurs à une inexistence statistique dans la mesure où il n’est pas comptabilisé. Le constat de cette double absence nous amène, dans un premier temps, à faire l’hypothèse d’une construction sociale du risque « *alcool et grossesse* » par les actrices et les acteurs de la clinique, de la recherche et de la santé publique. L’absence de substrat matériel du risque vient appuyer notre démonstration. Plus précisément, l’importance du risque serait exagérée : nous en voulions pour preuve, le décalage entre son existence présumée et les mesures qui l’accompagnent et son irréalité clinique. Toutefois, au fur et à mesure de l’avancement de notre enquête de terrain, les occasions de rencontre avec la « réalité objective » du risque se multiplient, notamment dans l’arène de la clinique où plusieurs clinicien·ne·s font le récit de situations dramatiques d’enfants gravement atteints ou dans l’arène de la recherche où une équipe de recherche démontre, sur la base de différents indicateurs, les effets néonataux d’une consommation modérée d’alcool. Face à ces réalités du risque, résistant à la logique constructiviste, il devient de plus en plus difficile de tenir le cap. La rupture épistémologique est définitivement consommée lors du colloque de *SAFFrance* qui a lieu à Strasbourg. En effet, comment continuer à soutenir la thèse selon laquelle le risque « *alcool et grossesse* » ne serait qu’une construction sociale face à ces parents qui témoignent de leur expérience et de celle de leurs enfants victimes d’une exposition prénatale à l’alcool ? Comment, en tant qu’analyste, maintenir une posture constructiviste – et relativiste – en entendant ces récits ? Alors que jusqu’alors, nous avons fait l’économie d’une réflexion sur le statut de la matérialité du risque, ces récits d’expériences corporelles nous force à la thématiser.

Comme l’écrit Lemieux (2012), pris par la difficulté d’adhérer à la thèse selon laquelle la réalité ne serait qu’une « pure » construction sociale, la plupart des travaux issus de la veine constructiviste prennent appui sur une « ontologie dualiste », à savoir qu’ils tracent, dans le

cadre de leur démonstration, une frontière encore entre ce qui est construit et ce qui ne l'est pas. Dans ce geste de délimitation, qualifié par certain·e·s de « charcutage ontologique⁴² » (*ontological gerrymandering*) (Woolgar et Pawluch, 1985)⁴³, chercheuses et chercheurs s'attribuent un double privilège, celui, d'une part, d'avoir accès à la réalité objective des phénomènes et celui, d'autre part, de savoir distinguer ce qui est construit (et qui pourrait l'être autrement) de ce qui ne l'est pas. De fait, le traçage de cette frontière rend le constructivisme aveugle à tout un pan de la réalité – les faits scientifiques et les expériences corporelles notamment. Il devient « hémiparalysé » dans le sens où il « n'interroge plus que la moitié⁴⁴ des phénomènes étudiés, celle que le chercheur présuppose avoir été “mal” construite au regard de l'autre moitié, qu'il présuppose apparemment n'avoir jamais été construite par personne » (Lemieux, 2012 : 176).

La mise en variation géographique du risque, rendue possible par ce détour en France, nous confronte de plein fouet à l'aberration de ce geste de délimitation. En effet, il signifie pour nous déplacer le curseur relatif au degré de construction du risque selon que l'on se situe d'un côté ou de l'autre de la frontière : pure invention sociale en Suisse romande, moindre construction en France. Plus encore, le maintien dans une posture constructiviste ne nous permettrait pas de penser le statut de ces différentes formes d'expérience du risque : celle de mères qui ont consommé de l'alcool en étant enceintes et donné naissance à un enfant atteint de SAF complet ou partiel, celle de parents adoptifs qui découvrent peu à peu que les troubles de leur enfant sont liés à la consommation d'alcool de leur mère biologique, celle des clinicien·ne·s pour qui la confrontation à un nouveau-né atteint de SAF signifie ne pas avoir su dépister la consommation maternelle d'alcool. En effet, le constructivisme évacue de son analyse les enjeux du « contact avec la matérialité du monde » (Lemieux, 2012 : 180). C'est en nous tournant vers la sociologie pragmatique et son concept d'épreuve que nous avons pu faire sens de ces expériences et de ces moments de confrontation à la réalité concrète et incarnée du risque. Cette sociologie admet en effet qu'il existe un point d'extériorité au social, irréductible aux représentations et aux discours que les actrices et les acteurs peuvent en donner. Elle ne sombre pas pour autant dans une forme de naturalisme ou de réalisme naïf. Au contraire, elle propose de penser, par l'intermédiaire de la notion d'épreuve, ces moments où

⁴² Traduction de Lemieux (2012).

⁴³ Woolgar et Pawluch (1985) inventent la notion de charcutage ontologique dans la critique qu'ils adressent, sur la base de recherches en sociologie des sciences, à un ensemble de recherches traitant de la construction des problèmes sociaux sous l'angle de la déviance notamment. Ces deux auteur·e·s montrent en effet que l'analyse en termes de *définition* des problèmes se fonde sur une distinction ontologique entre ce qui est discutabile et ce qui ne l'est pas, et que la réalité des problèmes, notamment l'abus sexuel sur mineur, demeure impensée.

⁴⁴ Plus ou moins, selon les auteur·e·s et l'endroit où ils/elles placent la limite entre ce qui est construit et ce qui ne l'est pas.

la confrontation à la matérialité du monde conduit les actrices et les acteurs à élaborer des jugements et à confirmer ou, au contraire, à réviser certaines croyances et/ou représentations collectives. Dans le cas du risque « *alcool et grossesse* », adopter une posture pragmatique implique de considérer ces moments de confrontation à la matérialité du risque – un nouveau-né atteint de SAF, une patiente enceinte et alcoolique, un enfant au faciès particulier, un enfant adopté hyperactif et atteint de troubles du comportement – et les types de jugements, d'évaluations et de qualifications que ce contact suscite. Mais la posture pragmatique nous conduit également à envisager les stratégies et les dispositifs discursifs mais aussi matériels et corporels, que les actrices et les acteurs, faisant face à l'absence de substrat matériel du risque, développent afin de lui donner une réalité et une consistance.

2.4. Un dispositif d'enquête pluraliste

Revenons à présent plus précisément sur les modalités de récolte des données, leur nature ainsi que leur pertinence dans le cadre d'une démarche pragmatique. Si, comme nous l'avons déjà mentionné, l'accent est mis, dans le cadre de notre enquête, sur l'agir et l'observable, il nous faut toutefois justifier le recours à des données « non naturelles », à savoir des données textuelles, historiques et des récits produits dans le cadre d'entretiens. De la même manière que Dodier (1993b) dans son analyse de l'expertise médicale, la combinaison de différentes techniques de récolte des données – observations ethnographiques, analyse documentaire, entretiens – s'est avérée indispensable pour développer une prise sur le risque « *alcool et grossesse* » et adopter une approche pluraliste, autrement dit analyser les différentes manières dont le risque est réalisé au sein des arènes de la recherche, de la clinique et de la santé publique.

2.4.1. Observer les démonstrations publiques

Nos observations ont porté sur des démonstrations publiques du risque : colloques scientifiques, journées d'étude et de formation, plateforme d'échanges autour du genre et des dépendances. Ces situations sont particulières à plusieurs égards. Elles le sont tout d'abord par leur nature publique, soumises à une organisation spécifique et à une distinction claire entre les personnes qui prennent la parole, l'enseignante ou l'orateur, et le public, composé majoritairement de professionnel·le·s, mais dont la possibilité de prendre la parole est restreinte. Nos observations portent ainsi sur la forme et le contenu des interventions *ex cathedra*, de même que sur les réactions verbales et non verbales du public. Ces événements à vocation scientifique ou pédagogique sont aussi des espaces de diffusion du risque. Plus précisément, les actrices et les acteurs qui interviennent dans ces contextes sont pour la

plupart engagé·e·s sur le terrain du risque : ils/elles cherchent à promouvoir la tolérance zéro et à faire reconnaître toute consommation d'alcool comme un risque pour le fœtus. Ces intervenant·e·s se font les porte-paroles du risque, un risque qui est alors décliné sous toutes ses coutures – épidémiologiques, biologiques, cliniques, sociales, phénoménologiques – dans l'idée de faire la preuve et la démonstration publique du risque. L'assistance, dont nous faisons partie, est désignée comme de futurs relais qui, acquis à la cause du risque, poursuivront potentiellement le travail de sensibilisation et de promotion. Colloques et formations sont ainsi des espaces privilégiés pour observer les épreuves de tangibilité du risque, décliné sous tous ses aspects et porté par une palette de professionnel·le·s averti·e·s et engagé·e·s.

Notre activité, dans le cadre de ces situations d'observation, consiste à relever *in situ* tous les éléments pertinents de ces événements publics dans un journal de terrain. Une prise de notes qui se fait donc sur le moment et sur lesquelles nous revenons ensuite pour les préciser, les détailler et élaborer des pistes d'analyse possible, allant dans le sens d'un dialogue constant entre enquête de terrain et opérations de théorisation. Ce dialogue permet non seulement de définir de manière évolutive le « périmètre » du terrain, mais aussi de développer des analyses qui lui soient redevables. Ces moments de réflexivité nous amènent aussi à réfléchir à notre place sur le terrain d'enquête. Nous observons ces événements en tant que participante, au même titre que l'ensemble du public (nom, profession et institution sur le badge, paiement de l'inscription), de manière ouverte. Lors de discussions informelles ou lorsque nous sommes interpellées plus directement, nous expliquons que nous sommes sociologue et menons une thèse en sciences sociales sur la consommation d'alcool pendant la grossesse. Notre place sur le terrain se rapproche de celle du « participant-comme-observateur » défini par Gold (2010), une configuration dont l'enquêteur et l'informateur sont conscients l'un comme l'autre lorsqu'ils entretiennent une relation de terrain. Une situation de conscience mutuelle qui, toujours selon Gold, n'évacue pas le problème de la simulation de rôle et de dilemme dans les conduites de l'enquêteur. Dans notre cas, informatrices et informateurs nous attribuent deux rôles qui créent parfois une certaine confusion. Les actrices et les acteurs les plus engagés dans la promotion du risque nous associent à leur cause, nous glissent des regards complices et investissent notre recherche comme un moyen de comprendre et de dépasser ce qu'ils/elles qualifient de « tabou » du risque et qui peut expliquer son manque de prise en charge politique et médicale.

Dans d'autres situations, nous sommes associée à une confidente par rapport à une certaine détresse professionnelle. La confrontation à des « cas lourds » - des femmes enceintes qui

consomment de l'alcool et/ou d'autres produits dans des situations conjugales et psychosociales dégradées – confrontent plus particulièrement les soignant·e·s à une forte impuissante, doublée d'une incompréhension. Lors de la formation autour de « Grossesse et addictions », une infirmière sage-femme nous agrippe littéralement lors d'une pause et nous confie qu'elle ne supporte pas les femmes enceintes qui consomment de l'alcool. Elle nous raconte ensuite une situation à laquelle elle a été confrontée lors d'un suivi à domicile, celle d'une femme et de son conjoint qui consommaient massivement de l'alcool, une consommation associée à des violences et une forte détresse sociale. Cette situation confronte cette infirmière aux limites de son intervention et la fait « glisser » sur le terrain de la réprobation morale : connaissant les risques, une femme alcoolique et/ou polytoxicomane a-t-elle le droit de tomber enceinte et de désirer un enfant ? De son point de vue, désirer un enfant quand on est dans une situation de dépendance et de grande détresse relève d'un comportement irresponsable. En nous confiant son vécu, de manière pourtant si brutale, cette professionnelle espère visiblement recevoir du soutien ou peut-être cherche-t-elle à se déculpabiliser. Surprise par la brutalité de son intervention, nous restons toutefois sans voix.

Nous avons analysé nos observations sous l'angle de la démonstration de la tangibilité du risque « *alcool et grossesse* » par les différent·e·s intervenant·e·s. Comment font-ils/elles la preuve du risque dans le cadre de leur communication ? Quel est le contexte d'énonciation (formation, colloque, congrès international, composition et réactions de l'assistance) ? Quels arguments développent-ils/elles et dans quel registre (scientifique, expérience clinique, expérience vécue) ? Quels supports – images, statistiques, documentaires, récits d'expérience – et quels instruments mobilisent-ils/elles ? Notre attention a également porté sur la nature et le degré de leur engagement face au risque. Certain·e·s acteur·trice·s, issus notamment de l'arène de la recherche, se situent dans un mode d'engagement relativement distant, allant dans le sens d'informer et de diffuser des résultats de recherche sans nécessairement prendre position sur la recommandation d'abstinence pendant la grossesse. Pour d'autres, souvent clinicien·ne·s, l'engagement est moins professionnel, que politique et moral : l'objectif de leur intervention est alors non seulement d'informer leurs pairs sur les risques d'une exposition prénatale à l'alcool, mais aussi de susciter une mobilisation en faveur de la recommandation d'abstinence. Cette posture les amène parfois à reléguer au second plan la démonstration de la preuve du risque ou à relativiser l'incertitude quant aux effets d'une consommation modérée d'alcool.

2.4.2. Documenter le dispositif probatoire et l'engagement professionnel

Le risque « *alcool et grossesse* » se concrétise également dans un certain nombre de documents. Dans le cadre de notre enquête, nous avons récolté trois supports documentaires en particulier : des publications scientifiques, des feuillets de prévention, et des articles de presse. Ces documents peuvent être interprétés comme autant de supports de traduction⁴⁵ du risque, allant dans le sens de sa figuration mais aussi de sa réduction et de son abstraction. En cela, nous les considérons comme autant de performances du risque répondant chacun, selon des stratégies et des registres argumentatifs qui leur sont propres, à une logique de démonstration et/ou de discussion du risque. Contrairement à certain·e·s sociologues des sciences qui se sont concentré·e·s sur les publications scientifiques en tant que lieu privilégié d'objectivation des phénomènes, nous élargissons notre regard à d'autres types de supports. L'inclusion des articles de presse et des feuillets de prévention est d'autant plus pertinente qu'ils sont des lieux de relais et/ou de discussion de la factualité scientifique du risque, régis par d'autres règles d'argumentation et de démonstration de la preuve, non moins intéressantes à analyser. L'un des intérêts du risque sur la scène romande est précisément son hybridation, en tant qu'objet-frontière, et sa mise à l'épreuve dans différentes arènes. L'analyse de ces textes en tant que médiations nous amène finalement à nous interroger sur les moyens discursifs mis en œuvre pour faire la preuve du risque et le rendre réel, mais aussi sur la manière dont ces textes, au même titre que d'autres supports et/ou instruments, sont mobilisés par les actrices et les acteurs professionnels pour attester ou discuter de la réalité du risque. Notre analyse a ainsi porté tant sur le contenu et la forme de ces supports documentaires, que sur leur circulation et leur utilisation dans les différentes arènes.

Cette dernière remarque nous conduit à évoquer le mode de récolte de ces différents textes. Dans un premier temps, nous les avons récoltés au gré de nos déplacements sur le terrain. Les feuillets de prévention, tout particulièrement, étaient disponibles sur les présentoirs des salles d'attente ou sur les tables lors des congrès et des formations, lorsqu'ils n'étaient pas directement intégrés à la documentation fournie aux participant·e·s. Il est également arrivé, à plusieurs reprises, que les professionnel·le·s que nous rencontrions pour un entretien, nous donnent des articles scientifiques, des rapports de recherche, des recommandations de bonne pratique et/ou des feuillets de prévention, soit parce qu'ils/elles en étaient les auteur·e·s, soit parce qu'ils/elles les utilisaient comme des documents de référence dans le cadre de leur pratique. Dans un second temps, en ce qui concerne plus précisément les publications

⁴⁵ Sur la notion de traduction, voir notamment Callon (1986) ainsi que le recueil de textes fondateurs par Akrich *et al.* [2006] (2012).

scientifiques romandes et les articles de presse, nous avons fait une recherche systématique en ayant recours à différentes bases de données⁴⁶. Si l'utilisation de ces outils informatiques nous a permis de densifier le nombre d'articles qui constituent notre corpus, nous avons déjà mis en évidence, par le biais de notre enquête de terrain, les publications les plus significatives du point de vue de leur visibilité publique et de leur pertinence pour les actrices et les acteurs concerné·e·s.

Notre analyse a porté sur les stratégies argumentatives mobilisées par les différent·e·s auteur·e·s pour faire la preuve du risque ou au contraire pour discuter sa factualité et créer la polémique – la plupart des articles de presse relaient les résultats d'études scientifiques qui remettent en cause les effets d'une consommation modérée et par ce biais, la recommandation d'abstinence. Plus précisément, notre attention a porté sur le contexte de production des différents documents, leur visée, ainsi que le registre et le dispositif probatoires qui sont mobilisés. Autant d'éléments que nous avons reliés à des configurations contrastées du risque du point de vue de la partition entre la part certaine et incertaine du risque, de l'étendue du risque (population, consommation, être et pathologies à risque), de l'attribution des responsabilités et des solutions proposées pour y remédier.

Notre regard sur ces supports documentaires est également historique. Nous nous sommes en effet penchée sur l'histoire du risque, plus particulièrement dans les arènes de la recherche et de la santé publique⁴⁷. Dans son attention donnée aux pratiques et aux situations, la sociologie des épreuves privilégie les données issues d'observations *in situ*. Selon cette logique de l'instantané et de la naturalité des données prises sur le fait et capturées, au sens photographique du terme, dans leur milieu, cette sociologie est fondée sur un « présentisme méthodologique » (Barthe *et al.*, 2013 : 184). La confrontation à l'incertitude et l'instabilité publique du risque, de même qu'à sa constitution hybride en termes de noyau dur et de périphérie, nous a toutefois poussée à réfléchir à l'histoire de sa constitution. Ce regard vers le passé ne répond pas à une ambition généalogique *stricto sensu* même s'il relève effectivement d'une démarche régressive. Cette perspective diachronique répond à la volonté de restituer des dynamiques historiques afin de parvenir à une meilleure intelligibilité de la situation présente. Mais cette stratégie d'historicisation se justifie aussi dans la mesure où les actrices et les acteurs de la clinique, de la recherche et de la santé publique font souvent explicitement référence à des éléments historiques.

⁴⁶ *PubMed* pour les publications scientifiques et *Europresse* et *Nexis* pour les articles de presse.

⁴⁷ Nous avons consulté les archives papiers et électroniques d'Addiction Suisse, de la FEGPA et de l'OFSP.

De manière tout à fait significative, la publication de Kenneth L. Jones et ses collègues, parue dans *The Lancet* en 1973, dans laquelle ces deux spécialistes en dysmorphologie identifient et nomment le Syndrome d'alcoolisation fœtale pour la première fois, est presque systématiquement citée dans les publications les plus récentes mais aussi dans la plupart des congrès et des formations. La mention de cette publication fondatrice nous montre que la « boîte noire » du risque n'est pas encore scellée. Les traces de fabrication sont encore visibles. La tangibilité scientifique du risque, plus précisément de son noyau dur, est liée à cette publication fondatrice et à son dispositif dysmorphologique – le SAF est mis en évidence par l'observation du faciès particulier d'enfants nés de mère alcoolique. Il constitue encore aujourd'hui la part démontrée des pathologies associées à l'exposition prénatale à l'alcool que les outils de la clinique suffisent à attester. Il n'en va pas de même pour les effets de consommations modérées qui sont discutés depuis les années 1980. Ces controverses sont visibles dans l'arène de la recherche comme dans celle de la santé publique qui prend largement appui, dans ses diverses publications, sur les savoirs scientifiques pour démontrer l'étendue du risque et formuler des recommandations. Ce retour sur le passé du risque vise ainsi non seulement à mettre en évidence les différentes configurations du risque et les dispositifs qui y sont associés, mais également les liens progressifs qui se tissent entre les différentes arènes par le biais des supports documentaires et qui aboutissent peu à peu à la constitution d'un réseau d'actrices et d'acteurs engagé·e·s dans la reconnaissance du risque en tant que problème de santé publique.

2.4.3. Les entretiens comme lieu d'explicitation des épreuves

Dans notre mouvement allant des manifestations publiques du risque aux espaces plus confinés de sa réalisation, nous rencontrons trente et un professionnel·le·s⁴⁸ qui exercent tous dans la région romande⁴⁹. Il s'agit d'actrices et d'acteurs engagés sur le terrain du risque, préoccupés par cette question (recherche, prévention, intervention publique, consultation spécialisée, etc.) et/ou qui interviennent directement dans la chaîne de prise en charge d'une patiente (et ensuite de son enfant) catégorisée comme étant à risque. La raison principale de notre recours à des entretiens avec des professionnel·le·s tient à la configuration particulière du risque sur la scène romande, à savoir qu'il est avant tout une expérience à la troisième

⁴⁸ 31 entretiens au total, répartis comme suit : 11 sages-femmes (2 hospitalières, 3 conseillères, 3 indépendantes, 2 chercheuses), 5 gynécologues, 5 spécialistes de la prévention, 3 internistes (2 alcoologues et 1 généraliste), 2 pédiatres (1 généraliste, 1 néonatalogue), 2 pédopsychiatres, 2 psychologues du développement (chercheurs), 1 généticienne (hospitalière). Les entretiens ont duré une heure en moyenne (sur le lieu de travail). Ils ont été enregistrés et intégralement retranscrits. Pour plus de détails, voir annexe 2 : *Liste et caractéristiques des professionnel·le·s interviewé·e·s*.

⁴⁹ Excepté les deux psychologues du développement qui exercent outre-Sarine mais qui ont été mandatés par l'OFSP pour mener deux recherches en lien avec la consommation d'alcool pendant la grossesse.

personne. En d'autres termes, le risque « *alcool et grossesse* » tire sa réalité des pratiques et des discours professionnels.

Au départ, s'agissant de l'arène de la clinique, nous souhaitions observer des consultations de grossesse afin de décrypter la manière dont le risque est dépisté, évalué, mesuré en situation, dans l'interaction entre les professionnel·le·s du suivi de grossesse et les femmes enceintes. Cette option a finalement été écartée pour plusieurs raisons. Dans la majorité des cas, le dépistage se fait lors de l'anamnèse, en tout début de grossesse : il aurait fallu pouvoir assister à ces consultations-là, ce qui rendait les choses particulièrement compliquées d'un point de vue organisationnel et difficilement faisable. Dans les cas où une consommation à risque est dépistée, les patientes sont presque toutes adressées à une consultation spécialisée (addictions et difficultés psychosociales). Or, l'accès à ces consultations spécialisées s'avère impossible moins pour des questions d'autorisation formelle que parce qu'il s'agit d'une population dite sensible, souvent réticente à consulter : d'après les sages-femmes qui exercent dans ces consultations, notre présence aurait constitué une entrave supplémentaire à leur suivi.

Plusieurs critiques sont adressées à la méthode par entretiens par les tenant·e·s d'une démarche en sociologie de l'action⁵⁰. La principale critique tient au caractère artificiel et non naturel des données recueillies dans le cadre de ce dispositif d'enquête. Dans le cadre d'un entretien, l'enquêteur·trice ne recueille pas des perspectives telles qu'elles s'expriment *in situ* et *in vivo*. Il/elle accède en effet à des récits engendrés dans le cadre précis de la situation d'entretien et de l'interaction entre l'enquêteur et l'enquêté. Dans ce contexte particulier, l'on accède à des récits *a posteriori* sur des événements, à des discours *sur*, avec tous les risques d'induction liés à la situation d'enquête. Plusieurs auteur·e·s relèvent alors le caractère souvent convenu des discours tenus par les enquêté·e·s, en lien avec la pression de la désirabilité sociale. La situation d'entretien est ainsi pensée comme une situation quasi expérimentale où l'enquêteur·trice, par l'intermédiaire de ses questions, demande aux enquêté·e·s de produire un discours sur un objet ou sur un événement, dont la portée est réduite ou du moins propre à la situation. Aussi, pour les auteur·e·s de ces critiques, l'observation *in situ* est le seul moyen d'accéder aux pratiques des acteur·trice·s et de garantir une « pureté » des données. La pureté et la naturalité des données issues de l'observation doivent pourtant faire l'objet d'une réflexion attentive. En effet, la position de l'observateur·trice – au même titre que la position d'intervieweur·euse – et la manière dont

⁵⁰ Voir notamment : Cefaï (2010), Emerson *et al.* [1995] (2010), Katz [2001, 2002] (2010), Barthe *et al.* (2013).

il/elle retranscrit ses observations et décrit les situations sont autant de médiations dans le processus de traduction des situations en données analysables.

Malgré leurs limites et leur potentielle artificialité, les données recueillies dans le cadre d'entretiens s'avèrent pertinentes et valables dans le cadre de notre démarche. En effet, de la même manière que pour Dodier (1993b), les entretiens nous ont permis de documenter les modalités de raisonnement et d'appréhension du risque par les actrices et les acteurs professionnels, de même que les techniques instrumentales mais aussi cognitives qu'ils/elles mobilisent pour s'en saisir et le rendre tangible⁵¹. Aussi, la situation d'entretien a moins été conçue comme un espace de questionnement sur les représentations et les perceptions du risque, que comme un lieu d'enquête sur les pratiques (certes rapportées *a posteriori*) et les logiques de raisonnement. Dans le cadre de leurs récits, les professionnel·le·s reviennent sur la manière dont ils/elles éprouvent le risque et les objets qu'ils/elles mobilisent dans leur raisonnement : ils/elles précisent ainsi le périmètre du risque en termes de consommation et de population à risque, et de zones de certitude et d'incertitude. Comme le relève Dodier (1993b : 45) qui se réfère à Ricœur, le récit issu des entretiens est un « détour herméneutique » pour comprendre comment les acteur·trice·s professionnel·le·s se saisissent du risque et lui donnent une réalité.

La situation d'entretien peut se rapprocher, dans une certaine mesure, d'une « expérience de rupture » (*breaching experiment*) telle qu'elle a été définie par Garfinkel [1967] (2007). Cette expérience, en introduisant une rupture dans le « cours des choses », rend visibles les pratiques d'ordonnement du monde des acteurs, des pratiques suffisamment routinières pour ne pas être visibles autrement. Or, notre présence semble « forcer » les professionnel·le·s de la clinique, de la recherche et de la santé publique à expliciter et à justifier le « *taken for granted* » du risque. La situation d'entretien entraîne les professionnel·le·s dans une démarche heuristique, allant dans le sens d'une démonstration de la preuve du risque. En d'autres termes, en demandant aux enquêté·e·s de restituer des « cas » ou des situations emblématiques, de rendre compte de leurs pratiques de mesure et de dépistage, nous introduisons une rupture dans le cours des choses et semons le trouble. Nous confrontons en effet les enquêté·e·s aux zones d'incertitude du risque et à la difficulté d'en démontrer l'existence, sans pouvoir par exemple se servir de leur expérience clinique. D'une certaine manière, ce qui fait la faiblesse de la situation d'entretien – le fait d'induire des propos – est, dans notre cas, ce qui en fait la force : elle pousse les professionnel·le·s à décrire et à expliciter les épreuves de tangibilité auxquelles ils/elles soumettent le risque.

⁵¹ Pour deux exemples de guides d'entretien (clinicien·ne et spécialiste de la prévention), voir annexe 3.

Notre analyse des données issues des entretiens a donc porté sur la manière dont les enquêté·e·s font la preuve du risque. Plus précisément, nous nous sommes intéressée au registre d'argumentation mobilisé par les professionnel·le·s (données scientifiques, expérience clinique, registre moral, expérience clinique et/ou savoir profane), de même qu'aux instruments et aux techniques (questionnaires, statistiques, techniques d'anamnèse, tableaux diagnostiques, regard clinique) dont ils/elles se servent pour faire la preuve du risque. Un travail probatoire qui ne se réalise par ailleurs pas sur la même cible – patiente enceinte, patiente toxicomane, population, nouveau-né, enfant – et qui engendre des définitions différenciées du risque en termes notamment de population, de groupe, de consommation, de situation et de pathologie à risque. Nous nous sommes ainsi efforcée de faire le lien entre la possibilité concrète des professionnel·le·s de faire la preuve du risque et leur conception du risque. Une articulation qui était d'ailleurs clairement visible dans l'opposition récurrente que les clinicien·ne·s en particulier faisaient entre le risque *en pratique* et le risque *théorique*, limitant souvent l'étendue de ce qu'ils/elles considèrent comme le *vrai* risque à ce qu'ils/elles peuvent démontrer dans le cadre de leur activité et à la prise qu'ils/elles jugent avoir sur lui. Cette opposition entre théorique et pratique se retrouve également dans le positionnement des professionnel·le·s vis-à-vis de la recommandation d'abstinence : ce positionnement est non seulement lié à la partition qu'ils/elles tracent entre la part certaine et incertaine du risque, mais également à différentes logiques d'actions : par exemple, prévenir le risque dans une population de femmes enceintes ou réduire les risques pour une patiente polytoxicomane enceinte. Le degré d'adhésion à la recommandation d'abstinence dépend également de la distribution et de l'attribution des responsabilités, entre corps social, corps maternel et soignant·e·s, et de la pesée d'intérêts qui est faite entre la femme enceinte et le fœtus et leurs besoins respectifs.

2.4.4. L'engagement de l'enquêtrice : pour ou contre l'abstinence ?

Lors de notre enquête de terrain, nous sommes confrontée, à notre corps défendant, à la nécessité de nous positionner sur le fait de boire ou non pendant la grossesse, ceci d'autant plus lorsque nous sommes visiblement enceinte. « Et vous, est-ce que vous buvez ? » : cette question revient presque constamment lors des entretiens et plus précisément à la fin, lorsque l'enregistreur est éteint. Après avoir regardé notre ventre avec insistance et d'un ton parfois un peu gêné, nos interlocutrices et nos interlocuteurs posent finalement la question. Une question somme toute naturelle – elle nous aurait brûlé les lèvres à nous aussi – mais qui pousse à réfléchir à la place de la chercheuse et au rôle qui lui est attribué. En effet, nous sentons qu'il y a un enjeu quant à notre catégorisation : faut-il répondre en tant que

chercheuse ou en tant que femme enceinte ? Cette question est d'autant plus compliquée qu'elle nous paraît double. En nous demandant si nous consommons de l'alcool, les interviewé·e·s nous demandent aussi si nous sommes favorable ou non à la recommandation d'abstinence portée par la santé publique. Il y a visiblement une ambivalence quant à notre catégorisation et aux objectifs de notre recherche. Malgré nos précisions, les enquêté·e·s nous pensent parfois comme une experte de l'alcoolisation fœtale, engagée dans la promotion du zéro alcool et l'évaluation des pratiques de prévention. Si nous répondons que nous ne buvons pas, notre assignation en tant que porteuse du message d'abstinence risque d'être confirmée. Nous tentons de ne pas répondre mais cette possibilité nous est refusée : notre maintien sur le terrain en dépend⁵².

Le fait de devoir nous positionner en tant que femme enceinte nous fait prendre conscience que le terrain de l'alcoolisation fœtale est un terrain dans lequel nous sommes littéralement engagée en tant que chercheuse. Pour les sages-femmes, nous apparaissions comme une alliée pour faire connaître un problème et mettre en place des dispositifs de suivi spécifique. En lien avec leur engagement pour la protection des nouveau-nés, plusieurs sages-femmes nous encouragent dans notre décision de ne pas boire d'alcool. Elles nous prennent comme témoin de leurs compétences particulières pour des patientes pas comme les autres, les femmes enceintes qui consomment de l'alcool et parfois d'autres substances. Nous sommes aussi la confidente d'une certaine détresse professionnelle face à la difficulté de suivre des femmes dans des situations de grande vulnérabilité, avec un suivi qui se limite souvent à une réduction des risques, à supposer que la consommation d'alcool ait été décelée. Pour les gynécologues et d'autres médecins, l'entretien est un lieu d'expression de leur expertise. En fin d'entretien, plusieurs nous donnent d'ailleurs des articles médicaux ou épidémiologiques qui traitent des conséquences de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Cela n'empêche qu'ils/elles tiennent un discours plutôt nuancé sur le risque « *alcool et grossesse* », notamment en ce qui concerne une consommation très modérée.

Mais il est aussi arrivé que des collègues sociologues de la santé ou de la grossesse nous posent la fameuse question, « Et toi, t'as bu quand t'étais enceinte ? ». Nous répondons que non mais nous sentons par ailleurs souvent obligée de justifier notre choix en expliquant que cette abstinence ne nous a pas demandé beaucoup d'effort puisque nous consommons par ailleurs peu d'alcool. Nos collègues ont souvent l'air surpris. Ce n'est visiblement pas la réponse qu'ils/elles attendaient. C'est comme si, en tant que sociologue enceinte, nous aurions

⁵² Sur la question du tact et du maintien sur le terrain, voir Favret-Saada et Contreras (1981) et Rémy (2009, 2014).

dû nous montrer critique vis-à-vis des prescriptions médicales et boire quelques verres. En d'autres termes, faire concorder notre rôle assigné/supposé de sociologue critique et nos pratiques de femme enceinte où boire (de temps à autre et pour le plaisir, faut-il le préciser) est considéré comme un geste d'émancipation du pouvoir médical.

2.5. Le cas romand ?

Notre enquête porte donc sur un cas particulier, le « cas romand », délimité d'un point de vue temporel et géographique et fondé sur des données situées et récoltées dans un contexte spécifique. Le propre de la démarche ethnographique est de « penser par cas » et de « raisonner à partir de singularités » (Passeron et Revel, 2005). Est-ce à dire que l'analyse d'un cas particulier réduit à sa seule dimension la portée et la validité de son analyse ? Encore faut-il s'accorder sur ce qui définit un cas : il est plus qu'un exemple ou qu'une occurrence. C'est moins l'exception qui fait le cas que le fait de poser problème (Passeron et Revel, 2005). Le cas est un obstacle et une énigme à résoudre : son surgissement nécessite un travail continu d'interprétation et d'élaboration théorique. Paradoxalement, un cas devient un cas au fur et à mesure qu'il est apprivoisé et rendu saisissable. Aussi, le cas romand du risque « *alcool et grossesse* » en est moins un du point de vue de sa localisation temporelle et géographique que du point de vue de son haut pouvoir déstabilisateur et de l'effort interprétatif qu'il engage.

Mais qu'en est-il des possibilités de généralisation des analyses produites à partir d'un cas ? Cette question se pose avec acuité dans le domaine des sciences sociales et tout particulièrement dans le cas des études ethnographiques. Elle renvoie à la question de la totalisation des données évoquée par Dodier et Baszanger (1997). Comme le montrent ces deux auteurs, la totalisation possède une double dimension. Une dimension tout d'abord méthodologique en référence à la manière dont un ensemble de référence en vient à se constituer durant l'enquête, auquel le chercheur ou la chercheuse rapporte l'ensemble des données récoltées. Mais la question est aussi d'ordre théorique et tient au statut accordé à l'ensemble de référence dans l'interprétation des conduites individuelles. Lorsque nous évoquons le « cas romand », nous ne faisons pas référence à une entité culturelle close et clôturée, qui fonctionnerait en « autarcie » et servirait de référent interprétatif aux pratiques professionnelles. Notre enquête est en effet fondée sur un principe d'ouverture lequel renvoie non seulement à une adaptation aux aléas du terrain et à un refus de soumettre les personnes au dispositif d'enquête, mais aussi au caractère forcément provisoire et non exhaustif et à une clôture toute relative des situations recensées. L'ensemble de référence choisi pour collecter et interpréter les événements se présente comme « une collection hétéroclite de ressources

entre lesquelles les individus doivent se déplacer » (Dodier et Baszanger, 1997 : 49). La démarche d'enquête s'apparente ainsi à une « *jurisprudence ethnographique* qui s'enrichit progressivement d'exemples nouveaux pour faire apparaître des formes d'activités et des figures d'articulation nouvelles » (Dodier et Baszanger, 1997 : 49). Notre démarche d'inspiration pragmatique se rapproche d'une logique cartographique qui porte sur la mise en évidence d'un type d'activité, les épreuves de tangibilité, explorée dans différents lieux. Nous avons alors établi la liste des opérations possibles, en fonction des ressources disponibles aux actrices et aux acteurs professionnels et compte tenu des contraintes situationnelles.

Mais l'ambition et la portée de cet inventaire des combinaisons possibles ne se limite pas à l'exposition de la variété et de la diversité des opérations menées par les personnes. Autrement dit, il ne s'agit pas simplement de dresser une liste des différentes manières de faire la preuve du risque « *alcool et grossesse* ». En répertoriant et en analysant ces différentes manières de faire, notre démarche nous permet, comme le précisent Dodier et Baszanger (1997 : 62), d'explicitier les conditions concrètes de l'agir des professionnel·le·s et les questions inédites (scientifiques, cliniques, morales) que soulève la consommation d'alcool pendant la grossesse. Mais elle permet aussi de rendre visibles des pratiques qui restent d'ordinaire cachées. Cette mise en visibilité répond moins à un dévoilement des intérêts et des motivations des actrices et des acteurs, qu'à une mise en évidence des ajustements auxquels ils/elles doivent se livrer dans le cours de leurs actions. En cela, la démarche sociologique engagée dans le cadre de cette thèse permet de mettre en évidence les pratiques d'opérationnalisation et les logiques de démonstration du risque « *alcool et grossesse* », mais aussi les problèmes qu'une telle entité peut poser aux professionnel·le·s, plus particulièrement lors du suivi de grossesse. Rendre compte des « bricolages nécessaires » dans un contexte précis ne nous confine pas à ce contexte : au contraire, une telle démarche rend compte d'un certain nombre de difficultés pratiques, de défis posés par le risque qui engage non seulement soignant·e·s, chercheurs et spécialistes de la santé publique, mais aussi les femmes enceintes, les fœtus et les nouveau-nés en tant que cibles directes ou indirectes, réelles ou symboliques, des interventions. La portée plus générale et/ou critique de cette recherche se situe ainsi dans la mise en évidence des conditions pragmatiques qui rendent ou non possible la démonstration du risque et des enjeux des épreuves menées par les différent·e·s protagonistes, des enjeux qui dépassent la situation présente.

**PREMIERE PARTIE. RETOUR SUR LA SOCIOLOGIE ET
L'HISTOIRE DU RISQUE « *ALCOOL ET GROSSESSE* »**

Chapitre 1. Trois perspectives sociologiques sur le risque « *alcool et grossesse* »

Ce premier chapitre traite des analyses sociologiques qui ont été menées jusqu'à aujourd'hui sur le risque « *alcool et grossesse* », plus spécifiquement en France, en Suisse et aux États-Unis. Dans le cadre de cette revue de la littérature, nous proposons une lecture critique de ces différentes perspectives en analysant leurs enjeux du point de vue de la tangibilité du risque. En d'autres termes, nous abordons ces recherches par le biais des questions suivantes : dans quelle mesure ces recherches contribuent-elles à rendre le risque tangible ? Et de quel risque parle-t-on ? Nous aurons l'occasion de voir que toutes les recherches ne prennent pas le même risque comme objet : si certain·e·s auteur·e·s s'intéressent au risque défini par la santé publique, les actrices et les acteurs de la clinique ou de la recherche, d'autres se focalisent sur le risque tel qu'il est vécu et/ou perçu par les femmes enceintes. Nous avons distingué les travaux selon trois axes. Le premier axe comprend des travaux qui privilégient la dimension expérientielle du risque et l'analysent sous l'angle de la déviance et du stigmat. L'analyse porte sur le vécu de femmes enceintes dépendantes dont les auteur·e·s démontrent qu'elles sont catégorisées comme des « mauvaises mères ». Un deuxième ensemble de travaux développe une critique du « risque institutionnel » et remet en cause, de manière plus ou moins radicale, la tangibilité des effets des faibles doses d'alcool. Le dernier axe traite des variations socio-culturelles autour du risque, plus précisément des perceptions professionnelles et profanes, et du décalage qu'il peut y avoir entre ces perceptions et le « vrai » risque tel qu'il est défini par les scientifiques. Commençons par les travaux qui analysent le risque « *alcool et grossesse* » et l'expérience qu'en font les femmes enceintes sous l'angle de la déviance.

1. Sociologie de la déviance : l'expérience du stigmat des femmes enceintes dépendantes

Dans ce premier ensemble de travaux sociologiques, la question de la consommation d'alcool pendant la grossesse est analysée dans le cadre d'une réflexion plus générale sur les grossesses dites dépendantes ou « grossesses avec drogues », selon le titre de l'ouvrage dirigé par Laurence Simmat-Durand (2009). C'est sous la bannière des addictions que l'alcool pendant la grossesse est problématisé, au même titre que d'autres substances (tabac, héroïne, cocaïne, cannabis, médicaments, etc.). Dans le cadre de ces travaux, l'alcool est pensé comme une substance parmi d'autres que les femmes enceintes souffrant de dépendance sont susceptibles de consommer. L'alcool est rarement la première substance consommée par les

femmes dont traitent ces recherches : il fait plutôt partie d'un ensemble de produits que les femmes consomment dans le contexte d'une polyconsommation, alliant substances dites légales et illégales. Les risques spécifiques de l'alcool, à savoir son caractère tératogène, ne sont pas toujours thématiques. L'attention sociologique porte sur les risques sociaux liés aux « grossesses dépendantes », autrement dit sur les difficultés sociales (faible accès à l'emploi, au logement et aux soins), les violences (prostitution) et les traitements discriminatoires que subissent les femmes enceintes et les mères qui consomment (stigmatisation et contrôle de la part des professionnel·le·s de la santé et du social, retrait de leur(s) enfant(s))

1.1. Au-delà des apparences : des femmes moins « hors normes » qu'elles n'en ont l'air

La catégorie « grossesse dépendante » émerge dans les années 1970 aux États-Unis. Elle est d'abord une catégorie médicale. Alors que la toxicomanie a longtemps été pensée comme un problème exclusivement masculin, ne concernant que les hommes jeunes et sans attache familiale, médecins et chercheur·euse·s redécouvrent peu à peu les femmes toxicomanes et le fait qu'elles peuvent être enceintes (Blumenthal, 1998). En effet, elles sont jusqu'alors réputées stériles dans la mesure où la consommation d'héroïne en particulier provoque une aménorrhée (Simmat-Durand, 2007). Si l'attention médicale porte dans un premier temps sur les femmes qui consomment de l'héroïne, elle se déplace ensuite, dans les années 1980, sur celles qui consomment du « crack »⁵³ : elles sont majoritairement afro-américaines, pauvres et marginalisées. Si le monde médical se penche sur les grossesses avec crack, ces dernières font aussi l'objet d'une forte médiatisation avec le scandale des « crack babies ». Cette campagne médiatique prend l'allure d'une croisade dont l'objectif est de libérer les enfants de leur mère dont le comportement est non seulement irresponsable et égoïste, mais aussi immoral. Meyers (2004) parle de « racisme paternaliste » pour qualifier la violence et l'agressivité de la campagne en question. Pour les professionnel·le·s de la santé, les grossesses dépendantes posent surtout problème du point de vue l'impact des différents produits sur la santé et le développement fœtal (fausse-couche, prématurité, retard de croissance, mort *in utero*, syndrome de sevrage, malformations liées au crack et à la cocaïne). Ces grossesses posent aussi des problèmes infectieux (VIH, hépatite C) liés à la méthode d'injection et au mode de vie des femmes toxicomanes. Elles nécessitent ainsi un suivi médical précoce et régulier dans une optique de réduction des risques (accompagnement à la parentalité et substitution à la méthadone). Or, et c'est finalement le principal défi que les grossesses dépendantes posent aux professionnel·le·s de la périnatalité, les femmes

⁵³ Voir notamment les travaux de Ira J. Chasnoff *et al.* (1985, 1992), pédiatre et spécialiste du développement de l'enfant.

toxicomanes font peu suivre leur grossesse et la cachent très souvent par peur d'être mal jugées et de se faire retirer leur enfant. Face à cette difficulté, les compétences des sciences sociales sont rapidement convoquées. L'on voit alors émerger, dès les années 1980 et 1990, dans le sillage des publications médicales ou dans le cadre de projets interdisciplinaires, des recherches sociologiques qui portent plus spécifiquement sur le vécu des femmes enceintes toxicomanes. Ces recherches s'inscrivent dans le contexte d'une lente et partielle prise de conscience des limites du modèle répressif et pénal, dominant alors aux États-Unis (Rosenbaum et Murphy, 1999 ; Simmat-Durand, 2009). D'après un petit groupe d'avocat·e·s et de chercheur·euse·s, ce modèle de condamnation des femmes enceintes usagères de drogues ne tient pas compte de leurs conditions sociales d'existence. Ce collectif émet en effet l'hypothèse que leurs conditions de vie nuisent plus à la santé et à la sécurité de la mère et de son enfant, que l'usage de drogues à proprement parler (Rosenbaum et Murphy, 1999 : 12). Ces recherches sociologiques répondent finalement à un double objectif : saisir les barrières sociales qui limitent l'accès aux soins des femmes enceintes toxicomanes et développer un modèle alternatif de prise en charge ; rendre visible l'expérience de ces femmes qui contredit le stigmate de mères négligentes et abusives qui leur colle à la peau et qui peut expliquer leur résistance par rapport à l'égard de toute forme d'accompagnement périnatal.

Les recherches sociologiques autour de l'expérience des femmes enceintes sont le plus souvent de nature qualitative, fondées sur des entretiens approfondis ou des enquêtes ethnographiques au long cours, menées dans des communautés de femmes dépendantes à l'héroïne ou à la cocaïne. Ces dispositifs de recherche se justifient par la difficulté d'accéder à ces populations largement marginalisées et par la perspective adoptée : une perspective compréhensive qui cherche à rendre compte de la complexité et des ambivalences propres à l'expérience des femmes enceintes toxicomanes. Aux États-Unis, les travaux de Margareth H. Kearney, Sheigla Murphy et Marsha Rosenbaum⁵⁴ font figure de référence. En 1977 déjà, Rosenbaum mène une recherche ethnographique, financée par le *National Institute on Drug Abuse* (NIDA), sur la carrière des femmes héroïnomanes (cité dans Murphy et Rosenbaum, 1999 : 4). Parmi les cent femmes interviewées, septante pour cent sont des mères, ce qui permet à cette auteure d'obtenir un premier éclairage sur l'expérience de la grossesse dans un contexte de dépendance. Les femmes que Rosenbaum a rencontrées découvrent tardivement leur grossesse et la vivent relativement mal dans la mesure où elles ont peur des effets de leur

⁵⁴ Voir notamment : Kearney (1995), Kearney *et al.* (1994, 1995), Murphy et Rosenbaum (1999), Sterk (1999) qui appartient elle aussi à la même équipe de recherche.

consommation sur le fœtus. L'accouchement et la naissance sont vécus comme des épreuves physiques et psychologiques. Peu soutenues et mal jugées par le personnel soignant qui exprime du mépris à leur encontre, ces femmes quittent rapidement la maternité avec un enfant souvent irritable. De retour à domicile, les difficultés qu'elles rencontrent avec leur enfant les confrontent à un sentiment d'échec. L'héroïne devient alors un moyen d'atténuer leur culpabilité et de soulager leurs souffrances.

Dans le cadre d'une recherche ultérieure, Murphy et Rosenbaum (1999) s'intéressent spécifiquement aux femmes enceintes toxicomanes : consommation d'héroïne, de cocaïne, de crack ou de méthamphétamines avec une consommation associée de tabac, de médicaments ou d'alcool (la moitié des femmes en consomment régulièrement pendant leur grossesse). Sur la base d'entretiens avec cent-vingt femmes, ces deux chercheuses donnent la parole aux femmes et nous livrent leur expérience. D'après leurs résultats, cette expérience contredit frontalement l'image apposée sur ces femmes dans le domaine public, celle de mères égoïstes et insouciantes. Si la majorité de ces grossesses ne sont pas planifiées et confrontent les femmes à un dilemme, ces dernières les investissent rapidement car elles y voient une manière de redonner un sens à leur vie et de prendre un nouveau départ. La grossesse apparaît souvent comme une fenêtre d'opportunité pour arrêter sa consommation, trouver un logement et stabiliser sa situation. Pendant leur grossesse, les femmes tentent très souvent d'approcher au plus près les normes de « bon comportement », dont elles sont bien conscientes, en réduisant au maximum leur consommation (susitant parfois des rechutes brutales) et en résistant à l'injonction des soignant·e·s à prendre un produit de substitution. Pour ces femmes au passé chargé d'abus et de violences, tombées très tôt dans la dépendance, la grossesse est un événement chargé d'ambivalence, tiraillées entre la volonté de faire au mieux pour leur enfant, la dépendance au produit et une vision souvent pessimiste de l'existence. Le suivi de la grossesse est compliqué par les jugements négatifs que ces femmes subissent de la part de soignant·e·s qui estiment qu'elles auraient dû avorter et ne devraient pas devenir mères. Le comportement des femmes, lors du suivi médical et social de la grossesse, est guidé par la peur de se faire retirer leur enfant à la naissance et d'en perdre définitivement la garde. C'est cette même peur, associée à un sentiment d'échec vis-à-vis des exigences et des pressions des professionnel·le·s, qui amène les femmes à renoncer à tout suivi.

La recherche de De Koninck, Guyon et Morissette (2003), menée quant à elle sur le terrain canadien, se situe dans la même perspective et traite de l'expérience de la maternité associée à la consommation de substances psychoactives. La grossesse et la maternité sont décrites comme une occasion de rompre avec un passé « lourd », de sortir de la marginalité pour

revenir dans la normalité. La grossesse introduit ainsi une rupture dans le mode de vie de ces femmes qui réduisent voire cessent leur consommation. Pour ces femmes qui se sentent surveillées et dont tout le monde condamne la future parentalité, il s'agit de (se) convaincre qu'elles sont compétentes et aimantes. Pour certaines, ce retour « dans le rang » se révèle possible, alors que pour d'autres, cet objectif s'avère peu à peu irréaliste en lien avec une reprise progressive de la consommation et du mode de vie qui l'accompagne. De la même manière que Murphy et Rosenbaum (1999), De Koninck et ses collègues se situent dans une démarche dite féministe. Non seulement parce qu'elles s'intéressent à une population de femmes marginalisées dont elles cherchent à faire entendre le point de vue, mais aussi car la consommation maternelle de substances est pensée comme une transgression des normes reproductives, que cette transgression soit revendiquée ou non comme telle par les femmes interviewées. C'est dans ce sens que Murphy et Rosenbaum (1999), en introduction de leur ouvrage, qualifient les femmes enceintes usagères de drogues de « wayward Wombs », autrement dit d'« utérus rebelles ». Fondées sur une perspective écologique ou émiqque dans le sens où l'expérience rapportée des femmes sert de fondement à l'analyse, ces recherches ont aussi une dimension appliquée : elles proposent un modèle alternatif de prise en charge sociale et médicale qui tienne compte des besoins spécifiques de ces femmes et dépasse leur stigmatisation en tant que mauvaises mères.

En France, Laurence Simmat-Durand (2002, 2007, 2009), sociologue et démographe, membre fondatrice du GEGA⁵⁵, s'est elle aussi penchée sur l'expérience des mères toxicomanes, de même que sur les représentations que les professionnel·le·s de santé ont de ces patientes particulières. Ses travaux se situent ainsi dans le prolongement des travaux de Catherine Luttenbacher (1998, 1999) qui portent sur l'incidence des conceptions normatives des professionnel·le·s sur la prise en charge des femmes enceintes toxicomanes. Les spécialistes de la toxicomanie se montrent plutôt indulgent·e·s et bienveillant·e·s envers ces femmes ; ils/elles prennent appui sur une conception de l'addiction en tant que symptôme d'une problématique familiale et pensent la grossesse comme une occasion de changement. Les spécialistes de l'obstétrique et de la pédiatrie se montrent moins tolérant·e·s, pensent la toxicomanie comme une maladie mentale, et l'associent à une mise en danger de l'enfant (*in et ex utero*). Simmat-Durand insiste quant à elle plus sur le « poids » des normes sociales. D'après son analyse, les femmes enceintes toxicomanes se situent au carrefour de quatre séries de normes : des normes pénales car l'usage de drogues est illicite ; des normes sociales

⁵⁵ Groupe d'Études Grossesse et Addictions. Fondé en 2000, ce groupe est composé de professionnel·le·s de la santé, de la recherche et du social concerné·le·s par la problématique de la consommation de substances pendant la grossesse.

qui définissent ce que doit être une bonne mère ; des normes médicales qui régissent les grossesses dites à risque ; des normes de genre ayant pour conséquence une invisibilisation politique et sociale des femmes qui consomment et des problématiques qui leur sont propres (maternité, violences, prostitution) (Simmat-Durand, 2009 : 308). En consommant des substances alors qu'elles sont enceintes, les femmes toxicomanes transgressent ainsi plusieurs types de normes et sont désignées comme déviantes (Becker, [1963] 1985). L'attribution de cette déviance a des implications sur les pratiques de prise en charge et le vécu des femmes. Ainsi, la surveillance de ces femmes, les traitements discriminatoires et les sanctions (placement de l'enfant) qu'elles subissent de la part des professionnel·le·s de la santé et du social peuvent être pensés comme autant de concrétisations de ce processus d'étiquetage. Marquées et désignées comme déviantes, les femmes tentent quant à elles de contrer le stigmate de mauvaise mère en investissant leur grossesse, puis leur rôle de mère, tout en se conformant aux normes ou en camouflant leur impossibilité de le faire.

De la même manière que pour les travaux américains, ces analyses françaises en termes de stigmate et de déviance trouvent leur origine dans l'émergence des grossesses dépendantes en tant que problème de santé publique. Or, les femmes enceintes toxicomanes mettent en échec le dispositif « classique » de prise en charge de la grossesse et des dépendances. Les outils de la sociologie – stigmate, déviance, normes – servent alors à en saisir les raisons. Les tenantes de cette perspective analytique critiquent les termes dans lesquels le problème de la consommation de substances pendant la grossesse est formulé, et proposent une vision alternative du problème, allant dans le sens d'une déstigmatisation des grossesses dépendantes, tout en tenant compte de leur caractère spécifique. En cela, elles se définissent comme des actrices dans la définition du problème « grossesses dépendantes », au même titre que certain·e·s professionnel·le·s de santé qui proposent des modèles spécifiques de prise en charge. Ces modèles prennent appui sur les analyses en termes de déviance et insistent sur la nécessité de dépasser les stigmates et les *a priori*, en tenant compte des besoins et des craintes des usagères comme des soignant·e·s. C'est dans ce sens que Françoise Molénat et Corinne Chanal, respectivement pédopsychiatre et sage-femme au CHU de Montpellier, participent à la mise en place de la cellule interdisciplinaire spécialisée « Parentalité et usage de drogues⁵⁶ ». Elles insistent par ailleurs sur la nécessité de parler de femmes enceintes toxicomanes et non de toxicomanes enceintes, dans l'optique de lutter contre la stigmatisation de ces patientes, en privilégiant la grossesse sur la toxicomanie.

⁵⁶ D'autres consultations spécialisées « Grossesse et addictions » émergent dans cette optique en France et en Suisse, y compris au CHUV à Lausanne.

1.2. Contre la stigmatisation pour améliorer le suivi des grossesses dépendantes

Dans le cadre de ces travaux autour des grossesses dépendantes, le risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse est pensé de manière à la fois restrictive et non spécifique. La dimension restrictive renvoie au fait que la consommation maternelle d'alcool n'est thématiquée que dans le cadre d'une dépendance à l'alcool et/ou à d'autres substances psychoactives, évacuant de la réflexion la consommation ponctuelle, légère ou modérée d'alcool. Plus encore, l'attention sociologique porte sur les dimensions sociales de la dépendance et de la toxicomanie : la stigmatisation, la marginalité et toutes les difficultés sociales associées. Mais le risque « *alcool et grossesse* » est aussi conçu de manière non spécifique dans la mesure où il est inclus dans un ensemble assez hétérogène de produits que les femmes consomment (héroïne, cocaïne, crack, métamphétamines, cannabis, alcool, tabac, etc.). En se focalisant sur la problématique de la dépendance, la nature du produit consommé importe finalement peu, de même que ses conséquences pharmacologiques sur la mère et le fœtus. Ainsi, la spécificité du risque « *alcool et grossesse* », à savoir son caractère tératogène lié à toute consommation, n'est pas thématiquée.

Ces recherches se situent dans un contexte particulier, marqué par une forte visibilité des grossesses dépendantes dans l'arène publique, avec les « crack babies » aux États-Unis et les « bébés méthadone » en France (Simmat-Durand, 2007 : 305). Autrement dit dans les années 1980-1990, le risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse n'a pas d'existence propre dans le domaine public et politique : il est en effet intégré au problème public des grossesses dépendantes. Ce n'est que dans les années 2000 qu'il s'en extrait et devient un problème spécifique de santé publique. Les grossesses dépendantes sont par ailleurs exclusivement considérées d'un point de vue de leurs enjeux biomédicaux (incidence des substances sur la grossesse et le fœtus). Ces grossesses montrent également les limites d'un modèle répressif qui a pour base la surveillance des femmes et le retrait de leurs enfants. Elles mettent par ailleurs en échec les modalités conventionnelles de prise en charge médicale : les patientes dépendantes ont besoin d'un suivi plus flexible, d'un temps de consultation plus long et d'une prise en charge fondée sur l'écoute et la tolérance. En réponse à cette situation, l'objectif de ces recherches est à la fois scientifique et politique : rendre visible et comprendre l'expérience des femmes et améliorer leur suivi.

Ces recherches travaillent à resocialiser et à normaliser les grossesses toxicomanes, dans le sens de les banaliser. Ce double geste de déplacement sur le terrain du social et de la normalité se fait par l'intermédiaire du vécu des femmes enceintes toxicomanes. À entendre les femmes et à observer la manière dont elles vivent et investissent leur grossesse et la

parentalité, elles ne sont pas aussi hors norme qu'on veut bien le croire, nous disent les auteures. Elles se servent alors de l'expérience des femmes, telle qu'elles l'ont mise en évidence, pour contredire et déstabiliser les stigmates dont elles sont victimes. La démarche entreprise par ces chercheuses se rapproche d'autres travaux sociologiques sur des expériences alternatives de la maternité, telles que les grossesses adolescentes ou séropositives⁵⁷ : ces travaux cherchent eux aussi à démontrer le profond décalage qu'il y a entre le vécu des femmes, le sens qu'elles donnent à leur grossesse et les sanctions qu'on leur impose. Les différentes auteures se font les porte-paroles de la tangibilité expérientielle du risque qui constitue le fondement de leur argumentation. Elles discutent ainsi la formulation sociale du risque et s'opposent à son efficience normative et néfaste du point de vue du vécu des femmes et de leur prise en charge. Leur démarche ne consiste pas à déconstruire la dimension biologique et médicale du risque qui est prise pour acquise jusqu'à un certain point. Mais elles la mettent en concurrence avec sa dimension sociale. Prenant appui sur le témoignage des femmes, ces auteures cherchent à modifier l'ontologie des risques associés aux grossesses toxicomanes : d'après elles, les risques sont moins médicaux que psychosociaux. En effet, les femmes vivent souvent mal leur grossesse qu'elles ont rarement planifiée, car elles sont tiraillées entre l'addiction au produit et leur désir d'enfant, et peinent à réunir les conditions favorables à l'arrivée d'un enfant (stabilité psychique, économique et conjugale, accès à un logement et à un soutien social). Les tentantes de cette perspective proposent alors une définition alternative du problème public « grossesses toxicomanes », une définition qui tente de contrer la stigmatisation des femmes et de rendre visibles les « vrais » problèmes qu'elles rencontrent. Ainsi, si la réalité des risques biologiques et médicaux associés à la consommation de substances pendant la grossesse n'est pas discutée en tant que telle, leur importance et leur pertinence sociale sont nuancées au regard du récit des premières concernées. Ce déplacement du problème sur le terrain du social correspond aussi à une certaine définition du terrain de la sociologie : c'est la surface sociale du risque faite du vécu des femmes, de représentations, de normes et de stigmates qui est analysée, alors que la réalité biologique du risque est laissée de côté. Et c'est uniquement sur cette surface que les chercheuses estiment possible d'intervenir. Or, c'est en intervenant sur cette surface sociale que les tenantes de la position en termes de déviance envisagent d'améliorer le suivi médical et l'observance des femmes enceintes et toxicomanes.

⁵⁷ Voir notamment : Le Van (2006) sur les grossesses adolescentes ; Coulon *et al.* (2004), Membrado (2003), Pivnick (1994) sur les grossesses séropositives ou avec VIH.

Peu à peu, le risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse s'extrait de la catégorie des grossesses dépendantes et devient un problème de santé publique autonome. Nous l'avons vu dans le chapitre précédent, si le risque « *alcool et grossesse* » acquiert dès sa « naissance » une existence propre dans les recherches médicales, en raison des effets tératogènes de l'alcool et des risques liés à des consommations plus modestes (et non pas uniquement à l'alcoolisme maternel), son autonomisation prend plus de temps dans l'espace public. À partir du moment où le risque « *alcool et grossesse* » acquiert une indépendance en tant que problème de santé publique, l'analyse en termes de déviance devient moins pertinente. Tout d'abord parce que le risque dépasse la seule addiction et intègre des comportements de consommation qui ne sont pas déviants, telle que la consommation festive ou dans un contexte de sociabilité. Mais aussi parce que le fait de minorer la dimension biologique du risque pour mettre en avant sa dimension sociale devient plus délicat lorsque les effets fœtaux prennent une telle importance médicale, scientifique et politique. Le noyau dur du risque, autrement dit le syndrome d'alcoolisation fœtale, le rend résistant à des opérations de transition ontologique allant du biologique au social. La constitution du risque « *alcool et grossesse* » en tant que problème de santé publique induit ainsi de nouvelles interprétations sociologiques, plus particulièrement aux États-Unis où le risque devient un problème public majeur, faisant l'objet de mesures aussi nombreuses que radicales. C'est sur ces analyses que nous allons nous pencher à présent.

2. Critique de la médicalisation : la construction sociale du risque

Comparativement à d'autres pays, le risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse devient un problème public de grande envergure aux États-Unis dès les années 1980 : il mobilise largement les instances médicales et de santé publique et fait l'objet de plusieurs campagnes et prises de position officielles. Malgré l'incertitude autour des effets sur le fœtus d'une consommation faible à modérée, le Surgeon General recommande dès 1989 l'abstinence pendant la grossesse. Ce décalage entre l'incertitude scientifique et la forte mobilisation sociale et politique en faveur de la recommandation d'abstinence interpelle la sociologue Elizabeth M. Armstrong qui y consacre sa thèse de doctorat⁵⁸. La démarche d'Armstrong consiste à dévoiler et à détailler l'étendue des incertitudes qui sont inhérentes au risque « *alcool et grossesse* ». Armstrong (2003 : 4) le précise, elle ne met pas en doute l'existence du syndrome d'alcoolisation fœtale dans la mesure où les scientifiques y apportent des preuves solides. Elle entend toutefois démontrer la fragilité des fondements scientifiques qui sous-tendent les effets d'une consommation modérée et par extension, de la

⁵⁸ Sa thèse sera publiée en 2003 sous la forme d'un ouvrage. C'est à l'ouvrage que nous nous référons.

recommandation d'abstinence. En d'autres termes, le geste d'Armstrong consiste à discuter la tangibilité scientifique du risque, celle de sa zone périphérique, autrement dit les effets liés à des faibles doses. Autrement dit, elle introduit une distinction entre une part biologique et réelle du risque qu'elle réduit à son noyau dur (la SAF associé à des consommations massives) et une part sociale et arbitraire du risque, sa périphérie (les effets incertains d'une consommation modérée). Dans le prolongement de ce geste, elle remet en question la légitimité de la constitution du risque en tant que problème public. D'un certain point de vue, l'analyse d'Armstrong se situe dans le prolongement d'un ensemble de travaux, se revendiquant ou non comme féministes, qui développent une critique virulente de la médicalisation de la grossesse (Davis-Floyd, 1992 ; Ehrenreich et English, [1978] 2005 ; Scully, 1980), dont la recommandation d'abstinence d'alcool peut être considérée comme l'une des manifestations. Mais revenons plus en détails sur la démarche d'Armstrong.

2.1. Déconstruction historique du risque

L'analyse d'Armstrong s'inscrit dans une perspective résolument constructiviste : le risque « *alcool et grossesse* », sous sa double casquette de fait scientifique et de problème public, est pensé comme une construction, liée à un contexte social, culturel et historique particulier. Prenant appui sur l'incertitude quant aux effets de faibles doses d'alcool sur le fœtus, Armstrong cherche à démontrer que la stabilisation du risque dans sa conception élargie à toute consommation d'alcool pendant la grossesse est liée à un ensemble hétérogène d'éléments qui incluent, par exemple, les théories scientifiques sur la descendance du 19^{ème} siècle, les politiques en matière d'alcool, les techniques de visualisation du fœtus, les conceptions du rôle des femmes, le statut du fœtus, certaines normes médicales, reproductives et de genre. Autant d'éléments « extérieurs » au risque sans lesquels, selon l'argument d'Armstrong, le risque élargi ne tiendrait pas. Dans son projet de déconstruction du risque et de mise à jour des ficelles sociales qui ont permis son avènement, Armstrong retrace tout d'abord la généalogie historique du SAF.

Sur la base de l'analyse de publications et de traités médicaux datant du 19^{ème} siècle, l'attention de la sociologue porte d'abord sur la période qui précède la découverte du SAF. Armstrong démontre alors que la question du rôle de l'alcool dans la reproduction est une préoccupation de longue date, et qui précède la création du SAF. On en retrouve des traces dans les théories scientifiques du 19^{ème} siècle que ce soit dans les théories eugénistes ou dans le cadre de réflexions sur la dimension héréditaire et dégénérative de la consommation d'alcool. En revenant sur cette « préhistoire » du SAF, la sociologue américaine conteste l'originalité de la découverte de Jones et ses collègues dans les années 1970, et discute ainsi le

caractère révolutionnaire de cette découverte souvent mis en avant. Selon l'analyse d'Armstrong, le SAF se situe dans la continuité de ces théories « historiques » sur l'influence de l'alcool sur la descendance dans la mesure où il imbrique lui aussi les registres moraux et scientifiques. Depuis plus de deux siècles, les préoccupations médicales autour de la reproduction et la surveillance de la grossesse peuvent être interprétées comme la projection d'inquiétudes vis-à-vis du rôle des femmes et de l'avenir de la société. Or, si le SAF fait l'objet de descriptions objectives, il renforce aussi les normes de genre en termes de prescriptions de comportement pour les femmes et les futures mères. L'institution médicale est ainsi conçue comme une institution de contrôle social par Armstrong, allant dans le sens d'une médicalisation des comportements déviants (Conrad, 1975). Mais le SAF introduit aussi une rupture par rapport aux théories antérieures dans la mesure où le risque est localisé dans l'utérus et dans le corps des femmes, et non plus dans le processus plus général de la conception dans lequel les hommes et leur consommation d'alcool sont parfois engagés. Quant à l'alcool, il ne pose plus problème du point de vue de ses propriétés dégénératives mais du point de vue de son caractère tératogène : il devient une substance qui intervient sur un processus biologique, celui du développement fœtal, et sur une entité au statut spécifique, le fœtus. Le fœtus a en effet acquis une existence au travers des débats autour de l'avortement et des techniques qui permettent de le voir *in utero*. C'est ici un point central de l'argumentation d'Armstrong : l'émergence du SAF est intimement liée à la volonté, de la part des instances médicales et politiques, de protéger le fœtus, engendrant avec elle un mouvement à la fois d'invisibilisation des femmes enceintes et de leurs besoins, et de responsabilisation de ces dernières vis-à-vis de la santé fœtale.

En rappelant que l'interaction entre alcool et reproduction est une préoccupation de longue date, Armstrong fournit non seulement un cadre historique à la « naissance » du SAF, mais elle étaye aussi son argumentation en termes d'influence mutuelle du scientifique, du social et du moral. Si l'ancrage moral et social des théories eugénistes et de l'hérédité nous paraît aujourd'hui évident, Armstrong se sert de cette histoire pour démontrer un même ancrage du SAF. Selon Armstrong (1998, 2003), la découverte du SAF résulte de la curiosité des chercheurs, de leur travail d'investigation mais aussi d'une forme de « ferveur morale » (*moral fervor*). C'est dans ce sens que la sociologue américaine qualifie les chercheurs qui fondent l'existence du SAF d'« entrepreneurs moraux », une notion qu'elle emprunte à Becker [1963] (1985). Ces entrepreneurs moraux bénéficient d'une autorité et d'un prestige particuliers : ils ont le pouvoir de définir certaines situations comme problématiques et d'y remédier. Ainsi, selon cette analyse, Jones et Smith, les fondateurs du SAF dans les années

1970, répondraient-ils à un mandat scientifique mais aussi normatif et moral (Armstrong, 2003 : 77). Dans cette optique, la carrière scientifique et politique du SAF prend la forme d'une panique morale orchestrée par les milieux médicaux et politiques. Et au final, la dimension morale du problème peut expliquer qu'une catégorie médicale pourtant criblée d'incertitudes ait connu un tel retentissement médical et politique.

Dans un deuxième temps, la sociologue analyse la période contemporaine du risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse, autrement dit les trente années qui suivent la découverte du SAF à proprement parler. Mobilisant les travaux de l'historien Charles E. Rosenberg (1989, 2002) qui préfère la notion de cadre (et de cadrage) à celle de construction s'agissant des catégories diagnostiques, Armstrong décrit la naissance du SAF comme un processus de « fabrication d'un diagnostic » (*creation of diagnosis*). Le corpus de sources d'Armstrong, composé d'articles médicaux et épidémiologiques, publiés aux États-Unis mais aussi en Europe, est particulièrement fourni et son analyse détaillée. Suite aux publications de Jones et Smith, le SAF est corroboré par la communauté scientifique aux niveaux national et international. Ainsi, comme l'explique Armstrong, au départ le SAF est une entité instable fondée sur une analyse rétrospective de quelques cas, mais il acquiert peu à peu une plus grande solidité par l'intermédiaire d'observations menées par plusieurs équipes, dans des espaces hospitaliers et régionaux extrêmement divers⁵⁹. Ces observations issues de différents contextes viennent confirmer le lien entre alcoolisme maternel et un ensemble de déficiences néonatales. Mais selon la sociologue américaine, cette stabilisation du diagnostic tient moins à ses caractéristiques objectives – sa réalité biologique et physiologique – qu'à un processus collectif de définition du syndrome par les médecins et les chercheur·euse·s. Comme le SAF ne possède pas de marqueur biologique, son diagnostic dépend du regard et des perceptions des médecins. Or, cette absence de critère objectif et discriminant favorise l'expansion du syndrome, comprise dans un double sens : celui d'une inclusion probablement discutable d'un certain nombre de cas dans la démonstration de son existence et celui d'une explosion des symptômes associés à la consommation maternelle d'alcool. Selon Armstrong, la multiplication des malformations liées à l'alcoolisation fœtale pose problème dans la mesure où elle se fonde sur des études basées sur de petites populations et sans groupe-contrôle. L'auteure remet alors en cause la validité de ces recherches et en dévoile les biais. Mais, à partir des années 1980, ce processus d'expansion se fait aussi du point de vue de la consommation à risque : d'une consommation massive liée à un alcoolisme maternel, les équipes de recherche s'intéressent à des consommation plus occasionnelles et modérées,

⁵⁹ Nous reviendrons sur des détails de l'histoire du SAF du risque « *alcool et grossesse* » dans le chapitre 2.

entraînant un élargissement du périmètre du phénomène. Cet élargissement implique aussi un renversement du questionnement clinique, visible dans les publications scientifiques : la question n'est plus de savoir si l'enfant qu'on examine est atteint de SAF, mais de déterminer si les problèmes rencontrés par l'enfant en question sont liés à une exposition *in utero* à l'alcool (Armstrong, 2003 : 90). C'est dans ce sens que la sociologue conclut que le diagnostic de SAF s'apparente moins à un exercice clinique qu'à une croisade morale (*moral crusade*). Une large palette de problèmes physiques, comportementaux, psychosociaux rencontrés par les enfants sont attribués au comportement maternel, allant dans le sens d'une condamnation morale de toute consommation d'alcool pendant la grossesse.

Érigée en première cause non génétique de retard mental, la consommation maternelle d'alcool devient, dans les années 1980 aux États-Unis, un problème de santé publique à forte priorité politique. Tant dans la littérature médicale et que dans la presse, l'alcoolisation fœtale est décrite dans les termes d'une tragédie et parfois même d'un abus *in utero* (Armstrong, 2003 : 103). Quant aux femmes qui boivent alors qu'elles sont enceintes, on dit d'elles qu'elles empoisonnent presque volontairement leur fœtus et qu'elles faillissent ainsi à leur rôle de mère nourricière. Le corps des femmes est pensé comme un « environnement intra-utérin » potentiellement nocif et toxique pour le fœtus : cette notion d'environnement maternel entérine la responsabilité des femmes vis-à-vis du développement fœtal et le potentiel conflit entre les intérêts de la mère et du fœtus⁶⁰. Outre la tonalité morale et stigmatisante que prend rapidement le débat, on assiste aussi à l'attribution d'une cause unique à un ensemble de troubles *a priori* multifactoriels. Ce constat amène Armstrong (1998) à se référer à Gusfield [1981] (2009) qui décrit un processus similaire en ce qui concerne le problème de l'insécurité routière, dont l'alcool au volant devient peu à peu la seule cause, ce qui explique son accession au rang de problème public. D'après Armstrong (1998 : 2035), la rapidité avec laquelle l'alcool est défini comme la cause unique d'un ensemble de maux fœtaux révèle le caractère moral de la construction du SAF. Or, cette dimension morale se lit particulièrement dans les expressions et les termes qui sont mobilisés par les différent·e·s acteur·trice·s pour définir le problème de l'alcoolisation fœtale. S'inspirant encore une fois de Gusfield et de sa conception dramaturgique de la constitution des problèmes publics, Armstrong pense la définition du risque « *alcool et grossesse* » comme le produit de luttes entre différents groupes sur la scène sociale. D'après son analyse, médecins et chercheur·euse·s sont les principaux acteurs du « drame » et assimilés à des

⁶⁰ Sur cette notion d'environnement maternel, voir notamment Lappé (2016) sur le cas de l'autisme, les travaux de Casper (1994, 1998) sur la chirurgie fœtale et Markens *et al.* (1997) pour une réflexion plus générale sur les enjeux du conflit materno-fœtal.

entrepreneurs d'une cause (*claim makers*). La rhétorique et les mots qu'ils/elles mobilisent pour décrire les phénomènes jouent un rôle central dans le processus d'attribution des responsabilités. Armstrong adhère ainsi à une théorie de la performativité du langage et du pouvoir des mots. Mais ce ne sont pas n'importe quels mots : la sociologue traque les termes à tonalité morale dont se servent les chercheurs pour qualifier l'alcoolisation fœtale. Le problème de l'alcoolisation fœtale est alors réduit à une réalité morale et discursive, et à une « fiction sociale ».

2.2. Identification des ficelles sociales et morales du risque

Mais comment expliquer que l'incertitude et l'instabilité des effets liés à l'alcoolisation fœtale ait fait enfler le risque plutôt que le désenfler ? Dans la période contemporaine, le risque a en effet enflé du point de vue non seulement de son étendue mais aussi de sa publicisation. Selon Armstrong, la réponse est à chercher dans plusieurs ressorts sociaux qui comprennent des développements technologiques et médicaux, des luttes politiques et des injonctions normatives : une médecine du risque dont les femmes sont les principales cibles, la médicalisation de la grossesse et sa définition comme une situation à risque, la réduction des femmes à leur fonction reproductrice et à la responsabilité de protéger leur fœtus, le scandale de la thalidomide qui sensibilise aux risques environnementaux, la visibilisation du fœtus par l'intermédiaire de la routinisation de l'ultrasonographie et sa définition comme une personne, la lutte contre toute forme de déficience néonatale liée à la généralisation de la contraception et au droit à l'avortement. Autant d'éléments sur lesquels Armstrong revient après avoir analysé les publications scientifiques. Ils sont le « liant » du risque, ce qui le fait tenir en dépit des biais et de la faiblesse des preuves scientifiques qui le sous-tendent. En remettant en cause la validité scientifique du risque et en donnant au contexte social un tel poids, le risque perd toute consistance aux yeux d'Armstrong. Il devient une construction historique et sociale liée à une forme d'impérialisme médical et associé à une volonté de moralisation et de normalisation des femmes. Les « ficelles » du SAF et plus généralement du risque lié à l'alcoolisation fœtale sont mises au jour : ils ne seraient qu'un prétexte pour contrôler le comportement des femmes.

The emergence of the diagnosis of fetal alcohol syndrome demonstrates some of the ways in which disease may be used to exert social control, at once expressing and reinforcing social ideologies (Armstrong, 1998 : 2036).

Poursuivant sa démonstration, Armstrong estime que le diagnostic des médecins porte moins sur un désordre physique que sur un désordre moral – d'où l'expression « *diagnosing moral disorder* » qui revient à plusieurs reprises sous sa plume – dans la mesure où la consommation

d'alcool des femmes déstabilise les normes de bon comportement féminin et maternel. C'est d'ailleurs sous ce même angle qu'Armstrong analyse une série d'entretiens menés avec des médecins (gynécologues, pédiatres et généralistes). Ces clinicien·ne·s composent avec l'incertitude propre au risque et avec la difficulté de dépister la consommation maternelle d'alcool ainsi que les effets fœto-alcooliques. Ce faisant, ils/elles mêlent, dans leurs discours et leurs pratiques, des éléments cognitifs et moraux. Pour une majorité de clinicien·ne·s, l'arrêt de la consommation relève du devoir maternel, et leur rôle en tant que médecin est de rappeler les femmes à ce devoir.

L'analyse socio-historique menée par Armstrong est particulièrement riche : elle revient de manière tout à fait pertinente sur la construction du SAF en tant que fait scientifique et diagnostic clinique. Toutefois, alors même qu'elle décrit tous les ingrédients nécessaires à sa confection, son dernier geste consiste à déréaliser⁶¹ le risque. C'est dans ce sens que l'on peut attribuer à ce geste politique une dimension cannibale (Schnegg, 2013), dans le sens où Armstrong dévore tout cru l'objet dont elle a pourtant révélé les conditions d'existence. Sceptique et incrédule, la sociologue remet en cause la tangibilité et l'existence même du risque. En modifiant son ontologie, autrement dit en la faisant passer du biologique au social, Armstrong dissout le risque et lui enlève toute consistance. Le dévoilement des ficelles qui ont présidé à sa construction et contribuent à son maintien permet à l'auteure de nier sa validité et sa pertinence dans sa configuration actuelle.

Dans un compte rendu critique des ouvrages d'Armstrong (2003) et de Golden (2005), David T. Courtwright (2004) soulève cette question de la réalité du risque et pose la question suivante : « How Real Is Fetal Alcohol Syndrome ? ». D'après Courtwright, alors que Armstrong et Golden retracent chacune l'histoire du SAF, elles n'adoptent toutefois pas la même conception de la réalité du risque. Elizabeth Armstrong pousse le constructivisme à son extrême et passe à la loupe chaque élément qui constitue le risque pour n'en valider qu'une toute petite partie : les effets liés à un alcoolisme maternel sont les seuls qui résistent à son programme de démolition. Janet Golden (2005) développe une analyse en plusieurs points identiques à celle d'Armstrong et se fonde d'ailleurs souvent sur les mêmes données et les mêmes sources, mais sa perspective et ses conclusions sont différentes. Si Armstrong pousse son geste jusqu'à discuter la réalité biologique du risque, Golden contourne cette question de la réalité et se maintient dans une position de neutralité en considérant que le risque « *alcool et grossesse* » n'est ni une pure construction sociale ni une catégorie biomédicale démontrée. Courtwright qualifie la position de Golden d'« empathic medical internalism and

⁶¹ En référence à Lemieux (2012)

kaleidoscopic social contextualism » (2004 : 616) dans le sens où elle produit un récit sans jugement autour de la contingence et de l'évolution historique des configurations du risque. Ainsi, tant Armstrong que Golden évacuent de leur réflexion le travail de production de la factualité du risque de même que la dimension matérielle du phénomène et des pratiques scientifiques. La première réduit la réalité matérielle du risque à son noyau dur alors que la seconde se réfugie dans une position d' « agnosticisme étiologique » (Courtwright, 2004 : 614) qui consiste à accorder la même valeur et la même robustesse à toutes les configurations (médicales ou sociales) du risque, rendant ainsi caduc tout le travail sur la tangibilité du risque.

La distinction entre ces deux auteures se situe aussi du point de vue de leur engagement politique. Golden se situe dans une posture narrative et descriptive et se refuse à toute prise de position : elle décrit le paysage historique du risque en analysant ses manifestations scientifiques, médiatiques et politiques. Armstrong revendique très clairement un positionnement critique et politique : elle cherche à occuper une position d'actrice dans l'arène publique et à intervenir sur la définition du risque en tant que problème public. Elle remet ainsi en cause le risque dans sa mouture « officielle » et se réserve le droit de trancher entre ce qui est scientifique et ce qui ne l'est pas, et par extension entre ce qui est réel et ce qui ne l'est pas. Dans le prolongement de sa démarche, la sociologue propose une version alternative du risque. Elle relit les chiffres d'une grande étude nationale pour donner, selon elle, une version objective du risque.

2.3. Posture de dénonciation et réduction du risque à son noyau dur

Selon l'analyse d'Armstrong, et c'est là un de ses arguments forts, la plupart des études sur lesquelles le risque « *alcool et grossesse* » s'est constitué, est fondée sur des populations composées majoritairement de femmes afro-américaines ou amérindiennes, de condition socio-économique modeste. Ces populations, qui fréquentent souvent des établissements hospitaliers publics et/ou universitaires, sont les cibles privilégiées des recherches épidémiologiques. Elles sont particulièrement exposées au risque de SAF, dont la prévalence est d'ailleurs élevée, en raison de leurs habitudes de consommation. Outre la potentielle stigmatisation liée à une focalisation sur ces groupes défavorisés, Armstrong soulève la probabilité, pour les équipes de recherche, de négliger d'autres facteurs – la pauvreté, l'hygiène de vie, la qualité de l'alimentation, – qui interviennent sans doute dans l'expression du SAF. Or, l'un des objectifs d'Armstrong dans sa relecture de la National Maternal and Infant Health Survey datant de 1988 est précisément de déconstruire cette idée selon laquelle les femmes pauvres noires ou natives ont une propension plus élevée à consommer de l'alcool

pendant leur grossesse. En relisant les données de cette recherche, la sociologue aboutit à un résultat intéressant : si les femmes blanches, éduquées et mariées consomment proportionnellement plus avant la grossesse, elles sont aussi plus nombreuses, comparativement aux femmes noires et pauvres, à cesser toute consommation une fois qu'elles sont enceintes. La poursuite de la consommation pendant la grossesse n'a lieu que pour une toute petite proportion de femmes, dites « à risque », qui sont pourtant proportionnellement moins nombreuses à consommer avant la grossesse ; il s'agit de femmes noires, peu éduquées, plutôt âgées, pauvres et à parité élevée⁶². Ce qui amène Armstrong à soulever les questions suivantes : comment se fait-il que les femmes qui consomment le plus soient aussi celles qui cessent le plus souvent de consommer dès l'annonce de leur grossesse ? Comment expliquer que les femmes les plus à risque soient aussi celles qui échappent le plus aux messages préventifs en termes de réduction des risques ? Ces observations amènent la sociologue à réviser les dimensions du risque qui a, selon elle, fait l'objet d'une démocratisation et d'une généralisation abusive. De son point de vue, la consommation d'alcool pendant la grossesse et le risque associé à cette consommation ne sont en réalité que des phénomènes rares (*rare occurrence*), concentrés sur des populations bien spécifiques (Armstrong, 2003 : 184).

Despite reports suggesting that alcohol-related birth damage is a social problem both deep and wide, fetal alcohol syndrome is concentrated in certain populations and among children of women with a nexus of characteristics beyond drinking alone, such as smoking, poverty, malnutrition, or environmental exposure. (Armstrong, 2003 : 185)

Armstrong remet en question l'étiologie du risque. Selon la sociologue, le SAF est une pathologie multifactorielle : d'autres facteurs tels que le tabac, la malnutrition, un stress excessif ou des polluants environnementaux interviennent dans l'apparition du SAF. Si le « vrai risque » est multifactoriel, cela signifie aussi, du point de vue d'Armstrong, que le SAF est une pathologie associée aux inégalités sociales et à une structure sociale classiste et raciste. Dans la mesure où le vrai risque décrit par Armstrong est un risque social, lié à un système discriminatoire, sa prévention relève d'une responsabilité collective et non individuelle.

Nous l'avons montré, dans le cadre de sa démarche, Armstrong discute de la tangibilité scientifique et publique du risque sur la base d'une analyse en termes de biais cognitif et d'influence du social sur la science. Or, dans ce déplacement du risque du côté du social, il y a un résidu du risque qui, tel un passager clandestin, reste du côté du biologique. De la même

⁶² Ayant eu deux enfants ou plus.

manière que l'a démontré Kraus (2000a) en ce qui concerne la déconstruction du sexe par le genre, un noyau dur du risque résiste au geste constructiviste. Il s'agit du SAF associé aux situations d'alcoolisme maternel. Il est ce petit rien qui n'en est pas un dans la mesure où le geste constructiviste dépend de lui : il agit comme un support qui permet à la démonstration de se déployer. Armstrong s'attaque à la périphérie incertaine du risque : elle discute sa tangibilité, la relativise puis la relègue au domaine du moral et de l'arbitraire, au même titre que la recommandation d'abstinence.

Mais le geste de déconstruction d'Armstrong n'est pas seulement scientifique, il est aussi politique. Après avoir affirmé que le risque « *alcool et grossesse* » tel qu'il est défini par les institutions médicales et de santé publique est une construction sociale et arbitraire (et qu'il peut donc en être autrement), elle franchit un cap supplémentaire, commun à d'autres auteur·e·s se situant dans la veine constructiviste, celui de considérer que la formulation actuelle du risque est « médiocre » et qu'il faudrait la transformer ou la détruire, passant d'une position de dévoilement à une position de dénonciation (Hacking, [1999] 2008). Cette posture de dévoilement et de dénonciation traduit le positionnement d'Armstrong et le type de regard qu'elle porte sur son objet. Il s'agit d'une position d'extériorité et de surplomb à partir de laquelle elle prétend pouvoir voir la réalité et distinguer le vrai du faux. C'est dans ce sens qu'elle propose sa propre version du risque dont elle nous assure que les fondations sont saines et sans biais.

2.4. Le contre-exemple français : les enjeux sociaux du déni du risque

Monique Membrado (2010) se sert du même outillage constructiviste pour analyser la situation française. Dans ce cas-ci toutefois, l'attirail de la morale et des normes est mobilisé non pas pour expliquer l'expansion du risque mais pour comprendre l'absence de reconnaissance de ce dernier par les institutions socio-sanitaires françaises. Alors que plusieurs publications médicales font état du syndrome d'alcoolisation fœtale dès la fin des années 1960 en France, il faut attendre les années 2000 pour que le risque « *alcool et grossesse* » fasse l'objet d'une attention et d'une reconnaissance par les institutions médicales et de santé publique. Ces trente années de latence du risque amène Monique Membrado (2010) à émettre plusieurs hypothèses. Selon cette auteure, le « déni » du risque peut s'expliquer par un ensemble de normes et de représentations présentes chez une grande partie des professionnel·le·s du soin pour lesquel·le·s la consommation maternelle d'alcool relève de l'impensable et de l'inconcevable. En effet, ces derniers nient la toxicité de l'alcool car il s'agit d'un bien de consommation courant, lié à un contexte de convivialité. Par ailleurs, la consommation d'alcool des femmes enceintes, et des femmes tout court, leur semble contre-

nature, irrationnelle et irresponsable dans la mesure où elle signifie une désaffection de leur rôle de mère et d'épouse (Membrado, 2010 : 97). Quant aux incertitudes inhérentes au risque et à son étiologie, elles peuvent aussi expliquer une certaine réticence professionnelle, de même qu'elles suscitent un ensemble de questionnements éthiques sur les options thérapeutiques (interruption médicale de grossesse) que les soignant·e·s sont en mesure d'offrir à des femmes qui ont consommé ou consomment encore de l'alcool. De la même manière qu'Armstrong, Membrado s'interroge sur les « enjeux sociaux d'une construction médicale », comme l'indique le titre de son article. Elle ne discute toutefois pas la tangibilité scientifique du risque : elle relève les difficultés que les soignant·e·s peuvent avoir à manœuvrer une entité aussi incertaine que le risque « *alcool et grossesse* » (effets fœtaux, dose-seuil, labilité des conséquences sur l'avenir de l'enfant) et la place laissée à leur propre interprétation. Membrado compare la situation des soignant·e·s aux cas de grossesses séropositives qui suscitent passablement de difficultés d'un point de vue clinique et éthique.

D'après l'argumentation d'Armstrong, dans le cas étatsunien, le risque « tient » et devient une priorité de santé publique grâce à différents éléments contextuels qui lui sont favorables. Au contraire, d'après Membrado, dans le cas français, plusieurs éléments et notamment la « culture du vin » l'empêchent d'advenir en tant que problème public. Or, de la même manière qu'Armstrong, Membrado souhaite intervenir dans la construction publique du risque et relève les limites du modèle dominant de prévention :

En oscillant sans cesse entre le discours sécuritaire, la prévention du risque, le respect de la liberté individuelle et la responsabilisation vis-à-vis du fœtus, le discours préventif court le risque de se détourner de la cible que constituent dans ce cas les femmes « dépendantes » et pour qui le recours à l'alcool est d'abord la manifestation de difficultés existentielles (Membrado, 2010 : 105).

Dans cette critique du modèle préventif, la sociologue française redéfinit le risque. Elle rappelle en effet que, d'après son analyse, les femmes dépendantes composent la population à risque. L'étendue du risque est révisée, sa zone périphérique est réduite : le problème de l'alcoolisation fœtale concerne avant tout les femmes enceintes qui consomment dans un cadre de dépendance. Le « vrai risque » est donc lié à un alcoolisme maternel, d'après Membrado. Ce vrai risque sert d'appui pour développer une critique du risque de santé publique qui passe non seulement sous silence la réalité du risque mais aussi celle des femmes à risque, confrontées à des « difficultés existentielles ». Afin de soutenir ces femmes particulièrement fragiles et vulnérables, un modèle de prise en charge bienveillant et non stigmatisant doit être mis en place. C'est ici que se situe la priorité politique d'après

Membrado, qui replace le risque sur le terrain de la clinique. L'on retrouve cette même préoccupation au sein de l'équipe pluridisciplinaire de la recherche-action « Alcool, grossesse et santé des femmes » menée dans la région Nord-Pas de Calais (Dupont *et al.*, 2005), à laquelle Monique Membrado et d'autres sociologues participent activement. Ce collectif composé de professionnel·le·s de la santé et du social appelle lui aussi à un déplacement du débat sur le terrain de la clinique (dépistage, prise en charge, accompagnement des patientes) avec une définition du risque qui tienne compte du quotidien des soignant·e·s et des femmes qui consomment. Il s'agit alors de développer un modèle de prise en charge spécifique qui se situe à la frontière entre des problématiques propres à la grossesse et à la dépendance à l'alcool. En effet, comme le rappellent ces professionnel·le·s, ce modèle ne peut consister en une addition des nécessités de l'une et l'autre des problématiques puisqu'en se rencontrant, elles se modifient et se complexifient : les priorités cliniques changent, en lien notamment avec l'entrée en scène du fœtus. L'objectif est aussi d'assurer une continuité de soins, dans le sens de s'assurer que ces patientes particulières soient suivies de près pendant toute la durée de leur grossesse et aussi lors de la période postnatale. Ces professionnel·le·s du terrain cherchent ainsi à rendre le risque tangible d'un point de vue clinique. Ils/elles se mobilisent pour que cette forme de tangibilité devienne une priorité politique. La délimitation du risque se joue ainsi sur le terrain des consultations de grossesse et des professionnel·le·s de la périnatalité. L'ontologie du risque est modifiée autant que ses dimensions : le risque « *alcool et grossesse* » est défini comme un risque pour les femmes vulnérables, en difficulté sociale et/ou mal informées, un risque aussi plus fréquent dans certaines régions comme dans le Nord de la France où est initié cette recherche-action et où la consommation excessive d'alcool est plus répandue.

2.5. Une critique du risque en termes de gouvernementalité

Nous l'avons vu, la démarche d'Armstrong consiste à l'aide d'un appareillage constructiviste, à discuter la tangibilité scientifique du risque, autrement dit à déstabiliser ses fondations pour mieux démanteler le risque « *alcool et grossesse* » en tant que problème public dans le contexte étatsunien. La critique d'Armstrong est ainsi non seulement précise et minutieuse, mais aussi radicale. L'analyse de Membrado et de l'ensemble du collectif interdisciplinaire du Nord-Pas de Calais porte plus sur le décalage entre le risque tel qu'il est conçu par la santé publique et le risque clinique (dépistage, prise en charge, accompagnement et conseil des patientes), envisagé comme le vrai risque. Dans une même veine critique, nous avons identifié une troisième stratégie développée par un ensemble d'auteur·e·s. Ils/elles développent ce qu'on pourrait nommer une critique de la prolifération et l'omniprésence des discours du

risque. Celle-ci se base -ci développent ce qu'on pourrait nommer une critique de la prolifération et l'omniprésence des discours du risque. S'appuyant notamment sur la théorie de la « gouvernementalité » d'inspiration foucauldienne, les auteur·e·s de ce courant dénoncent l'omniprésence du langage du risque, relayé par différentes instances institutionnelles, et le fait qu'il participe de la normalisation des conduites individuelles (O'Malley, 2008). D'après ces auteur·e·s, le langage de prévention des risques a ceci de particulier qu'il pousse les individus à prendre soin de leur propre santé et à se responsabiliser par un processus d'intégration des normes et de subjectivation des risques (Petersen et Lupton, 1996). Il s'agit d'une perspective relativement classique dans le domaine de la sociologie du risque. La grossesse est une situation prototypique en termes non seulement de prolifération des risques mais aussi de responsabilisation des individus, des femmes en l'occurrence. Elle est en effet pensée comme un ensemble de risques – génétiques, environnementaux et comportementaux – que les femmes doivent s'efforcer d'éviter en se soumettant à divers examens de dépistage, en appliquant les conseils de professionnel·le·s du suivi de grossesse et en adoptant une hygiène de vie irréprochable (exclusion de tabac, d'alcool, de drogues, de médicaments et de café, prise de poids modérée liée à une alimentation équilibrée) (Bessett, 2010 ; Lupton, [1999] 2000 ; Oakley, 1989).

Dans le cadre d'une critique de la « société du risque » (Beck, [1986] 2008) caractérisée par une volonté d'évitement et d'anticipation d'un ensemble de risques, les auteur·e·s situent la recommandation d'abstinence dans le prolongement de cette logique d'abolition des risques et de responsabilisation des femmes enceintes vis-à-vis de la santé et du développement de l'enfant à naître. De leur point de vue, la recommandation d'abstinence, au même titre que l'ensemble des prescriptions médicales et sociales qui accompagnent la grossesse, pose problème dans la mesure où les femmes enceintes, placées sous la tutelle des professionnel·le·s, vivent leur grossesse dans la crainte et l'angoisse d'un potentiel problème que pourrait rencontrer leur fœtus (Loxton *et al.*, 2013 ; Raymond *et al.*, 2009). C'est dans ce sens que les auteurs envisagent la tolérance zéro en matière d'alcool comme une manière de discipliner et de moraliser les femmes enceintes, dont les intérêts et les besoins sont relégués au second plan par rapport à ceux du fœtus (Markens *et al.*, 1997 ; Lupton, 2012, 2013). La santé du fœtus prime sur l'autonomie de la femme enceinte et entraîne une négation de sa subjectivité.

Ces analyses du risque « *alcool et grossesse* » en tant que technique de gouvernement des femmes enceintes portent sur les enjeux sociaux et politiques de la recommandation d'abstinence, autrement dit sur le risque tel qu'il est défini par les institutions de santé

publique. La critique porte sur le risque en tant qu'entité discursive produite par les institutions politiques et sur les conséquences de sa formulation sur les pratiques professionnelles et le vécu des femmes enceintes. Ces auteur·e·s instaurent une dissociation entre le risque tel qu'il est défini par les scientifiques et ses mises en discours. Ils/elles démontrent alors le lien non nécessaire entre le vrai risque scientifique, alors réifié, et le risque politique. La critique porte plus sur les dimensions politiques du risque et ses enjeux en termes de normalisation, que sur son fondement ou sur son ontologie. Contrairement à Armstrong qui transforme une part de la matière du risque en fiction, les auteur·e·s qui adoptent cette troisième approche se limitent aux discours sur le risque. Mais surtout, la critique du risque « *alcool et grossesse* » en tant qu'outil de gouvernement des corps passe par son intégration à l'ensemble des risques associés à la grossesse. La critique porte bien sur la prolifération des risques, sur leur nombre : le risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse en est un parmi tant d'autres et c'est cette accumulation de risques qui pose problème. Ce qui fait la spécificité du risque d'un point de vue tant biologique que social n'est pas analysé. C'est parce que le risque « *alcool et grossesse* » fait partie d'un ensemble de risques qu'il fait l'objet d'une critique et que sa légitimité est mise en doute. Autrement dit, la prolifération des risques sert de levier pour la critique du risque dont les auteur·e·s discutent la tangibilité politique et publique ainsi que son pouvoir normatif. Le pouvoir du langage du risque est d'ailleurs conçu de manière verticale et unilatérale. De la même manière que le langage de la médicalisation (Conrad et Schneider, 1992), il est censé s'imposer aux femmes qui intègrent, voire absorbent, l'ensemble des normes qui leur sont prescrites via un appareillage institutionnel bien rôdé, dont les professionnel·le·s de santé ne sont qu'un maillon. C'est en réponse à cette conception peu nuancée de l'influence des politiques de santé publique sur les comportements individuels que la perspective socioculturelle des risques s'est développée (Burton-Jeangros *et al.*, 2014). La troisième et dernière partie du chapitre consacré aux analyses sociologiques du risque « *alcool et grossesse* » traite de cette perspective.

3. Sociologie des perceptions professionnelles et profanes du risque

Les recherches qui traitent des variations socioculturelles autour du risque se situent dans le prolongement des analyses en termes de gouvernementalité, tout en cherchant à complexifier leur conception du pouvoir des normes. En effet, en se focalisant sur les effets des discours politiques autour du risque, les analyses que nous venons de passer en revue se fondent sur une conception relativement caricaturale du pouvoir de la médecine et de la santé publique sans envisager les usages et les réappropriations du risque institutionnel par les

professionnel·le·s et les profanes. L'influence des « discours du risque » est pensée de manière verticale sans que l'agentivité et la potentielle résistance des actrices et des acteurs sociaux à ces injonctions normatives ne soient envisagées. L'approche socioculturelle des risques propose ainsi le passage d'une analyse de processus macrosociaux à un niveau plus microsociologique, portant sur les pratiques et les représentations des acteur·trice·s, où l'analyse des mécanismes de négociation, d'aménagement et de redéfinition de la signification du risque est privilégiée (Bessett, 2010). La posture d'analyse change elle aussi, dans la mesure où elle se revendique moins critique que compréhensive.

3.1. Risque subjectif versus risque médical

L'approche socioculturelle des risques s'inspire de la théorie culturelle de Douglas (1992) dans le sens où elle insiste sur la rationalité des logiques profanes de même que sur l'influence du cadre culturel et normatif sur les perceptions individuelles. En considérant la rationalité des logiques profanes, cette approche prend ses distances à l'égard d'une approche de santé publique qui aurait tendance à penser les comportements à risque, la consommation d'alcool pendant la grossesse dans le cas qui nous concerne, comme le résultat d'un défaut d'information ou de compréhension des recommandations officielles. Or, les analyses socioculturelles montrent que le savoir expert n'est qu'une source d'information parmi d'autres pour les individus qui mobilisent d'autres registres pour donner du sens, expliquer, justifier leur comportement, qu'il s'agisse de poursuivre, de réduire ou d'interrompre sa consommation d'alcool suite à l'annonce de la grossesse, autrement dit qu'il s'agisse ou non de se conformer aux prescriptions médicales (Zinn, 2008).

Le risque subjectif, tel qu'il est conçu et perçu par les individus, constitue l'objet d'analyse de la perspective socioculturelle. La perception du risque est subjective dans le sens où elle varie d'un individu à un autre, du point de vue par exemple de son ampleur, de ses dimensions ou de son étiologie. Ces variations sont fonction du contexte dans lequel évoluent les individus, de leurs références symboliques, culturelles, normatives et morales qui façonnent leur conception du risque. L'approche socioculturelle introduit ainsi une distinction entre le risque tel qu'il est conçu au quotidien par les individus pour donner sens à leur expérience et le risque comme catégorie médicale, tel qu'il a été mis en évidence dans les recherches scientifiques. À cette distinction correspondent deux ordres de réalité : le risque subjectif est de l'ordre du variable, de l'arbitraire, du fluide et du volatil, alors que le risque scientifique et médical est de l'ordre du stable et du solide. Les perceptions prennent appui sur le risque médical qui agit comme un socle et un support à partir duquel se déclinent les perceptions individuelles. En d'autres termes, l'approche socioculturelle adopte une vision faiblement

constructiviste du risque dans la mesure où elle admet la réalité du risque médical et des atteintes fœtales dues à la consommation d'alcool et conçoit l'éventail des perceptions comme des « déformations » du vrai risque. Si le risque médical et le risque subjectif n'ont pas le même degré de réalité, ils n'ont pas non plus le même degré de tangibilité. En enchaînant le risque scientifique au risque tel qu'il est perçu, les recherches menées dans la perspective socioculturelle participent au renforcement de sa tangibilité, avec comme horizon, pour certain·e·s, un rapprochement, voire un recoupement des perceptions et de la réalité scientifique du risque. Toutefois, en lien avec la spécificité du risque « *alcool et grossesse* », marqué par une zone d'incertitude quant à l'incidence des faibles doses d'alcool sur le fœtus, le mécanisme se complique quelque peu. En même temps que cette part incertaine du risque constitue, du point de vue des différent·e·s auteur·e·s, un terrain favorable à une multiplicité des représentations, les individus, par le biais de leurs perceptions, cherchent aussi à réduire cette incertitude du risque. Ils/elles mettent alors en place diverses stratégies, relevant de registres aussi variés que le sens commun, la science ou l'expérience profane, pour solidifier ce que nous avons qualifié de périphérie du risque, ou au contraire pour la relativiser et ne rendre tangible que son noyau dur. Il s'agit ainsi de distinguer la tangibilité du risque médical produite par le geste sociologique et celle liée aux stratégies des acteurs profanes. Voyons cela de plus près.

3.2. Le risque ordinaire : relativisation et résistance à la recommandation d'abstinence

Un nombre important de travaux traite du risque « *alcool et grossesse* » dans une perspective socioculturelle. Pour certains, ils répondent à une demande médicale et politique : comment expliquer en effet que les femmes enceintes, en dépit des avertissements médicaux, continuent de consommer ? (Audet *et al.*, 2006 ; April *et al.*, 2010). La sociologie est appelée à la rescousse pour donner un sens à ces comportements *a priori* irrationnels. Plusieurs auteur·e·s partent ainsi du constat d'un décalage entre les prescriptions médicales et les pratiques des femmes enceintes qui poursuivent leur consommation. Selon eux/elles, ce décalage peut s'expliquer par les perceptions des femmes, elles-mêmes dépendantes de différents facteurs sociaux et contextuels. Ainsi, si ces travaux cherchent à redonner une certaine agentivité aux femmes enceintes vis-à-vis des normes médicales (Burton-Jeangros, 2011), ils ne recourent pas moins massivement à des variables explicatives telles que l'âge, la classe sociale ou un certain répertoire normatif pour comprendre les différentes perceptions. L'analyse des perceptions du risque répond souvent à un intérêt scientifique et à une volonté de saisir toute la complexité de l'expérience profane, en lui redonnant une profondeur, en opposition à la vision trop simpliste de la santé publique. Certains travaux, issus de recherches

interdisciplinaires ou en partenariat avec des professionnel·le·s de la santé, visent aussi à identifier les populations à risque, à mieux cibler les messages de prévention et/ou à améliorer la prise en charge.

En ce qui concerne les risques associés à la grossesse, ces travaux se fondent majoritairement sur des entretiens semi-directifs menés avec des femmes enceintes. Ces entretiens répondent à l'objectif d'entendre les femmes sur leur expérience du risque et de les interroger sur leurs perceptions. Il est à relever que les femmes interviewées ne sont que très rarement des femmes dites à risque ou désignées comme telles, dans le sens où leur consommation ne fait pas forcément problème, ni de leur point de vue, ni d'un point de vue médical. Aussi, les discours des femmes sont souvent un produit de la situation d'enquête dans le sens où le risque « *alcool et grossesse* » ne faisait pas problème avant la rencontre avec le/la sociologue et qu'il n'était pas forcément pertinent du point de vue du vécu de leur grossesse⁶³. Le lien qui est fait dans ces enquêtes entre l'expérience du risque et les discours des femmes sur le risque est donc ténu et discutable. Parfois, l'expérience du risque se résume à l'évaluation que le/la sociologue fait de la consommation d'alcool des enquêtées sur la base de quelques questions introductives. L'expérience du risque est ainsi réduite à sa définition biomédicale et à sa dimension quantitative. Ce dernier élément nous rappelle que l'expérience du risque n'est pas toujours liée à la consommation objective. C'est précisément ce que montrent les analyses menées dans une perspective socioculturelle. Toutefois, la référence implicite mais omniprésente au risque scientifique en tant que support des représentations et de l'expérience le fait oublier trop rapidement aux tenant·e·s de cette perspective.

Globalement, ces travaux montrent que les femmes savent que l'alcool est néfaste pour le développement fœtal, mais elles n'adhèrent pas pour autant au principe d'abstinence (Holland *et al.*, 2015 ; Brahic *et al.*, 2015). En effet, elles relativisent fréquemment le danger associé à une consommation faible ou modérée. Cette relativisation s'appuie sur différents arguments : la distinction entre différents types de consommation (occasionnelle versus régulière, massive versus modérée) ou d'alcool (le vin versus l'alcool fort), le recours à l'expérience (le fait d'avoir bu et d'avoir eu des enfants en bonne santé), le fait d'être à l'écoute de ses propres besoins (l'effet relaxant de l'alcool, l'alcool comme support de sociabilité) (Hammer et Inglin, 2013 ; Raymond *et al.* 2009 ; Testa et Leonard, 1995 ; Toutain, 2009). La

⁶³ Nous avons participé à un projet de recherche (étude exploratoire) intitulé « Le risque lié à l'alcool pendant la grossesse : gestion au sein du couple et enjeux professionnels » (acronyme : RISALCO) (Prof. Raphaël Hammer et Prof. Yvonne Meyer, Haute École de Santé Vaud, Lausanne, juin 2015) mené dans une perspective socioculturelle. À cette occasion, nous avons été confronté·e·s à la difficulté qui consiste à demander aux femmes enceintes et à leurs conjoints de se positionner face à un risque qui ne faisait pas problème pour elles et eux avant l'entretien et qui, d'une certaine manière, n'en était pas un d'un point de vue subjectif.

consommation modérée ou occasionnelle durant la grossesse est aussi assimilée à une forme de revendication d'autonomie, dans la mesure où certaines femmes s'estiment capables de juger ce qui est bon pour elles et pour leur bébé (Hammer et Inglin, 2013). Cette revendication, à connotation plus ou moins politique, autour du *droit* de boire s'inscrit souvent dans une volonté de contester la définition de la grossesse comme un risque et une pathologie, et de lutter contre l'anxiété qu'une telle définition génère (Baxter *et al.*, 2004). La recommandation d'abstinence est alors jugée simpliste ou abusive, allant dans le sens d'une remise en question des arguments scientifiques et moraux qui l'appuient (Holland *et al.*, 2005). Certaines femmes adhèrent au message d'abstinence. Elles justifient toutefois moins leur renoncement à toute consommation par des arguments scientifiques et rationnels, que par le « bon sens », une norme culturelle ou un savoir commun selon lequel tout le monde sait qu'il ne faut pas boire quand on est enceinte. L'abstinence pendant la grossesse répond aussi à la stratégie d'évitement de tout risque pour le fœtus : dans la mesure où l'alcool est un risque évitable – contrairement à d'autres –, l'abstinence semble relever de l'évidence (Hammer et Inglin, 2013). À ce sujet, certaines recherches comparent plusieurs types de risque pendant la grossesse (risques génétiques et diagnostic prénatal, tabac) et analysent plus généralement le rapport des femmes enceintes à la « médecine de la surveillance » (Hammer et Burton-Jeangros, 2013a ; Hammer et Inglin, 2013). Elles font état des mêmes mécanismes de relativisation des risques et de justification des comportements, qu'ils soient transgressifs ou non, en fonction de facteurs contextuels, de critères identitaires ou d'appartenance, de logiques contestataires ou émotionnelles.

L'intérêt de ces recherches dans une perspective socioculturelle est précisément de mettre en évidence les logiques profanes qui président à la construction du risque ordinaire, dont les savoirs scientifiques et le niveau d'information des femmes, ne constituent que des éléments parmi d'autres de référence. Que le risque scientifique fasse figure ou non de référence dans le cadre de l'élaboration du risque ordinaire, le geste sociologique consiste malgré tout à rapporter la palette des conceptions du risque au risque médical et scientifique considéré comme le « vrai risque ». Le risque subjectif, ontologiquement distinct, est pensé au mieux comme une réélaboration, au pire comme une déformation du risque médical qui prend l'allure d'un socle. Selon les auteur·e·s, c'est surtout la zone périphérique et incertaine du risque, les effets d'une consommation faible à modérée, qui fait l'objet de représentations et de discours profanes contrastés. Le noyau dur du risque semble trop solide et indiscutable pour autoriser une diversité de points de vue. Mais aussi, et tout particulièrement pour les

travaux menés en partenariat avec des professionnel·le·s de la santé, le risque tel qu'il est conçu par la santé publique et l'abstinence restent l'étalon de mesure et l'objectif à atteindre.

Faire, défaire, refaire le risque

Dans le cadre de ce chapitre, nous avons développé une lecture critique des analyses sociologiques qui ont été menées jusqu'à aujourd'hui sur le risque « *alcool et grossesse* ». Nous avons démontré ce que ces différentes approches *font* au risque, autrement dit la manière dont les auteur·e·s, par leur geste sociologique, découpent le risque et distinguent sa part sociale et médicale, sa part réelle et construite, sa dimension subjective et scientifique, en lien ou non avec un engagement politique des auteur·e·s visant à intervenir sur la définition du risque et sa prise en charge par les instances de santé publique. Nous avons ainsi envisagé la dimension performative du travail sociologique : penser le risque, analyser le risque, c'est aussi faire certaines formes de risque et en défaire d'autres. En d'autres termes, le travail sociologique est aussi un travail sur la tangibilité et la nature du risque, dont nous avons montré qu'elles varient selon la perspective adoptée.

Dans le cadre du premier courant d'analyse qui thématise le risque « *alcool et grossesse* » sous l'angle de la dépendance et de la déviance, l'expérience du risque est mise en concurrence avec sa définition médicale et sociale hautement stigmatisante. Les auteur·e·s rendent visible le risque phénoménologique, le faisant accéder au rang de « vrai risque » et cherchent à le rendre visible dans le domaine public. Le second ensemble de travaux discute la périphérie plus incertaine du risque dans une perspective résolument critique et constructiviste. Armstrong, qui développe la version la plus radicale de ce geste critique, remet en question la tangibilité du risque scientifique : seul son noyau dur résiste à son geste de déconstruction. En moralisant et en déréalisant le risque scientifique, elle dénie tout fondement réel au problème public. Elle propose alors sa version du « vrai risque » : un risque multifactoriel, lié aux inégalités sociales qui touche avant tout les femmes pauvres et minorisées. Du côté des sociologues françaises, la critique se focalise sur le risque de santé publique dont elles réduisent l'étendue aux femmes dépendantes à l'alcool. La critique de la prolifération des risques se focalise quant à elle sur le risque porté par les institutions de prévention et les enjeux normatifs de la multiplication des discours du risque. Le troisième courant que nous avons analysé se focalise sur le risque subjectif dont l'ontologie est socioculturelle. Le risque scientifique agit comme une référence et un socle à partir duquel se déclinent les perceptions professionnelles et profanes du risque. Ce dernier geste

sociologique, en indexant le risque ordinaire sur le risque scientifique, accorde à ce dernier un surplus de réalité et renforce sa tangibilité.

Si ces analyses sociologiques se distinguent à plusieurs égards – du point de vue de leur perspective, de leur objet d’analyse et du « vrai risque » –, elles ont aussi en commun d’établir différents degrés de réalité du risque. La démonstration sociologique induit constamment une différenciation entre ce qui est réel et ce qui ne l’est pas, que cette différenciation soit définie *a priori* et agisse comme un prédicat, ou qu’elle soit plutôt appréhendée comme un résidu de l’enquête. Dans ce sens, ces recherches participent à la démonstration de la tangibilité du risque lié à l’alcoolisation fœtale, dans la définition de ses dimensions et de son ontologie. La majorité des recherches sociologiques qui ont été menées en Suisse romande se situe dans une perspective socioculturelle⁶⁴. Si le choix de cette perspective est certainement lié à l’intérêt et aux compétences des chercheurs et des chercheuses, on ne peut s’empêcher de considérer l’enjeu de ces recherches du point de vue de la tangibilité publique du risque. En effet, elles permettent non seulement de mesurer l’intégration profane du risque tel qu’il est défini par la santé publique, mais aussi, sur la base des connaissances ordinaires, d’améliorer la diffusion des messages préventifs dans l’espace clinique, notamment. Cela pourrait expliquer pourquoi des sages-femmes, très investies sur le terrain de la prévention de l’alcoolisation fœtale d’un point de vue médical et clinique, souhaitent s’engager dans une recherche sociologique et s’initier à cette perspective en particulier. Ces recherches peuvent aussi s’avérer des outils puissants au service de la diffusion du risque « *alcool et grossesse* » dans l’espace public, d’autant plus qu’elles ne discutent pas la réalité du risque et des effets liés à l’alcoolisation fœtale.

La manière dont nous avons analysé ces recherches et la posture que nous avons adoptée ne signifient pas pour autant que nous prétendons à une position plus clairvoyante que nos collègues (ce qui reviendrait à occuper une position de surplomb), ni même que nous revendiquons une neutralité par rapport à notre objet de recherche. La distinction se fait au niveau de notre positionnement vis-à-vis de la réalité et de la tangibilité du risque. Nous ne les envisageons pas comme des ressources ou des appuis de l’analyse, mais les prenons comme objets de notre analyse, comme nous avons déjà eu l’occasion de l’explicitier et de le

⁶⁴ Il s’agit de recherches sous la direction de Prof. Claudine Burton-Jeangros (Université de Genève) et/ou Prof. Raphaël Hammer (Haute École de Santé Vaud) qui traitent spécifiquement du risque « *alcool et grossesse* » ou plus généralement du rapport des femmes enceintes aux risques prénataux (Burton-Jeangros, 2011 ; Burton-Jeangros *et al.*, 2014 ; Hammer et Inglin, 2013 ; Hammer et Burton-Jeangros, 2013a). Dans le prolongement de ces travaux, un projet de recherche intitulé « Les couples et la consommation d’alcool durant la grossesse et l’allaitement : approche socioculturelle d’un risque ‘ordinaire’ », dirigé par les professeur·e·s Raphaël Hammer, Yvonne Meyer (sage-femme) et Jessica Pehlke-Milde (sage-femme), a été financé par le Fonds National de la Recherche Scientifique à l’automne 2016.

démontrer. C'est dans ce sens que nous ouvrons une quatrième voie d'analyse sociologique, alternative et originale : nous traitons en effet de la manière dont différents acteur·trice·s travaillent à rendre le risque réel et éprouvent sa tangibilité. Dans ce cadre, les analyses sociologiques que nous venons d'évoquer constituent autant d'épreuves de réalité du risque. Intéressons maintenant à l'histoire du risque *born in the USA*.

Chapitre 2. Du SAF au risque « *alcool et grossesse* » : histoire d'une expansion *born in the USA*

Ce deuxième chapitre porte sur l'histoire du risque « *alcool et grossesse* », plus précisément sur sa constitution progressive, des années 1970 à nos jours, dans l'arène de la recherche étatsunienne. Le retour sur cette histoire nous paraît pertinent pour plusieurs raisons. Nous avons tout d'abord pu mettre en évidence, dans le cadre notre enquête de terrain – analyse d'articles médicaux, participation à des congrès, entretiens avec des professionnel·le·s – que le risque tel qu'il a été conçu aux États-Unis fait figure de référence au niveau international. Les États-Unis sont non seulement le lieu de découverte du SAF, mais celui de la constitution du spectre élargi des effets liés à l'alcoolisation fœtale. En effet, peu après sa découverte, le SAF devient une priorité nord-américaine et donne lieu à la création de centres et d'équipes de recherche spécialisés, bénéficiant de financements étatiques, dont la *Fetal Alcohol and Drug Unit* (FADU), de l'Université de Washington – les travaux de cette unité feront l'objet de notre attention. C'est dans le contexte américain que les fondations du SAF et des effets fœtaux liés à l'alcool ont été posées. D'ailleurs, la publication fondatrice de Jones et Smith (1973a) est citée encore aujourd'hui dans la plupart des publications qui traitent de l'alcoolisation prénatale. La « boîte noire » du risque n'est pas encore fermée, encore moins scellée : on voit encore les traces de fabrication du SAF et de démonstration de sa factualité.

Dans le cadre de ce chapitre, nous basons notre analyse sur deux types de sources. Tout d'abord, sur des sources secondaires et plus particulièrement les travaux de la sociologue Elizabeth M. Armstrong (1998, 2003), de l'historienne Janet Golden (1999, 2005), et de la psychologue du développement Ann Streissguth (1997) qui reviennent toutes les trois sur l'histoire du SAF et les techniques de démonstration de sa tangibilité. Nous reprendrons certaines analyses de ces trois auteures à notre compte, mais nous développerons également des interprétations alternatives sur la base d'une relecture des publications médicales et épidémiologiques sur lesquelles se fondent ces trois chercheuses. Ces publications, sélectionnées par ces chercheuses, constituent le second type de sources – des sources primaires – sur lesquelles nous nous basons. Nous avons ajouté d'autres publications à ce corpus, plus particulièrement celles de l'« équipe de Seattle », à laquelle appartenaient les « pères » fondateurs du SAF, Kenneth L. Jones et David W. Smith, dont les travaux font référence à l'échelle internationale (ils sont presque systématiquement cités dans les différentes publications). Enfin, nous avons inclus trois ouvrages de références sur le SAF ⁶⁵,

⁶⁵ Abel (1998), Stratton *et al.* (1996), Streissguth (1997).

pour leur statut de référence, mais également car ils constituent une synthèse et un état de lieux des données épidémiologiques, des tableaux cliniques et des critères diagnostiques du SAF et des TCAF.

L'analyse de ces différentes sources du point de vue de la production de la tangibilité des effets foëto-alcooliques nous a permis de développer une perspective originale. En portant un regard neuf sur des publications scientifiques aussi analysées par Armstrong et Golden, nous prendrons nos distances par rapport à une grille de lecture en termes de moralisation et de responsabilisation des femmes, dominante dans les études sociologiques américaines, et développerons un point de vue alternatif. Dès les années 1990, les pathologies associées à l'exposition prénatale à l'alcool connaissent une expansion et prennent la forme d'un spectre allant du SAF à des pathologies plus légères dont les manifestations sont surtout cognitives et comportementales. Alors qu'Armstrong (1998, 2003) interprète cette expansion des pathologies comme l'invention d'un syndrome « fourre-tout » qui sert d'explication à un ensemble de maux médicaux et sociaux, nous postulons quant à nous que cette expansion est liée à une cérébralisation⁶⁶ du risque.

1. La découverte de l'alcool comme un tératogène

1.1. Depuis quand sait-on que l'alcool nuit au fœtus ?

La communauté scientifique s'accorde pour dire que le syndrome d'alcoolisation foëtale a été découvert dans les années 1970. Plus précisément, la naissance officielle du SAF date de la publication en juin 1973 de l'article de Kenneth L. Jones, David W. Smith et leurs collègues de l'unité de dysmorphologie de l'école de médecine de Washington (Jones *et al.*, 1973a). Dans leur article, publié dans *The Lancet*, l'une des revues médicales les plus prestigieuses du monde, les auteur·e·s révèlent une association entre certaines malformations foëtales et l'alcoolisme de la mère et réunissent, quelques mois plus tard, cet ensemble spécifique de pathologies sous l'appellation « syndrome d'alcoolisation foëtale » (*fetal alcohol syndrome*) (Jones *et al.*, 1973b). Ce processus de désignation et d'appellation du syndrome constitue une étape décisive de son institutionnalisation et initie une vague de recherches autour des effets de l'exposition prénatale à l'alcool. S'il existe un consensus sur le caractère fondateur et inaugural de la publication de Jones *et al.* – nous reviendrons plus en détails sur cette publication par la suite –, la question de savoir si la connaissance scientifique et profane de la toxicité foëtale de l'alcool est antécédente ou non à cette publication, reste débattue et donne lieu à plusieurs interprétations.

⁶⁶ Sur la cérébralisation du sujet, voir notamment Panese *et al.* (2016).

L'intérêt pour l'histoire des effets liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse relève moins d'une ambition proprement historique que d'une volonté d'attestation du risque. En effet, la recherche de preuves dans le passé se développe en réponse à une critique qui fait suite à la publication de Jones et ses collègues : si l'alcool est effectivement toxique, comment se fait-il que personne ne s'en soit rendu compte avant ? Une question qui met en doute l'originalité de cette « découverte » et qui fait planer le soupçon d'invention ou d'exagération d'un risque suffisamment mineur pour que personne ne s'en soit soucié avant les années 1970. En réponse à cette critique, plusieurs chercheur·euse·s issu·e·s du domaine de l'histoire de la médecine et du monde médical⁶⁷ entament, dès les années 1970, une enquête historique sur la « connaissance » des effets d'une exposition prénatale à l'alcool, sur la base de publications et de traités scientifiques, mais aussi de documents relevant de la culture populaire. Les différent·e·s auteur·e·s cherchent à démontrer la tangibilité historique du risque. En effet, démontrer que les effets fœto-alcooliques ont de tout temps existé, c'est contribuer à les naturaliser et à les dissocier du processus de découverte scientifique. Armstrong (1998 : 10) va dans le même sens lorsqu'elle écrit que la construction d'une histoire du SAF antécédente à la publication de Jones *et al.* et les références qui sont faites à cette histoire dans plusieurs publications contemporaines, donnent à voir le SAF comme une pathologie intemporelle et indépendante du dispositif qui l'a mis en évidence.

Dans cette reconstitution de la « pré-histoire » du SAF, plusieurs auteur·e·s font référence à la Bible et plus précisément au passage de l'Ancien Testament où l'ange met en garde la mère de Samson : « Ne bois ni vin, ni boisson fermentée, car tu vas concevoir et tu enfanteras un fils » (Warren et Hewitt, 2009 : 171). Ce « message de prévention » biblique semble toutefois relever de l'anecdote. L'origine gréco-romaine d'une reconnaissance des méfaits liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse est discutée plus sérieusement. Elle est d'ailleurs mentionnée par Jones *et al.* dans une publication parue en novembre 1973, faisant suite à leur article inaugural de juin de la même année :

An association between maternal alcoholism and faulty development in the offspring is alluded to in early Greek and Roman mythology. In Cartage, the bridal couple was forbidden to drink wine on their wedding night in order that defective children might not be conceived (Jones *et al.*, 1973b : 1000).

⁶⁷ Dans le domaine de l'histoire de la médecine, voir l'histoire du SAF aux États-Unis par Golden (1999, 2005). Quant à la littérature médicale, voir notamment : Abel (1999, 2001) ; Dehaene (1995), Jones *et al.* (1973b), Lemoine [1997] (2003), Streissguth (1997), Warner et Rosett (1975), Warren (2015), Warren et Hewitt (2009). Relevons que plusieurs chercheuses en sociologie reviennent sur l'histoire des effets de l'exposition fœtale à l'alcool. La démarche sociologique envisagée consiste moins à faire la preuve historique de ces effets qu'à mettre en doute sa tangibilité historique. Voir plus particulièrement Armstrong (1998 ; 2003), Armstrong et Abel (2000) qui développent des travaux dans cette perspective.

Ernest L. Abel discute toutefois cette hypothèse à plusieurs occasions et plus particulièrement dans un article paru en 1999, intitulé : « Was Fetal Alcohol Syndrome Known by the Greeks and the Romans ? ». Pour ce professeur de gynécologie-obstétrique à la Wayne State University (Détrout), ancien président du *Fetal Alcohol Study Group*, les références qui sont faites à une connaissance même rudimentaire des effets de l'alcool sur le fœtus à l'époque gréco-romaine sont liées à une interprétation abusive et décontextualisée des textes. Abel (1999) rappelle que si les philosophes grecs et romains se soucient effectivement du rôle de l'alcool dans la procréation, c'est exclusivement du point de vue des hommes et des effets de l'alcool sur la température corporelle. Or, l'alcool abaisse la température et des corps mâles froids au moment de la conception sont réputés engendrer des enfants de sexe féminin, considéré en tant que tel comme une déformation. Abel (1999 : 871) conclut son article de manière relativement provocatrice : « En résumé, le SAF n'était connu ni des Grecs ni des Romains⁶⁸ ». Cette affirmation ne fait aucun doute. En effet, le SAF est une catégorie diagnostique liée à un contexte et à des techniques scientifiques spécifiques. En concluant ainsi, Abel, certes très engagé sur le terrain du SAF mais néanmoins critique sur sa configuration contemporaine, le rappelle à ses confrères et met en doute la validité de leur démonstration.

En nous avançant quelque peu dans l'histoire, la période dite de l'« épidémie de gin » qui court en Angleterre au 18^{ème} siècle, de même que la gravure de William Hogarth *Gin Lane* datant de 1751, semblent incontournables dans la reconstruction de l'histoire du SAF.



Figure 1: Gravure de William Hogarth *Gin Lane*, 1751

⁶⁸ Notre traduction (*In summary, SAF was not known by the Greeks and Romans*)

Comme le relève Abel (2001), il semble être *de rigueur*, même dans les articles contemporains, de faire référence à cette période de très forte consommation d'alcool que Golden (2005 : 18) qualifie d'ailleurs d' « expérience naturelle » en ce qui concerne le SAF. Dans un contexte de crise économique, le gouvernement anglais décide de baisser les taxes sur le gin de manière à soutenir les producteurs de céréales et l'industrie de la distillerie. L'arrivée sur le marché de gin très bon marché en fait une boisson de choix pour les pauvres et la classe ouvrière et, si elle relance l'industrie, elle entraîne aussi une augmentation massive de la mortalité et notamment de la mortalité infantile. Sur sa gravure, Hogarth met en scène une mère allaitante et ivre qui fait tomber son bébé, allant dans le sens d'une dénonciation de la débauche sociale engendrée par cette épidémie de consommation. Cette scène, associant alcool et maternité, est reprise par plusieurs auteur·e·s comme une preuve historique de la connaissance, à cette époque, des effets sur la descendance de la consommation d'alcool. Rodin (1981 : 1239) va même jusqu'à considérer que le bébé mis en scène par Hogarth porte des traits distinctifs du SAF et notamment ses fentes palpébrales courtes (yeux ronds) qui sont caractéristiques de la dysmorphie faciale associée à l'exposition *in utero* à l'alcool. Si l'interprétation de Rodin et d'autres (notamment Paditz, 1993) est discutée par plusieurs auteur·e·s qui y voient un anachronisme (Golden, 2005 : 20 ; Abel, 2001), elle est intéressante pour notre propos dans la mesure où cette épidémie d'alcoolisme chez les nourrices et les femmes de la classe ouvrière est mobilisée comme une preuve de la connaissance profane des effets liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse. Cette démonstration de tangibilité historique prend appui sur des illustrations et des représentations imagées, plus précisément la gravure de Hogarth, plus que sur les écrits scientifiques de l'époque. En effet, comme le rappelle Abel (2001) et Golden (2005), les médecins de l'époque ne font jamais référence aux effets fœtaux liés à la consommation d'alcool. Au 18^{ème} siècle, les déficiences physiques et mentales à la naissance sont expliquées par les « impressions maternelles », une théorie selon laquelle les expériences des femmes enceintes viennent directement imprégner le fœtus. En l'occurrence, l'état d'ivresse n'est jamais explicitement mentionné (Abel, 2001).

Du côté du monde scientifique, la fin du 19^{ème} siècle signe le début de l'intérêt des chercheurs et médecins pour les effets de la consommation d'alcool sur la descendance, lesquels trouvent leur origine dans le cadre d'une réflexion plus générale sur l'alcool en tant que facteur de dégénérescence sociale. L'alcool, largement consommé dans les classes défavorisées, est pensé comme une source de trouble social et un poison pour la civilisation (Armstrong, 2003 ; Golden, 2005). C'est à cette même époque que le célèbre psychiatre suisse Auguste Henri Forel développe la théorie de la blastophtorie ou détérioration des germes selon laquelle

l'alcool endommage les cellules germinales des hommes et des femmes (les ovules et le sperme) et induit des déficiences chez les enfants, de génération en génération (Armstrong, 2003 : 41). Si le rôle de l'alcool dans la reproduction est l'objet de pléthore de travaux qui traitent plus généralement de l'hérédité et de la dégénérescence individuelle et sociale⁶⁹, deux recherches en particulier retiennent l'attention des historien·ne·s contemporain·e·s du SAF. Elles sont d'ailleurs décrites par différents commentateurs (notamment Warren, 2015) comme les premières recherches à proprement parler scientifiques sur les effets foëto-alcooliques.

La première recherche est celle de William Sullivan, médecin dans la prison de Liverpool en Angleterre, qui, en se fondant sur l'étude d'une population carcérale de 100 femmes alcooliques (600 naissances), met en évidence le lien entre alcoolisme maternel, fausses-couches, épilepsie et mortalité infantile. Pour certain·e·s⁷⁰, la recherche de Sullivan, publiée en 1899 dans *The Journal of Mental Science*, peut être considérée comme la première recherche « épidémiologique » sur les effets tératogènes de l'alcool. Sur la base d'observations cliniques, en comparaison avec une population de femmes sobres, il émet aussi l'hypothèse que les effets de l'alcool augmentent au fur et à mesure des grossesses. Sullivan donne l'exemple d'une femme dont les trois premiers enfants sont en bonne santé, le quatrième souffre d'une déficience mentale, le cinquième d'épilepsie, le sixième est mort-né, tandis que la septième grossesse se termine en fausse-couche (Sullivan [1899] 2011 : 280). D'après Sullivan, l'alcool agit indirectement sur le fœtus par son action sur l'organisme maternel mais il a aussi un effet directement toxique. Cette recherche de Sullivan s'inscrit dans le prolongement des travaux du psychiatre français Bénédict Auguste Morel sur la dégénérescence individuelle et sociale liée à l'alcoolisme : il affirme d'ailleurs démontrer le rôle de l'alcoolisme maternel dans le processus de « dégénérescence raciale » (Sullivan [1899] 2011 : 278). Comme le précise Golden (2011 : 293), la recherche de Sullivan ne connaît pas un retentissement particulier. Elle n'est d'après elle qu'un argument supplémentaire pour les tenants du mouvement de la tempérance qui voit dans l'alcool un élément majeur de perturbation sociale. En d'autres termes, le travail de Sullivan connaît une seconde naissance dès 1973. Suite à la découverte de l'alcoolisme foetal et la mise en évidence de la tératogénicité de l'alcool, la recherche de Sullivan est exhumée. Alors que sa qualité scientifique est relevée, elle est présentée, dans la littérature contemporaine, comme l'ancêtre de la découverte de Jones *et al.*

⁶⁹ Pour une description détaillée de ces travaux, voir Armstrong (2003 : 23-67) et Golden (2005 : 16-34).

⁷⁰ Notamment Golden (2005, 2011), Sanders (2009), Warren (2015). L'article de Sullivan, « *A Note on the Influence of Maternal Inebriety on the Offspring* » a d'ailleurs été réédité en 2011 dans *l'International Journal of Epidemiology*, et commenté par plusieurs auteur·e·s, dont Golden et Sanders.

Une seconde recherche est presque systématiquement évoquée dans les publications américaines des années 1970. Il s'agit de la recherche expérimentale menée par Charles Stockard entre 1912 et 1920 dans un laboratoire de la Cornell University. Charles Stockard, anatomiste, passionné d'embryologie et de morphologie, analyse l'effet de plusieurs toxines sur le développement embryonnaire des cochons d'Inde. C'est dans ce cadre qu'il teste les effets de l'alcool, une substance relativement commode à obtenir et à manipuler, qu'il vaporise sur les femelles cochons d'Inde en gestation. Il observe un effet de l'alcool sur la croissance et la viabilité (naissances vivantes et mort-nés) de la descendance. Stockard met aussi en évidence une influence de l'alcool sur la seconde génération même si l'accouplement se fait avec des individus non exposés. D'après ses observations, il faut attendre quatre générations pour que les résultats du groupe exposé rejoignent ceux du groupe contrôle (Stockard, 1918 in Warren et Hewitt, 2009 : 172). Ces observations sur plusieurs générations amènent Warren et Hewitt (2009) à voir dans Stockard un précurseur de l'épigénétique du 21^{ème} siècle. La question qui se pose alors, pour Stockard et plusieurs de ses contemporains, est de savoir, dans une perspective eugéniste, si l'alcool permet d'éliminer les sujets faibles, rendant la Nation plus forte, ou si, au contraire, la Prohibition affaiblira la Nation (Armstrong, 2003 : 53).

La Prohibition prend fin en 1933 aux États-Unis, signant du même coup la fin de l'intérêt scientifique pour les effets de l'alcool sur la descendance. En d'autres termes, une période de silence autour de la toxicité fœtale de l'alcool débute suite à la première guerre mondiale. Comme le relève Armstrong (2003 : 68-69), pendant une trentaine d'années, l'ensemble des connaissances accumulées autour de la toxicité de l'alcool disparaît de la « conscience médicale collective » à une vitesse tout à fait surprenante⁷¹. Plus encore, dans les décennies qui précèdent la (re-) découverte de Jones *et al.*, la plupart des médecins considèrent que l'alcool pendant la grossesse est sans danger, voire même bénéfique aux futures mères. L'effet relaxant de l'alcool est souvent mentionné dans les manuels de gynécologie et obstétrique (Armstrong, 2003 : 72). Consommé modérément, il favorise la détente et le sommeil et ouvre aussi l'appétit. Le seul problème que semble poser l'alcool pendant la grossesse du point de vue des médecins, est son apport calorique dans la mesure où ils jugent dangereuse une prise de poids excessive.

⁷¹ En ce qui concerne l'influence du tabac sur la santé fœtale, les premières publications datent des années 1920 mais connaissent un très faible retentissement dans la communauté scientifique. Ce n'est qu'à la fin des années 1950 que le lien entre tabac et prématurité est démontré par des chercheurs aux États-Unis, suscitant cette fois-ci un large intérêt médical et scientifique (Oakley, 1989). Il nous faut toutefois préciser que « *tabac et grossesse* » et « *alcool et grossesse* » connaissent des « carrières » parfois communes mais souvent distinctes, notamment du point de vue des actrices et des acteurs engagés et de leurs enjeux scientifiques, politiques et sociaux.

Dans les années 1950, les médecins découvrent même une nouvelle indication thérapeutique à l'alcool pendant la grossesse et s'en servent en tant que tocolytique car il diminue les contractions qui auraient lieu avant le terme (Armstrong, 2003 : 73-74 ; Golden, 2005 : 32-34). Une indication d'autant plus intéressante que la prévention des accouchements prématurés est une question primordiale de l'époque. En effet, les nouveau-nés prématurés survivent rarement ou avec des séquelles souvent sérieuses. Dans les cas les plus graves, si les contractions sont rapprochées et que le travail a débuté, la procédure consiste en l'injection d'éthanol en intraveineuse. Mais l'alcool est aussi commode car les femmes peuvent en consommer seules à domicile. Si la menace d'accouchement prématuré n'est pas imminente, les médecins prescriront simplement à leurs patientes de boire tranquillement un verre chez elles.

Dans un tel contexte médical, on comprend mieux la rupture générée par la publication de Jones et ses collègues en 1973. En effet, d'une substance inoffensive, voire bénéfique, l'alcool devient toxique et tératogène. La question soulevée par plusieurs observateurs, « comment se fait-il qu'on ne s'en soit pas rendu compte avant ? », apparaît d'autant plus légitime, surtout pour un bien de consommation tel que l'alcool. Les travaux de Bruno Latour et d'autres sociologues des sciences ont montré que la constitution d'un fait scientifique passe par l'effacement des traces de sa fabrication. De façon tout à fait intéressante, dans le cas du SAF, la démonstration de sa tangibilité passe, entre autres, par la reconstruction de sa trajectoire historique, décrite de manière linéaire et abstraite de son contexte. Ces références historiques se retrouvent encore régulièrement dans les publications médicales et plusieurs conférenciers, lors de colloques auxquels nous avons pu assister, les mentionnent en introduction dans l'idée de fonder l'existence historique du risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse. Une histoire reconstruite qui colle donc encore à la peau du SAF en quête de tangibilité. Mais une trajectoire historique qui fait débat et dont les détracteurs du SAF, issus du monde médical ou sociologique⁷², se servent également pour le déstabiliser.

1.2. Le SAF entre alcoolisme maternel et dysmorphologie

Dans un entretien accordé à Janet Golden (2005), Kenneth L. Jones revient sur les circonstances qui ont entouré la découverte du syndrome d'alcoolisation fœtale. En 1973, David Smith, professeur de pédiatrie à l'Université de Washington, reçoit un appel de Shirley

⁷²Ernest L. Abel (1999, 2001), médecin, et Elizabeth M. Armstrong (2003), sociologue, sont les principaux détracteurs du SAF aux États-Unis. Ensemble, ils ont publié un article dont le titre, « Fetal Alcohol Syndrome : The Origins of a Moral Panic » est évocateur de leur démarche (Armstrong et Abel, 2000).

Anderson, médecin au Centre Médical de Harborview. Elle lui demande de venir voir huit enfants nés de mère alcoolique. Smith se rend à l'hôpital accompagné de Jones, son chargé de recherche. Jones se souvient très clairement de la rencontre avec ces enfants : « Nous sommes entrés dans cette pièce et il y avait huit enfants, tous nés de mère alcoolique, assis là. Nous avons observé ces huit enfants et ils souffraient tous d'un retard de développement, mais quatre enfants parmi ces huit, se ressemblaient⁷³ » (cité par Golden, 2009 : 1). Ils étaient petits, la racine du nez plate, des petits yeux (fentes palpébrales fines), des paupières tombantes. Après avoir examiné les enfants de Harborview, Smith et Jones, tous deux experts en dysmorphologie⁷⁴, cherchent des enfants qui auraient le même profil morphologique dans leurs dossiers. Ils en trouvent deux, eux aussi nés de mère alcoolique. À ce moment-là, ils se rendent compte, comme l'explique Jones à Golden, qu'ils sont « sur quelque chose⁷⁵ ». Smith rencontre encore deux enfants « identiques » dans le cadre de consultations dans d'autres services. Ainsi, en l'espace de quelques jours, Smith et Jones examinent huit enfants, de sexe, d'âges et de groupes ethniques différents mais qui partagent les mêmes traits au niveau du visage, sont de petite taille et souffrent tous d'un retard de développement (Golden, 2005 : 3). Et de manière encore plus significative, leurs mères ont toutes, sans exception, abusé d'alcool quand elles étaient enceintes. Les deux spécialistes de dysmorphologie concluent alors au caractère tératogène de l'alcool et nomment un nouveau syndrome, le *Fetal Alcohol Syndrome*. Cette découverte signe les premiers pas du SAF sur lesquels nous nous proposons de revenir plus en détails.

En juin 1973, Jones et Smith⁷⁶, rejoints par Christy N. Ulleland et Ann Pytkowicz Streissgut, publient un premier article, « Pattern of Malformation in Offspring of Chronic Alcoholic Mothers » dans la prestigieuse revue médicale *The Lancet*. Dans le cadre de cette première publication, les auteur·e·s lancent l'alerte :

The purpose of this report is to alert physicians and other professionals to a pattern of altered morphogenesis and function in eight unrelated children who have in common mothers who were chronic alcoholics during pregnancy (Jones *et al.* 1973a : 7815).

Les auteur·e·s débutent la description de leurs données cliniques en caractérisant l'alcoolisme maternel : un alcoolisme avéré, souvent de longue durée (plusieurs années), avec la présence de delirium tremens et de stupeur alcoolique. Ils/elles poursuivent en présentant les huit cas

⁷³ Ma traduction.

⁷⁴ La dysmorphologie est l'étude des malformations congénitales ayant trait à l'anatomie et à la morphologie des individus.

⁷⁵ « We realized we were onto something » (Smith *in* Golden, 2005 : 3).

⁷⁶ Suite à cette découverte, Jones, Smith et Streissguth consacreront une majeure partie de leur carrière à l'étude du SAF.

cliniques qui, ils/elles le précisent, ont été examinés par les mêmes personnes, à savoir Jones et Smith. Dans la présentation détaillée des cas, les chercheurs spécifient le sexe, l'âge, les traits morphologiques, de même que d'autres types d'anomalies, cardiaques notamment, dont souffrent les enfants. L'ensemble des anomalies est repris dans un tableau et fait l'objet d'une classification en termes de croissance (microcéphalie, retard de croissance pré- et postnatal) et de développement, de caractéristiques cranio-faciales (fentes palpébrales courtes notamment), de malformations des membres (articulations et plis palmaires) et cardiaques. Ce tableau permet de quantifier le nombre de patients atteints de chacune des anomalies, pratiquement tous en ce qui concerne le retard de croissance et de développement et les malformations cranio-faciales. Mais il permet aussi de rendre compte de la « diversité ethnique » du groupe et de démontrer que les anomalies sont indépendantes de l'appartenance ethnique et ne peuvent donc être confondues avec des caractéristiques morphologiques qui seraient propres aux Américains natifs, aux Noirs ou aux Blancs. Trois photographies du visage d'enfants viennent alors appuyer la démonstration.



Fig. 1—Patient 1 (a), 4 (b), and 8 (c) at 1 year, 3 years 9 months, and 2 years 6 months, respectively. Note the short palpebral fissures in all patients and the strabismus and asymmetric ptosis in patient 4.

Figure 2 : Photographies de trois enfants nés de mère alcoolique⁷⁷

Malgré leurs différences (âge, appartenance ethnique et traits qui leur sont spécifiques), la prise de vue nous fait voir ce que ces enfants ont en commun, à savoir les fentes palpébrales courtes qui leur donnent un « air de famille ». Plusieurs auteur·e·s, lors des premières observations des effets liés à l'exposition *in utero* à l'alcool, mentionnent cette ressemblance des enfants. Paul Lemoine, pédiatre français qui publie déjà en 1968 un article sur les fœtopathies alcooliques dans une revue régionale sans toutefois rencontrer le succès espéré, relève cet aspect qui le trouble : il a l'impression que les enfants qu'il examine sont frères et

⁷⁷ Jones *et al.* (1973a : 1268).

sœurs, ce qui l'amène d'ailleurs à penser qu'ils/elles souffrent toutes et tous du même syndrome (Lemoine, [1997] 2003).

À leurs débuts donc, les effets liés à l'exposition *in utero* à l'alcool sont identifiés surtout du point de vue dysmorphologique. La preuve de ces effets passe par des mesures morphologiques : poids, taille, périmètre crânien, fentes palpébrales. Mais c'est plus particulièrement sur le faciès des enfants que semblent se lire les effets de la consommation maternelle d'alcool. Le visage apparaît comme le support de preuve par excellence. Si certains scores de développement mental, moteur ou social, mesurés par Ann Streissguth, la psychologue de l'équipe, sont évoqués, ce sont surtout les signes visibles, identifiables par le regard clinique, qui servent d'appui à la démonstration. Les signes morphologiques ont en effet l'avantage d'être difficilement discutables, contrairement aux éléments liés au développement qui peuvent être influencés par d'autres facteurs, comme l'environnement familial, qui déstabilisent l'étiologie de la pathologie (Jones *et al.*, 1973a : 1271). Cette démonstration fondée sur des observations morphologiques permet finalement aux auteur·e·s d'affirmer une forte association entre l'alcoolisme maternel et une morphogénèse pathologique, introduisant ainsi une rupture par rapport aux recherches antérieures :

Past evidence from animal experiments and human experience has not given clear indication of an association between maternal alcoholism and aberrant morphogenesis in the offspring. This report points strongly to such an association (Jones *et al.*, 1973a : 1270).

Dans le cadre de cette première publication, les auteur·e·s insistent donc sur le caractère novateur et révolutionnaire de leur découverte⁷⁸ qui, même si elle est fondée sur une population spécifique (des femmes qui souffrent d'un alcoolisme grave), pose les bases d'une pathologie et constitue un socle pour d'autres recherches : « Further studies are warranted relative to the more specific cause and prevention of this tragic disorder » (Jones *et al.* 1973a : 1271). En parlant de « tragic disorder », les auteurs sortent du registre scientifique et entrent dans le registre moral, signalant la portée sociale de leurs résultats et l'urgence de leur alerte.

Cinq mois plus tard, Jones et Smith publient un nouvel article (Jones et Smith, 1973b) dans lequel ils regroupent les différentes pathologies liées à l'exposition fœtale à l'alcool dans un syndrome qu'ils nomment « Fetal Alcohol Syndrome ». En créant ce syndrome, les auteurs franchissent un cap supplémentaire et affirment l'étiologie commune d'une « constellation » de pathologies d'ordre morphologique, cardiaque, neurologique, cérébral et développemental.

⁷⁸ Dans le résumé de l'article, les auteur·e·s précisent qu'ils/elles sont les premiers à démontrer l'association entre alcoolisme maternel et une morphogénèse pathologique : « This seems to be the first reported association between maternal alcoholism and aberrant morphogenesis in the offspring » (Jones *et al.*, 1973a : 1267).

Plus généralement, cette publication répond à un double objectif. Tout d'abord, contrairement à la publication précédente et en réponse à certaines critiques, elle redonne une profondeur historique aux effets liés à l'exposition fœtale à l'alcool et inscrit les observations de Jones et Smith dans la continuité de recherches antérieures. Si les auteur·e·s font référence à la mythologie gréco-romaine, ils/elles exhument également les recherches de Sullivan datant du début du vingtième siècle ainsi que d'autres fondées sur des expérimentations animales menées dans les années 1950. Mais cette publication vise aussi à apporter des preuves scientifiques supplémentaires aux effets de l'alcool sur le fœtus, et plus particulièrement sur le cerveau fœtal. Trois nouveaux cas cliniques y sont décrits, portant à onze le nombre de cas observés, alors que l'autopsie du cerveau d'un nouveau-né atteint de SAF, la première nous disent les auteur·e·s, permet aussi de rendre visible et de mesurer, d'un point de vue anatomique, les dégâts que l'alcool cause sur cet organe. L'observation clinique et forensique de ces malformations du cerveau permet aux auteur·e·s de localiser les troubles développementaux, de confirmer leur étiologie et d'écarter l'hypothèse d'une influence environnementale ou familiale.

1.3. Multiplication des observations et confirmation du SAF

La découverte de Jones et Smith rencontre un certain succès scientifique. Très rapidement, plusieurs équipes, aux États-Unis mais aussi au niveau international, viennent corroborer leurs observations et rapportent, par l'intermédiaire d'articles et de lettres aux éditeurs, avoir elles aussi identifiés des enfants atteints de SAF. À la manière de Jones et Smith, elles décrivent un petit nombre de cas cliniques. Par exemple, une équipe suisse, dirigée par le Professeur Pierre Émile Ferrier, pédiatre renommé aux Hôpitaux universitaires de Genève, envoie une lettre à l'éditeur de *The Lancet*, accompagnée d'une photographie, dans laquelle elle fait état d'un nourrisson de cinq mois, dont l'alcoolisme maternel est avéré (après l'accouchement, la mère est hospitalisée pour un délirium tremens) et dont les traits, le retard de croissance et le petit poids, font penser à un SAF. Ferrier et ses collègues débutent leur lettre ainsi : « Sir, we think that we have observed a case of the « fetal alcohol syndrome » described by Jones *et al.* » (Ferrier *et al.* 1973 : 1496). L'agrégation de cas individuels, rapportés par plusieurs équipes, dans des contextes culturels pourtant différents, finit par constituer une « population » relativement importante et participe à la constitution collective du SAF en tant que catégorie diagnostique (Armstrong, 2003 : 80). Si l'addition de cas ne constitue pas une population en termes strictement scientifiques, la multiplication des observations participe du renforcement de la tangibilité clinique du SAF dans les années 1970. Elle relève en effet d'un « dispositif de rassemblement » visant à créer un « effet de collection » (Bessy et Chateauraynaud, 1999 :

43). En 1975, deux pédiatres étatsuniens rapportent une situation particulièrement importante, d'après notre interprétation, dans la démonstration de la preuve du SAF (Christoffel et Salafsky, 1975). Il s'agit de frères jumeaux dont le premier est atteint d'un SAF complet, tandis que son frère ne souffre que d'atteintes modérées. La différence entre ces deux enfants incarne un principe de base de la tératogénèse : l'effet d'un tératogène dépend aussi du génotype du fœtus. Autrement dit, l'effet de l'alcool est aussi lié à la sensibilité individuelle de chaque fœtus. Contrairement à ce qu'on pourrait imaginer, cette observation ne déstabilise pas le SAF : elle en montre plutôt la finesse et la complexité.

Si la confirmation du SAF passe par la reconnaissance de cette pathologie par d'autres chercheurs et dans d'autres contextes, elle se fait aussi par le biais d'un suivi sur le plus long terme d'enfants nés de mère alcoolique. Ainsi, deux membres « fondateurs » du SAF, la psychologue Ann P. Streissguth et le pédiatre Kenneth L. Jones, accompagnés de Sterling K. Clarren lui aussi pédiatre, suivent sur dix ans onze des enfants qu'ils avaient examinés et diagnostiqués en 1973 (Streissguth *et al.*, 1985). Les auteurs souhaitent non seulement démontrer la persistance des traits et des pathologies associées au SAF, la dégradation de l'état de santé de ces enfants (deux sont morts) mais aussi leurs difficultés d'adaptation dans la vie quotidienne. On retrouve donc dix ans après ces enfants (figure 3) devenus adolescents, mais dont les traits restent inchangés.



Fig 2—Patient 4 at ages (a) 3 yr 9 mo and (b, c) 14 yr 2 mo.

Note the persistence across ages of the short palpebral fissures, hypoplastic philtrum, strabismus, and ptosis; the increased growth of the nose and mandible; and the short, stocky stature often associated with puberty in girls with FAS.



Fig 3—Patient 8 at ages (a) 2 yr 6 mo, and (b, c) at 12 yr 2 mo.

Note the short palpebral fissures, epicanthal folds, flat midface, hypoplastic philtrum, and thin upper vermillion border. Note also the short, lean pre-pubertal stature characteristic of young adolescent boys with FAS.

Figure 3 : Photographies de sujets atteints de SAF, enfants puis adolescents⁷⁹

Les auteurs relèvent la stabilité des traits dysmorphiques mais aussi l'émergence d'une stature caractéristique des jeunes femmes et des jeunes hommes atteints de SAF. Ainsi, en même temps que ces photos servent à corroborer le diagnostic de SAF, elles sont aussi un support pour le préciser et l'étayer en fonction de l'âge des sujets. S'agissant d'une étude clinique, chaque cas est encore une fois décrit de manière détaillée, mêlant mesures,

⁷⁹ Streissguth et al. (1985 : 88).

catégories diagnostiques et histoires de vie. Tous les sujets ont une taille, un poids et un périmètre crânien inférieur à la moyenne. Du point de vue de leurs performances intellectuelles et cognitives, la moitié souffre d'un handicap mental léger à modéré, tandis que l'autre moitié souffre d'un handicap mental sévère (QI inférieur à 70) et a dû suivre un cursus scolaire spécialisé. Quant à l'environnement de ces enfants, plusieurs ont été placés dans des familles d'accueil, tandis que d'autres ont pu rester dans leur famille de naissance même si trois des mères alcooliques sévères sont mortes durant les six années qui ont suivi la naissance de leur enfant. Le tableau clinique peint par les auteurs est relativement sombre. Il donne au SAF une autre dimension, celle d'une pathologie qui a des effets sur l'anatomie et le développement des enfants, mais aussi sur leur parcours de vie. Des conséquences fœtales, on passe aux conséquences sociales et existentielles de l'exposition prénatale à l'alcool, pour des individus marqués à vie. L'alerte devient de plus en plus sérieuse.

Mais comme le relève Armstrong (2003), les publications de Jones et Smith rencontrent aussi un certain scepticisme, plus particulièrement en Europe. Certain·e·s auteur·e·s⁸⁰ évoquent une possible erreur de diagnostic : selon eux, les enfants examinés par Smith et Jones sont plutôt atteints du syndrome de Noonan, un syndrome génétique qui induit aussi une petite taille, un retard mental, une dysmorphie faciale et des anomalies cardiaques congénitales. La confusion du syndrome d'alcoolisation fœtale avec un syndrome génétique est un argument qui revient à plusieurs reprises et certain·e·s chercheur·euse·s reprochent à Jones et Smith de ne pas avoir fait systématiquement des analyses chromosomiques. Mais plus généralement, d'après notre analyse, c'est l'étiologie de ce syndrome sans marqueur biologique⁸¹ qui fait débat. Plusieurs auteur·e·s relèvent que les données qui concernent la consommation d'alcool maternelle n'ont pas été contrôlées et sont rétrospectives⁸². Comment expliquer que certaines femmes qui consomment pourtant beaucoup d'alcool accouchent d'enfants sains ? Un débat s'engage en outre, par l'intermédiaire de lettres à l'éditeur dans plusieurs revues, autour de facteurs potentiellement confondants : comment être sûrs que c'est bien l'alcool qui cause ce syndrome et non d'autres facteurs comme le tabac, la malnutrition, un mauvais suivi prénatal ou la pauvreté, souvent associés à la consommation maternelle d'alcool⁸³ ? Ces questions pourtant scientifiquement pertinentes ne fragilisent pas le SAF. Au contraire, elles favorisent la multiplication des recherches qui visent à étayer et à affiner la physiologie du syndrome et

⁸⁰ Voir par exemple : Hall et Orenstein (1974), Bianchine et Taylor (1974), Sneed (1977).

⁸¹ Comme le remarque Armstrong (2003 : 81), contrairement par exemple au syndrome de Down, le SAF n'a pas de marqueur biologique qui lui est propre, tel que le chromosome 21, qui permet de l'identifier et surtout de le distinguer d'autres syndromes ou pathologies congénitales.

⁸² Mankad et Choksi (1976) par exemple.

⁸³ Sneed (1977), Mendelson (1978), Wilson (1981).

à confirmer le caractère tératogène de l'alcool. Dans son analyse, Armstrong (2003) compare la trajectoire du SAF avec la trajectoire de l'alcool au volant, analysée par Joseph Gusfield [1981] (2009), dans la mesure où, dans les deux cas, l'alcool est défini, à un moment donné, comme la cause unique d'un problème ou d'une pathologie, l'insécurité routière dans le cas de Gusfield et le SAF dans notre cas. Les autres facteurs, qu'ils soient d'origine biologique ou sociale, sont minorés ou déclarés comme non pertinents. Mais comment expliquer le succès social et scientifique du SAF aux États-Unis ?

Janet Golden (1999 ; 2005) émet plusieurs hypothèses « contextuelles » dans son histoire du SAF. Si pendant longtemps l'utérus est pensé comme un environnement bienveillant, protégé par la barrière placentaire, la tragédie sanitaire liée à la thalidomide dans les années 1950 et 1960 vient bouleverser cette conception. Les scientifiques découvrent en effet que ce sédatif et anti-nauséux largement prescrit aux femmes enceintes induit des malformations congénitales graves. Alors que le grand public découvre ce qu'est un tératogène, l'intérêt et les tests autour des substances potentiellement toxiques pour le fœtus se développent rapidement. La démonstration de leur toxicité au moyen de tests sur des animaux s'avère toutefois souvent complexe car certaines substances, comme la thalidomide d'ailleurs, n'ont pas d'effets sur les embryons de rats ou de souris alors qu'ils en ont sur les embryons humains. Dans ce contexte de vigilance, d'autres tératogènes font leur apparition et suscitent un fort tapage médiatique : le diéthylstilbestrol (DES), un œstrogène de synthèse prescrit pour prévenir les fausses-couches, dont on découvre qu'il induit, chez les enfants nés de mères ayant pris du DES, des malformations génitales et chez les filles spécifiquement, un risque augmenté de cancer du vagin et de l'utérus ; la rubéole qui, en cas d'infection lors du premier trimestre de la grossesse, peut provoquer retard mental, cécité et surdité chez l'enfant exposé ; les rayons-X dont on observe tardivement qu'ils augmentent le risque de cancer durant l'enfance en cas d'exposition *in utero* aux radiations. Le SAF émerge donc dans un contexte « réceptif », marqué par une préoccupation scientifique et sociale autour des tératogènes.

Golden relie également le succès du SAF à l'émergence de l'alcoolisme féminin comme question sociale. Dans les années 1970, à l'initiative du mouvement de santé des femmes, la consommation d'alcool et de substances des femmes fait l'objet d'une attention politique accrue. Rejetant les analyses selon lesquelles les femmes boivent parce qu'elles s'ennuient à la maison ou parce qu'elles sont sous pression au travail, les féministes américaines luttent pour une meilleure compréhension, prévention et prise en charge de l'alcoolisme des femmes. En effet, les femmes alcooliques ne bénéficient pas du même accès que les hommes aux structures de soin. Par manque de moyens financiers et de peur de perdre la garde de leurs

enfants, elles préfèrent renoncer à se faire soigner. Quant aux problématiques spécifiques qui les concernent (viol, abus, prostitution et violence conjugale), elles sont passées sous silence. Les intérêts féministes rencontrent les intérêts du gouvernement qui, dans sa guerre contre la drogue, cherche à augmenter l'efficacité des traitements de cette maladie qu'est l'alcoolisme. En 1979, le National Institute on Drug Abuse tient un congrès consacré à la problématique femmes, alcool et drogues. Or, comme l'explique Golden (2005 : 48), la reconnaissance de l'alcoolisme féminin a permis la reconnaissance du SAF. De son côté, le SAF a rendu nécessaire qu'on se préoccupe de la prévention de l'alcoolisme féminin et qu'on développe des aides pour les femmes qui boivent, qu'elles soient enceintes ou non. Relevons que c'est le National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism (NIAAA), une agence fédérale créée peu avant la découverte du SAF, qui est chargée d'investiguer ces deux problématiques voisines, à savoir la consommation abusive d'alcool des femmes et la toxicité fœtale de l'alcool. C'est d'ailleurs cette même agence qui, en 1974, finance trois études prospectives⁸⁴ majeures sur les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse (Golden, 2005 : 50).

Le contexte étatsunien se révèle donc favorable à la réception et à la stabilisation du SAF. Il est suffisamment favorable pour qu'une institution étatique prenne en charge plusieurs recherches visant à renforcer la tangibilité du SAF. À ses débuts, le SAF est une entité fondée sur l'observation clinique de quelques cas d'enfants nés de mère alcoolique sévère. L'observation de ces quelques cas permet de faire émerger le SAF en tant que catégorie diagnostique. La description détaillée du « visage SAF » et la publication de photographies d'enfants atteints de SAF agit comme un relais au niveau international : plusieurs équipes rapportent des cas et participent à la création d'une collection de SAF. Peu à peu, le SAF devient une entité autonome, indépendante de ses « premiers » observateurs. L'alerte scientifique donnée par Jones et Smith a porté ses fruits. En 1968, comme nous l'avons déjà mentionné, Paul Lemoine, pédiatre nantais, relève la présence d'anomalies morphologiques et comportementales chez 127 enfants nés de mère alcoolique et fait l'hypothèse d'un syndrome lié à l'exposition prénatale à l'alcool. Il décrit de manière détaillée ses observations et le profil clinique des enfants, mais son papier est refusé par toutes les grandes revues et paraît finalement dans *L'Ouest Médical*, une revue de basse portée. Lemoine rapporte d'ailleurs que lors de la présentation de ses observations au congrès de la Société de Pédiatrie de l'Ouest, la plupart de ses collègues ne le prennent pas au sérieux (Lemoine, [1997] 2003). Contrairement

⁸⁴ L'étude prospective analyse les phénomènes, l'alcool dans notre cas, qui influencent un échantillon de population en le comparant éventuellement à un autre. Si les études prospectives sont plus exigeantes et plus coûteuses, elles sont néanmoins plus fiables que les études rétrospectives. L'étude de Jones et Smith était rétrospective dans la mesure où elle investiguait *a posteriori* la consommation maternelle d'alcool, rendant impossible le contrôle d'effets d'autres facteurs sur le développement fœtal, comme déjà mentionné.

à Jones et Smith, les observations de Lemoine restent cantonnées au registre de la perception individuelle : en l'absence de relais, les énoncés de Lemoine lui restent liés. Le syndrome décrit par Lemoine ne se dissocie pas de son énonciateur, au point d'ailleurs que les enfants qu'il observe seront ensuite surnommés les « petits Lemoine »⁸⁵.

Si la méthode fondée sur l'observation clinique a permis de fonder le SAF, elle manque toutefois de robustesse scientifique, notamment du point de vue de l'analyse de la relation dose-effet. À cette première phase du SAF succède donc une seconde de corroboration et de quantification du SAF. De manière tout à fait intéressante, la validation scientifique du SAF sur la base d'études longitudinales prospectives et de modèles-animaux entraîne un élargissement du SAF ou plutôt la création d'un spectre des pathologies liées à l'exposition fœtale à l'alcool. En d'autres termes, d'après notre analyse, la modification du dispositif de recherche entraîne une redéfinition du spectre des pathologies associées à l'alcoolisation in utero. En analysant des populations plus larges mais aussi et surtout, des consommations plus faibles d'alcool, les équipes de recherche découvrent les effets plus légers et subtils que peut avoir l'alcool sur le fœtus, le SAF se situant alors à l'extrémité du continuum des atteintes fœtales. Analysons de plus près le processus d'émergence de ce continuum.

2. Du SAF au spectre des effets liés à l'alcoolisation fœtale

Comme le relève Ann Streissguth (1997), psychologue, membre fondatrice du *Fetal Alcohol and Drug Unit* (FADU) à Seattle, dès le moment où le SAF est identifié et confirmé, la question de la dose-seuil d'alcool se pose avec acuité : à partir de quelle dose l'alcool est-il nocif pour le fœtus ? Les femmes qui ne sont pas alcooliques peuvent-elles boire quelques verres pendant leur grossesse ? La consommation modérée d'alcool est-elle aussi dangereuse pour le fœtus ? Deux types de recherches se développent pour répondre à ces questions : des recherches épidémiologiques, longitudinales et prospectives, et des expérimentations animales en laboratoire. Toutefois, en même temps que ces recherches permettent de confirmer et de stabiliser le SAF, l'attention donnée à des consommations plus modérées d'alcool (par des femmes enceintes et des animaux de laboratoire) entraîne aussi une modification de l'ontologie du SAF. Pour le dire autrement, les pathologies liées à l'exposition prénatale à l'alcool font l'objet d'une expansion allant dans le sens de la création d'un spectre des effets liés à l'exposition *in utero* à l'alcool, dont le SAF dit complet se situe à l'extrémité en tant que manifestation la plus grave et la plus visible. On passe ainsi d'une pathologie réservée aux femmes alcooliques à un ensemble d'effets plus ou moins graves associés à toute

⁸⁵ Suite au succès de Jones et Smith, les travaux de Lemoine seront toutefois réhabilités, certain·e·s lui accordant même la paternité du SAF (Fillaut *et al.*, 2017)

consommation d'alcool pendant la grossesse. Ce qui implique également le passage d'une pathologie avant tout morphologique à un ensemble de troubles neurocomportementaux localisés dans le cerveau. Les méthodes d'appréhension des effets de l'alcool sur le fœtus changent et avec elles, comme nous allons le voir, la définition du problème.

2.1. Modèles animaux et consommation modérée d'alcool

Dès le milieu des années 1970, afin d'éprouver le SAF, plusieurs études prospectives sont menées sur des populations hospitalières. Elles consistent à suivre une population de femmes enceintes sur toute la durée de leur grossesse en récoltant différents types d'informations : habitudes et hygiène de vie (tabac, alcool, régime alimentaire), données sociodémographiques (âge, parité, classe sociale), état de santé de leur(s) enfant(s). Par l'intermédiaire de calculs statistiques, les chercheurs peuvent ensuite isoler les effets de l'alcool par rapport à d'autres facteurs et mesurer les effets de différents niveaux de consommation. La première étude prospective est menée en France en 1976 (Kaminski *et al.*, 1976). Elle porte sur 9236 naissances dans treize maternités et montre que les femmes qui rapportent avoir bu plus de quatre verres par jour ont plus de risque d'avoir un enfant mort-né ou un petit poids de naissance que des femmes qui ont moins consommé d'alcool. Cette étude ne montre toutefois pas d'augmentation des malformations congénitales dans le groupe des grandes consommatrices. Plusieurs études financées par le NIAAA viennent ensuite confirmer ces premiers résultats. L'une des recherches, menée à Boston sur 633 femmes enceintes, montre quant à elle une augmentation des anomalies congénitales chez les nouveau-nés dont la mère consomme massivement (Ouellette *et al.*, 1977). Comme le relève Streissguth (1991), contrairement à la recherche de Kaminski *et al.*, les nouveau-nés sont examinés par un spécialiste de neurologie pédiatrique qui n'est pas au courant de l'histoire maternelle, ce qui peut expliquer sa plus grande « sensibilité » par rapport aux anomalies congénitales. L'année suivante, l'équipe de Seattle⁸⁶, dont Streissguth et Smith font partie, met en évidence les effets fœtaux d'une consommation modérée ou sociale d'alcool. Les effets sont les suivants : petite taille, microcéphalie, petites fentes palpébrales, et un ou deux signes dysmorphiques supplémentaires mis en évidence par l'observation clinique (Hanson, Streissguth et Smith, 1978, cité par Streissguth, 1997 : 43). Ces recherches qui portent sur des populations hospitalières et analysent les effets de différents types de consommation aboutissent donc à des conclusions parfois contradictoires, notamment en ce qui concerne les effets d'une consommation dite sociale. Elles confirment toutefois de manière univoque, à grande échelle

⁸⁶ Lieu de découverte du SAF, Seattle devient un centre névralgique des recherches sur le SAF aux États-Unis.

et en contrôlant différentes variables (tabac, alimentation, statut social notamment), les effets tératogènes de l'alcool sur le développement morphologique.

Les recherches basées sur des expérimentations animales – des poulets, des souris, des rats, des cochons d'Inde et plus tard, des primates – se développent en parallèle aux États-Unis. Ces expérimentations sont tantôt mobilisées pour confirmer des observations faites sur les humains, tantôt pour anticiper les effets que certaines doses d'alcool pourraient avoir. Elles sont fondamentales dans l'attestation du SAF car elles ont l'avantage, par rapport aux recherches sur des sujets humains, de permettre le contrôle de plusieurs variables telles que la quantité d'alcool consommée, le moment de l'exposition fœtale à l'alcool, l'alimentation, les conditions de vie. La question de la quantification de l'alcool consommé par les femmes enceintes est souvent évoquée pour relativiser les effets de l'alcool sur le fœtus. Elle pose un problème méthodologique évident : les scientifiques doivent en effet compter sur les femmes pour connaître la quantité d'alcool ingérée. Mais comment être sûr·e·s que les femmes ne sous-estiment pas leur consommation ou ne la sous-déclarent pas ? Comment savoir ce qu'un verre, tel qu'il est mentionné par les femmes, signifie réellement en termes de quantité d'alcool ? L'expérimentation animale, si elle pose d'autres problèmes liés à la comparaison inter-espèces, permet de contourner la « parole » des femmes et de contrecarrer un certain nombre de critiques. Elle offre par ailleurs la possibilité de démontrer très précisément les mécanismes d'action de l'alcool sur l'organisme et le développement cellulaire par l'intermédiaire de la dissection. En cela, l'expérimentation animale, dès les années 1970 et encore aujourd'hui, est déterminante dans la démonstration des effets tératogènes de l'alcool.

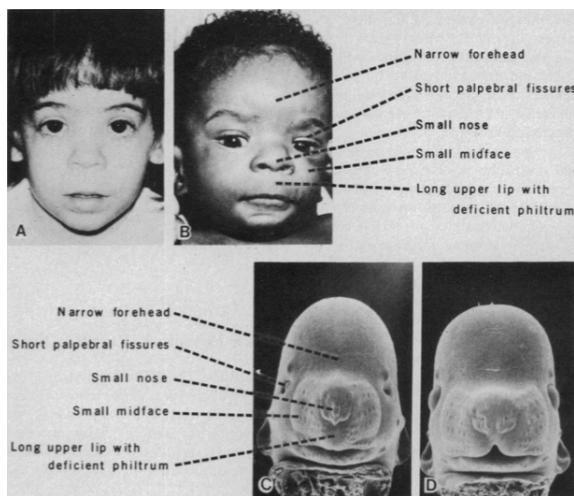


Fig. 1. Children with FAS (A and B) and 14-day-old mouse fetuses ($\times 11.5$) from ethanol-treated (C) and control (D) mothers. Both children had thin vermilion upper lip borders and were microcephalic, and the child in (B) had small corneas. The affected mouse fetus also had small eyes and was microcephalic. [Figure 1A reprinted from (7) with permission; Fig. 1B courtesy of R. S. Wilroy, Jr., M.D.]

Figure 4: Comparaison du faciès de deux enfants atteints de SAF (A et B) avec des fœtus de souris de 14 jours, l'un exposé à l'éthanol (C) et l'autre pas (D) (contrôle)⁸⁷

Dans leur article paru dans *Science* dont est issue la photographie ci-dessus, Sulik et ses collègues (1981) confirment que l'exposition de fœtus de souris à l'éthanol induit des malformations de la face et du crâne. La particularité de la recherche menée par l'équipe de Sulik est liée au « timing » de l'exposition à l'éthanol des fœtus de souris. En effet, comme l'expliquent les auteurs, les recherches cliniques et expérimentales menées jusqu'alors se sont intéressées à l'exposition à l'éthanol sur le long terme, et n'ont pas pu mettre en évidence des périodes, plus particulièrement le début de grossesse, qui seraient particulièrement critiques du point de vue des effets de l'alcool sur le fœtus. Or, l'équipe de Sulik met en évidence les effets de l'alcool lors d'une exposition très précoce : le septième jour de gestation de la souris, qui équivaut, d'après les auteurs, à la troisième semaine de grossesse pour les humains. Ce qui les amène à conclure :

In conclusion, ethanol, one of the most prevalent human teratogens, has a major effect in the mouse at a time corresponding to the third week of human gestation. Many women are not aware of their pregnancy at this stage. Those who are aware may not realise that social or binge drinking so early in pregnancy may be as deleterious to the embryo as constant heavy drinking (Sulik *et al.* 1981 : 938).

L'utilisation d'un modèle animal permet aux chercheuses et aux chercheurs de contrôler la dose d'alcool qui est consommée, de même que le moment de la consommation. Sur cette base, cette souris, dont le faciès est visiblement marqué par l'alcool *in utero*, devient le

⁸⁷ Sulik *et al.* (1981 : 937). Dans leur commentaire de la photo, les auteurs relèvent que les souris, comme les enfants, ont des petits yeux et souffrent de microcéphalie.

« témoin fiable » (Pignarre, 2001) des effets fœtaux d'une exposition précoce et massive à l'alcool chez les humains. Les effets observés sur la souris sont mis en équivalence avec ceux potentiellement observés sur les humains. À ce titre, la comparaison qui est faite, sur la photographie ci-dessus, entre un fœtus de souris exposé à l'éthanol et deux enfants atteints de SAF est éloquente. Les caractéristiques faciales et crâniennes de l'enfant et de la souris sont désignées par les mêmes intitulés et les mêmes flèches : cette manière de désigner les traits de l'enfant et de la souris avec un même graphisme nous fait voir ce qui unit cet enfant et cette souris, l'exposition prénatale à l'alcool, et minimise ce qui les distingue, l'appartenance à une espèce différente. Ainsi, de la même manière que les premiers enfants exposés *in utero* à l'alcool et observés par des cliniciens semblaient avoir un air de famille, il en va d'une certaine manière de même pour cet enfant et cette souris. L'article de Sulik et ses collègues se conclut sur une extrapolation d'une situation de laboratoire à une situation réelle, passant de souris portantes à qui les chercheurs injectent de l'éthanol par voie intrapéritonéale, à des femmes enceintes en début de grossesse qui pourraient potentiellement ignorer les effets d'une soirée « trop arrosée » sur leur fœtus.

Mais le mécanisme de transfert peut également se faire dans l'autre sens : il arrive que des chercheurs modélisent une situation sociale caractéristique dans le contexte du laboratoire. Ainsi, par exemple, l'équipe de Sterling K. Clarren (Clarren *et al.*, 1988, 1992), pédiatre spécialisé en neuro-embryologie et dysmorphologie⁸⁸, applique aux macaques un modèle d'exposition à l'alcool que Streissguth (1997 : 60) qualifie de modèle de la « cuite du samedi soir » (*Saturday night binge*). Le modèle reproduit les habitudes de consommation de femmes qui ne boivent pas tous les jours mais consomment massivement une fois par semaine. Cette équipe de recherche démontre alors, en répliquant un modèle de consommation répandu chez les humains, que des ivresses ponctuelles ont des effets sur le développement neurologique et cognitif des singes, accompagnés ou non de malformations morphologiques observables. Dans les années 1990, afin de faciliter le transfert des données basées sur des animaux aux situations humaines, les différents chercheurs adaptent les doses injectées aux animaux proportionnellement aux doses consommées par les femmes (enceintes) (Streissguth, 1997 : 65). La comparabilité des effets neurocomportementaux de l'alcool entre animaux et humains se concrétise d'ailleurs dans la publication d'une équipe de psychologues, spécialistes de tératologie comportementale, intitulée, « Prenatal alcohol exposure : Comparability of effects in human and animal models » (Driscoll *et al.*, 1990). Sur la base d'une revue de la littérature,

⁸⁸ Comme Jones et Smith, Clarren mène ses recherches à l'Université de Washington, Seattle. Il consacre sa carrière à l'étude des effets de l'alcool sur le fœtus et est aujourd'hui considéré comme un spécialiste de cette question, à la renommée internationale.

les auteur·e·s comparent les résultats obtenus sur des animaux dans le domaine de la tératologie comportementale et les recherches cliniques et épidémiologiques traitant d'enfants exposés à l'alcool *in utero*. Ils/elles en concluent que les enfants et les animaux souffrent des mêmes troubles, à savoir hyperactivité, déficit d'attention, troubles de l'apprentissage (accompagné d'un retard mental chez les enfants), trouble de la marche, de l'équilibre et de la coordination.

Ces publications illustrent un mouvement plus général qui marque l'ensemble des recherches sur l'exposition prénatal à l'alcool – cliniques, épidémiologiques et expérimentales – dans les années 1980 et 1990. Les recherches ne portent plus seulement sur les effets de consommations massives et régulières d'alcool, liées à un alcoolisme maternel : elles s'interrogent sur les effets d'une consommation dite sociale et mettent en évidence une relation dose-effet (Armstrong, 2003 ; Golden, 2005). Selon ce principe relevant de la tératologie comportementale, des consommations plus faibles sont associées à des effets moindres sur la croissance et l'organogenèse, mais sont fortement associées à des déficits dits fonctionnels, tels que des troubles comportementaux et de l'apprentissage, en lien avec un dysfonctionnement du système nerveux central. Ainsi, en lien avec cet intérêt pour des consommations plus légères, l'alcool devient un tératogène non seulement physique mais aussi comportemental. Un déplacement s'opère allant de l'observation des effets sur la morphologie au décryptage des effets sur le cerveau fœtal qui, d'après notre interprétation, devient peu à peu l'organe à risque. Un organe qu'il s'agit alors de disséquer, de radiographier ou dont les performances sont mesurées par l'intermédiaire de différents tests. Ces effets plus « subtils », accompagnés ou non de malformations visibles, s'avèrent plus difficiles à démontrer sur les humains. Ainsi, en même temps que le SAF se stabilise par l'intermédiaire de recherches cliniques, épidémiologiques et expérimentales, une nouvelle zone d'incertitude et d'investigation s'ouvre, et avec elle, l'émergence d'une définition en termes de risque.

2.2. Dispositif épidémiologique et cérébralisation des troubles

L'identification des effets neurocomportementaux de l'exposition prénatale à l'alcool soulève des questions méthodologiques importantes. Contrairement aux anomalies morphologiques, ils ne sont pas directement visibles : même si le périmètre crânien reste un bon indicateur, le regard clinique ne suffit plus pour les attester et il faut souvent attendre que l'enfant grandisse pour que les troubles mentaux se révèlent. Les recherches expérimentales basées sur des modèles animaux continuent d'être une ressource importante pour démontrer les lésions cérébrales mais les scientifiques travaillent également à faire la démonstration de ces lésions

et des troubles comportementaux qui les accompagnent chez l'être humain. Un certain nombre de chercheur·euse·s empruntent la voie radiographique et cherchent à visualiser les lésions du cerveau d'un point de vue anatomique. Plusieurs recherches menées à San Diego en Californie⁸⁹ dans les années 1990 révèlent alors, grâce à la technique d'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM), que le cerveau des individus exposés *in utero* à l'alcool subit divers dommages structurels (petit volume du cerveau et du cervelet, agénésie ou disparition du corps calleux). Autant de dommages qui peuvent expliquer, d'après cette équipe de recherche, les troubles du développement, de la motricité, les difficultés d'apprentissage et le retard mental dont souffrent les enfants examinés. Mais le cerveau ne subit pas toujours des atteintes structurelles visibles. Certaines équipes mobilisent alors des techniques d'imagerie qui permettent de déceler des anomalies fonctionnelles du cerveau. Toutefois, comme le précise Streissguth (1997), ces techniques sont encore en cours de développement et de perfectionnement dans les années 1990. Elles ne peuvent donc pas encore servir de levier pour la démonstration des atteintes cérébrales causées par la consommation maternelle d'alcool.

D'après notre lecture de Streissguth (1997), la démonstration des effets de l'alcool sur le système nerveux central se fait surtout par l'intermédiaire de tests d'évaluation des troubles du comportement et de l'apprentissage chez les enfants : tests de QI et autres scores d'aptitude et de performance développés par les psychologues et les psychomotriciens notamment, ce qui signifie aussi l'entrée sur le terrain d'autres types de professionnel·le·s de la santé. Enquêter sur ces troubles implique par ailleurs de travailler sur des populations d'âge scolaire. En effet, certains troubles ne peuvent pas être décelés dans la petite enfance et se révèlent au moment de l'entrée à l'école. Mais l'investigation de ces nouveaux troubles nécessite également de suivre leur évolution à l'âge scolaire, à l'adolescence et éventuellement à l'âge adulte pour s'assurer aussi qu'ils sont indépendants du contexte et de l'environnement dans lequel les sujets évoluent. Si, comme nous l'avons mentionné plus haut, l'influence d'autres facteurs est déjà invoquée pour discuter le lien univoque entre consommation d'alcool et malformations congénitales, la critique relativiste se fait d'autant plus forte dans le milieu de la recherche s'agissant des troubles comportementaux dont certain·e·s diront qu'ils sont forcément multifactoriels et largement influencés par l'environnement social et familial. Conformément à ces exigences, les études de suivi d'enfants exposés sur plusieurs années s'avèrent particulièrement pertinentes. Mais l'intérêt

⁸⁹ Streissguth (1997 : 98) mentionne en particulier les travaux de l'équipe de Matson et Riley (1995) et Riley *et al.* (1995).

pour les troubles mentaux des adolescents et des adultes s'explique aussi par le fait que les traits morphologiques caractéristiques d'une exposition prénatale à l'alcool s'atténuent et deviennent moins visibles avec l'âge. Cette atténuation de la morphologie du SAF laisse penser certains observateurs que les effets de l'alcool diminuent dans leur globalité. Or, l'équipe de Streissguth l'a montré en 1985 déjà, un ensemble de recherches portant sur les troubles neurocomportementaux dans l'enfance et l'adolescence vient le confirmer et attester de la persistance, de la gravité et de la profondeur des atteintes, associées ou non à des traits dysmorphiques. En travaillant sur des populations adolescentes ou adultes, les différent·e·s chercheur·euse·s, majoritairement des psychiatres et des psychologues, découvrent des sujets avec une dysmorphie légère ou sans signe dysmorphique, dont certains n'ont parfois pas été diagnostiqués dans l'enfance, mais qui sont atteints de troubles psychiques. Ces cas entraînent une modification de l'essence du SAF qui n'est plus morphologique, mais mentale et psychique : le SAF est alors pensé, dans le milieu de la recherche⁹⁰, comme un handicap⁹¹ à vie, dont les manifestations diffèrent selon l'âge.

La première étude de suivi sur une population d'âge adulte est menée à Nantes en France par Paul Lemoine, père posthume du SAF, et par son fils, Philippe Lemoine (Lemoine et Lemoine, 1992). Elle porte sur 105 sujets, tous descendants de mère alcoolique, dont la majorité a été diagnostiquée pendant l'enfance par Paul Lemoine en 1968. Les sujets sont distribués en trois catégories : SAF grave (faciès très marqué, hypotrophie et microcéphalie sévères), SAF léger (faciès moins caricatural, hypotrophie et microcéphalie modérées), sans dysmorphie. Cette catégorisation est intéressante en tant que telle. Elle est révélatrice d'une redéfinition progressive des effets liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse. Le SAF complet est un cas parmi d'autres, probablement le plus grave, mais une dysmorphie légère (SAF léger) ou une absence de dysmorphie ne signifie pas pour autant une absence d'atteintes, nous disent Lemoine et Lemoine (1992), eux-mêmes surpris par cette observation. Les deux pédiatres démontrent en effet la constance et la persistance des troubles psychiques, tels que le retard mental et les troubles du caractère. Si la gravité des malformations est souvent proportionnelle à celle des atteintes psychiques, des atteintes morphologiques légères peuvent s'accompagner d'atteintes psychiques importantes. Les deux auteurs insistent sur les enjeux existentiels de ces atteintes psychiques et caractérielles (retard mental, hyperactivité,

⁹⁰Cette conception en termes de handicap à vie sera largement relayée dans l'arène de la santé publique étatsunienne, et plus largement dans l'espace public. Encore aujourd'hui d'ailleurs, cet argument est repris dans le cadre de mobilisations profanes où des individus atteints de TCAF témoignent de leur quotidien.

⁹¹ Traduction de *disability*. Nous avons choisi le terme *handicap* (et non invalidité par exemple) car c'est le terme qui est le plus souvent utilisé dans l'espace francophone pour qualifier les troubles associés à l'exposition prénatale à l'alcool.

troubles affectifs, tentatives de suicide) : des « anomalies [qui] entraînent des problèmes scolaires, puis d'insertion socio-professionnelle, souvent graves, même chez nos sujets sans dysmorphie » (Lemoine et Lemoine, 1992 : 233). La sévérité des atteintes et surtout la découverte de ces nouvelles formes non dysmorphiques de SAF amènent les deux cliniciens à parler de « drame national » (Lemoine et Lemoine, 1992 : 235). Ces nouvelles formes du SAF compliquent en effet le diagnostic et la prise en charge, et font craindre une sous-estimation du nombre d'individus réellement atteints.

Un grand nombre d'études épidémiologiques (de suivi ou de cohorte) sur diverses populations aux États-Unis vient compléter et étayer les résultats de la recherche des deux pédiatres nantais. Certaines recherches portent sur des nouveau-nés et des nourrissons et mesurent l'altération du système nerveux central par l'intermédiaire d'indicateurs tels que les troubles du sommeil, les difficultés de succion et d'adaptation (Streissguth *et al.*, 1994). Leur intérêt réside, d'après les auteur·e·s, dans l'identification des effets de l'alcool sur le cerveau avant que l'enfant ne soit plongé dans son environnement social et familial. Ces indicateurs ne fournissent toutefois qu'un indice sur le développement ultérieur de l'enfant et ne sont pas suffisamment sensibles pour détecter les effets d'une consommation maternelle modérée à légère (Streissguth, 1997 : 86). La plupart des recherches portent donc sur des enfants d'âge scolaire, des adolescent·e·s et parfois des adultes. L'étude de suivi de l'équipe de Seattle (Streissguth *et al.*, 1991) inaugure le début d'une longue série de recherches. Elle porte sur 61 sujets âgés de 12 à 40 ans et démontre que les traits physiques caractéristiques du SAF ont tendance à s'estomper avec la puberté et l'entrée dans l'âge adulte. Si elle analyse un certain nombre de caractéristiques physiques des sujets (taille, poids, pourtour crânien), elle étaye très clairement les atteintes cérébrales, mentales, psychiques et sociales : niveau intellectuel (QI), compétences scolaires (lecture et arithmétique), capacité de concentration, de jugement, de compréhension et d'abstraction, comportements inadaptés (mensonge, vol, agressivité). L'analyse de ces 61 cas permet aux auteur·e·s de démontrer la fréquence et la sévérité des troubles mentaux et comportementaux liés à l'exposition prénatale à l'alcool. Elle leur permet surtout de démontrer que le SAF, en tant que pathologie neurocomportementale, ne se limite pas à l'enfance. Non seulement cette pathologie a des conséquences à long terme mais ses troubles évoluent avec le temps : ces individus, victimes d'atteintes cérébrales, sont très souvent confrontés, devenus adultes, à de graves difficultés sociales (délinquance, désinsertion sociale et dépendance).

La recherche de Streissguth *et al.* (1991) introduit une distinction entre handicaps primaires et secondaires pour traduire cette évolution/multiplication des troubles mentaux et sociaux dans

le cours de la vie des individus atteints de SAF. Cette dimension « évolutive » du syndrome le rend du même coup moins prédictible, certains troubles pouvant s'aggraver ou se modifier avec l'âge. Ces résultats donnent au SAF une nouvelle dimension : un handicap physique, mental et social, qui évolue en fonction de l'âge des sujets, avec des conséquences en termes de diagnostic, de prise en charge et de coût pour la société. Issus d'une recherche clinique, ces résultats ne permettent toutefois pas d'attester des effets d'une consommation modérée puisque, comme le relèvent les auteur·e·s dans la discussion, elle porte sur le suivi de sujets atteints de SAF et très peu de sujets exposés à des doses plus modestes, diagnostiqués comme « FAE » (*Fetal Alcohol Effects*). Plusieurs études de cohorte viennent alors combler ce vide et poursuivre la mesure des handicaps primaires et secondaires liés à l'exposition prénatale à l'alcool.

Dans le cadre de ces nouvelles recherches⁹², la méthodologie consiste, dans un premier temps, à interroger les femmes sur leur consommation d'alcool pendant leur grossesse, généralement au moyen de questionnaires auto-administrés (standardisés) en milieu de grossesse, afin que les femmes puissent répondre le plus librement possible. Dans un deuxième temps, les compétences intellectuelles et motrices des enfants sont évaluées au moyen de tests à différents âges. Des analyses statistiques permettent ensuite de mesurer les effets de plusieurs types de consommation – chronique, massive, modérée, légère, épisodes d'ivresse – sur les compétences des enfants. Ces études de cohorte démontrent toutes qu'une consommation maternelle élevée à modérée, soit environ trois verres d'alcool ou plus par jour, a un impact sur la santé neurocomportementale des enfants en classes primaires. Ces enfants souffrent souvent de difficultés de mémorisation, de compréhension et d'une forme d'impulsivité qui rend leur intégration difficile. La recherche longitudinale et prospective de l'équipe de Carmichael (1992), basée sur le suivi de 458 enfants, de la naissance à l'âge de onze ans, dans le cadre de la *Longitudinal Prospective Study on Alcohol and Pregnancy* initiée par l'équipe de Seattle, atteste quant à elle des effets d'une consommation modérée en début de grossesse (avant que les femmes n'aient connaissance de leur grossesse) et d'ivresses ponctuelles (cinq verres ou plus par occasion) sur le comportement et les compétences scolaires des enfants, qui sont évalués sur la base de tests qui ont fait leur preuve dans le domaine de la psychopathologie développementale. Le design méthodologique de la *Longitudinal Prospective Study on Alcohol and Pregnancy* est exemplaire et particulièrement robuste : il permet non seulement de faire la preuve des effets de différents modes de consommation,

⁹² Voir notamment : Brown *et al.*, (1991), Carmichael *et al.* (1992), Goldschmidt *et al.* (1996), Streissguth *et al.* (1994).

démontrant la relation dose-effet, mais aussi d'observer l'évolution des troubles et de leurs manifestations pendant les premiers jours de vie, puis à six mois, dix-huit mois, quatre, sept et onze ans. Or, les troubles des enfants deviennent plus handicapants dans la mesure où les enfants pré-adolescents rencontrent de lourdes difficultés d'adaptation et d'intégration sociales, compliquant encore leur parcours scolaire.

Plusieurs recherches viennent ensuite documenter cette évolution des troubles selon l'âge. L'équipe de Seattle, une fois n'est pas coutume, mène une recherche qui traite spécifiquement de ces handicaps dits secondaires (Streissguth *et al.*, 1996). Elle porte sur 415 individus âgés de six à cinquante et un ans dont un tiers est diagnostiqué SAF alors que les deux autres tiers sont diagnostiqués FAE. L'équipe de recherche développe deux instruments de mesure spécifiques, tous deux adressés aux professionnel·le·s de la clinique : la *Fetal Alcohol Behavior Scale* (FABS) qui permet, selon les auteur·e·s, de dresser le phénotype comportemental des individus exposés ; la *Life History Interview* (LHI), un entretien directif de plus d'une heure dont l'objectif est de mesurer l'évolution des handicaps secondaires en s'adressant aux proches ou aux professionnel·le·s de la santé et du social qui suivent les sujets exposés. Les résultats de cette recherche montrent qu'une majorité des individus souffrent de troubles psychiques : les enfants et les adolescent·e·s souffrent plutôt de troubles de l'attention alors que les adultes sont plus touchés par la dépression. Les parcours scolaires sont par ailleurs marqués de ruptures et d'échecs en lien avec des difficultés de concentration et d'intégration. Plus de la moitié des adultes et des adolescent·e·s ont eu des problèmes judiciaires (petite délinquance). Les comportements sexuels dits inappropriés et les problèmes de dépendance sont aussi répandus dans cette population. Les auteur·e·s concluent à une très grande vulnérabilité de cette population, laquelle est d'autant plus à risque qu'elle est peu dépistée et suivie. En effet, les troubles que connaissent les individus les plus légèrement atteints restent discrets : ils ne souffrent pas d'un handicap physique particulièrement invalidant, d'un QI exceptionnellement bas ou de stigmates de la face qui permettraient de les repérer facilement. L'on voit ainsi émerger un phénotype comportemental propre au SAF et plus particulièrement au FAE dont les manifestations sont plus subtiles mais dont l'impact est déterminant sur la trajectoire de vie des individus exposés.

L'analyse de ces recherches épidémiologiques nous a permis de rendre compte de leur importance dans la constitution de la nouvelle « mouture » du SAF. En même temps que le SAF se stabilise par l'intermédiaire d'un dispositif épidémiologique, il subit une expansion à différents niveaux : du point de vue de son étiologie et de la dose d'alcool à risque, de l'étendue de ses effets neurocomportementaux et de leur évolution au cours de la vie des

sujets exposés (handicaps primaires et secondaires). La mise en évidence de troubles cognitifs et mentaux, sans dysmorphie caractéristique, de même que le suivi à long terme d'adolescent·e·s et d'adultes exposé·e·s, viennent complexifier la nosographie du SAF. L'on assiste ainsi à une « cérébralisation » du SAF, caractérisé principalement par les troubles mentaux et psychosociaux qu'il induit. L'ensemble des effets liés à l'alcoolisation *in utero* entre dans le registre de la psychopathologie et de l'inadaptation sociale. Du point de vue de la définition du syndrome et du travail de la preuve, ces troubles liés à un dysfonctionnement du système nerveux central s'autonomisent des signes morphologiques, réservés aux cas les plus graves. En effet, si la présence de malformations est toujours associée à des déficiences mentales, la réciproque n'est pas vraie : le travail d'objectification et de mesure des troubles mentaux et psychosociaux devient alors indispensable.

Toutefois, en même temps que l'étendue des troubles grandit, le syndrome devient spécifique du point de vue de son évolution et du maintien des troubles sur le moyen et long terme : plusieurs recherches le montrent, les troubles du comportement (troubles de l'attention, de la concentration, hyperactivité et inadaptation sociale) restent particulièrement élevés à l'âge adulte, bien plus que pour des sujets atteints du syndrome de Down qui, malgré son origine génétique, sert souvent de comparaison en tant que pathologie induisant un retard mental. De manière relativement paradoxale, amplification et spécification du syndrome vont de pair dans le cas du SAF. Ce double mouvement est particulièrement visible dans cette citation de Streissguth (1994), en conclusion d'un article de revue consacré au SAF à long terme :

No longer can FAS be viewed as just a childhood disability – the changing needs of this population must be considered as they enter the adolescent years, which will (often for the first time) differentiate them from their peers. (...) No longer can FAS be viewed as just another type of mental retardation. Not only are there many patients with FAS whose intellectual abilities fall well within the normal range, but they also are displaying an increasing and unsettling degree of recognizable psychopathology (Streissguth, 1994 : 79).

Le syndrome lié à l'alcoolisation foétale devient un syndrome pas comme les autres : ses dimensions, sa gravité et son évolution le distinguent d'autres types de retards mentaux. Mais il se distingue aussi d'autres syndromes par son caractère évitable à double titre. Il est tout d'abord évitable car il suffit pour les mères de ne pas consommer d'alcool. À ce titre, dans les différentes publications analysées parues dans les années 1990, la référence au SAF en tant que première cause évitable de retard mental se fait presque constamment en introduction ; c'est d'ailleurs encore le cas aujourd'hui où il est mis en balance avec la trisomie 21. L'abstinence n'est toutefois pas toujours possible, notamment dans le cadre d'une dépendance

à l'alcool. Les différents chercheurs, psychologues et pédiatres souvent investis parallèlement dans le suivi clinique d'individus atteints de SAF, insistent alors sur le caractère évitable des handicaps secondaires : un dépistage précoce de même qu'une prise en charge adaptée permettraient de limiter l'incidence de ces handicaps et leur influence dramatique sur la trajectoire de vie de ces individus.

Dans le cadre de son analyse, Armstrong (2003) parle elle aussi d'expansion du syndrome dans les années 1980 et 1990 aux États-Unis⁹³. Du point de vue de cette auteure toutefois, l'expansion du syndrome passe par une multiplication des symptômes associés à l'exposition *in utero* à l'alcool : troubles ophtalmiques, anomalies dentaires, retard mental, difficultés scolaires, délinquance, rapportés dans des publications médicales par des clinicien·e·s et des chercheurs issu·e·s de spécialités médicales différentes. Cet ensemble de symptômes, plus ou moins répandus, est lié à l'influence de l'alcool sur tout le processus d'organogenèse. Selon l'interprétation d'Armstrong, le SAF se transforme en syndrome « fourre-tout » dans le sens où l'alcoolisation fœtale devient l'explication d'un ensemble de problèmes médicaux et sociaux (malformation, troubles cognitifs, délinquance et dépendance). Cette lecture d'Armstrong est clairement liée à sa conception en termes de pathologisation et de médicalisation abusive de phénomènes sociaux. Limitée par ce cadre d'analyse, la sociologue américaine passe toutefois à côté d'un élément central, celui d'une transformation ontologique du syndrome. En effet, d'après notre analyse, l'expansion du syndrome passe moins par la multiplication des troubles et des organes touchés, que par une cérébralisation du syndrome dont la majorité des manifestations trouve dès lors son origine dans une altération du cerveau. Le SAF devient un trouble cognitif et comportemental à large spectre, avec ou sans manifestations physiques, difficilement identifiable dès la naissance. Et si, sur le long terme, l'exposition fœtale à l'alcool induit aussi des difficultés sociales (violence, délinquance, dépendance), ces difficultés ont, d'après les chercheur·euse·s, une origine cérébrale. La transformation ontologique du SAF en spectre d'effets cérébraux, comprenant des handicaps primaires et secondaires et à ce titre, « doublement » évitable, fournit les bases d'une définition de la consommation d'alcool pendant la grossesse en termes de risque et de problème de santé publique. Mais avant d'analyser l'entrée de l'alcoolisation fœtale dans l'agenda politique, intéressons-nous d'abord à son opérationnalisation pour la pratique clinique.

⁹³ Voir plus particulièrement les pages 83-93.

2.3. Transfert dans la clinique et critères diagnostiques

L'émergence de tableaux incomplets du SAF, sans signe morphologique distinctif, avec des degrés divers d'atteintes structurelles, cérébrales et neurologiques, pose très rapidement la question de la classification, de la dénomination et des critères diagnostiques. Réunis sous l'acronyme FASD, *Fetal Alcohol Spectrum Disorder*, la subtilité et la variabilité des effets liés à l'exposition prénatale à l'alcool pose des questions inédites du point de vue de la pratique clinique et nécessite la mise au point d'outils de mesure et de dépistage aussi sensibles que spécifiques. Il s'agit en effet d'assurer le transfert de résultats issus de recherches épidémiologiques et d'expérimentations animales dans le domaine de la prise en charge clinique. En d'autres termes, passée l'étape de constitution du syndrome et du spectre des effets, il reste à les rendre opérationnels dans le domaine clinique. Ce changement d'échelle, du niveau populationnel au niveau individuel, se révèle relativement compliqué.

La mise au point d'un outil diagnostique s'impose dans la mesure où, comme nous l'avons déjà mentionné, il n'existe aucun marqueur biologique pour détecter le SAF et l'ensemble des effets de l'alcool sur le fœtus. Le diagnostic dépend alors largement du regard et des compétences du ou de la clinicienne, d'où la nécessité de le standardiser. L'identification de certaines caractéristiques faciales du SAF se complique par ailleurs selon l'âge des sujets ou leur appartenance ethnique : une légère hypoplasie médio-faciale, très répandue parmi la population amérindienne, pourrait être confondue avec un signe de SAF, entraînant alors un risque de surdiagnostic (Armstrong, 2003 : 161). Les différents signes et symptômes qui forment le SAF et le FASD ne lui sont en outre pas spécifiques : c'est l'association des différents troubles et symptômes qui font le syndrome. Le seul élément distinctif du SAF se rapporte à ses caractéristiques cranio-faciales et au « visage du SAF », emblématique de cette pathologie. C'est d'ailleurs ce visage qui fait le premier l'objet d'une schématisation.

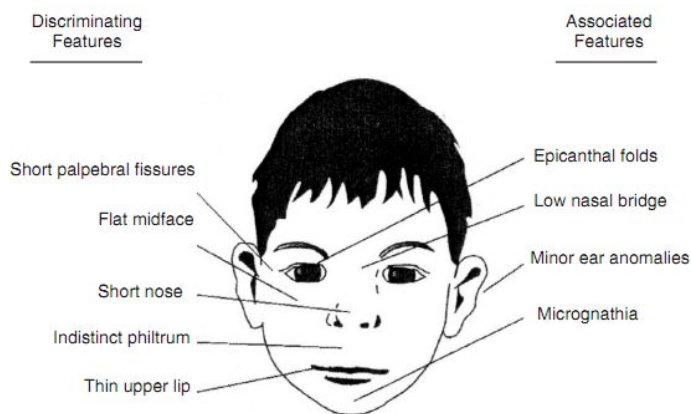


Figure 5 : Schéma des caractéristiques faciales du SAF chez le jeune enfant⁹⁴

Cette schématisation, publiée par deux membres de l'équipe de Seattle en 1994⁹⁵, fait figure de référence : elle apparaît dans nombre d'ouvrages et d'articles scientifiques ou de vulgarisation. On le voit sur ce schéma, certains éléments, sur la gauche, sont propres au SAF et leur mesure s'avère déterminante pour poser un diagnostic. Les autres, sur la droite, sont fréquemment associés au SAF mais ne sont pas distinctifs. Cette schématisation des traits faciaux du SAF constitue un outil diagnostique central et permet, dans une certaine mesure, en fonction de la sévérité des traits observés et de leur association à d'autres types de pathologies, de distinguer les formes complètes des formes incomplètes de SAF. Elle ne nous dit toutefois rien des formes de syndrome sans atteinte morphologique qui ne peuvent être décelées par l'intermédiaire du seul regard clinique.

Très rapidement, dans les années 1980, une distinction est introduite entre le SAF dit complet caractérisé par la coexistence de malformations morphologiques, organiques et cérébrales, et le SAF dit partiel, une dénomination utilisée pour regrouper un éventail d'états intermédiaires. La principale caractéristique de ces états intermédiaire est d'être distincte du tableau clinique complet du SAF. En 1980, le *Fetal Alcohol Study Group* de la *Research Society on Alcoholism* propose de réunir sous l'appellation FAE, *Fetal Alcohol Effects*, tous les enfants dont la santé est invalidée par une exposition prénatale à l'alcool, mais qui ne remplissent pas les critères diagnostics du SAF complet. Le FAE est donc une catégorie par défaut. La distinction entre le FAS et FAE est liée aux modalités de la consommation maternelle d'alcool : une consommation massive et chronique dans le cas du SAF complet ; une consommation sociale, occasionnelle, plutôt modérée ou ponctuellement massive (*binge drinking*) en ce qui concerne les formes incomplètes. La dose d'alcool consommée ne peut toutefois servir de critère de distinction car, comme nous l'avons vu, les effets fœtaux

⁹⁴ Streissguth (1997: 24)

⁹⁵ Streissguth et Little (1994).

dépendent effectivement de la dose consommée (relation dose-effet), mais aussi d'autres facteurs telle la vulnérabilité individuelle et la personnalité génétique du fœtus ; une même dose d'alcool n'a pas forcément les mêmes effets sur deux fœtus différents.

La distinction entre les formes complètes et incomplètes du syndrome fait toutefois rapidement débat. Ainsi, dans une publication datant de 1994, Aase, Jones et Clarren posent la question suivante : « Do we need the term FAE ? ». Leur argument est le suivant. Le SAF est une catégorie diagnostique clairement définie qui comprend trois critères : retard de croissance pré- et postnatal, déficience mentale et dysmorphologie faciale. Au contraire, le terme FAE désigne une catégorie diagnostique trouble et peu précise qui englobe des troubles majoritairement comportementaux associés à une consommation maternelle qui n'est pas toujours avérée. Les auteur·e·s évoquent le risque de surdiagnostic et d'attribution abusive de troubles à la consommation maternelle d'alcool, au détriment d'autres facteurs comme des abus ou des maltraitances. Ils/elles se prononcent par conséquent en faveur de l'abandon de cette catégorie diagnostique et pour une utilisation stricte et précise de la catégorie SAF. De leur côté, Astley *et al.* (2000) relèvent les insuffisances de cette catégorisation binaire qui conduit à réunir sous un même diagnostic des cas pourtant très différents. Ils donnent l'exemple de ces deux cas substantiellement différents mais qui tomberaient tous les deux sous le diagnostic de FAE : un enfant souffrant d'hyperactivité exposé à quelques verres de vin pendant la grossesse, et un enfant exposé quotidiennement *in utero* à 757 ml de vodka, se présentant avec un retard mental sévère, une microcéphalie, un retard de croissance, mais sans dysmorphie faciale. D'après ces auteur·e·s, cette bi-catégorisation ne permet pas de rendre compte de la diversité des atteintes (nature et degré des atteintes).

Des catégorisations plus fines et détaillées sont développées dans les années 1990, en lien notamment avec l'émergence des troubles dits neurocomportementaux. Deux tableaux diagnostiques font référence dans le monde médical et scientifique. La première classification date de 1996 et est publiée par l'Institute of Medicine (IOM) qui définit cinq catégories diagnostiques au sein du spectre des troubles liés à l'alcoolisation *in utero* (Stratton *et al.*, 1996 : 74-79). La catégorisation proposée par l'IOM reprend la distinction entre SAF complet et incomplet mais introduit des nuances. La première catégorie est celle du SAF avec confirmation de la consommation maternelle d'alcool : il comprend des anomalies faciales, un retard de croissance et des anomalies du système nerveux central. La seconde catégorie est aussi celle du SAF, mais sans que la consommation maternelle ne soit avérée. La troisième

catégorie, le SAF partiel⁹⁶, se manifeste comme une forme atténuée du SAF : les critères diagnostiques sont les mêmes mais la manifestation des troubles est moins sévère. La quatrième catégorie, les anomalies congénitales causées par l'alcool, en anglais *Alcohol-related birth defects* (ARBD), se limite aux malformations organiques (cœur, squelette, rein, yeux notamment). Cette catégorie inclut potentiellement toutes les malformations qui ont pu être observées sur des patients atteints de SAF. La cinquième et dernière catégorie comprend les troubles neuro-développementaux liés à l'exposition prénatale à l'alcool, sous l'appellation *Alcohol-related neurodevelopmental disorder* (ARND). Cette catégorie fait référence aux atteintes cérébrales, neurologiques et comportementales. Les atteintes du système nerveux central peuvent être objectivées par une mesure du périmètre crânien, une microcéphalie ou des troubles de la motricité fine notamment. La mesure et l'objectivation des troubles cognitifs et comportementaux s'avèrent plus complexes, ou plutôt, c'est l'attribution de leur causalité qui est délicate. L'attestation des troubles liés à un ARND suit alors une logique du diagnostic par défaut : comme le précise le comité, les troubles observés relèvent de l'ARND s'ils ne correspondent pas au niveau de développement standard et s'ils ne peuvent pas être expliqués par d'autres facteurs (environnement ou antécédents familiaux). L'attestation de la consommation maternelle d'alcool intervient aussi dans l'établissement du diagnostic. Dans le cas du SAF complet et partiel, la consommation massive, ponctuelle ou chronique d'alcool par la mère peut être démontrée par la présence de différents éléments associés à la consommation excessive d'alcool : pathologies hépatiques notamment, épisodes fréquents d'intoxication, difficultés sociales, problèmes légaux. Du côté des effets liés à l'alcool, la description de l'histoire de la consommation maternelle d'alcool est moins détaillée. Les auteur·e·s évoquent des consommations modérées qu'il faudrait alors documenter dans l'anamnèse. Mais l'attribution de la causalité des troubles à une consommation maternelle peut aussi se faire de manière « indirecte » en prenant appui sur des études cliniques ou expérimentales qui auraient démontré un lien entre les troubles observés chez le patient en question et une exposition prénatale à l'alcool.

Les critères diagnostics proposés par l'IOM permettent de catégoriser et de nommer les troubles. Ils répondent à la nécessité de standardiser et d'objectiver le diagnostic. Mais ces critères nous font aussi voir les difficultés liées au diagnostic du SAF et plus encore de ses

⁹⁶ Les auteur·e·s mentionnent que le terme « partiel » a suscité passablement de débats au sein du comité. Le terme « probable » ne convenait pas car il introduisait une incertitude quant au diagnostic, ce qui est problématique pour des patients qui voudraient obtenir un accompagnement social et des soins médicaux liés à leur condition. Quant au terme « atypique », utilisé dans le DSM-IV, il n'est pas non plus adéquat car les signes et les symptômes observés sont effectivement typiques du SAF : il n'est question que de leur sévérité amoindrie, dont le qualificatif « partiel » rend mieux compte (Stratton *et al.*, 1996 : 78).

formes incomplètes. Plusieurs clinicien·e·s relèvent d'ailleurs que ces lignes directrices manquent de précision : elles ne définissent pas d'échelle de mesure pour les signes dysmorphiques ni par exemple le nombre de troubles comportementaux nécessaire pour tomber sous le diagnostic d'ARND (Astley et Clarren, 2000). L'équipe de Hoyme (Hoyme *et al.*, 2005, 2016) cherche alors à préciser ces critères et à les rendre plus opérationnels du point de vue de la clinique pédiatrique (échelles de mesure, scores, tests). Selon cette équipe, le diagnostic de SAF et des effets fœtaux liés à l'alcool doit se faire sur le mode d'un diagnostic différentiel et passe par l'élimination successive d'autres diagnostics et/ou facteurs explicatifs. La procédure diagnostique est idéalement interdisciplinaire : elle débute par une série de mesures anatomiques réalisées par le pédiatre ou un généticien, inclut une interview détaillée de la mère sur ses habitudes pendant la grossesse et se termine par des tests d'évaluation idéalement menés par des psychiatres et des psychologues.

De son côté, compte tenu du manque de spécificité et de précision des critères définis par l'IOM, l'équipe de Seattle et le *FAS Diagnostic and Prevention Network* développe un autre tableau diagnostique sous la forme d'un code diagnostique à quatre chiffres (4-digit diagnostic code) (Astley et Clarren, 2000). Quatre critères – anomalies de croissance, faciales, de la fonction cérébrale et degré de consommation d'alcool de la mère – sont évalués, mesurés, puis notés, en fonction de leur sévérité, sur une échelle allant de 1 à 4. Les critères anatomiques sont évalués en fonction de mesures des fentes palpébrales et de la lèvre supérieure mais sur la base aussi de photographies du philtrum dont il s'agit d'apprécier l'aspect et les dimensions. L'évaluation de la fonction cérébrale est encore une fois la dimension la plus complexe et la plus exigeante : elle est détaillée dans un guide et se fait sur la base de différents tests, scores et d'observations parfois prolongées par des professionnel·le·s spécialisé·e·s. Le recours à l'échelle de comportement de l'alcoolisation fœtale (*Fetal Alcohol Behavior Scale*, FABS), développée par l'équipe de Streissguth (1998), permet d'évaluer les troubles de comportement. Elle est fondée sur 36 items – hygiène, élocution, ouïe, impulsivité, comportements sexuels, sensibilité, entre autres⁹⁷ – construits sur la base d'observations directes d'enfants exposés *in utero* à l'alcool ou rapportées par des parents ou des soignant·e·s. Relevons l'étendue des dimensions qui sont investiguées Les notes obtenues dans chacune des quatre catégories sont insérées dans un code diagnostique à quatre chiffres qui vont de 1111 (normal) à 4444 (SAF complet), avec un ensemble de

⁹⁷ Relevons l'étendue des dimensions qui sont investiguées, qui relèvent autant de l'ordre du psychologique, du social et du psychosocial.

situations intermédiaires regroupées dans les deux catégories AFAS (*Atypical FAS*) et PFAE (*Possible Fetal Alcohol Effects*).

Nous sommes aujourd'hui dans une situation qui se caractérise par un maintien d'une certaine instabilité quant à la classification des différents troubles, leur appellation et les critères diagnostiques. S'il est admis que l'alcool est un tératogène physique et comportemental et que la gravité des atteintes dépend du moment de la consommation et de la dose consommée, les équipes de recherche ou relevant du domaine clinique continuent d'affiner leur compréhension des mécanismes d'action de l'alcool sur le développement fœtal, de même que les critères diagnostiques. En d'autres termes, s'il existe un consensus autour de l'existence d'un spectre lié à l'exposition fœtale à l'alcool (FASD), il reste à en étayer les divers symptômes. Les troubles neurocomportementaux, s'ils sont spécifiques à l'action de l'alcool sur le fœtus, sont aussi ceux dont la tangibilité reste la plus difficile à démontrer. Toutefois, malgré leur relative instabilité, leur mise en évidence implique plus généralement une redéfinition des pathologies liées à l'exposition prénatale à l'alcool en un spectre d'atteintes majoritairement cérébrales, mais également en risque pour la santé fœtale. En effet, la définition en termes de spectre a signifié une « explosion » du syndrome et de ses victimes potentielles. Mais pour que cette nouvelle définition en termes de risque advienne, il reste encore aux scientifiques à quantifier les effets, autrement dit à prendre la mesure du phénomène et à en démontrer la régularité.

2.4. Débats autour de la quantification des victimes de l'alcoolisation *in utero*

Si la question de la quantification se pose dès le départ pour les épidémiologues, elle devient plus urgente et nécessaire au moment de l'explosion du syndrome et de l'apparition d'effets moins visibles, plus diffus et par conséquent plus préoccupants du point de vue de la santé publique. L'évaluation du nombre de cas permet en effet d'évaluer les coûts économiques et sociaux de l'exposition prénatale à l'alcool, deux indicateurs fondamentaux pour les institutions sanitaires. La quantification est une étape fondamentale dans la démonstration de la tangibilité d'un phénomène, nous disent Torny et Chateauraynaud (1999), elle atteste du nombre de victimes potentielles. En démontrant la régularité d'un phénomène, celui-ci ne peut plus être attribué au hasard, à un concours de circonstances ou restreint à une situation particulière. Le passage à la mesure d'un phénomène signifie un déplacement du débat qui ne porte plus sur son existence et son essence, mais sur sa dimension et les méthodes de mesure disponibles. Or, la mesure du SAF et des effets liés à l'exposition prénatale à l'alcool de même que l'évaluation de la consommation d'alcool des femmes enceintes posent différentes questions méthodologiques. Quels types de pathologies inclure dans le comptage (SAF, SAF

partiel, spectre des effets) ? Sur quels critères diagnostiques se baser ? À quel moment doivent avoir lieu le dépistage et/ou le comptage (naissance, petite enfance, âge scolaire) ? Quelle est la définition d'un verre standard d'alcool ? Autant d'éléments qui, selon les options retenues, peuvent aboutir à des résultats substantiellement différents. La quantification est encore compliquée par les fortes disparités qu'il peut y avoir entre différentes populations. Comme le relèvent May *et al.* (2009), les taux de prévalence du SAF rapportés à travers le monde varient entre 0,1 et 120 pour 1000 enfants selon la population étudiée et les méthodes de diagnostic et de recueil des données. C'est dire le défi que constitue la quantification des effets liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse.

Au niveau national, aux États-Unis, ce sont surtout des registres nationaux de naissance qui servent de base à la comptabilisation du SAF. Dans le cadre du *Birth Defect Monitoring Program* (BDMP), les *Centers for Disease Control* (CDC) aboutissent à des taux de 0,1 à 1,5 cas pour 1000 naissances (Armstrong, 2003). Ces taux particulièrement bas s'expliquent par le fait que l'enregistrement de l'état de santé (déficiences néonatales) se fait pendant la période néonatale où il est difficile de discerner les stigmates de la face mais aussi les affections du système nerveux central. Il s'agit par ailleurs de résultats basés sur une surveillance passive, considérée comme inadéquate pour un syndrome aussi subtil que le SAF qui nécessite une formation clinique spécifique pour être détecté (Abel, 1998 : 145). Ces mêmes statistiques nationales démontrent également que les taux varient sensiblement selon l'appartenance ethnique : il est six fois plus élevé chez les afro-américains que chez les euro-américains, alors que les amérindiens affichent un taux trente-trois fois plus élevé (Armstrong, 2003). Ces différences selon les populations étudiées sont discutées par Abel (cité par Golden, 2005 : 64) qui les explique moins par la « race » que par la pauvreté, le mode de consommation et les conditions de vie de ces populations. Selon cet auteur, les femmes issues d'une classe sociale favorisée ne consomment pas de la même manière que les femmes de statut socio-économique modeste. Si les premières consomment régulièrement pendant la journée et maintiennent un taux d'alcoolémie stable, les secondes pratiquent le « binge drinking » qui entraîne des pics d'alcoolémie. Or, ce mode de consommation causerait plus de dégâts sur le fœtus qu'une consommation régulière. Sur la base de ces différents biais, un consensus semble émerger autour de l'inadéquation, pour le comptage du SAF, d'un relevé à l'échelle nationale. En effet, d'après l'IOM, les systèmes fondés sur des registres de naissance qui ne sont pas accompagnés d'une recherche dite active de cas aboutissent presque constamment à une sous-estimation « grossière » du nombre de cas, en lien notamment avec la complexité du diagnostic (Stratton *et al.*, 1996 : 84).

Afin de dessiner un tableau plus « réaliste » des pathologies induites par l'alcool pendant la grossesse, plusieurs recherches procèdent à un comptage dans des populations spécifiques (hospitalières, scolaires, zone géographique). Il s'agit majoritairement d'études rétrospectives qui sont typiquement menées dans des communautés d'Américains natifs et qui aboutissent à des taux de prévalence particulièrement élevés (Abel, 1998 : 141). Ces études procèdent en général ainsi : les enfants sont recrutés sur la base par exemple d'un retard de croissance et de langage, par exemple, et sont ensuite catégorisés ou non comme SAF ou SAF partiel en fonction de critères diagnostiques minimaux, avec tous les risques de surestimation du nombre de cas que ce type de démarche implique (Abel, 1998 : 142). Publiée en 1989, une recherche basée sur une petite communauté de Canadiens natifs, signalée par Stratton *et al.* (1998 : 87), rapporte le plus haut taux de SAF et de SAF partiels jamais mis en évidence. Fondée sur le screening de tous les enfants âgés de moins de dix-neuf ans, elle aboutit à une prévalence de 190 SAF et SAF partiels pour 1000 enfants. Dans une étude menée dans quatre réserves indiennes situées dans les États du Dakota du Sud et du Nord, les chercheurs utilisent le poids de naissance de même qu'un test de développement pour déterminer la prévalence du SAF ; ils concluent à un taux de 3,9 pour 1000⁹⁸. Ces études de prévalence, basées sur des populations spécifiques, sont menées encore aujourd'hui, tout particulièrement dans certaines populations du Canada, des États-Unis, d'Europe de l'Est ou encore d'Afrique du Sud, une région qui affiche l'un des taux de SAF le plus élevé au monde. Ces études sont coûteuses puisque qu'elles procèdent pour la plupart à un dépistage systématique d'un échantillon par un spécialiste de dysmorphologie. Elles ont toutefois une validité limitée à la population en question et renforcent la catégorisation de certaines populations/régions comme étant à risque, entraînant alors un confinement ou du moins, une localisation du SAF.

Les études prospectives ou fondées sur une surveillance active sont considérées comme les plus fiables par la communauté scientifique et permettent, dans une certaine mesure, de contourner le problème du confinement et d'atteindre une meilleure représentativité. Elles consistent dans le suivi et l'examen systématique de femmes enceintes puis de nouveau-nés, dans le cadre d'un programme de recherche souvent mené dans un centre hospitalier universitaire. Ces études permettent de comptabiliser les cas de manière plus objective dans la mesure où, contrairement aux études de population, elles ne procèdent pas à une sélection des sujets avant l'examen. Elles permettent aussi de documenter de manière détaillée la santé des femmes, l'histoire familiale, les habitudes de consommation sur la base d'un questionnaire standardisé. Autant d'informations et de facteurs qui influencent la santé néonatale dont les

⁹⁸ Duimstra *et al.*, 1993, cité par Abel, 1998 : 142.

chercheur·euse·s tiennent compte pour le diagnostic et la comptabilisation des cas la plus fiable possible. Ces études sont toutefois également exposées à un biais de sélection de deux points de vue. Premièrement, les femmes qui sont suivies de manière régulière et acceptent de participer à l'étude, sont souvent celles qui sont le moins à risque de consommer de l'alcool, entraînant une surreprésentation des cas négatifs. Deuxièmement, les femmes qui consomment massivement risquent de ne pas consulter ou de refuser de participer à l'étude, entraînant une sous-représentation des cas positifs. Quant à la population qui fréquente ces grands centres hospitaliers, ce sont souvent des femmes de condition économique et sociale modeste, plus exposées que d'autres à des facteurs de risque pour la santé néonatale (alimentation, hygiène de vie, tabac, etc.) (Abel, 1998 : 146). Malgré ces limites, les études prospectives restent néanmoins l'étalon de mesure du SAF et des effets liés à l'exposition à l'alcool *in utero*.

Dans le cadre d'une revue⁹⁹ de 29 études prospectives menées dans différents pays d'Europe (Allemagne, Danemark, Espagne, France, Italie, Pays-Bas, Portugal, Royaume-Uni, Suède, Suisse), en Australie, au Canada et aux États-Unis, Abel (1995) aboutit à un taux de prévalence du SAF au niveau mondial de 0,97 cas pour 10'000 naissances (95 cas sur 97'576). Abel relève toutefois que les taux sont très variables selon les populations et que le calcul de ce taux « mondial » est discutable à plusieurs égards. Aux États-Unis par exemple, toujours selon la même étude, le taux de SAF est de 1,95 pour 1000, alors qu'il est de 0,08 pour 1000 naissances pour l'ensemble des autres pays. Comment expliquer cette différence ? Abel émet plusieurs hypothèses et notamment celle d'un surdiagnostic dans certaines populations, lié à une confusion de caractéristiques morphologiques propres à une population (face, taille) avec les caractéristiques du SAF. Abel prend l'exemple d'une population Inuit au Canada. Pour cette population spécifique, en l'absence de normes de référence en ce qui concerne la taille, un diagnostic de retard de croissance s'avère impossible. Quant à la présence d'un pli épicanthique et d'une dépression concave du nez, ils sont deux traits extrêmement répandus dans ce groupe et souvent confondus avec des marqueurs du SAF, même de la part de spécialistes confirmés en dysmorphologie. Ces deux éléments entraînent un surdiagnostic lié aussi à la catégorisation de cette population, au même titre que les populations noires et amérindiennes, comme des populations à haut risque de SAF. L'observation de cette différence de taux amène aussi Abel à réfléchir en termes de facteurs de risque ou plutôt de facteurs qui favorisent l'expression du SAF : il démontre que la seule consommation massive d'alcool ne « suffit » pas, dans la mesure où le nombre de grandes

⁹⁹ Dans la publication, la revue n'est pas qualifiée de systématique.

consommatrices ne diffère pas de manière significative aux États-Unis par rapport aux autres pays où ont eu lieu les mesures, mais que l'expression du SAF est liée au statut socio-économique qui a une incidence sur les conditions de vie et l'alimentation notamment. Abel conclut alors que le taux de SAF est clairement associé à la pauvreté et ses facteurs associés, et que la présentation des statistiques selon une distinction par « race » (génotype) est en réalité non pertinente : « Poverty, not genotype, provides the kind of host environment that exacerbates alcohol's toxic actions » (Abel, 1995 : 441).

En dépit des débats et des difficultés rencontrées pour mesurer le SAF et les effets liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse – disparités entre les différentes populations, critères diagnostics, difficultés à mesurer la dysfonction du système nerveux central – et de la validité donc toujours relative et limitée des chiffres obtenus, l'argument quantitatif occupe une place importante dans le domaine public aux États-Unis. Il est le levier principal de mobilisation politique et sociale contre le « fléau » de l'alcool *in utero*, défini comme la première cause de retard mental. L'utilisation de chiffres et de statistiques se fait très régulièrement dans la presse spécialisée ou tout public afin de tirer la sonnette d'alarme (Armstrong, 2003 : 186). Les différent·e·s acteur·trice·s insistent alors tant sur la dimension visible de l'épidémie (les cas diagnostiqués et comptabilisés) mais font aussi une projection des cas potentiels, non diagnostiqués, en particulier les cas d'atteintes plus subtiles qui échapperaient souvent au crible des clinicien·ne·s, mais ne seraient pas moins coûteux et dramatiques d'un point de vue individuel, existentiel et social. Apparaît alors la rhétorique de l'épidémie rampante ou de la pointe de l'iceberg dont la partie invisible (les effets liés à l'alcoolisation fœtale) est infiniment plus grande et potentiellement plus grave que la partie visible (les cas de SAF), justifiant alors des mesures et des moyens de prévention, d'accompagnement et de soutien. En 2002, la *National Organization on Fetal Alcohol Syndrome*¹⁰⁰ (NOFAS) écrit : « as many as 12'000 infants are born each year with SAF and three times as many have ARND or ARBD. FAS, ARND and ARBD affect more newborns every year than Down Syndrome, cystic fibrosis, spina bifida and Sudden Infant Death Syndrome combined » (cité par Armstrong, 2003 : 186). En chiffrant les effets liés à l'alcoolisation *in utero* et en comparant leur incidence à celles de pathologies congénitales bien connues, objets d'une préoccupation politique, l'association NOFAS cherche à faire accéder les pathologies liées à la consommation d'alcool pendant la grossesse au rang de

¹⁰⁰ Cette organisation est fondée en 1990 par Patti Munder. La confrontation quotidienne à des enfants porteurs de SAF dans le cadre de son activité professionnelle dans des réserves indiennes, la conduit à fonder cette association. Cette association, portée par des professionnel·le·s et des parents, est encore très active et possède plusieurs antennes locales. Elle se mobilise pour une reconnaissance du SAF dans l'espace public, ainsi qu'un soutien médical et social aux familles concernées.

problème public. C'est précisément sur l'accession des effets liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse au statut de risque et de problème public que nous allons nous pencher à présent.

3. La carrière publique du risque aux États-Unis

Si le présent chapitre se concentre sur l'histoire du risque dans l'arène scientifique, il nous semble néanmoins pertinent de revenir, dans cette dernière partie, sur le processus de publicisation du risque « *alcool et grossesse* » aux États-Unis. Nous faisons référence à la notion de publicisation dans un double sens. Tout d'abord, nous l'entendons dans le sens restreint d'une carrière ascendante du problème qui est pris en charge par les institutions publiques. Mais nous l'entendons aussi au sens large de « succès populaire » du risque qui sort des arènes spécialisées (médicale et scientifique) et est relayé par un ensemble d'acteurs et d'actrices médiatiques et profanes. Nous l'avons vu, les États-Unis, et plus particulièrement Seattle, sont un espace privilégié de démonstration des effets liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse. Les études scientifiques américaines font référence à l'échelle internationale. Mais la situation étatsunienne est aussi exemplaire du point de vue de la publicisation du risque : avec une politique de santé publique et de prévention qui débute dans les années 1980 déjà, elle sert de baromètre au niveau international. En outre, la publicisation des effets liés à l'alcoolisation fœtale permet en retour l'encouragement et le financement de recherches scientifiques qui travaillent à stabiliser le risque. La carrière scientifique du risque est donc aussi liée à sa carrière publique ou, pour le dire autrement, tangibilités scientifique et politique du risque sont intrinsèquement liées.

3.1. Démocratisation du risque de santé publique et recommandation d'abstinence

L'alerte lancée par les scientifiques et les médecins cliniciens – l'équipe de Seattle et la *Fetal Alcohol and Drug Unit* en particulier – rencontre rapidement un écho politique aux États-Unis. Non seulement, comme nous l'avons vu, des agences nationales, tel que le *National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism*, financent des recherches qui viennent attester du caractère tératogène de l'alcool, mais les effets liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse sont aussi très rapidement pris en charge par des institutions de santé publique qui les conçoivent comme un risque.

Golden (2005 : 52-53) montre que les premières recommandations officielles autour de la consommation d'alcool pendant la grossesse sont liées à sa mise en évidence scientifique du SAF mais aussi à sa mise en visibilité médiatique. L'historienne revient sur ce soir du printemps 1977 où les Américain·e·s font la connaissance de Melissa, le premier enfant SAF

à paraître au journal télévisé. Ils/elles voient à l'écran une petite fille de trois ans jouer, son visage est petit et difforme. Sa mère, présente à ses côtés, est décrite comme une alcoolique aujourd'hui abstinente qui consacre sa vie à sa fille. Kenneth L. Jones, interviewé dans le cadre de ce reportage, commente la très petite taille de cette enfant, sa microcéphalie, ses fentes palpébrales courtes et son retard mental. Un scientifique prend ensuite le relais et évoque les effets de l'alcool sur les fœtus de souris, eux aussi petits et difformes. Il commente la photographie d'un enfant SAF de vingt-et-un mois qui, contrairement à un enfant de son âge, n'arrive pas à se nourrir seul avec une cuillère. En quelques minutes, le public fait connaissance avec le SAF : il est introduit à la dimension scientifique de ce nouveau diagnostic médical et devient lui-même témoin des effets liés à l'alcoolisation *in utero*. En étant confronté à la vue de Melissa, il peut attester de la réalité du risque et devient ainsi réceptif aux recommandations que Jones livre en conclusion du reportage : les femmes alcooliques ne devraient pas tomber enceintes et, dans la mesure où chaque fœtus est différemment sensible, les femmes devraient cesser toute consommation dès le moment où elles apprennent qu'elles sont enceintes.

Au lendemain de ce reportage, le *National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism* et le *National Council on Alcoholism* (NCA) font une annonce officielle s'agissant de l'alcool pendant la grossesse. Cette annonce est relativement modérée puisque ces deux organismes recommandent aux femmes enceintes de se limiter à deux verres par jour. Deux ans plus tard, en 1981, les recommandations se radicalisent et le ministre de la santé (*Surgeon General*) publie un feuillet dans lequel il recommande aux femmes enceintes et à celles qui envisagent une grossesse de ne pas boire d'alcool du tout (Golden, 2005 : 66). Est-ce à dire qu'une femme qui consommerait quelques verres pendant sa grossesse mettrait la vie (risque de fausse-couche) et la santé de son fœtus en danger ? Le scepticisme de certains médecins à qui ce feuillet a été envoyé est relayé dans la presse. Mais au final, comme le relève Golden (2005), c'est toujours le même argument qui revient comme dans cet article du *Times* de 1981 où la parole est donnée à Clarren, médecin et chercheur, spécialiste du SAF : le risque est probablement minime, mais il n'est pas de zéro, ce qui justifie qu'on recommande l'abstinence (Golden, 2005 : 66). Dans la mesure où l'on ne connaît pas la dose-seuil qui serait sans danger le fœtus, médecins et institutions de santé publique préconisent la prudence et l'abstinence. La recommandation d'abstinence prend appui sur une incertitude, celle qui concerne les effets de consommations plus modérées dont les scientifiques peinent à faire la preuve tangible. Autrement dit, le risque de santé publique se construit sur l'incertitude scientifique qui perdure quant aux effets de faibles doses. Sur la base du principe de

précaution, les institutions de santé publique statuent avant les institutions scientifiques et font du SAF une pathologie évitable, dans la mesure où il suffit de suivre les recommandations et de ne pas boire d'alcool quand on est enceinte.

Cette responsabilisation des femmes vis-à-vis du bien-être fœtal se concrétise encore en 1989 lors du passage de l'*Alcoholic Beverage Labeling Act*. À partir du 18 novembre de cette même année, un avertissement en deux points est apposé sur toutes les bouteilles d'alcool. Si le second point avertit des risques de l'alcool au volant et pour la santé, le premier point porte spécifiquement sur l'alcool pendant la grossesse : « According to Surgeon General, women should not drink alcoholic beverages during pregnancy because of the risks of birth defects ». En référence à une autorité relevant à la fois du scientifique et du sanitaire et en raison des malformations congénitales que l'alcool induit, les femmes enceintes devraient renoncer à toute consommation. Selon Golden (2005), cet avertissement est le produit de luttes entre plusieurs acteurs : médecins, spécialistes de la santé publique, mouvement pour la santé des femmes, industrie de l'alcool notamment. Les partisan·ne·s de l'étiquetage, notamment des médecins, évoquent les problèmes individuels, sociaux et les coûts associés au SAF, de même que le droit du public à savoir et à être informé sur les méfaits de l'alcool. C'est précisément la position des militantes du mouvement de santé des femmes qui revendiquent le droit des femmes à être informées, accusant l'industrie de l'alcool de misogynie et d'antiféminisme. Les opposant·e·s, le plus souvent représentant·e·s des lobbies de l'alcool, relèvent quant à eux les preuves encore inabouties concernant les risques de l'alcool prénatal et les conséquences d'un tel avertissement pour l'industrie de l'alcool. Mais un autre argument devient particulièrement prégnant : celui de la culpabilité des mères (Golden, 2005 : 85). Il est mobilisé autant par les partisan·ne·s que par les opposant·e·s à l'étiquetage. Du côté des partisan·e·s, l'on relève à quel point les femmes seront rongées par la culpabilité lorsqu'elles regarderont leur enfant handicapé. Du côté des opposant·e·s, l'on évoque les dangers d'une trop forte culpabilité et d'une sur-responsabilisation des femmes. Le fœtus est lui aussi un acteur important dans ce débat. Pour les un·e·s, il est une victime innocente, un être à protéger d'un environnement maternel potentiellement dangereux et toxique ; selon cet argument, les intérêts de la mère et du fœtus s'opposent, allant dans le sens d'un conflit moral et juridique entre ces deux entités. Certaines militantes féministes pro-choix considèrent alors que la recommandation d'abstinence est une manière déguisée, pour les opposant·e·s à l'avortement, de donner des droits au fœtus, au détriment de ceux de la mère. Pour les autres, le fœtus n'est pas une entité morale, indépendante de sa mère : la protection du fœtus passe par la protection

de sa mère. La recommandation d'abstinence est alors appuyée à condition d'être accompagnée de mesures de soutien et d'accompagnement de la femme enceinte.

En 2005, le ministre de la santé Richard H. Carmona actualise la recommandation de 1981. Dans son communiqué de presse¹⁰¹, il fait explicitement référence au spectre des effets liés à l'exposition fœtale à l'alcool (*Fetal alcohol spectrum disorders, FASD*), allant des effets subtils tels que des troubles légers de l'apprentissage, à un syndrome complet impliquant des troubles sévères de l'apprentissage, un retard de croissance, des malformations physiques et des atteintes du système nerveux central. Autant d'effets contre lesquels il faut lutter car ils sont « complètement évitables » :

We must prevent all injury and illness that is preventable in society, and alcohol-related birth defects are completely preventable. [...] We do not know what, if any amount of alcohol is safe. But we do know that the risk of a baby being born with any of the fetal alcohol spectrum disorders increases with the amount of alcohol a pregnant woman drinks, as does the likely severity of the condition. And when a pregnant woman drinks alcohol, so does her baby. Therefore, it's in the child's best interest for a pregnant woman to simply not drink alcohol."

Si le ministre commence par préciser ce qu'on ne sait pas (dose-seuil sans danger) et invoquer le principe de précaution, il précise ensuite ce que l'on sait et qui fonde la recommandation d'abstinence. Il met ensuite en scène deux entités, la femme enceinte et son bébé qui est toutefois complètement dépendant de sa mère du point de vue de la préservation de sa santé : Cette dépendance physique du fœtus justifie qu'on en fasse une entité morale que la recommandation d'abstinence vise à protéger. C'est dans ce sens qu'Armstrong (2003) parle de moralisation du problème lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse. Elle évoque non seulement l'accession du fœtus au statut de personne morale à protéger mais aussi la moralisation des femmes qui, si elles boivent, dérogent à leur rôle de mère protectrice et bienveillante. Si cette dimension de moralisation des femmes est discutable ou tout du moins pas systématique, la transformation du débat scientifique en un débat moral constitue une piste d'analyse intéressante. Toutefois, contrairement à l'argumentation d'Armstrong, il nous paraît que la dimension morale du problème ne se concrétise pas dans l'utilisation biaisée et abusive des résultats scientifiques, mais plutôt dans l'émergence de plusieurs entités – la femme enceinte, la mère, le bébé, le fœtus – à qui l'on attribue différents degrés d'agentivité, mais aussi des droits, des devoirs et des responsabilités différents, et qu'il s'agit de protéger ou au contraire d'avertir ou de contraindre.

¹⁰¹<https://wayback.archive-it.org/3926/20140421162517/http://www.surgeongeneral.gov/news/2005/02/sg02222005.html> (visualisé le 14.10.2016)

À partir du moment où la consommation d'alcool pendant la grossesse entre sur l'agenda politique, il devient nécessaire de prendre la mesure de ce comportement à risque. Cette mesure répond à deux objectifs : connaître la proportion de femmes enceintes qui consomment de l'alcool et à quelles doses ; identifier les facteurs de risque, autrement dit les éléments, outre la dépendance à l'alcool, qui peuvent expliquer le maintien de la consommation pendant la grossesse. Ainsi, en complément de la quantification des effets de l'alcoolisation fœtale que nous avons évoquée et qui portait sur les nouveau-nés et les enfants, les chercheurs en épidémiologie changent de cible et cherchent à quantifier et à caractériser les femmes enceintes qui boivent de l'alcool. Un certain nombre de recherches sont menées sur des populations cliniques : leurs résultats sont toutefois difficilement généralisables car les établissements hospitaliers dans lesquels ces recherches prennent place drainent pour la plupart une population à haut risque et de statut socio-économique plutôt modeste. Ces recherches montrent toutefois que la plupart des femmes diminuent drastiquement leur consommation ou cessent de consommer dès le moment où elles apprennent qu'elles sont enceintes, alors qu'une toute petite proportion de femmes continue de consommer, plus ou moins massivement (Stratton, 1996 : 102). Ce sont surtout les études de population générale qui portent ou non spécifiquement sur les femmes enceintes qui servent de base à la quantification de la consommation d'alcool pendant la grossesse et à l'identification de facteurs de risque. En 1995, les données issues de la *CDC Behavioral Risk Factors Surveillance Surveys* (BRFSS) montrent que 84% des femmes enceintes disent ne pas consommer d'alcool alors que moins de 1% rapportent poursuivre une consommation de plus de 14 verres par semaine et 4% des épisodes d'ivresse. La *National Maternal and Infant Health Survey*, une étude basée sur les femmes âgées de 15 à 49 ans qui ont donné naissance à un enfant en 1988, compare la consommation d'alcool avant et pendant la grossesse (NMIHS, 1994, 1995 cité par Stratton, 1998 : 105-107 et Armstrong, 2003 : 172-183). Les femmes qui consomment avant d'être enceintes sont plutôt blanches, éduquées et de condition sociale favorisée. Si la moitié des femmes blanches consomment avant d'être enceintes, c'est le cas de seulement un tiers des femmes noires et de condition sociale modeste. Le tableau se modifie quelque peu pendant la grossesse. Relevons tout d'abord un mouvement général : une majorité de femmes qui consommait avant d'être enceinte (89%) réduit sa consommation dès l'annonce de la grossesse, soit parce qu'elles sont dégoûtées par l'alcool, n'en ont plus envie ou sur avis médical. La consommation d'alcool à risque pendant la grossesse, si l'on se fie à ce que rapportent les femmes par téléphone, ne concerne donc qu'une minorité de femmes (environ 15% qui consomment 1-13 verres par semaines avec un majorité qui consomme moins de 3 verres par semaine). Elle est plus répandue chez les femmes blanches, éduquées,

avec un revenu élevé, mariées ou fumeuses. En ce qui concerne les consommatrices à haut risque (2 verres ou plus par jour, soit 14 verres ou plus par semaine), elles sont souvent âgées de plus de 35 ans, noires, pauvres, peu éduquées et à parité élevée, un profil confirmé par d'autres recherches. Elles sont aussi celles dont la grossesse est le moins suivie, avec un accès limité aux soins. Autant d'éléments définis comme des facteurs de risque en termes de consommation d'alcool pendant la grossesse, mais aussi comme des facteurs aggravants ou favorisant l'expression du SAF, dont plusieurs auteur·e·s postulent, nous l'avons déjà mentionné, qu'elle ne dépend pas uniquement de la consommation d'alcool.

Paradoxalement, le fait que la consommation d'alcool ne concerne qu'une minorité de femmes enceintes ne déstabilise aucunement le risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse tel qu'il est défini par les organismes de santé publique. Les statistiques obtenues font évidemment l'objet de critiques : elles sous-estimeraient non seulement le nombre de femmes enceintes qui boivent (sous-déclaration liée à la stigmatisation sociale de la pratique) mais aussi la quantité consommée (évaluation profane d'un verre d'alcool). Mais surtout, l'argumentation des institutions de santé publique se base moins sur le nombre réel de femmes enceintes qui consomment que sur le nombre de femmes qui pourraient potentiellement consommer. On assiste à l'émergence d'une nouvelle catégorie, celle des « femmes en âge de procréer ». Cette catégorie constitue la population à risque du point de vue de la santé publique, une population largement plus importante que celle des femmes enceintes qui consomment. Le volume très important de ces femmes qui pourraient boire pendant leur grossesse et qui incarnent le risque sert d'appui à la recommandation d'abstinence. Face à un risque aussi important, le message se doit d'être clair et efficace, d'où le « zéro alcool ». C'est dans ce cadre précis que les actrices et les acteurs de santé publique font référence à la consommation d'alcool des femmes en général. D'une certaine manière, on assiste à un mécanisme d'amplification et d'extrapolation du risque « *alcool et grossesse* » à partir de la consommation féminine d'alcool.

Qu'il s'agisse de la politique gouvernementale, de mesures étatiques ou d'initiatives locales, Drabble *et al.* (2011 : 950) parlent, dans le cas des États-Unis, d'une conception universelle et unidimensionnelle du risque dans la mesure où toutes les femmes en âge de procréer sont définies comme à risque et que le message d'abstinence est le seul envisagé. Les actions de prévention ciblées sur les femmes, dépendantes ou non, qui consomment de l'alcool pendant leur grossesse, dont les caractéristiques sociales ont été mises en évidence par un certain nombre d'épidémiologues, restent très minoritaires, de la même manière que des mesures de réduction des risques. Dans leur analyse de la définition du risque « *alcool et grossesse* »

comme un problème public, Armstrong et Abel (2000 : 279) parlent de « démocratisation » du risque. Par démocratisation, ces deux auteur·e·s entendent le processus par lequel un phénomène qui ne concerne en réalité qu'un petit groupe d'individus, des femmes pauvres et minorisées, accède finalement au rang de problème social qui touche toutes les femmes en âge de procréer, autrement dit toutes les femmes âgées de dix-neuf à quarante-cinq ans, qu'elles projettent ou non d'avoir des enfants. Ce processus de démocratisation du risque est toutefois, du point de vue des auteur·e·s, tout sauf démocratique et égalitaire dans la mesure où il fait fi des inégalités sociales qui sont à l'origine de la surreprésentation du risque parmi les femmes pauvres et minorisées qui, dans le cadre d'une telle définition du risque, ne bénéficient pas d'un suivi et d'un soutien adaptés.

En entrant dans le domaine de la santé publique, l'étendue du risque s'accroît sensiblement. Le support de démonstration du risque change lui aussi : elle ne se fait plus sur le fœtus, le nourrisson ou l'enfant, mais sur les femmes enceintes, ou plutôt sur une population qui pourrait potentiellement boire en étant enceinte. La mesure du risque et sa justification se font donc sur l'hypothèse selon laquelle toutes les femmes enceintes sont des buveuses potentielles. La potentialité justifie la généralisation du risque. La démonstration de la tangibilité du risque prend aussi appui sur sa dimension économique et sociale : les « coûts du SAF » se chiffrent par millions en raison du suivi et de la prise en charge spécialisés, des soins, de l'invalidité des personnes atteintes mais aussi en raison des difficultés sociales qui sont associées au syndrome (délinquance et dépendance notamment). Dans le monde de la recherche, les femmes enceintes et les mères sont surtout présentes de manière indirecte, en tant que source d'intoxication pour leur fœtus et source d'information, plus ou moins fiable, pour les chercheur·euse·s quant au degré d'exposition du fœtus. Dans le monde de la santé publique, les femmes sont convoquées en tant que cibles des programmes. Elles sont pensées comme des individus responsables qu'il faut informer. Une vision du risque qui est donc fondée sur la responsabilité individuelle des femmes à assurer la santé fœtale et collective. Quant au fœtus, il est surtout présent en tant que figure de ralliement symbolique et moral. Victime innocente, il est l'incarnation d'un drame social, un drame qui n'est toutefois pas une fatalité car il est lié au comportement maternel.

La campagne de lutte contre la consommation d'alcool pendant la grossesse est particulièrement intensive et virulente aux États-Unis, à tel point que Golden (1999, 2005) la qualifie de « croisade » en référence à sa dimension et aux termes de sa formulation. Suite à la prise de position officielle du *Surgeon General*, la prévention de l'exposition prénatale à l'alcool prend, d'après l'historienne, la forme d'une cause morale et suscite l'engagement

politique de multiples acteurs médiatiques et profanes : la prévention de la consommation d'alcool pendant la grossesse se métamorphose en lutte pour la protection du fœtus (Golden, 1999 : 275). La presse se fait le relais du récit de l'expérience des « FAS mothers », dominée par la honte et la culpabilité. Un article du New York Times de juillet 1981 détaille ainsi la vie d'une mère SAF qui, à la vue de son enfant handicapé, se sent tous les jours coupable d'avoir bu et se sait responsable des déficiences dont souffre son enfant. Un autre article revient sur la situation d'une femme qui attribue les troubles de son enfant (malformation cardiaque et QI inférieur à la moyenne) à cette soirée où elle était complètement ivre alors que son médecin lui avait recommandé une extrême modération (Golden, 1999 : 278). Le message de ces deux articles est le suivant : ces deux femmes n'ont pas suivi les recommandations médicales, elles en subissent tous les jours les conséquences par la culpabilité et la souffrance qu'elles ressentent. La vue de leur enfant les confronte à leur irresponsabilité. Le débat autour de la consommation d'alcool pendant la grossesse prend clairement une tonalité morale et normative. Cette moralisation du débat s'accélère avec le scandale des « crack babies » dans les années 1980-1990, en lien avec l'épidémie de consommation de crack et de cocaïne qui sévit aux États-Unis, en particulier dans la communauté afro-américaine. Les femmes qui consomment de l'alcool pendant leur grossesse, qu'elles souffrent ou non de dépendance, sont non seulement qualifiées d'irresponsables mais aussi de déviantes. Mais cette moralisation publique de la consommation d'alcool pendant la grossesse rend aussi compte d'un mouvement plus général de « démedicalisation » (Golden, 1999, 2005) du problème. Cela ne signifie pas que le SAF et les effets liés à l'exposition *in utero* à l'alcool disparaissent des manuels médicaux ou de l'agenda des chercheur·euse·s et des clinicien·ne·s. La démedicalisation du risque « *alcool et grossesse* » signifie que, parallèlement à sa carrière scientifique, il connaît une carrière publique : nous l'avons vu, il est porté par les institutions de santé publique, fait l'objet de prises de position politiques et d'articles de presse, mais il est aussi porté par les profanes. Il est un problème public, dans la mesure où il est porté par les institutions publiques, mais aussi parce qu'il a un public qui l'incarne. Ce public porte le risque et lui donne une couleur et une tangibilité expérientielles, émotionnelles et incarnées.

3.2. Mobilisation profane et expérience du risque

Aux États-Unis, le problème lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse se déploie dans différentes arènes – recherche, clinique, santé publique et médias – et vient également résonner dans l'expérience des profanes, majoritairement des parents biologiques ou adoptifs d'enfants exposés *in utero* à l'alcool. Ces parents deviennent également des acteurs politiques par l'intermédiaire d'associations qu'ils fondent souvent en partenariat avec des médecins

(par exemple l'association NOFAS que nous avons évoquée plus haut). Ces associations visent à soutenir les familles touchées par le SAF, et se mobilisent pour une reconnaissance institutionnelle des troubles que connaissent les enfants (Armstrong, 2003 : 203). Ces parents se font également le relais du message d'abstinence en témoignant de l'expérience des troubles que vit leur enfant au quotidien et de leur difficulté à leur apporter un soutien adapté. Arrêtons-nous sur le récit de Michael Dorris, père adoptif d'un enfant atteint de SAF, dont l'ouvrage *The Broken Cord. A Family's Ongoing Struggle With Fetal Alcohol Syndrome*¹⁰², paru en 1989, est emblématique de la publicisation de l'expérience intime et de l'intrication entre vécu individuel et cause politique. Par ailleurs, au vu de son succès et de son écho dans le débat public américain, il a largement informé la perception du problème de l'alcool chez les femmes enceintes (Palmer, 1991).

Dans son livre, Dorris décrit son expérience de seize ans comme père adoptif d'Adam, un enfant qui a subi de graves lésions physique et cérébrales dues à l'alcoolisme de sa mère biologique. Michael Dorris est anthropologue et spécialiste des Indiens d'Amérique du Nord. En 1971, à l'âge de vingt-six ans, alors en pleine recherche de doctorat sur des Indiens d'Alaska, Dorris décide qu'il veut devenir père. Célibataire, il choisit d'adopter seul un enfant. Étant lui-même d'origine amérindienne, il souhaite adopter un enfant indien. Trois mois après avoir transmis le formulaire au service d'adoption, il reçoit un téléphone d'un travailleur social qui l'informe qu'un petit garçon de trois ans, issu d'une réserve Sioux du Sud Dakota est disponible pour l'adoption. Lorsque Dorris va chercher Adam, les responsables l'informent qu'il est né prématurément, que sa mère biologique était alcoolique, qu'il a été négligé et maltraité par ses parents et les familles d'accueil dans lesquelles il a été placé, qu'il n'est pas propre, ne sait pas dire plus que quelques mots et enfin, qu'il souffre d'un retard mental. Le corps d'Adam est par ailleurs mince et frêle. Dorris, positif et optimiste, se sent déjà père face à cet enfant qui l'appelle « papa », et se dit qu'à force de soins, de stimulation et d'amour, Adam rattrapera son retard. Le récit de Dorris prend alors la forme d'une quête : soigner son fils qui fait des crises et le soutenir dans son développement et ses acquisitions. Dans les années qui suivent son adoption toutefois, en dépit d'une éducation spécialisée, de consultations répétées chez des médecins et des psychologues, d'un environnement affectif et familial adéquat, les progrès d'Adam restent minimes. Face aux difficultés d'Adam, Dorris ressent une immense frustration. À la fin de l'école obligatoire, Adam est toujours incapable de faire une addition ou une soustraction. À vingt ans, il ne sait toujours pas compter sa monnaie ni lire l'heure. Son QI reste stable à soixante-cinq. Dorris se

¹⁰² Traduit en français et paru en 1991 sous le titre *L'enfant brisé, Les effets de l'alcoolisme prénatal*.

dit qu'il doit y avoir une cause à tout cela mais refuse en même temps tous les diagnostics médicaux. C'est par hasard, en 1982, lors de la visite d'un centre de soins pour adolescent·e·s dépendant·e·s, dans une réserve indienne du Dakota Sud, que Dorris découvre le syndrome dont souffre Adam. La scène décrite par Dorris rappelle très clairement la scène originelle de découverte du SAF de Jones et Smith en 1973, à la différence près que, confronté à tous ces enfants atteints de SAF qui semblent être les frères jumeaux de son fils, il ne ressent pas de la curiosité scientifique mais de la tristesse et de l'horreur.

Et moi, je les regardais, médusé. Ils auraient pu être les frères jumeaux d'Adam. Ils lui ressemblaient par chaque trait de leur physionomie, par tout leur comportement, par leur morphologie. [...] il y avait chez ces garçons quelque chose de terriblement familier dans leurs expressions, leurs attitudes, le choix des émissions télévisées, et cette façon de ne sélectionner que quelques éléments de leur environnement. Ces similitudes me semblaient trop nombreuses pour être le fruit du hasard, sans compter qu'elles n'étaient pas uniquement superficielles (Dorris, [1989] 1991 : 188).

Le directeur du centre qui en assure la visite, est surpris par la réaction de Dorris qui lui tend alors une photographie de son fils. En regardant l'image d'Adam, le directeur lui demande si Adam a été diagnostiqué SAF. Dorris n'a jamais entendu parler de ce diagnostic et ignore ce que signifie cet acronyme. La découverte du diagnostic d'Adam signe la fin de la première partie du livre consacrée au récit d'expérience de ce père qui, doté d'un amour inconditionnel pour son enfant, s'engage corps et âme pour améliorer sa santé et son développement. La découverte du diagnostic provoque à la fois un soulagement (le mal d'Adam est enfin nommé) mais aussi un choc et une révolte face à une pathologie incurable. Pendant toute sa quête, Dorris a toujours refusé l'idée qu'Adam soit atteint de lésions organiques. Mais confronté au SAF et à la ressemblance d'Adam avec ces enfants, il ne peut pas récuser ce diagnostic-là. Quant au fait que la pathologie d'Adam est liée au comportement de sa mère biologique, il provoque un sentiment de colère et d'injustice extrêmement fort chez Dorris. Il prend alors un congé sabbatique pour approfondir ses connaissances sur le SAF et se consacrer pleinement, grâce à une bourse de recherche, à l'étude de la consommation d'alcool dans les réserves indiennes.

La seconde partie de l'ouvrage prend la forme d'une enquête menée par Dorris. Sous sa double casquette de père et de scientifique, il veut mieux comprendre le mal dont souffre son fils. Selon la logique d'enquête définie par Dewey, l'enquête menée par ce père-anthropologue est aussi une enquête sur les causes et les responsabilités face au trouble d'Adam. Cette enquête a lieu sur le terrain scientifique, abandonnant pour un temps la

dimension affective, émotionnelle et existentielle qui prédominait dans la première partie. Il se rend à divers congrès, participe à plusieurs conférences et nous livre ce qu'il apprend des effets liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse. Le compte-rendu des données scientifiques est ponctué de commentaires sur la santé d'Adam. Mais c'est bien la grille de lecture biomédicale qui domine dans cette partie de l'ouvrage (Palmer, 1991 : 10), tant du point de vue de l'analyse du comportement d'Adam que de celle de la relation parents-enfant, Michael Dorris s'étant entre-temps marié avec l'écrivaine Louise Erdrich. L'enquête menée par Dorris lui permet d'acquérir une certaine expertise en devenant lui-même, comme il le dit, expert du SAF. Mais l'accumulation de connaissances et la mobilisation du répertoire scientifique permettent aussi à ce père de faire sens de son expérience propre et de celle de son fils.

La troisième et dernière partie de l'ouvrage est relativement courte : elle n'en est pas moins particulièrement touchante et émouvante. En effet, Dorris donne la parole à Adam qui nous raconte son quotidien et ce qu'il aime faire (empiler du bois est son activité préférée). Par l'intermédiaire de ce témoignage, marqué par des fautes d'orthographe et de ponctuation, nous accédons à l'univers de cet homme de vingt ans atteint de SAF : un univers restreint, marqué par plusieurs handicaps mais aussi par la gentillesse et la générosité qui caractérisent Adam. Ces quelques pages écrites par Adam nous donnent ainsi accès à l'expérience du SAF à la première personne, une expérience peu présente dans l'espace public dans la mesure où l'expérience du SAF est le plus souvent une expérience parentale. Le récit de cette expérience nous confronte aux limites d'Adam. Publié dans sa forme originale, sans correction ni de l'orthographe ni de la syntaxe, ce texte constitue aussi une preuve tangible des séquelles qu'il a subi. Ce récit du SAF vécu de l'intérieur suscite la compassion du lecteur pour Adam qui apparaît définitivement comme une victime de l'alcoolisme de sa mère. Par l'émotion qu'il suscite, il renforce la perspective politique développée par Dorris tout au long de son ouvrage, celle d'une opposition entre les droits du fœtus et ceux de la femme enceinte. Car le récit de Dorris, c'est non seulement le récit de l'expérience d'un père aimant, d'une enquête dans le monde scientifique du SAF, mais c'est aussi le récit d'un père et d'une mère révoltés par le sort de leur fils et de l'ensemble des victimes de l'alcoolisme maternel. *The Broken Cord* prend ainsi la forme d'un questionnement moral autour des droits et de la protection du fœtus et, par opposition, de la liberté, des responsabilités et des devoirs des femmes enceintes. Comment protéger l'enfant à naître ? Où se termine la liberté individuelle dans le cas d'une femme alcoolique enceinte ? Faut-il, au nom de la protection du fœtus, avoir recours à des sanctions pénales à l'encontre des femmes enceintes ? Dans la préface de l'ouvrage, la femme

de Dorris donne le ton du livre en posant ces questions : où exactement se trouve la ligne de démarcation entre autodestruction et destruction de l'enfant ? « Quand une femme décide de mettre un enfant au monde, de fabriquer un être humain, a-t-elle également le droit de lui infliger une vie comme celle d'Adam ? » (Dorris, [1989] 1991 : 21).

Dorris penche clairement du côté de la protection du fœtus et de la pénalisation du comportement maternel : son expérience de père, les données scientifiques et l'expérience d'Adam viennent appuyer sa position. Plus généralement, la position de Dorris fait écho au mouvement de judiciarisation et de pénalisation de la consommation d'alcool pendant la grossesse, très prégnant aux États-Unis. L'entrée du SAF et du spectre des effets liés à l'exposition prénatale à l'alcool dans le domaine judiciaire se fait par le biais de la pénalisation du comportement maternel et de l'emprisonnement des femmes enceintes alcooliques sur la base d'une incapacité de discernement liée à l'addiction. Plusieurs mères d'enfants atteints de SAF font l'objet de poursuites judiciaires et sont accusées de maltraitance infantile ou de tentative d'homicide car elles ont bu de l'alcool pendant leur grossesse. Comme le relève Golden (1999), ces affaires n'aboutissent que rarement à la condamnation de la mère, mais largement relayées dans la presse, elles en disent long de la logique de condamnation du comportement maternel et du rôle de protection du fœtus investi par l'État. Mais la judiciarisation du SAF se fait aussi par le biais d'autres types d'affaires : alors que certains parents adoptifs se retournent contre les services d'adoption suite au diagnostic de SAF de leur enfant et cherchent à obtenir un dédommagement économique visant à financer leur suivi, il arrive également que le diagnostic de SAF soit mobilisé dans les cours de justice pour dédouaner certains individus de la responsabilité de leurs actes délinquants¹⁰³.

Le risque étatsunien comme emblème d'un risque abouti

Dans ce chapitre consacré à l'histoire du risque, nous sommes revenue, dans une perspective diachronique, sur les différentes modalités de démonstration et de définition des effets liés à l'exposition prénatale à l'alcool. Ce retour historique nous a permis de mettre en évidence les modalités de constitution du risque composé d'un noyau dur – le SAF associant malformations physiques et atteintes cérébrales – et d'une périphérie un peu plus instable, composée principalement de troubles neurocomportementaux. La configuration hybride du

¹⁰³ Sur cette question de la judiciarisation, voir l'analyse de plusieurs affaires par Golden (2005 : 120-171) dans les deux derniers chapitres de son ouvrage, une question sur laquelle nous revenons dans le chapitre 8.

risque est issue d'un processus historique et associée à des dispositifs spécifiques de recherche (population étudiée, doses d'alcool analysées, méthodes de mesure). À ses débuts, le SAF n'est pas défini comme un risque : il est une pathologie liée à l'alcoolisme maternel. Sa tangibilité est démontrée par l'observation, sur le faciès des nouveau-nés, de signes morphologiques caractéristiques, associés ou non à des malformations du squelette, du cœur et du cerveau. La confirmation du SAF passe par des recherches épidémiologiques ou des expérimentations animales. Cherchant à mesurer la relation dose-effet, les scientifiques se penchent sur les effets d'une consommation sociale et travaillent sur des populations d'adolescent·e·s ou d'âge scolaire. Ils/elles mettent alors en évidence des atteintes cérébrales relativement subtiles, de même qu'un spectre des effets liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse, dont le SAF n'est que l'extrémité la plus grave et la plus « aboutie ». La localisation des effets de l'alcool sur le fœtus se concentre alors non plus sur le faciès des sujets, mais sur leur cerveau qui devient l'organe à risque. Cette cérébralisation des effets de l'alcool sur le fœtus (EAF), associés ou non à des malformations physiques, complique passablement la tâche des chercheur·euse·s qui peinent à identifier les effets en question, à définir des critères diagnostiques et à comptabiliser les sujets exposés. Cette expansion cérébrale du syndrome s'accompagne d'une nouvelle définition de la consommation d'alcool pendant la grossesse en termes de risque. Le risque prend appui sur l'incertitude qui perdure dans le domaine scientifique quant aux effets de faibles doses et sur le principe de précaution. Si le risque « *alcool et grossesse* » connaît une carrière publique fulgurante aux États-Unis, il suscite également des débats scientifiques, politiques, juridiques mais aussi moraux quant à la protection du fœtus. Mais du point de vue de la santé publique, il n'y a, face à l'incertitude, qu'un seul message possible, celui de l'abstinence pendant la grossesse.

Le risque « *alcool et grossesse* » tel qu'il a été et tel qu'il est conçu aujourd'hui aux États-Unis fait référence au niveau international. Il est en quelque sorte l'emblème d'un risque « abouti » au niveau scientifique mais aussi politique et public. La circulation, l'appropriation et les mises à l'épreuve de ce risque étatsunien feront l'objet de notre analyse. Intéressons-nous tout d'abord aux épreuves sociologiques du risque, autrement dit à la manière dont les analyses sociologiques se saisissent du risque scientifique et/ou public, et concourent à renforcer ou au contraire à affaiblir sa tangibilité.

**DEUXIEME PARTIE. LES EPREUVES DE LA RECHERCHE,
DE LA CLINIQUE ET DE LA SANTE PUBLIQUE SUR LE
TERRAIN ROMAND**

Chapitre 3. De la production scientifique du risque « *alcool et grossesse* » à sa diffusion dans la clinique

Le présent chapitre signe notre entrée sur le terrain suisse romand, plus précisément, dans l'arène de la recherche scientifique. Nous y analysons la production du risque entre les mains de différentes équipes des années 1970 à nos jours, de même que le processus de diffusion du risque dans la clinique par l'intermédiaire de colloques et de formations destinés à des professionnel·le·s de la périnatalité. Si, comme nous l'avons vu dans le précédent chapitre, le risque « *alcool et grossesse* », en tant que catégorie diagnostique et épidémiologique, est principalement constitué aux États-Unis par des équipes spécialisées qui fondent des pôles d'expertise, il est rapidement exporté et transféré dans d'autres espaces nationaux et notamment en Suisse. Dans le cadre de ce processus de diffusion dans d'autres « laboratoires », le risque, dans sa configuration étatsunienne, est à la fois corroboré et confirmé par des chercheur·euse·s et des clinicien·ne·s qui lui procurent un surplus de tangibilité, en même temps qu'il est discuté, réajusté et reconfiguré en fonction du contexte local dans lequel il est importé. Au départ, le problème lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse se résume à quelques cas isolés rapportés par une équipe de pédiatres genevois dans les années 1970 et 1980 dont l'objectif est précisément de corroborer la catégorie diagnostique élaborée par Smith. Dans les années 1990, le SAF devient entre les mains d'une équipe zurichoise d'un département de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, une pathologie ayant des conséquences à long terme sur le développement de l'enfant, particulièrement handicapantes à l'âge adulte. Si pendant leurs trente premières années d'existence dans l'arène de la recherche scientifique, les effets liés à l'alcoolisation fœtale y restent confinés, relativement silencieux, tout en étant rarement thématiques en termes de risque, les années 2000 constituent un moment d'éclosion du risque sur le terrain romand avec la constitution d'une équipe de recherche du CHUV qui cherche à prendre la mesure du risque mais s'engage aussi plus largement dans sa diffusion et sa prise en charge par les institutions de prévention.

Trois scènes et trois moments se dégagent ainsi de l'arène de la recherche auxquels correspondent trois configurations du risque « *alcool et grossesse* ». Dans le cadre de notre analyse, nous considérons ainsi la constitution du risque dans le domaine de la recherche dans ses dimensions synchronique et diachronique. Cette ethnographie du présent et du passé du risque dans le domaine de la recherche permet de saisir non seulement la variabilité de ses configurations, mais aussi de les penser comme une « série d'épreuves » (Chateauraynaud et

Torny, 1999 : 88). La notion de série renvoie à l'idée d'une transformation des configurations du risque, sans induire toutefois une conception en termes d'évolution allant d'un état d'incertitude à celui d'une tangibilité démontrée du risque. Plutôt :

L'idée que les acteurs manient des séries nous conduit ainsi vers une *pragmatique des transformations* permettant de suivre au plus près l'évolution des jeux de contraintes et de ressources éprouvées par les acteurs eux-mêmes. C'est pourquoi il s'agit moins de décrire chaque épreuve pour elle-même que de repérer les façons dont les protagonistes créent de la durée en puisant dans des séries d'épreuves passées et en préparant des épreuves futures (Chateauraynaud et Torny, 1999 : 89).

Nous le verrons, les actrices et les acteurs de l'arène de la recherche reprennent certaines épreuves passées et/ou des techniques éprouvées dans d'autres contextes, font référence aux recherches des uns et des autres, participent à des controverses et tentent de susciter la mobilisation des instances tant scientifiques que de santé publique. Si ces trois configurations du risque se distinguent du point de vue du moment, des équipes et des épreuves qui les font advenir, elles sont reliées entre elles de la même manière qu'elles engagent l'avenir et donnent le ton des épreuves futures. La dimension relationnelle de la notion de série rappelle, par certains aspects, les notions de réseau et d'intéressement développées par la sociologie de l'acteur-réseau : la solidité d'un fait scientifique dépend de la densité du réseau qui l'entoure et de sa diffusion en tant que « mobile immuable » (Latour, 1985). La notion de mobile immuable renvoie à l'idée que la factualité d'une « découverte » scientifique dépend autant de sa circulation et de sa diffusion que de la clôture des épreuves et de l'effacement des traces de sa fabrication. Dans le cas du risque « *alcool et grosseur* », nous le verrons, les épreuves se maintiennent dans l'arène de la recherche, le risque n'est pas encore scellé : le risque n'est pas tout à fait immuable, du moins des années 1970 aux années 2000, caractérisées par un régime de controverse autour de l'identification et de la quantification du risque : « Ce régime prévaut lorsque des chercheurs et des scientifiques créent un espace commun pour la confrontation d'arguments et de méthodes visant à qualifier, mesurer et interpréter des phénomènes » (Chateauraynaud et Torny, 1999 : 80). Ce que nous indique ce régime de controverse, c'est non seulement le maintien de l'ouverture des épreuves mais aussi leur cantonnement, dans un premier temps du moins, à l'arène de la recherche scientifique.

À partir des années 2000 toutefois, la configuration se modifie, les connaissances scientifiques circulent et sont mises à l'épreuve dans d'autres arènes : elles font l'objet de discussions médiatiques qui créent ponctuellement des polémiques, de même qu'elles sont diffusées auprès des professionnels de la clinique par l'intermédiaire de formations et de

journées d'étude. Cette nouvelle étape de circulation du risque hors de l'arène de la recherche est marquée par une modification des épreuves de tangibilité du risque : en même temps qu'il est diffusé, le risque dit scientifique est discuté et mis en balance avec l'expérience clinique et le sens commun.

Notre analyse des pratiques de démonstration du risque dans l'arène scientifique se base principalement sur des publications médicales. En fondant notre analyse sur ces documents particuliers, nous ne prétendons pas rendre compte des pratiques d'élaboration du savoir *en action*, comme pourrait le faire une ethnographie de laboratoire au sens strict. Les publications scientifiques sont pensées comme une traduction (Callon, 1986) des pratiques de recherche et de constitution du savoir. Comme l'ont montré plusieurs auteur·e·s (Latour, 1985 ; Knorr-Cetina, 1981, 1984 ; Mondada, 2000), les pratiques d'écriture et d'inscription sont des activités fondamentales pour la constitution des faits scientifiques « élaborés dans et par la matérialité du discours » (Mondada, 1995 : 58). Les textes sont le lieu de mise en ordre d'un ensemble hétérogène de pratiques et d'objets présents dans les laboratoires : ils traduisent et réunissent les objets dans un même espace, construisent une « intelligibilité du monde » (Mondada, 1995 : 58) en mettant ces objets en relation avec d'autres objets, des chercheur·euse·s ou des institutions. Ce faisant, le texte s'apparente à « un centre de traduction d'éléments hétérogènes qu'il organise en réseaux de relations. Il est la forme sous laquelle la découverte circulera, sera retenue, citée, discutée, sanctionnée » (Mondada, 1995 : 59). La puissance du texte et la résistance des faits qui y sont rapportés dépendent de la solidité du réseau qu'il a permis de tisser et qui le constitue (ou non) en mobile immuable. Mais la circulation des faits préservés de toute altération dépend aussi « des modalités formelles par lequel le texte réussit à rendre évidents et convaincants ses objets de discours » (Mondada, 1995 : 59). Penser les textes comme des lieux de production de savoirs implique ainsi de leur reconnaître une dimension performative et de prendre le contrepied d'une perspective en termes de représentations selon laquelle le texte ne fait que refléter une réalité qui existe indépendamment de lui. Si les faits sont produits dans et par des énoncés, ils se construisent et acquièrent leur facticité en s'en dissociant progressivement. Finalement, grâce à un processus de renversement et d'effacement des traces de sa fabrication, « l'objet devient la raison pour laquelle a été formulé l'énoncé » (Mondada, 1995 : 59) et prend l'allure d'une découverte.

Les textes scientifiques constituent ainsi des supports textuels privilégiés pour analyser la fabrication de la tangibilité du risque « *alcool et grossesse* ». S'il s'agit d'analyser les stratégies énonciatives élaborées par les équipes pour produire la factualité du risque, notre

attention porte également sur les différents éléments « matériels » – objets, techniques, images, inscriptions, expériences, publications antérieures, institutions – qu’elles convoquent pour convaincre leurs pairs, contredire des résultats antérieurs, alerter la communauté scientifique ou les milieux sanitaires. Dans certains cas, des entretiens informatifs menés avec des membres des différentes équipes de recherche viendront documenter notre analyse : les actrices et les acteurs y rendent compte du contexte, du déroulement et des pratiques de la recherche, autrement dit de ses coulisses.

1. Réappropriations du SAF

1.1. La preuve du SAF à la clinique pédiatrique de Genève

Alors que le SAF est identifié et nommé en 1973 par l’équipe de Smith aux États-Unis, il connaît ensuite, comme nous l’avons vu précédemment, une phase de diffusion et de corroboration au niveau international. Plusieurs équipes rapportent alors quelques cas cliniques qu’elles ont pu observer et qu’elles accompagnent de preuves photographiques. Le Professeur Pierre-Émile Ferrier, pédiatre genevois spécialisé dans le domaine de la maltraitance infantile, et son équipe de la clinique universitaire de pédiatrie, font part de leurs observations dans une lettre à l’éditeur de *The Lancet* (Ferrier *et al.* 1973). Leur démarche s’inscrit dans cette phase d’exportation et de confirmation de cette nouvelle entité diagnostique. Quatre ans plus tard, Alfred Villermaulaz, membre de l’équipe de Ferrier, initie une série de quatre publications qui rendent compte de plusieurs cas d’enfants nés de mère alcoolique à la clinique universitaire de pédiatrie de Genève. Les observations et les commentaires du Prof. Ferrier et de ses collègues s’autonomisent peu à peu de la découverte de Jones et Smith et ne répondent plus au seul objectif d’appuyer la catégorie diagnostique américaine. Si les travaux des deux chercheurs sont cités, ils ne sont qu’une référence parmi d’autres pour ces cliniciens qui cherchent à faire la preuve des effets liés à l’alcoolisation fœtale sur le terrain genevois.

La première publication de l’équipe genevoise paraît en 1977 dans la *Revue médicale de Suisse romande*. Il s’agit d’une revue locale, mais possédant un statut de référence particulier : elle s’adresse en effet à la communauté médicale de Suisse romande et fonctionne comme une plateforme d’information, d’échange et de partage des savoirs médicaux entre médecins hospitaliers et médecins installés, médecins généralistes et médecins spécialistes. Cette première publication se fait sous la plume d’Alfred Villermaulaz qui rapporte et analyse de manière détaillée deux situations d’enfants atteints de SAF. Dans un premier temps, l’auteur replace ses observations dans le prolongement des connaissances qui ont été établies

sur la « potentialité tératogène de l'alcool », dans l'Antiquité, en 1900 avec les recherches de Sullivan, puis, dans la période contemporaine, avec les publications nantaises et américaines. Inscrits dans la lignée de ces recherches, les deux cas deviennent des supports de connaissance et sortent du statut d'illustrations et d'anecdotes.

Les deux situations sont décrites de manière extrêmement détaillée. La description débute par le portrait de la mère (âge, parité), sa consommation d'alcool est précisée : si la première mère est « connue comme étant une alcoolique chronique » et présente un épisode de délirium tremens suite à l'accouchement (Villermaulaz, 1977 : 613), la seconde est « éthylique certaine » (Villermaulaz, 1977 : 614). L'état de santé des éventuels frères et sœurs est aussi décrit, la question étant de savoir s'ils sont « normaux » ou pas. Passé ces éléments « contextuels », l'auteur passe à la description des nouveau-nés (âge gestationnel, poids, taille et périmètre crânien) et de la période néonatale, combinant des éléments factuels et évaluatifs. Si le premier enfant prend peu de poids pendant ses premiers jours de vie, le second frappe par son petit poids et sa petite taille alors qu'il est né à la quarantième semaine de grossesse. Les deux enfants sont revus à l'hôpital à un ou deux intervalles : les caractéristiques physiques (visage, traits dysmorphiques, taille, poids, périmètre crânien), de même que le développement staturo-pondéral, psychomoteur et psychologique, sont décrits, mesurés et comparés à la norme.

La fillette [patiente n°1] est réhospitalisée à l'âge de 3 ans et demi pour des raisons sociales. Elle présente toujours un gros retard staturo-pondéral et psychologique [...] Le développement psychologique correspond à celui d'un enfant de deux ans [...] On retrouve les mêmes traits dysmorphiques du visage [que ceux observés à la naissance] (Villermaulaz, 1977 : 614).

L'évaluation du syndrome sur la durée permet de rendre compte de son maintien et de son évolution : les traits dysmorphiques perdurent, voire se renforcent ; il en va de même pour l'écart à la moyenne de la taille, du poids et du périmètre crânien ; quant au retard de développement, il se révèle au fur et à mesure que les deux enfants grandissent. Leur description systématique est accompagnée de photographies du visage (face et profil), à deux âges différents, apportant ainsi la preuve visuelle du maintien et de l'évolution du syndrome qui se concrétise au niveau du faciès. Dans un deuxième temps, dans le cadre de la discussion, Villermaulaz compare les deux cas genevois aux observations rapportées par d'autres auteurs, à partir desquelles il dresse un tableau clinique des caractéristiques communes à l'ensemble des cas. Ainsi, en même temps qu'il compare systématiquement ses propres cas à ceux rapportés dans d'autres publications, il construit un « portrait » du SAF qui réunit des caractéristiques physiques « habituelles » :

Les traits dysmorphiques du visage, associés aux anomalies oculaires et auriculaires sont une caractéristique habituelle constante, retrouvée par tous les auteurs, indépendamment des origines ethniques, donnant à tous ces enfants "le même aspect" (Villermoulaz, 1977 : 6169).

Si la notion de portrait renvoie avant tout à sa dimension clinique, elle évoque aussi le fait que les enfants atteints de SAF se ressemblent : les traits spécifiques liés à l'alcoolisation fœtale leur donnent un air de famille et une « expression caractéristique » (Villermoulaz, 1977 : 617). Les deux enfants examinés par le pédiatre possèdent ces traits reconnaissables et appartiennent ainsi à la « fratrie » du SAF.

Si les caractéristiques physiques dites extérieures du syndrome (traits dysmorphiques, taille, poids et périmètre crânien), aisément mesurables et objectivables, sont stabilisées, les autres types d'atteintes organiques (cerveau, cœur, organes génitaux, squelette) sont plus discutés dans la mesure où ils ne sont pas présents dans tous les cas. Ces anomalies qui ne sont pas récurrentes posent la question de la pathogenèse du syndrome : comment l'alcool, ou certains de ses composants, agissent-ils sur le développement des organes ? Pourquoi certains organes sont-ils touchés plus que d'autres ? L'alcool est-il le seul agent pathogène ou d'autres éléments (carences par exemple) interviennent-ils dans le développement de ces anomalies ? Autant de questions qui restent ouvertes et que l'état de la recherche et notamment les expérimentations animales convoquées par l'auteur, ne permettent pas de trancher.

Alors même que cette publication ne porte que sur deux cas, leur intégration dans une lignée de cas, puis dans un tableau clinique, permet à l'auteur de valider non seulement le diagnostic de ses deux patients, mais aussi de contribuer à la constitution et à la stabilisation d'une entité diagnostique. Si la pathogenèse du SAF reste à démontrer, les critères diagnostiques et plus particulièrement le retard de croissance, la microcéphalie, les anomalies distinctives de la face, associés à un retard mental, sont stabilisés. L'observation de leur régularité suffit à les valider. Or, ces critères sont importants d'un point de vue clinique, diagnostique mais aussi préventif, dans l'éventualité d'une grossesse ultérieure, précise l'auteur. Cette dimension préventive correspond à la caractérisation du SAF en tant que pathologie associée au « problème médico-social que pose l'alcoolisme chronique » (Villermoulaz, 1977 : 618). Si le SAF est confiné aux situations d'alcoolisme maternel et donc à la consommation chronique d'alcool (les consommations plus modérées d'alcool ne sont pas encore évoquées), il est aussi pensé comme une pathologie qui s'ajoute aux nombreux dégâts causés par l'alcoolisme : « À la longue liste des méfaits de l'alcool dans la race humaine il faut ajouter son effet tératogène » (Villermoulaz, 1977 : 618). Cette catégorisation du SAF en tant que pathologie associée au fléau médical et social que représente l'alcoolisme, amène le pédiatre à proposer

des mesures relativement drastiques et notamment une « contraception rigoureuse » pour les femmes alcooliques en âge de procréer, voire un avortement : « Dans certains cas la question de l'interruption de grossesse pourra certainement se poser » (Villermoulaz, 1977 : 618).

Deux ans plus tard, en 1979, Ferrier publie un article dans le prolongement des observations américaines et de celles du Dr Villermoulaz. Le titre de sa publication dans le *Bulletin Der Schweizerischen Akademie Der Medizinischen Wissenschaften* est par ailleurs le même que celui de son collègue et se présente explicitement comme la traduction de « Fetal Alcohol Syndrome », terme choisi et défini outre-Atlantique. L'objectif de cette publication est de présenter des cas d'enfants dits dysmorphiques nés de mère alcoolique qu'il a pu observer personnellement. Si le pédiatre genevois documente ces cas par l'intermédiaire de diapositives, ces dernières ne font toutefois l'objet d'aucun commentaire. Ferrier cherche à démontrer l'existence des effets de l'alcool sur le fœtus sur la base presque exclusive de publications antérieures. Il procède en trois étapes pour sa démonstration : dans un premier temps, il se concentre sur ce que ce que l'on sait, à savoir la perméabilité de la barrière placentaire ; dans un deuxième temps, il revient sur l'histoire du SAF et sa découverte tardive ; enfin, dans un troisième temps, il expose les quelques recherches qui ont mis en évidence les effets de l'alcool et les dispositifs de preuve sur lesquels elles sont fondées.

Les premières lignes de l'article définissent ce qui est connu et démontré :

On sait depuis longtemps que l'alcool (éthanol) traverse facilement la barrière placentaire et que le taux d'alcool dans le sang du cordon ombilical d'un enfant nouveau-né est le même que celui dans le sang de la mère, si celle-ci a consommé de l'alcool juste avant d'accoucher (Ferrier, 1979a : 148).

La perméabilité de la barrière placentaire à l'alcool et le passage de l'alcool dans le cordon ombilical relèvent ainsi de ce qui est connu et acquis. Ce qui permet ensuite à Ferrier d'en déduire qu' « Un enfant de mère chroniquement alcoolique sera donc exposé à la substance toxique pendant toute sa vie intra-utérine » (Ferrier, 1979a : 148). Les notions d'« enfant » et de « vie intra-utérine » nous font voir l'exposition comme un processus ininterrompu et de longue durée (il dure toute la vie intra-utérine) qui implique un sujet humain et en vie, ce que la notion de fœtus laisserait paraître moins clairement. Ferrier opère ensuite un retour historique. Le pédiatre genevois s'étonne en effet que les effets sur l'embryon, le fœtus et ensuite l'enfant nouveau-né précise-t-il, n'aient pas été reconnus avant 1968, date de la découverte de Paul Lemoine. Ce retour sur l'histoire retardée du SAF participe de sa naturalisation en tant que pathologie qui a toujours existé mais qui n'a pas été identifiée par les scientifiques : « une pathologie probablement universelle et historiquement vieille comme

l'alcoolisme » (Ferrier, 1979a : 148). D'après Ferrier, avant d'entrer dans le registre du scientifique, cette pathologie avait une existence dans le domaine clinique et relevait de l'intuition des sages-femmes et des médecins :

Chaque fois qu'un enfant hypotrophique, anormalement constitué ou débile, était issu d'une femme s'adonnant à la boisson, on pensait intuitivement que cela n'était pas étonnant vu le mauvais état de santé et les carences nutritionnelles de ces femmes et vu aussi que souvent elles consomment ou inhalent (tabagisme) d'autres substances toxiques, et que leur rythme de vie est en général aberrant (sommeil, repos, etc.) (Ferrier, 1979a : 148).

L'interprétation de Ferrier prend des allures d'analyse sociologique : il démontre en effet, selon une logique proche du constructivisme social, l'évolution du statut des effets liés à l'alcoolisation fœtale qui, s'ils ont toujours existé, sont passés du registre de l'intuition clinique à celui d'entité pathologique reconnue par les scientifiques et rapportée dans la littérature médicale. Cette identification du SAF s'explique, selon Ferrier, par un contexte particulièrement fécond, celui d'une forte préoccupation médicale pour les malformations congénitales et les facteurs tératogènes dans l'environnement humain (Ferrier, 1979a : 148). La comparaison avec une démarche constructiviste s'arrête toutefois ici dans la mesure où l'objectif de Ferrier n'est pas de relativiser l'existence du SAF mais au contraire de démontrer sa réalité, indépendamment du contexte et du dispositif scientifique qui a permis sa découverte : le SAF a toujours existé, il est une pathologie aussi vieille que l'alcoolisme.

La dernière partie de l'article consiste en un état de la recherche dans lequel Ferrier rend compte des observations menées par ses confrères français et américains. Dans cette phase des « premiers pas du SAF », le dispositif de mise en évidence du SAF est presque exclusivement observationnel : il est fondé sur le regard et l'évaluation clinique dont Ferrier rend compte de manière détaillée. L'attention des scientifiques est concentrée sur les anomalies visibles des enfants nés de mère alcoolique, plus particulièrement sur les traits du visage dits typiques (fentes palpébrales, œil, nez, menton), le pourtour crânien (microcéphalie) et la taille. Ferrier décrit explicitement le dispositif qui a permis aux chercheurs de s'assurer de l'origine éthylique des traits observés : la comparaison d'enfants exposés d'origines ethniques différentes, la comparaison d'enfants de mère alcoolique chronique avec ceux de mères qui ne consomment qu'occasionnellement (les enfants du second groupe présentant nettement moins d'anomalies), l'observation des enfants exposés « à l'aveugle » (le médecin qui examine le nouveau-né n'est pas le même que celui qui évalue l'alcoolisme maternel). L'absence d'influence de la consommation paternelle vient corroborer le rôle de la consommation maternelle dans le développement d'anomalies fœtales :

Les situations où le père de l'enfant ne boit pas (cela arrive), ainsi que celles où seul le père est alcoolique démontrent que c'est bien l'intoxication éthylique chronique transplacentaire du fœtus qui joue un rôle étiologique dans ce syndrome (Ferrier, 1979a : 149).

La démonstration de Ferrier s'achève par l'évocation d'un renversement : le SAF est tellement typique et caractéristique que l'observation d'un nouveau-né affecté pourrait permettre à un « observateur averti » de diagnostiquer l'alcoolisme de la mère sans l'avoir rencontrée ou dans le cas d'un alcoolisme inavoué. Alors même que l'ensemble de l'argumentation de Ferrier consiste à démontrer le lien de cause à effet entre alcoolisme maternel et SAF, elle trouve son aboutissement dans l'évocation de ce renversement de la preuve entre le diagnostic de SAF et celui de l'alcoolisme maternel.

Dans le cadre d'un éditorial de l'*Helvetica Paediatrica Acta*, Ferrier (1979b) poursuit son enquête sur la preuve des effets de l'alcool sur le fœtus. Cet éditorial sonne comme une alerte scientifique et de santé publique. En effet, en même temps qu'il y expose les incertitudes inhérentes aux effets de l'alcool sur le fœtus et les difficultés rencontrées jusqu'à maintenant pour les démontrer, le pédiatre genevois définit l'alcoolisme maternel comme l'une des premières causes d'arriération mentale et lance un appel aux institutions de santé publique. Ce texte au statut particulier et hybride d'éditorial répond ainsi au double objectif de démontrer la pertinence scientifique et sociale de la problématique de l'alcoolisme maternel.

Contrairement à la publication précédente, Ferrier attribue une dénomination originale aux effets liés à l'alcoolisation fœtale et parle d'« embryopathie alcoolique » qui apparaît aussi dans le titre de son éditorial. Cette dénomination permet au pédiatre genevois de s'autonomiser par rapport aux chercheurs américains et de se réapproprier cette pathologie à laquelle il apporte une contribution et une lecture personnelles. De la même manière que précédemment, le pédiatre genevois revient sur l'histoire des effets de l'alcool sur l'embryon. Plus précisément, Ferrier pose la question suivante : alors que l'alcoolisme est une toxicomanie très ancienne, dont il est fait référence dans la Bible et dont les effets délétères sur certains organes ont été identifiés très précocement, comment se fait-il que les effets sur le fœtus n'aient pas été mis en évidence avant 1968, date de la publication de Lemoine ? D'après l'auteur, le relatif retard dans la découverte des effets embryonnaires de l'alcool par rapport à ses effets sur d'autres organes s'explique par des facteurs biologiques associés, tels que le diabète maternel, la dose d'alcool ingérée et l'« horaire embryonnaire », qui viennent influencer les effets, leur manifestation, leur visibilité clinique et par conséquent, la possibilité de les identifier. Si ces éléments expliquent l'histoire « retardée » du SAF, ils contribuent aussi à compliquer la démonstration de sa tangibilité, mis à part dans les cas dits typiques où

l'étiologie alcoolique est, d'après Ferrier, forcément invoquée. Comment donc faire la preuve des effets de l'alcool sur le développement fœtal dans les cas atypiques ? Ferrier évoque l'expérience sur des femmes enceintes qui serait décisive mais qui reste purement et définitivement utopique :

L'expérience décisive qui apporterait la preuve absolue que l'alcool est réellement la cause du retard de croissance intra-utérin et des anomalies faciales et cérébrales observées n'est évidemment pas concevable : on ne peut délibérément faire absorber de l'alcool à une femme enceinte pour voir ce qui va se passer chez l'embryon ou le fœtus (Ferrier, 1979b : 105).

Même si cette « expérience décisive » n'est « évidemment pas concevable », son évocation permet de rendre compte du caractère toujours relatif et non définitif de toute autre stratégie probatoire. Afin d'imiter cette expérience idéale mais néanmoins utopique, il est possible d'avoir recours à l'expérimentation animale, poursuit le médecin. Toutefois, précise le pédiatre, les malformations chez la souris ne ressemblent pas à celles du fœtus humain, démontrant ainsi les limites des modèles animaux. Ferrier quitte alors le registre expérimental pour revenir dans le domaine de l'observation clinique : « Il nous semble donc que le critère le plus fidèle dans le diagnostic de l'embryopathie alcoolique est encore *l'anamnèse* » (Ferrier, 1979b : 105). Face à une pathologie pourtant subtile et complexe, la seule issue semble *encore*, face à un nouveau-né qui aurait des signes plus ou moins marqués d'exposition fœtale à l'alcool, de documenter la consommation maternelle d'alcool. L'anamnèse est décrite comme le seul moyen de sortir du registre du « soupçon » sachant qu'aucune des anomalies de l'embryopathie alcoolique n'est « spécifique » et que, comme le syndrome de Down, « il lui manque encore un caractère biologique qui lui serve de sceau d'authenticité, de carte d'identité » (Ferrier, 1979b : 105). On assiste ainsi, dans ce texte de Ferrier, à un double mouvement : celui de démontrer la réalité de ces effets tout en relevant leur subtilité et la difficulté de les mesurer, en lien notamment avec l'impossibilité de mener à bien l'épreuve « ultime ». Toutes les épreuves qui sont proposées sont présentées comme autant de manières d'approcher l'épreuve ultime : elles sont un fac-similé de cette épreuve qui reste, aux débuts du SAF, l'étalon de mesure.

Malgré les difficultés relevées pour faire la preuve des effets fœtaux liés à la consommation maternelle d'alcool, Ferrier sonne l'alerte d'un point de vue de santé publique :

Le problème, d'un point de vue de santé publique, n'en est pas moins d'importance : l'alcoolisme maternel occupe probablement l'une des premières places parmi les causes reconnues d'arriération mentale (Ferrier, 1979b : 106).

C'est par son statut spécifique, en tant que cause d'arriération mentale, que l'alcool pendant la grossesse est décrit comme un problème de santé publique. D'un seul coup, les difficultés qu'il y avait à faire la preuve des effets disparaissent : les lésions cérébrales ne font pas de doute, elles ont été décrites et justifient que les instances de santé publique, notamment américaines, « commencent à s'émouvoir ». Si dans la première partie de l'éditorial, l'auteur utilise des expressions telles que « Il nous semble que », ces dernières disparaissent complètement de la seconde partie où il s'agit moins de discuter que de convaincre. Les phrases sont affirmatives, les termes percutants – l'alcool est dit « impropre » à la consommation par les femmes enceintes – et les mesures rapportées relativement radicales : mesure du taux d'alcoolémie des femmes enceintes et, dans le cas d'une valeur positive, « une interruption de grossesse pourrait être légitimement envisagée » (Ferrier, 1979b : 106). Le contraste avec la première partie de l'éditorial est saisissant : on passe d'une pathologie à l'étiologie discutée, qu'il s'agit encore de mettre à l'épreuve, à une pathologie dont les lésions cérébrales ne font aucun doute et dont la gravité est telle que, prenant appui sur le modèle et les prescriptions américaines, elle justifierait une interruption de grossesse. C'est ainsi sous l'angle de ses lésions cérébrales, pourtant moins visibles et plus difficilement démontrables, que Ferrier sonne l'alarme et que le SAF est d'une certaine manière « enflé » et érigé en problème de santé publique.

Ce double processus de gonflement et de « politisation » du SAF se poursuit dans le cadre d'une troisième publication de Ferrier qui paraît en 1981, soit deux ans plus tard. Le titre choisi par Ferrier pour cette publication, « L'embryopathie alcoolique ou l'alcoolisme comme cause de handicap physique et mental », est éloquent. Il y a dans ce titre l'affirmation d'une causalité entre l'alcoolisme maternel et un handicap physique et mental, une notion relativement nouvelle dans le champ du SAF et qui fait référence, plus que les notions de malformations ou d'anomalies par exemple, à des effets au long court et à des enjeux existentiels et sociaux pour les enfants exposés.

La première partie de l'article se compose d'une succession d'affirmations sur ce que l'on sait des effets fœto-alcooliques : « ses effets [de l'alcool] sur les organes de l'homme et de la femme sont bien connus », « On sait depuis longtemps aussi que l'alcool traverse aisément le placenta » (Ferrier, 1981 : 339), ou encore :

En résumé, les enfants nés de mère alcoolique naissent en général à terme ou proche du terme avec un poids trop petit, une taille trop petite, une tête trop petite (diminution de la circonférence du crâne), des anomalies du visage [...], parfois une malformation cardiaque ou

génitale. Ensuite, ces enfants grandissent plus lentement que les autres, ont un retard du développement intellectuel » (Ferrier, 1981 : 339).

L'auteur dessine ainsi un tableau détaillé du SAF : comparativement aux publications précédentes, ce tableau s'est étayé. Présentés sous forme de points, les critères diagnostics sont présentés comme des faits établis. Les caractéristiques des neuf nouveau-nés observés depuis 1973 à la Maternité de Genève sont présentées sous la forme d'un tableau qui indique leur poids, leur taille, la durée de la grossesse et la malformation majeure associée. Deux éléments viennent toutefois perturber le lien de cause à effet entre alcoolisme chronique et complications fœtales et réintroduire de la complexité du point de vue des mécanismes d'action de l'alcool sur le fœtus : seuls deux enfants sur neuf ont des malformations majeures associées et, « en dépit d'une déchéance physique aussi avancée que celle présentée par certaines d'entre elles [mères] » (Ferrier, 1981 : 339), la majorité des femmes parviennent à mener leur grossesse à terme.

L'on voit alors pointer de nouvelles questions et notamment celle du lien entre les manifestations du syndrome, la quantité d'alcool consommée et/ou les modes de consommation, signifiant par là-même que les effets de l'alcool ne sont pas uniquement liés à la substance (éthanol) mais aussi à la quantité consommée et au stade de la grossesse auquel la consommation a lieu : « Il est possible qu'il existe des moments critiques de l'horaire embryonnaire pendant lesquels l'éthanol fait plus de dégâts qu'à d'autres » (Ferrier, 1981 : 339). Mais cette complexification de la compréhension des mécanismes d'action de l'alcool conduit également les chercheurs à s'intéresser peu à peu à d'autres types de consommation, passant d'une analyse des effets de l'alcoolisme maternel à ceux liés à une alcoolisation non pathologique d'un point de vue médical mais pouvant néanmoins interférer sur le développement fœtal.

1.2. Un marqueur biologique au banc d'essai pour dépister la faible consommation

C'est précisément sur le dépistage de l'alcoolisation maternelle hors contexte de dépendance que porte la recherche de Ferrier et de ses collègues du Département de pédiatrie et d'obstétrique de l'hôpital cantonal universitaire de Genève, publiée en 1986 (Helpérian *et al.*, 1986), soit un peu plus de dix ans après la découverte du SAF. Cette « nouvelle » forme de consommation pose en effet problème car elle est moins visible et plus difficilement identifiable. Leur recherche porte sur la validité d'un marqueur biologique – la gamma-glutamyltransférase (GGT) sérique maternelle. Les résultats de cette recherche paraissent dans le *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction* – la revue officielle

du Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français – une revue d’une certaine envergure. La recherche d’un indicateur biologique, d’ailleurs menée par plusieurs équipes au niveau international, marque une nouvelle étape du SAF : il n’est plus confiné à des situations d’alcoolisme chronique mais s’étend à des consommations ponctuelles et non pathologiques. Ces tests biologiques sont vus comme des outils d’objectivation qui permettent de rompre avec la subjectivité clinique : le dépistage du syndrome et de la consommation maternelle d’alcool dépend en effet largement des compétences spécifiques du médecin, à même (ou non) de poser un diagnostic et de faire parler les patientes. La mise au point d’un marqueur biologique permettrait d’abolir ce rapport obligé au regard des clinicien·ne·s et à leurs compétences diagnostiques. En cela, il constituerait un nouvel outil de démonstration de la tangibilité de la consommation maternelle d’alcool et des effets fœto-alcooliques, indépendant du médecin qui établit le diagnostic. Mais il permettrait également de dépister sans les femmes, autrement dit sans devoir compter sur les femmes et ce qu’elles veulent dire de leur consommation. Mettre au point un marqueur biologique, c’est donc la voie ouverte à une double indépendance vis-à-vis du regard des médecins et de la parole des femmes.

Selon l’argumentation des auteur·e·s, les pratiques d’alcoolisation en cours de grossesse sont en phase d’augmentation. Leur augmentation est en effet proportionnelle aux pratiques d’alcoolisation des hommes et des femmes qui connaissent une forte augmentation. Mais si les patientes qui consomment sont plus nombreuses, le dépistage de leur consommation est aussi compliqué. Alors qu’il suffisait jusqu’alors d’observer la femme enceinte et le nouveau-né pour poser un diagnostic, le regard clinique ne suffit plus avec l’élargissement du spectre des consommations nocives :

Reconnaître ces patientes n’est pas aisé. L’anamnèse et l’examen clinique de la première visite prénatale, sauf dans les cas d’alcoolisme évident, mettent rarement à jour une alcoolisation maternelle modérée. Les questionnaires servant au dépistage des alcooliques sont d’une inégale fiabilité dans le dépistage de consommateurs modérés et peu utilisés en pratique obstétricale courante (Halpérin *et al.*, 1986 : 166).

L’équipe de recherche se tourne vers un test biologique qui serait capable de distinguer les femmes qui consomment des femmes abstinences, et de prédire l’issue de la grossesse. Le choix des auteur·e·s se porte sur la GGT sérique maternelle car cette enzyme est l’une des plus sensibles à une consommation excessive d’alcool : elle est très élevée chez les personnes alcooliques, s’élève de façon significative après une consommation modérée d’alcool et ne revient à la normale qu’après un délai de trois à six semaines d’abstinence. De plus, cette enzyme est aussi indépendante de l’état de grossesse. Après avoir dosé la GGT chez plus de

six cents patientes, les auteurs définissent deux groupes selon un seuil défini comme pathologique : un groupe de femmes « non buveuses », sans élévation de la GGT, qui constitue le groupe contrôle, et un groupe de femmes dites « à risque » avec une élévation de la GGT sérique maternelle attribuée à la consommation d'alcool. Ces deux groupes sont comparés selon l'issue de la grossesse (complications pré- ou périnatales maternelles et fœtales, malformations congénitales ou dysmorphisme chez les enfants, croissance fœtale, âge gestationnel, score d'Apgar¹⁰⁴). Les résultats montrent que les complications pré- et périnatales, les anomalies congénitales et le retard de croissance fœtale est significativement supérieur dans le groupe à risque que dans le groupe contrôle. Comme le relèvent Halpérin *et al.* dans la discussion, les anomalies fœtales observées sont les mêmes que celles rencontrées chez des buveuses identifiées dans d'autres études par l'intermédiaire d'une anamnèse. Toutefois, si la GGT sérique maternelle élevée s'accompagne souvent d'un risque accru de pathologies fœtales et de complications, ce test biologique ne passe pas la rampe du test de sensibilité et « ne peut être considéré comme un bon prédicteur des effets de l'alcoolisation maternelle » (Halpérin *et al.*, 1986 : 169). Du fait de sa faible sensibilité, le dosage de la GGT ne peut être préconisé comme un test de routine qui remplacerait l'anamnèse clinique.

Si les résultats de cette recherche ne sont finalement pas concluants, la faible sensibilité de ce test renvoie directement à l'inconstance et à l'instabilité des effets fœto-alcooliques en lien avec les différents modes de consommation et, indirectement, aux difficultés liées à la démonstration de leur tangibilité. En effet, la majorité des patientes avec une GGT élevée a terminé sa grossesse sans problème particulier : l'élévation de la GGT n'est peut-être la manifestation que d'une faible consommation ponctuelle sans effet clinique sur le fœtus, alors qu'inversement, un épisode d'ivresse en début de grossesse peut avoir des conséquences sur le développement fœtal et pourtant échapper à la vigilance médicale si le dosage de la GGT a lieu bien après. Les auteur·e·s rappellent par ailleurs que l'alcoolisme maternel sévère n'aboutit au SAF que dans trente à cinquante pour cent des cas, de la même manière que les effets d'une consommation modérée sont inconstants. Face à cet ensemble de variables et de variations, la mise au point d'un test biologique s'avère particulièrement compliquée et perd de sa pertinence. Le dépistage et l'évaluation de la consommation maternelle d'alcool ne donnent qu'une indication sur l'issue de la grossesse. Il n'y a pas de lien de causalité obligatoire entre la consommation d'alcool et les effets sur le fœtus : si ces derniers sont effectivement proportionnels à la quantité d'alcool consommée, une forte consommation peut

¹⁰⁴ Le score d'Apgar est une évaluation de l'état de santé du nourrisson dès sa naissance fondé sur une mesure et une évaluation du rythme cardiaque, des mouvements respiratoires, de la tonicité musculaire, de la couleur de la peau et de la réactivité.

ne pas avoir d'effet sur le développement fœtal. Alors que ce test via un marqueur biologique devait permettre d'objectiver la consommation maternelle, en évitant les biais de l'examen clinique et de la consommation déclarée, et d'anticiper les effets sur le fœtus, le manque de sensibilité du test agit finalement comme un révélateur de la complexité de l'action de l'alcool sur le fœtus et rend l'anamnèse incontournable.

Dans les dix années qui suivent la découverte du SAF aux États-Unis, ce syndrome est donc importé en Suisse romande et plus particulièrement à Genève par l'équipe du Professeur Ferrier qui apparaît comme un pionnier : après plusieurs séjours aux États-Unis, il revient à Genève à la fin des années 1960 et crée une équipe qui réunit des compétences dans le domaine des soins et de la recherche académique. Ce n'est probablement pas un hasard si cet pédiatre, formé Outre-Atlantique à la recherche scientifique et très engagé dans le champ de la prévention de la maltraitance infantile, s'intéresse au SAF et plus généralement à l'alcoolisation maternelle et fœtale. Si, au départ, il s'agit pour cette équipe genevoise de participer à la démonstration de la tangibilité de l'entité diagnostique américaine, leurs observations et l'embryopathie alcoolique acquièrent peu à peu une existence propre, indigène, sur le terrain genevois, et s'autonomise de leurs « racines » américaines. En même temps que les chercheur·euse·s démontrent la tangibilité du SAF par l'intermédiaire d'observations de cas, la diversité de ses manifestations et de sa « gravité » soulève la question du mécanisme d'action de l'alcool en lien avec l'horaire embryonnaire et vient complexifier la compréhension du syndrome.

À leurs débuts, les effets fœto-alcooliques appartiennent au registre de la perception : leur identification passe par le regard des chercheurs et des cliniciens qui rendent compte de leurs observations et les objectivent à l'aide d'instruments de mesure, de listes et de classifications des anomalies (taille, poids, périmètre crânien, anomalies faciales, cardiaques, cérébrales, du squelette, etc.). Ces effets sont identifiables par la vue et l'examen clinique. Malgré son caractère spectaculaire, le SAF reste confiné à des situations exceptionnelles, marquées par un alcoolisme maternel aggravé. Le SAF est considérée comme une pathologie parmi d'autres liées à l'alcoolisme en tant que fléau social. En d'autres termes, le SAF est indexé aux pathologies associées à l'alcool. Treize ans après les premières observations de Ferrier transmises dans une lettre aux éditeurs de *The Lancet*, l'attention de l'équipe se déplace sur des consommations plus modérées d'alcool, nécessitant la mise au point d'un outil biologique de dépistage de la consommation maternelle d'alcool. Dans le cadre de ce déplacement, les

effets de l'alcool sur le fœtus ne sont plus confinés au SAF, mais comprennent également ses formes dites « frustes¹⁰⁵ » (Halpérin *et al.*, 1986 : 165).

Ce changement d'ontologie du SAF va de pair avec l'hypothèse d'un rapport proportionnel entre la gravité des anomalies et la quantité d'éthanol consommée pendant la grossesse. Ce qui amène l'équipe genevoise à se pencher sur des consommations plus modérées, ne relevant pas d'une dépendance à l'alcool. Dès lors, le registre de la preuve change et les outils de démonstration aussi : il s'agit en effet de développer une prise sur des effets et des modes de consommation moins facilement identifiables, plus insidieux, plus fréquents et par conséquent plus alarmants. La mesure de la GGT sérique maternelle est une première tentative de rendre tangible ce nouveau phénomène dit de l'alcoolisation maternelle. L'épreuve de l'enzyme GGT échoue finalement, mais elle est donne le ton des prochaines épreuves : alors que la recherche d'un marqueur biologique est abandonnée, il est question de développer des techniques spécifiques d'anamnèse qui permettent de dépister la consommation maternelle d'alcool et de la quantifier afin de prendre la mesure du problème (Halperin, 1986 : 170). Mais la mesure du problème implique aussi de mieux documenter les effets liés à l'alcoolisation fœtale, du point de vue de leur étendue et de leur évolution sur le long terme. C'est précisément sur cette question que travaille une équipe du département de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent de l'université de Zürich dès le début des années 1990. Entrons maintenant sur cette deuxième scène et ce deuxième moment du risque dans l'arène scientifique.

1.4. Étude de cohorte et mesure des troubles psychopathologiques

Si les travaux de cette équipe zurichoise ne se situent pas à proprement parler sur notre terrain « géographique » de recherche, ils nous intéressent en raison de leur retentissement dans les médias romands. Les travaux de l'équipe du Professeur Hans-Christoph Steinhausen, pédopsychiatre, sont en effet présentés comme la première étude européenne au long cours et leur recherche fait référence dans le domaine. Les chercheurs ont suivi une soixantaine d'enfants exposés *in utero* à l'alcool sur vingt ans et ont décrit, à intervalles réguliers, l'évolution des symptômes et des anomalies. Ces études de cohorte sont relativement rares et particulièrement exigeantes puisqu'il faut pouvoir suivre des patients sur plusieurs années tout en répétant systématiquement les mesures. Elles sont particulièrement précieuses car elles seules permettent d'étudier l'évolution du SAF sur le long terme et, le cas échéant, de mettre

¹⁰⁵ De faible intensité.

au jour des effets qui ne se « révéleraient » qu'au moment de la scolarisation ou de l'adolescence.

La cohorte de ces deux chercheurs est constituée à Berlin où le Professeur Hans-Christoph Steinhausen, associé au Professeur Hans-Ludwig Spohr, a exercé pendant plusieurs années. Elle est élaborée entre 1977 et 1979 à partir d'une cinquantaine de patients issus d'un service hospitalier de pédiatrie, de foyers d'accueil et de cabinets médicaux privés. Le diagnostic de SAF est établi par deux pédiatres expérimentés qui relèvent les malformations ainsi que les anomalies mineures dont souffrent les enfants ; ils complètent ces éléments morphologiques par un examen neurologique et un historique de l'alcoolisation maternelle. La constitution de cette cohorte répond au départ à l'objectif d'analyser le SAF et les effets liés à l'alcoolisation fœtale du point de vue de leur psychopathologie (Steinhausen *et al.*, 1982). D'après les auteurs, cette dimension est jusqu'alors encore peu ou pas documentée : la majorité des études se concentre sur les éléments somatiques et les éléments psychologiques restent anecdotiques, à l'exception de quelques études qui traitent du niveau d'intelligence (QI). Les recherches de Steinhausen et de son équipe cherchent à combler ce vide.

La première publication de cette équipe date de 1982 et traite de l'étendue des atteintes psychologiques associées à l'exposition prénatale à l'alcool. Ces atteintes sont mesurées et objectivées par l'intermédiaire de différents tests et scores (liste d'items permettant d'évaluer la morbidité psychiatrique, échelle de maturité mentale et sociale, tests de perception visuelle et de compétences psycholinguistiques) et complétées par une évaluation de la situation parentale et sociale qui a également une influence sur le développement de l'enfant (placement, séparation des parents, pauvreté, dépendance à l'alcool) (Steinhausen *et al.*, 1982). Les résultats montrent que les enfants souffrent, en plus des atteintes morphologiques et somatiques associées à la consommation maternelle d'alcool, de troubles du comportement (déficit de concentration et hyperactivité), de la perception, de l'apprentissage et du langage. Les auteurs démontrent une association entre la gravité des atteintes morphologiques (notamment un poids et une taille inférieurs à la moyenne) et celle des troubles psychopathologiques : la présence de troubles somatiques caractéristiques est d'ailleurs le seul prédicteur des troubles psychopathologiques. Mais comme le relèvent les auteurs en conclusion de cette première publication dans un contexte encore purement berlinois, il reste à déterminer si ces « handicaps » (Steinhausen *et al.*, 1982 : 53) persistent ou au contraire diminuent au cours du développement de l'enfant. Si l'étendue des atteintes liées à la consommation maternelle d'alcool croît avec l'inclusion de plusieurs symptômes

psychopathologiques, l'épreuve suivante consiste à observer l'évolution des symptômes de l'enfance à l'adolescence sur la base d'une étude longitudinale.

Neuf ans plus tard, Hans-Christoph Steinhausen, devenu alors Professeur au département de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent de l'Université de Zürich, toujours associé au Professeur Hans-Ludwig Spohr de Berlin, revient sur l'évolution des séquelles physiques et psychologiques de la soixantaine d'enfants diagnostiqués SAF qui composent alors la cohorte (Spohr *et al.*, 1993). Les résultats de leurs observations paraissent en 1993 dans *The Lancet* : ils montrent que les enfants aux séquelles physiques les plus légères récupèrent relativement bien, rendant le diagnostic de SAF plus difficile à établir pour ces individus devenus adolescents, ceci encore plus pour les filles. En revanche, en ce qui concerne les individus les plus sévèrement atteints, les séquelles se maintiennent : le poids, la taille et le périmètre crânien de ces adolescents restent inférieurs à la moyenne. Il en va de même pour le niveau d'intelligence qui reste stable pour tous les individus, même si le milieu familial et éducatif évolue favorablement. D'après les auteurs, ce résultat est le plus important de leur recherche : il démontre l'effet délétère définitif de l'exposition prénatale à l'alcool sur le développement mental de l'enfant et de l'adolescent. Un effet qu'un environnement favorable ne suffit pas à compenser, contrairement aux attentes des chercheurs. Ce qui les amène à conclure que l'alcool a un effet tératogène sur le cerveau et induit une dysfonction à long terme du système nerveux central.

L'évolution des effets fœto-alcooliques sur le long terme devient alors l'objectif de cette recherche longitudinale, rebaptisée la « Berlin FAS Study » par Steinhausen et son équipe dans une publication datant de 1998 (Steinhausen et Spohr, 1998). La mesure des effets sur le système nerveux central s'affine toutefois : elle se décline en différents tests et diagnostics psychiatriques visant à évaluer la psychopathologie des enfants et adolescents SAF, leur intelligence et leur comportement. Dans cette nouvelle mesure du SAF à l'adolescence, les auteurs incluent, en plus du retard mental, une série de troubles comportementaux (hyperactivité particulièrement) mais aussi émotionnels et sociaux (Steinhausen et Spohr, 1998). Ces troubles sont mesurés par différents tests mais aussi grâce à des entretiens avec les parents et les enseignants qui accompagnent les adolescents au quotidien et qui peuvent témoigner de leurs difficultés dans différents contextes (école, famille, foyer d'accueil par exemple). Leurs résultats montrent alors que le SAF induit, en plus d'une dysmorphie et d'un retard mental, un ensemble de troubles psychiatriques dont les manifestations évoluent avec le développement de l'enfant et deviennent handicapants dans le contexte scolaire. Du point de vue des auteurs, la fréquence de ces troubles est particulièrement frappante : elle est trois fois

plus élevée que dans la population générale. Or, ces troubles sont très handicapants, à tel point qu'une majorité des sujets étudiés restent dépendants d'un soutien spécifique pour leur quotidien à la maison comme à l'école.

Si l'influence de l'environnement est évoquée, il reste très compliqué de la mesurer car, précisent les auteurs, l'environnement des sujets varie énormément, ceci d'autant plus qu'ils se trouvent très souvent dans des situations sociales précaires et instables (placements dans des familles d'accueil ou des institutions). On en reste donc à une étiologie simple du syndrome défendue, du point de vue de cette équipe de recherche, par le fait que dans les cas graves, comme nous l'avons déjà évoqué plus haut, la présence d'un environnement favorable n'a que peu voire pas d'impact du tout sur le développement psychopathologique du syndrome. Face à la persistance des désordres psychiatriques chez les adolescent·e·s diagnostiqués SAF, les troubles liés à l'alcoolisation fœtale prennent la forme, d'après les auteurs, d'un continuum ou du moins d'un enchaînement de troubles aux divers âges de la vie : « The chain of developmental impairments that begins early in life progresses and causes serious problems for management and life adaptation later » (Steinhausen et Spohr, 1998 : 337-338). En d'autres termes, les auteurs démontrent non seulement que les désordres psychiatriques liés à l'exposition prénatale à l'alcool se maintiennent à l'âge adulte, mais aussi qu'ils évoluent et peuvent devenir handicapants et entraver l'intégration des sujets devenus adolescent·e·s et jeunes adultes.

Il reste encore à Steinhausen et ses collègues à analyser les manifestations du SAF à l'âge adulte. C'est chose faite au début des années 2000, vingt ans après la constitution de leur cohorte, avec la publication de deux articles traitant de cette question (Spohr *et al.*, 2007 ; Spohr et Steinhausen, 2008). Dans le cadre de ces dernières publications, les chercheurs introduisent une distinction entre SAF et SAF partiel¹⁰⁶ et comparent leur évolution à l'âge adulte. L'évaluation du SAF et du SAF partiel à l'âge adulte se fait encore une fois à partir d'indicateurs physiques, émotionnels et comportementaux. Steinhausen et son équipe démontrent que le SAF et ses manifestations plus légères se maintiennent à l'âge adulte. Si certaines manifestations physiques s'estompent, le syndrome reste clairement identifiable : les individus restent proportionnellement d'une taille inférieure à la moyenne et la microcéphalie

¹⁰⁶ Pour cette distinction, les auteurs se basent sur les critères élaborés par la *Research Society on Alcoholism*. Selon ces critères, le SAF se compose de trois points : (a) retard de croissance pré- et postnatal ; (2) dysfonction sur système nerveux central ; (3) anomalies cranio-faciales caractéristiques en incluant au moins deux parmi les suivantes : microcéphalie, microphtalmie, fentes palpébrales courtes, philtrum lisse, allongé et effacé, lèvres supérieure fine et hypoplasie de la mâchoire inférieure. S'agissant du SAF partiel ou FAE, ce diagnostic s'applique lorsque l'enfant remplit deux des critères ci-dessus. Dans les deux cas, la consommation maternelle doit être confirmée (Spohr *et al.*, 2007 : 176).

reste importante. Cette dernière est d'ailleurs corrélée positivement au retard mental. Du point de vue des problèmes émotionnels et comportementaux, les auteurs relèvent avant tout un maintien des troubles de l'attention et de la concentration (hyperactivité), que les individus soient atteints de SAF ou de SAF partiel d'ailleurs. Ainsi, si la distinction entre SAF et SAF partiel fait sens du point de vue des critères physiques, elle est moins pertinente d'un point de vue émotionnel et comportemental. La fiabilité des résultats de cette recherche est appuyée en les comparant à ceux de l'équipe de Streissguth qui a elle aussi mené une étude de suivi dans les années 1990 aux États-Unis (voir chapitre 2, point 2.2.). Nous l'avons vu, les recherches de l'équipe de Seattle font figure de référence au niveau international : il s'agit d'un pôle d'excellence dans le domaine de la recherche du SAF. Or, l'équipe zurichoise aboutit à des résultats identiques en tout point à ceux de Streissguth en termes de développement physique, intellectuel et psychique (excepté le taux élevé de délinquance et d'incarcération qui n'est pas vérifié¹⁰⁷). Il en va de même pour les facteurs dits « protecteurs » que les deux équipes mettent en évidence, à savoir que le diagnostic soit posé avant six ans, que le sujet évolue dans un cadre de vie stable et de bonne qualité, qu'il bénéficie d'un soutien adapté, et qu'il soit diagnostiqué SAF et non SAF partiel dans la mesure où le diagnostic est souvent plus précoce car les signes plus visibles.

Par l'intermédiaire de leur étude de suivi et de cette dernière publication dans *The Journal of Pediatrics*, cette équipe berlino-zurichoise démontre la tangibilité du SAF à l'âge adulte : elle rend en effet compte de la persistance du SAF chez des sujets de plus de vingt ans. D'un point de vue physique (taille, poids, périmètre crânien, faciès), le SAF marque les individus à vie et il leur est impossible de rattraper le retard causé par l'exposition prénatale à l'alcool. Du point de vue des désordres psychiques et mentaux, les auteurs montrent que l'exposition prénatale à l'alcool induit un éventail particulièrement large de troubles touchant à l'intelligence, au QI mais aussi des troubles comportementaux et émotionnels. Mais cette équipe de chercheurs spécialisés en psychiatrie montre aussi une évolution des troubles selon l'âge des sujets (petite enfance, âge scolaire, adolescence, âge adulte). Or, en évoluant, ces troubles deviennent souvent handicapants, entravant l'autonomie des sujets adultes qui ne peuvent mener une vie dite normale, dans le sens où ils ont peu accès à un emploi conventionnel et qu'ils restent pour la plupart dépendants d'un soutien social et familial. Ce qui amène Spohr *et al.* à la conclusion suivante :

¹⁰⁷ On peut ainsi émettre l'hypothèse que des critères diagnostiques spécifiques sont élaborés en Suisse et aux États-Unis, allant dans le sens de définitions différentes des troubles selon les espaces géographiques et culturels.

This long-term follow-up study documents the devastating effects of intrauterine exposure to alcohol. Despite substantial efforts at rehabilitation, only a very small group of patients was able to live a normal adult life (Spohr *et al.*, 2007: 179).

En d'autres termes, si l'alcool *in utero* a des effets dévastateurs, ces chercheurs donnent au SAF une dimension existentielle et pérenne qu'un suivi spécialisé ne suffit pas à compenser. Mais ils démontrent également que l'absence de manifestations physiques facilement discernables peut camoufler un ensemble de troubles psychopathologiques, émotionnels et comportementaux particulièrement handicapants. En suivant la cohorte sur la durée et en mobilisant une série de tests à chaque « âge du SAF », ces chercheurs rendent visibles des troubles et de difficultés qu'un examen à la naissance n'aurait pas permis de mettre en évidence. Ils élargissent ainsi le spectre des effets fœto-alcooliques d'un point de vue synchronique et diachronique.

La publication de ces derniers résultats trouve un écho dans les médias romands au printemps 2007 : ils en parlent comme de la première recherche européenne qui documente les effets à long terme de la consommation d'alcool pendant la grossesse, et comme la première tout court à considérer les effets sur une si longue durée (vingt ans). Sur la base du communiqué de presse, les journalistes de la Télévision Suisse Romande¹⁰⁸ relaient la persistance des effets les plus graves et insistent sur le « développement intellectuel en danger » des enfants exposés, avec des taux élevés de handicaps psychiques, de troubles de l'attention et d'hyperactivité. Les résultats de cette recherche de grande envergure sont ainsi mobilisés et rendus publics pour sonner l'alerte. Alors que dans les articles originaux, les auteurs ne prennent jamais position quant à la consommation d'alcool (ou pas) pendant la grossesse, dans le communiqué de presse, cette dimension fait son apparition : les auteurs recommandent aux femmes enceintes d'éviter l'alcool ou, du moins, de ne pas boire plus d'un verre par jour. Le transfert des connaissances scientifiques dans le domaine médiatique implique ainsi une prise de position des chercheurs. Si, d'après les chercheurs, les effets « dévastateurs » de l'alcool ont été démontrés par l'intermédiaire de leur étude de suivi et justifient les recommandations qu'ils formulent, nous sommes aussi, au début des années 2000, dans une période où le risque « *alcool et grossesse* » acquiert peu à peu une existence publique et où plusieurs professionnel·le·s et institutions commencent à se mobiliser pour « faire connaître » le risque lié à l'alcoolisation fœtale. En d'autres termes, malgré l'importance des recherches

¹⁰⁸« Grossesse : l'alcool nuit au développement » <https://www.rts.ch/info/sciences-tech/1122203-grossesse-l-alcool-nuit-au-developpement.html> (consulté le 2.4.2009).

de Steinhausen dans l'arène scientifique internationale¹⁰⁹, nous émettons l'hypothèse que leur relais sur la scène médiatique est lié à un contexte spécifique et une préoccupation politique en train d'émerger. Or, c'est précisément à cette période, dès 2004, qu'une équipe de clinicien·ne·s relevant de l'alcoologie et de la gynécologie se constitue autour de la consommation d'alcool pendant la grossesse en Suisse romande et en appelle à un programme de prévention de la consommation d'alcool pendant la grossesse

2. La démonstration du risque à l'échelle romande

Comme nous venons de le voir, pendant la période allant des années 1970 à 2000, les deux principales équipes de recherche, respectivement genevoise et zurichoise, se concentrent sur la démonstration des effets tératogènes de l'alcool, du point de vue du développement physique, puis psychique et mental. Si la première équipe se base sur l'observation et l'examen de quelques enfants nés de mère alcoolique, la seconde développe une série de mesures et de tests qu'elle systématise et qui lui permettent de suivre une cohorte de sujets sur vingt ans. Le suivi de cette cohorte sur la durée pose différents problèmes du point de vue notamment de l'évolution des outils diagnostiques ; il permet toutefois de démontrer d'une manière particulièrement solide la toxicité fœtale de l'alcool et son incidence sur la vie des individus exposés. La démonstration des effets liés à l'alcoolisation fœtale reste toutefois, à quelques exceptions près, dans l'intimité de l'arène scientifique. Ces effets ne sont d'ailleurs pas thématiques en termes de risque et leur « potentiel dévastateur » n'est presque jamais évoqué. Dès le début des années 2000, on assiste à une forme d'éclosion du risque en Suisse romande. L'éclosion s'entend dans un double sens. Tout d'abord, car le terme même de risque commence à être utilisé dans les différentes publications et prises de position alors que ce terme n'apparaissait pas avant. Ensuite, car une équipe de recherche lausannoise se constitue autour de ce risque et en appelle à un engagement des pouvoirs publics.

2.1. Une équipe du CHUV se mobilise

En 2004, la Dre Joëlle Leutwyler et le Prof. Dr Jean-Bernard Daeppen du Centre de Traitement en Alcoologie du CHUV, associés à deux membres du Département de Gynécologie Obstétrique, le Dr Stefan Gerber et le Prof. Patrick Hohlfeld, publient un article intitulé « Grossesse et consommation d'alcool » dans la *Revue médicale de la Suisse romande*. Cet article fait l'objet d'une deuxième publication un an plus tard dans le *Bulletin des médecins suisses* à l'occasion du lancement de la campagne de prévention « Alcool et

¹⁰⁹ De manière relativement troublante toutefois, d'après nos observations, les recherches de Spohr et Steinhausen ne sont pas citées par les différents chercheurs de la scène suisse et romande qui continuent de mobiliser presque exclusivement des travaux étatsuniens.

grossesse », menée par l'ISPA¹¹⁰ (Institut suisse de prévention de l'alcoolisme et autres toxicomanies) et soutenue par le comité central de la FMH, la Fédération suisse des médecins. La double publication de cet article est révélatrice de son l'importance et de son caractère fondateur. D'après notre analyse, il constitue l'amorce de la constitution du risque en Suisse romande : sa parution signe le point de départ d'une collaboration entre professionnel·le·s de l'alcoologie et de la gynécologie obstétrique qui mèneront ensemble une recherche de grande envergure, mais aussi le lancement d'une campagne de prévention et de divers évènements visant à sensibiliser les professionnel·le·s de la clinique au risque « *alcool et grossesse* ».

Dans le cadre de la publication en tant que telle, les auteur·e·s fondent le risque : ils/elles en définissent les contours, les différentes « facettes » (troubles liés à l'exposition fœtale à l'alcool, fréquence de la consommation d'alcool, stratégie de prévention et de dépistage) et distinguent ce qui est connu, démontré d'un point de vue scientifique et ce qui reste encore à démontrer. Dès les premières lignes de l'article, il est question de « risque » : « La consommation d'alcool chez la femme enceinte induit pour l'enfant un risque de syndrome d'alcoolisme fœtal » (Leutwyler *et al.*, 2005 : 1512). Pour la première fois dans la littérature biomédicale romande, la consommation d'alcool pendant la grossesse est qualifiée de risque. Un risque qui, contrairement à d'autres pathologies fœtales, est évitable :

L'exposition du fœtus à l'alcool avant la naissance peut être à l'origine de nombreuses maladies congénitales évitables, souvent considérées comme plus handicapantes que la trisomie 21 ou la non fermeture du tube neural (Leutwyler *et al.*, 2005 : 1512).

Si l'exposition fœtale à l'alcool est ainsi indexée à la catégorie des risques de maladies congénitales, elle s'en distingue en raison de son caractère évitable mais aussi de la gravité des pathologies qu'elle induit. Ces deux caractéristiques donnent au risque une dimension particulièrement alarmante. Les auteurs ajoutent :

On sait d'après diverses études américaines qu'une seule alcoolisation aiguë (consommation de plus de quatre boissons alcoolisées lors d'une occasion unique) dès le premier trimestre de la grossesse peut avoir des conséquences délétères sur le fœtus (Leutwyler *et al.* 2005 : 1512).

Nous sommes ici dans l'ordre du savoir (« on sait »), appuyé par « diverses études américaines ». En précisant qu'un seul épisode d'ivresse pendant le premier trimestre de la grossesse peut avoir des effets délétères sur le fœtus, les auteurs rendent le risque à la fois exceptionnel et commun. Il est exceptionnel en raison de la très forte toxicité de l'alcool : une

¹¹⁰ L'ISPA, aujourd'hui rebaptisée *Addiction Suisse*, est une fondation privée qui poursuit un but reconnu d'utilité publique, à savoir la prévention et la prise en charge des addictions (alcool, autres substances psychoactives, jeux de hasard, internet etc.).

seule exposition fœtale peut avoir des conséquences sur le développement fœtal. Or, c'est précisément parce qu'une seule exposition suffit, que le danger est si grand. Il l'est d'autant plus que cette alcoolisation peut avoir lieu alors que la femme n'a pas encore connaissance de sa grossesse. Les effets potentiels d'une seule alcoolisation reviennent plusieurs fois dans le cadre de cette publication : elle est conçue par les auteur·e·s comme la situation paradigmatique du risque, celle qui rend le risque aussi dangereux que répandu. Si une seule alcoolisation suffit, le risque concerne alors toutes femmes enceintes et même toutes les femmes potentiellement enceintes (il n'est plus restreint à la situation d'alcoolisme maternel à laquelle il n'est d'ailleurs plus fait référence).

Les auteur·e·s décrivent les différents troubles liés à l'exposition fœtale à l'alcool. Ils les déclinent en quatre catégories selon leur degré de gravité : SAF, SAF partiel (présence de certaines anomalies), maladie congénitale liée à l'alcool (aucune anomalie au niveau de la morphologie du visage mais présence de pathologies cardiaques ou rénales), trouble neuro-développemental lié à l'alcool (troubles du système nerveux central et éventuels troubles cognitifs et comportementaux). Les manifestations de chacune de ces pathologies sont décrites de la même manière que leurs critères diagnostiques. Ces éléments sont présentés comme relevant d'un stock de connaissances partagées, aucune référence n'est faite à des publications. Il en va de même pour la relation dose-effet : « Comme on peut s'y attendre, les troubles sont d'autant plus sévères que la consommation d'alcool est importante, fréquente et précoce au cours de la grossesse » (Leutwyler *et al.*, 2005 : 1513). Autant de faits qui ne sont plus à démontrer et qui sont désormais détachés de leur contexte de démonstration. Les auteurs ne se limitent pas à la stricte symptomatologie des troubles liés à l'alcoolisation *in utero* et décrivent plus largement les problèmes « secondaires » qu'ils peuvent induire et qui nécessitent un suivi régulier : retard mental, troubles cognitifs, comportementaux, dépressifs et de la personnalité, de même que des difficultés psychosociales (problèmes familiaux et scolaires). Ainsi, alors que l'épisode d'ivresse constitue l'emblème de la consommation à risque, les troubles primaires et secondaires, associés à tout type d'exposition (plus ou moins massive, plus ou moins régulière), forment la pathologie à risque.

Face à l'étendue de ces pathologies, il est fait référence au principe de précaution et à la recommandation d'abstinence portée par la communauté internationale. Les quatre clinicien·ne·s prennent appui sur ce contexte d'incertitude – une absence de preuve quant à une dose-seuil qui serait sans danger pour le fœtus – pour en appeler à une mobilisation des institutions politiques et sanitaires et le financement de nouvelles recherches. En effet, si les effets de l'alcool sur le fœtus, démontrés sur le terrain américain, peuvent être « importés » –

ils sont devenus indépendants du lieu de leur démonstration – et servir à fonder le risque, il n'en va pas de même des mesures des habitudes de consommation qui sont visiblement spécifiques et ne peuvent être transposées d'un contexte culturel à un autre. D'après les auteur·e·s, il reste encore à démontrer que les femmes enceintes romandes consomment effectivement de l'alcool et exposent leur fœtus au risque « *alcool et grossesse* ». Selon leur argument, les données épidémiologiques nord-américaines sont non seulement difficilement transférables mais elles donnent aussi des indications extrêmement variables (Leutwyler *et al.*, 2005 : 1514). Cette variabilité laisse présager des données potentiellement alarmantes en ce qui concerne consommation maternelle romande. Quel pourcentage de femmes romandes boit de l'alcool et dans quelle quantité ? Quels sont les facteurs de risque maternels ? Autant de questions sur lesquelles Leutwyler *et al.* estiment nécessaire de mener l'enquête.

2.2. Rompre le déni des soignant·e·s : une nécessité scientifique et morale

Fin 2005, peu après cet état des lieux et cet appel à la mobilisation institutionnelle, le Prof. Jean-Bernard Daeppen, le Prof. Hohlfeld ainsi que le Dr Gerber, également spécialiste en gynécologie-obstétrique, obtiennent, en association avec Yvonne Meyer, sage-femme et enseignante-chercheuse à la Haute École de Santé Vaud, un financement du Fonds national suisse de la recherche scientifique pour un projet de recherche intitulé, « Dépistage de la consommation d'alcool à risque chez les femmes enceintes et approche préventive par l'intervention brève ». Quelques années auparavant, Yvonne Meyer avait mené une recherche sur l'impact du conseil à la désaccoutumance tabagique chez des mères en postpartum. Cette première recherche sur la problématique voisine « *tabac et grossesse* » lui a permis de développer des compétences ainsi qu'une certaine expertise dans le domaine du dépistage et du conseil auprès des femmes enceintes. C'est en raison de son expérience de recherche sur une problématique voisine que ces trois médecins du CHUV prennent contact avec cette enseignante-chercheuse et lui proposent de monter un projet de recherche interdisciplinaire et interinstitutionnel sur la question de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Si les membres de cette équipe ont des ancrages disciplinaires différents, ils ont en commun d'être tous clinicien·ne·s. Leur intérêt pour la problématique de l'alcoolisation fœtale répond ainsi à un objectif scientifique, celui de quantifier la consommation d'alcool dans une population de femmes enceintes ; mais il répond aussi à la volonté de mettre au point des outils de dépistage qui soient efficaces dans le quotidien de la pratique clinique et dans le rapport direct avec les patientes.

Cette préoccupation clinique est d'autant plus forte que, selon l'argument développé par tou·te·s les membres de l'équipe de recherche, il n'existe pas de consensus au niveau des

professionnel·le·s de la clinique tant du point de vue du dépistage de la consommation d'alcool que de l'information qui est donnée aux patientes que la requérante du projet qualifie de « contradictoire » et « pas très cohérente » : « Dans le sens où par exemple, par rapport à l'alcool, y a ceux qui disent pas d'alcool pendant la grossesse et ceux qui disent un petit peu d'alcool, ça va pas faire de mal » (requérante, sage-femme, entretien du 4.6.2009, p. 2). L'enjeu de cette recherche est ainsi de faire reconnaître le risque à leurs confrères et consœurs cliniciens qui seraient dans une forme de déni du risque. Le déni se situe moins dans la reconnaissance de la toxicité fœtale de l'alcool en général, que dans le fait d'admettre que leurs patientes enceintes consomment effectivement de l'alcool. Faisant référence à des soignant·e·s particulier·ère·s, les pédiatres, la collaboratrice de recherche, infirmière sage-femme spécialisée en santé publique, dit : « [...] les pédiatres arrivent à dire que dans notre population, il n'y a pas de syndrome d'alcoolisme fœtal, ça n'existe pas. [...] ça n'existe pas, il y en a pas du tout... ni complet, ni pas complet. Il y en a zéro pour mille » (collaboratrice scientifique, entretien du 6.10.2011, p. 21).

Les membres de cette équipe de recherche expliquent très souvent ce déni des clinicien·ne·s par un « tabou » autour de la consommation d'alcool des femmes enceintes. Ce tabou fait entrer la consommation d'alcool dans l'ordre de l'inconcevable dans la mesure où cette consommation contrevient aux normes de bon comportement pour une femme et plus encore pour une femme enceinte. Comme le relève la collaboratrice de recherche :

Parce que parler d'alcool, c'est difficile. Et parler d'alcool avec une femme, c'est encore plus difficile, et quand cette femme est une mère potentielle, alors là, ça devient impossible, à cause de l'image que ces femmes renvoient de ce qu'on imagine être une bonne mère » (collaboratrice scientifique, entretien du 6.10.2011, p.1).

Les normes de la bonne mère agiraient comme un écran au dépistage, voire même à la possibilité d'envisager qu'une femme enceinte consomme de l'alcool. Afin d'illustrer cette cécité des soignant·e·s, l'infirmière sage-femme, particulièrement investie dans la prévention du risque puisqu'elle y a consacré son travail de master en santé publique, rapporte cette anecdote marquante et pour le moins surprenante, d'une collègue qui refusait d'admettre qu'une patiente hospitalisée buvait les bouteilles de désinfectant qu'elle devait alors remplir plusieurs fois par jour :

Ça me fait penser à une collègue qui remettait pour la énième fois du désinfectant dans la chambre d'une patiente et qui me dit, « Mais j'en ai marre, qu'est-ce qu'elle fait ? Elle le boit ou quoi ? » Et je lui ai répondu, « Oui, certainement, elle le boit » [...] C'était pas entendable. Elle a continué de remettre ces flacons en place, plusieurs fois par jour, sans pouvoir accepter

le fait que cette femme enceinte, elle les buvait (collaboratrice scientifique, entretien du 6.10.2011, p.5).

Parfois, d'après les membres de cette équipe de recherche, le dépistage a lieu mais il est faussé par les représentations que les soignant·e·s se font des femmes qui consomment de l'alcool. Ces représentations viennent troubler le jugement clinique : le regard biaisé, les soignant·e·s manquent leur cible et une majorité de femmes enceintes qui consomment de l'alcool échappent alors au crible du dépistage qui est mal réalisé. L'un des co-requérants, professeur en gynécologie aujourd'hui retraité, évoque les représentations que ses collègues ont des femmes alcooliques qu'ils associent aux femmes marginales et toxicomanes :

On est clairement mauvais dans notre capacité de détecter une dépendance à l'alcool chez une femme parce qu'à mon avis, dans l'esprit des médecins, y a une grande confusion, c'est-à-dire qu'ils s'attendent à ce qu'une femme alcoolique se présente comme vivant sous les ponts, négligée. Ils font aussi souvent des confusions avec le comportement de femmes souffrant d'autres dépendances et typiquement, par exemple, la dépendance à l'héroïne [...] c'est faux, la plupart des femmes alcooliques, elles sont propres sur elles, parfaitement soignées, elles arrivent à l'heure au rendez-vous, elles sont organisées, ça saute pas aux yeux (gynécologue 1, co-requérant 1, entretien du 29.5.2009, p.1).

Ce que nous dit ce professeur de gynécologie-obstétrique, c'est que l'alcoolisme féminin ne se voit pas et que les femmes qui boivent ne portent souvent aucun stigmate de leur consommation. Dans ce contexte, la mise au point d'outils spécifiques de dépistage s'avère nécessaire : ils permettent de mettre à jour une consommation invisible par l'intermédiaire du regard clinique entravé par diverses représentations. Or, manquer sa cible et ne pas dépister la consommation maternelle d'alcool, c'est non seulement manquer aux exigences d'un bon suivi de grossesse, mais c'est aussi manquer à un devoir moral vis-à-vis des fœtus, des enfants à naître, des nouveau-nés et de l'ensemble de la fratrie présente et future. En effet, dépister et diagnostiquer une exposition prénatale à l'alcool, c'est offrir plus de chances aux enfants du point de vue de leur développement et de leur évolution. La chargée de recherche donne au déni une connotation morale et l'associe à de la maltraitance : « C'est du déni qui va jusqu'à vraiment maltraiter ces enfants ». Plus encore, elle précise en évoquant encore une fois les pratiques des pédiatres :

Non je trouve que c'est maltraitant de camoufler quelque chose qui est à portée de main. Quand on voit un bébé qui est trop petit, qui va pas bien, qui est tout excité, qui a vraiment des signes d'un manque de quelque chose... Les femmes, elles sont prêtes à tout dire pour aider leur bébé. Et que le pédiatre il aille comme ça ajouter une couche, « Mais non, hein,

Madame ? Mais non, vous avez pas consommé ! » (collaboratrice scientifique, entretien du 6.10.2011, p. 22).

Le déni est renvoyé à l'ordre de l'inconcevable et du conflit de valeurs : il est tel qu'il rend les professionnel·le·s aveugles face à un nouveau-né qui présenterait des signes d'exposition prénatale à l'alcool mais aussi sourds aux aveux des femmes enceintes qui, inquiètes pour la santé de leur bébé, seraient pourtant prêtes à dire leur consommation. Face à la force de cette négation, cette équipe de recherche en appelle aux outils de la science et à la force de la démonstration scientifique pour ramener leurs collègues clinicien·ne·s à la raison. Ceci d'autant plus que la toxicité fœtale de l'alcool ne fait pas de doute.

2.3. Des effets imprévisibles sur un fœtus vulnérable

Lorsqu'il s'agit d'évoquer les effets de l'alcool sur le fœtus, les membres de cette équipe de recherche opèrent clairement une distinction entre les effets qui sont connus et qui font consensus, et ceux qui restent débattus et l'objet de controverses au sein de la communauté scientifique. Il y a donc un certain nombre de choses qu'« on sait » : « Donc on sait que l'alcool est toujours neurotoxique [...] la toxicité, oui, elle est prouvée, elle est certaine [...] au niveau des coupes anatomopathologiques, on sait qu'il y a toxicité » (collaboratrice scientifique, entretien du 6.10.2011, p.10). L'on sait également, d'après ces chercheur·euse·s, que l'alcool, contrairement au tabac et à certaines drogues, a la spécificité d'être tératogène et d'induire des malformations. En d'autres termes, alors que les nouveau-nés peuvent récupérer d'un syndrome de sevrage induit par la consommation de méthadone ou rattraper un retard de croissance provoqué par l'exposition au tabagisme, les séquelles induites par l'alcool sont définitives et vont perdurer pour toute la vie :

Tous les problèmes peut-être de drogue, on a plutôt un problème de sevrage. Alors que l'alcool, on a plutôt un problème disons de développement. [...] une fois que l'enfant a récupéré de son sevrage, dans un contexte favorable, il va récupérer. Par contre, si dans le développement, il a une destruction de sa matière grise, c'est perdu (gynécologue 2, co-requérant 2, entretien du 19.5.2009, p. 16).

Les termes sont forts et affirmatifs : il est bien question de destruction d'une partie du cerveau par l'intermédiaire de l'alcool qui agit sur le développement cérébral et provoque des modifications organiques irrévocables, réduisant presque à néant toute influence du contexte social et familial, qu'il soit ou non favorable. Mais la distinction entre ce que l'on sait et ce que l'on ne sait pas se fait aussi entre le SAF, syndrome complet, clairement identifiable par l'intermédiaire du regard clinique, et les atteintes plus légères liées à une exposition prénatale

à l'alcool qui elles ne sont pas forcément visibles. Ainsi, la requérante du projet de recherche ainsi que le professeur en alcoologie expliquent :

Y a un endroit où les scientifiques sont unanimes, c'est le syndrome d'alcoolisation fœtale qui est lié à des consommations importantes. Où les scientifiques sont moins d'accord, et là, y a tout récemment des méta-analyses qui sont sorties à la fois sur le « *low moderate alcohol intake* » et pis sur le « *binge drinking* », et ces deux études, donc c'est Henderson et co., montrent que les risques seraient vraiment très limités voire même qu'une consommation modérée pourrait apporter des bienfaits (Requérante sage-femme, entretien du 4.6.2009, p.4).

[...] ce que la littérature montre, c'est que les femmes qui boivent, qui sont alcooliques on dira, qui boivent beaucoup pendant leur grossesse, elles sont à risque d'avoir des enfants qui ont des malformations, ça c'est le syndrome alcoolique fœtal complet. Et, dans la littérature, y a des données qui sont beaucoup moins tranchées qui suggèrent que les femmes qui boivent un peu pendant la grossesse, qui prennent quelques cuites au début, enfin c'est des soirées très arrosées au début de grossesse, [...] il pourrait y avoir des risques. Et chez les enfants, ça se traduirait par des troubles de type déficit d'attention, troubles scolaires, troubles de la concentration, qui apparaîtraient au fond vers 4-5 ans comme ça (alcoologue 1, co-requérant 3, entretien du 12.3.2010, p.2).

La distinction entre les effets qui sont démontrés et ceux qui sont moins « tranchés » recouvrent les distinctions entre différents modes de consommation, la consommation importante dans le cadre d'une dépendance à l'alcool et une consommation plus occasionnelle, modérée, hors cadre de dépendance, ou relevant de consommations ponctuelles mais massives. Ce sont les effets associés à ce second mode de consommation qui sont plus incertains. Mais leur incertitude ne les rend pas moins préoccupants, d'autant plus qu'ils sont difficiles à diagnostiquer puisque peu visibles pendant la période néonatale. La distinction entre ce que l'on sait et ce qu'on ne sait pas recouvre finalement l'opposition entre les séquelles qui sont visibles et celles qui ne le sont pas (et qui se manifestent aussi plus tardivement).

Y a un dépistage dans le sens qu'y a un examen systématique et une recherche de signes mais le FAS, s'il est *full blown*, alors là l'étudiant de cinquième année, ça va lui sauter aux yeux ; s'il est léger, le spécialiste tout azimuth, ça risque de lui échapper, donc c'est pas facile (gynécologue 1, co-requérant 1, entretien du 29.5.2009, p. 14).

Le fait que ces effets dits subtils passent souvent inaperçus et que les enfants atteints ne fassent pas l'objet d'un diagnostic rend ces effets particulièrement graves aux yeux des interviewé·e·s. Aussi, alors qu'ils sont plus légers que le syndrome complet, ils sont définis comme dramatiques :

Mais c'est ça qui est dramatique, c'est que dans l'immédiat, on va rien voir. Ce sera un nouveau-né comme les autres. Et c'est éventuellement pour certains enfants, un à deux pour mille, où on va voir qu'il y a un vrai syndrome d'alcoolisme fœtal avec des séquelles physiques, là ça va se voir assez vite, encore que on passe à côté de beaucoup de diagnostics. Mais ces enfants-là [atteints de troubles plus légers] ne seront plus répertoriés par rapport à la période néonatale. [...] la plupart des enfants, ce seront des troubles des apprentissages, donc quand ils commenceront à aller à l'école. Et là y aura plus personne qui fera le lien entre la consommation d'alcool de la mère et les troubles de l'enfant (collaboratrice scientifique, entretien du 6.10.2011, p. 4).

Si le SAF est considéré comme acquis et facile à diagnostiquer, impliquant d'ailleurs peu de développements de la part des interviewé·e·s, les formes incomplètes de séquelles liées à l'exposition prénatale à l'alcool font l'objet d'une description détaillée, et notamment du point de vue de leurs enjeux existentiels sur le long terme pour les individus atteints et qualifiés d'« amoindris » :

Ce sont des enfants qui vont rester plus petits que les autres, qui vont comprendre peut-être mais après les autres, qui vont toujours avoir des difficultés en orthographe, toujours avoir des difficultés en calcul. Et le fait d'être toujours celui qui a pas compris, celui qui peine derrière, ça les exclut aussi socialement (collaboratrice scientifique, entretien du 6.10.2011, p. 4).

Des éléments narratifs, relevant du vécu des victimes de l'alcoolisation *in utero*, sont ainsi convoqués pour démontrer les effets de moindres doses d'alcool sur le développement. S'ils compensent d'une certaine manière l'incertitude scientifique qui règne autour de ces effets dits mineurs, ils leur donnent aussi une autre dimension, une profondeur à connotation expérientielle relevant de l'échec scolaire, de la souffrance et de l'exclusion sociale, autant d'éléments qui dépassent le cadre des catégorisations médicales et des pathologies organiques.

C'est par l'intermédiaire de ces effets plus incertains que le fœtus fait son entrée dans l'argumentation des actrices et des acteurs. Son métabolisme et sa personnalité génétique expliquent en effet le caractère imprévisible des atteintes fœto-alcooliques. Il est tout d'abord décrit comme une victime de la consommation maternelle dans la mesure où il est mal armé pour métaboliser l'alcool : « Il a beaucoup de peine à métaboliser l'alcool, sa capacité de métabolisation de l'alcool, c'est à peu près 10% de celle d'un adulte » (gynécologue 1, co-requérant1, entretien du 29.5.2009, p. 2). S'il métabolise mal l'alcool, il est aussi exposé plus longtemps à l'alcool dans la mesure où il réabsorbe son liquide amniotique qui contient les urines dans lesquelles il a éliminé une partie de l'alcool : « Donc il a une exposition prolongée

en raison du fait qu'il continue de réabsorber les métabolites et l'alcool émis dans son urine » (gynécologue 1, co-requérant1, entretien du 29.5.2009, p. 2). La physiologie propre au fœtus le rend ainsi particulièrement vulnérable : il est décrit comme une entité qui a une existence propre et qui n'a pas les moyens de métaboliser une substance qui lui est imposée. Mais, de la même manière que les adultes, certains fœtus tolèrent mieux l'alcool que d'autres : « La difficulté, c'est qu'on s'aperçoit qu'en fait, chaque fœtus est différent », nous dit le Professeur en gynécologie-obstétrique. Il poursuit :

[...] les fœtus ne sont pas égaux devant l'alcool et y en a, très honnêtement, on en voit qui sont soumis à des doses d'alcool absolument incroyables qui nous font redouter le pire et qui apparemment au moment de la naissance et dans les premiers mois, on voit pratiquement rien. Alors qu'y en a d'autres qui ont été exposés qu'une seule fois à un très léger excès et qui ont un syndrome total avec tout (gynécologue 1, co-requérant 1, entretien du 29.5.2009, p.3).

Les effets de l'alcoolisation fœtale sont donc injustement répartis : certains fœtus ont moins de chance que d'autres. Le processus d'alcoolisation fœtale prend alors un caractère imprévisible proche de la logique de la « roulette russe » où les clinicien·ne·s sont incapables d'anticiper ou de prédire les effets qu'une consommation aura sur le fœtus. Il s'agit finalement d'une équation à deux inconnues : non seulement les effets sont imprévisibles mais ils ne sont pas non plus forcément dépendants de la quantité d'alcool qui est consommée. Une femme peut consommer beaucoup sans que son fœtus n'en subisse des effets, alors qu'on peut imaginer une femme qui consommerait peu mais dont le fœtus, particulièrement sensible, en subirait déjà les effets. C'est cette situation qu'évoque la chargée de recherche sous la forme d'un calcul de probabilité :

On sait pas pour chaque femme si son bébé sera quelqu'un de sensible à l'alcool ou pas. Et on sait qu'il y a nonante-neuf chances sur cent pour que ce bébé ne subisse pas les effets d'une petite consommation d'alcool. Mais il y a quand même une chance sur cent pour qu'y ait des effets liés à une faible consommation d'alcool. Et on sait pas quel est le seuil au deçà duquel il y a aucun effet pour cet enfant-là (collaboratrice scientifique, entretien du 6.10.2011, p. 2).

C'est par le biais de l'imprévisibilité des effets que la question de la dose d'alcool à risque est thématifiée. Si les effets de l'alcool sur le fœtus sont imprévisibles, il est également impossible de déterminer une dose d'alcool qui serait sans danger pour tous les fœtus. Le spectre des effets potentiels d'un seul épisode d'alcoolisation fait aussi son apparition : « [...] une femme qui consomme jamais d'alcool, mais qui en consomme une seule fois en étant un brin grise, donc socialement complètement acceptable, peut bousiller le cerveau de son enfant » (gynécologue 1, co-requérant 1, entretien du 29.5.2009, p. 5).

Face à cette zone d'incertitude et aux effets potentiels de toute consommation d'alcool sur le développement fœtal, l'abstinence est présentée comme la seule recommandation possible et raisonnable :

Donc y a une fragilité, une susceptibilité individuelle du fœtus qui est imprévisible, qui fait que le seul message cohérent, c'est de dire : « Vous ne devez jamais absorber la moindre goutte d'alcool pendant toute la grossesse, point final » (gynécologue 1, co-requérant 1, entretien du 29.5.2009, p. 3).

Toutes et tous s'expriment en faveur d'un message cohérent, clair et tranché : « Il fallait être capable de prendre ce risque-là [celui de culpabiliser les mères rétroactivement] pour tous les futurs nouveau-nés qui allaient bénéficier d'un message cohérent à leur maman » (gynécologue 1, co-requérant 1, entretien du 29.5.2009, p. 3). On observe ainsi, au sein de cette équipe, une forte adhésion au principe de précaution et à la recommandation d'abstinence dont ils/elles se font les avocats. Or, d'après leur propre diagnostic de la situation, la prévention de la consommation d'alcool pendant la grossesse doit d'abord passer par la quantification de cette consommation. Cette quantification permet non seulement de prendre la mesure du risque, mais aussi de rendre visible la consommation et, preuve à l'appui, de sortir les clinicien·ne·s de leur déni et de leur aveuglement. Entrons maintenant dans la recherche en tant que telle et analysons le dispositif que ces chercheur·euse·s ont mis en place pour pouvoir mesurer la consommation d'alcool des femmes enceintes¹¹¹.

2.4. Mesure de la consommation maternelle : des chiffres alarmants

Mesurer la consommation maternelle d'alcool constitue un défi en soi et nécessite la mise au point d'un dispositif spécifique. En l'absence de marqueur biologique permettant de doser la consommation, la quantification de la consommation dépend en effet complètement de ce qu'en disent les patientes. Or, tous les membres de l'équipe précisent que la consommation d'alcool pendant la grossesse est difficilement dicible en raison de la honte et du tabou qui pèsent sur cette consommation : les femmes pourraient s'avoir tendance à sous-évaluer et/ou à minimiser leur consommation. Pour cette raison, il faut mettre au point un dispositif qui permette aux femmes de surmonter leur malaise et d'évaluer leur consommation le plus précisément possible en termes non seulement de quantité, mais aussi de fréquence et de mode de consommation. Afin d'objectiver la consommation sous ces trois angles, les chercheur·euse·s mobilisent un « attirail » d'outils issus de l'alcoologie. L'utilisation de ces

¹¹¹ Notre analyse est fondée sur les entretiens menés avec l'équipe de recherche, sur la publication scientifique qui fait suite à cette recherche mais aussi sur les rapports de recherche (intermédiaire et final) auxquels nous avons eu accès.

outils sur la population spécifique des femmes enceintes leur permet non seulement de mesurer la consommation mais aussi de tester la sensibilité et la pertinence de ces outils dans le contexte particulier de la grossesse.

La première étape de cette recherche¹¹² consiste en des questionnaires auto-administrés adressés aux femmes enceintes qui consultent au CHUV pour une visite prénatale. Ce sont les secrétaires des consultations qui proposent aux femmes de remplir ces questionnaires, essayant parfois des refus brutaux de la part des femmes elles-mêmes ou de leur mari. Le risque de sous-déclaration est mainte fois relevé par les chercheuses et les chercheurs, dans la mesure notamment où les femmes enceintes remplissent le questionnaire en salle d'attente et pratiquement devant la secrétaire (Meyer, 2009). Le questionnaire initial qui a été utilisé est l'AUDIT (Alcohol Use Disorder Identification Test)¹¹³, plus précisément les trois premières questions qui portent sur la fréquence de la consommation, la dose quotidienne consommée et la fréquence des épisodes d'ivresse, avec des réponses sous la forme d'items standardisés. La classification de la consommation a ensuite impliqué de redéfinir les normes de consommation dans la mesure où les normes pour les femmes enceintes ne correspondent pas aux normes standards. Prenant appui sur des recherches antérieures, l'équipe de recherche distingue finalement quatre modes de consommation : l'abstinence, la consommation faible (moins d'un verre par semaine), la consommation modérée (deux à quatre verres par semaine), la consommation élevée (plus de cinq verres par semaine) et le mésusage occasionnel (trois verres ou plus en une seule occasion). Il en ressort qu'environ soixante pour cent des répondantes sont abstinentes, trente pour cent ont une consommation faible, huit pour cent une consommation modérée et un pour cent une consommation élevée. Quant au *binge-drinking*, environ cinq pour cent des femmes le pratiquent une à deux fois par mois ou plus de deux fois par mois (1,2%) (Meyer-Leu *et al.*, 2011).

L'utilisation de ce questionnaire issu de l'alcoologie, dont d'autres recherches ont également démontré la validité pour la population de femmes enceintes, vient appuyer la démarche des chercheurs. Ce questionnaire permet d'une certaine manière de « révéler » la consommation maternelle qui s'autonomise rapidement du dispositif qui l'a rendue visible. Ce dispositif de recherche connaît pourtant un certain nombre d'imperfections, et notamment le risque de

¹¹² Cette recherche porte sur le double dépistage de l'alcool et du tabac. Les données quant à la consommation de tabac sont toutefois peu développées sur les différents supports, n'apparaissent d'ailleurs pas systématiquement et la comparaison entre tabac et alcool est peu fréquente. C'est la raison pour laquelle nous avons choisi de focaliser notre attention sur la partie la plus visible et la plus relayée de la recherche, à savoir le dépistage et les effets néonataux de la consommation d'alcool.

¹¹³ Ce test a été développé par l'Organisation mondiale de la santé pour permettre une détection précoce de patient·e·s dépendant·e·s ou à risque. Il se compose de dix questions qui permettent d'établir un score et de définir si le/la patient·e· se situe dans une consommation excessive, un mésusage ou une dépendance.

sous-évaluation (à quelle quantité d'alcool les patientes se réfèrent-elles lorsqu'elles mentionnent un verre ?) et de sous-déclaration de la consommation, que les membres de l'équipe mentionnent dans le cadre des entretiens mais aussi dans les rapports de recherche. Lors de notre rencontre, la collaboratrice de recherche fait principalement référence au second biais : dans la mesure où les patientes ont rempli le questionnaire devant la secrétaire ou sous le regard de leur mari qui semblait parfois influencer leurs réponses, il est probable qu'elles aient sous-déclaré leur consommation.

Moi je suis impressionnée des résultats qu'on a eus [...] Parce qu'il y avait d'énormes biais dans cette étude. [...] C'était une feuille ouverte [le questionnaire] qu'elles remplissaient devant la secrétaire. Donc elles avaient la secrétaire en face d'elles, et elles cochaient avec la secrétaire et elles remettaient la feuille à la secrétaire qui écrivait son nom dessus devant elle. Ou la secrétaire écrivait le nom de la patiente sur le questionnaire anonyme... et lui demandait de le remplir. Et je suis ahurie des chiffres qu'on a [plus élevés que prévus] (collaboratrice scientifique, entretien du 6.10.2011, p. 21).

De manière quelque peu surprenante, ce biais potentiel de sous-déclaration ne diminue pas la force des résultats. Même si le dispositif d'évaluation était imparfait, il a tout de même permis de mettre en évidence une forte proportion de consommatrices et de grandes consommatrices. Les chiffres obtenus sont d'ailleurs comparables à ceux d'autres études prospectives menées en Suisse, en France ou aux États-Unis (Meyer, 2008). A ce sujet, dans le cadre du colloque « Alcool au féminin : de l'adolescence à la maternité » qui se tient le 24 avril 2008 aux HUG, la requérante du projet présente les premiers résultats de cette recherche. Elle insiste sur leur validité en comparaison internationale mais aussi sur la supériorité d'une étude prospective par rapport à une étude réalisée de manière rétrospective. Ces résultats l'amènent d'ailleurs à conclure, dans un geste de transfert vers la clinique, que « Malgré la sous-évaluation, le screening par questionnaire détecte mieux la consommation d'alcool à risque que l'anamnèse traditionnelle » (observations du 24 avril 2008).

Alors même qu'ils sont probablement sous-évalués, les pourcentages de consommation sont qualifiés d'« impressionnants », d'« ahurissants » par les membres de l'équipe, dépassant leurs prévisions : oui, les femmes enceintes romandes consomment de l'alcool, démontre cette recherche, et elles en consomment même parfois beaucoup. Si elles sont une majorité d'abstinentes, elles sont quand même quarante pour cent à consommer de l'alcool, insistent les enquêtées. Et parmi ces femmes qui consomment, il y a en a un quart qui a une consommation modérée à élevée, autrement dit une consommation à risque. La consommation légère ne fait l'objet d'aucun commentaire et est presque assimilée à

l'abstinence dans la mesure où les risques associés à moins d'un verre par semaine sont qualifiés de minimes. Ce sont ces dix pour cent de femmes qui consomment modérément ou même davantage qui retiennent particulièrement l'attention de l'équipe de recherche. L'un des gynécologues de l'équipe met d'ailleurs ce chiffre en perspective avec le nombre de patientes qu'il voit en une demi-journée de consultation :

Ça touche quand même un bon nombre de femmes, avec des prises d'alcool aigues, c'est quand même important d'en arriver à neuf pour cent, donc ça veut dire quasi une femme sur dix. Pendant la consultation, on en voit au moins dix l'après-midi ou le matin, donc on sait qu'y en a une qui va être liée à ce problème. Maintenant, on n'en discute pas une fois sur dix (gynécologue 2, co-requérant 2, entretien du 9.5.2009, p. 4).

En faisant l'équivalence entre les statistiques qui ont été obtenues sur une population hospitalière spécifique et le nombre de patientes potentiellement à risque pendant une matinée de consultation, ce gynécologue concrétise le risque : si les gynécologues investiguaient correctement la consommation d'alcool de leurs patientes, ils rencontreraient au moins une fois par jour une patiente qui consomme de l'alcool suffisamment régulièrement pour nuire à son fœtus. Transposé à l'échelle des consultations, le risque prend une dimension alarmante et rend son dépistage d'autant plus urgent. Or, la réalité clinique est telle – consultations au quart d'heure, nombre élevé d'exams de dépistage prénatal – que ce dépistage n'a pas lieu ou a mal lieu, nous disent les membres de l'équipe : quelques questions sont posées de manière maladroite (« Vous ne buvez pas, non ? ») lors de l'anamnèse et les médecins cochent alors la case qui concerne l'alcool sans avoir investigué correctement la consommation. Ce dépistage pourrait pourtant se faire très simplement, nous disent-ils/elles : cette recherche le prouve, avec trois questions issues d'un questionnaire standardisé, il est possible de déterminer la fréquence de la consommation et la quantité d'alcool consommée. La consommation maternelle d'alcool prend ainsi l'allure d'une entité que trois questions suffisent à rendre visibles.

Le dispositif de recherche s'est d'ailleurs révélé tellement efficace, nous disent les chercheuses et les chercheurs, qu'il a permis de dévoiler la consommation chez des sujets que personne n'avait envisagée. C'est notamment le cas des femmes musulmanes, ou des « femmes très propres sur elles » ou des femmes pédiatres ou femmes de pédiatres, qui consomment de l'alcool et parfois même beaucoup. Le dévoilement de ces consommations « inattendues » permet non seulement de démontrer l'efficacité et la sensibilité du dispositif d'enquête, mais aussi de rendre compte de l'universalité et de la transversalité de la consommation d'alcool pendant la grossesse. De ce point de vue, toutes les patientes sont des

consommatrices potentielles. S'il existe un certain nombre de facteurs de risque, les résultats de cette recherche prouvent surtout que la consommation d'alcool pendant la grossesse touche tout le monde et n'est pas cantonnée à des catégories spécifiques de femmes. Ces résultats contredisent donc les « préjugés » largement répandus chez les clinicien·ne·s qui, comme nous l'avons vu précédemment, cantonnent la consommation d'alcool à des femmes marginales. Ainsi, dans le cadre de leur argumentation, les membres de l'équipe de recherche recourent non seulement à des éléments quantitatifs, en termes de pourcentage de femmes enceintes qui consomment de l'alcool, mais aussi à des éléments qualitatifs, certes moins « robustes », mais qui dépassent le statut d'illustration et d'anecdote, et donnent à la consommation d'alcool une dimension transversale. Or, si toutes les patientes sont des consommatrices potentielles, il est impératif de mettre sur pied un dépistage systématique de la consommation. Cette recherche valide et propose précisément un outil de dépistage standardisé, simple et particulièrement efficace qui permettrait aux professionnel·le·s du suivi de grossesse d'investiguer la consommation d'alcool de leurs patientes et de passer outre le malaise et le tabou qui entoure cette consommation. C'est du moins le message qui est transmis par les chercheuses lors de leurs interventions publiques et sur lesquelles nous reviendrons par la suite.

2.5. Prendre position sur les effets fœtaux d'une consommation modérée

Alors que la quantification de la consommation d'alcool des femmes enceintes répond à une exigence locale, celle de démontrer l'existence du risque dans la population romande et de sortir du déni les professionnel·le·s de la clinique, la démonstration des effets néonataux, qui constitue le deuxième volet de la recherche, dépasse le contexte romand. En effet, les auteur·e·s de la recherche l'inscrivent dans le débat scientifique international autour des effets d'une consommation modérée et/ou occasionnelle. Ce débat est particulièrement vif suite à la publication de plusieurs revues systématiques par des équipes britanniques et australiennes dont les résultats relativisent les effets d'une consommation modérée d'alcool. Les conclusions de ces équipes sont largement diffusées. Elles sont non seulement relayées dans l'arène scientifique mais aussi dans la presse romande qui, sur cette base, s'interroge et demande : « Un peu d'alcool, est-ce si nocif¹¹⁴ ? » ou encore « Maman boit, bébé trinque¹¹⁵ ? ». Face à cette remise en cause des effets d'une consommation modérée, et par extension, de la recommandation d'abstinence, certains spécialistes de l'alcoolisation fœtale prennent position au niveau international. En France par exemple, Denis Lamblin, pédiatre à

¹¹⁴ Le Temps, 28 août 2010.

¹¹⁵ Femina, 9 novembre 2010.

la Réunion et président de l'association *SAFFrance*, développe une critique particulièrement virulente de ces recherches. Il les assimile à une forme de révisionnisme et les qualifie de dangereuses lors du colloque qui a lieu à Strasbourg en décembre 2011. Si la prise de position du président de *SAFFrance* vis-à-vis de ces publications relève manifestement de l'activisme politique, l'équipe romande prend quant à elle position sur le terrain de la preuve scientifique et discute principalement les résultats de l'équipe britannique d'Henderson (2007a, 2007b). La requérante du projet explique :

Il y a tout récemment des méta-analyses qui sont sorties à la fois sur le *low moderate alcohol intake* et sur le *binge drinking*, et ces deux études, donc c'est Henderson et co., montrent que les risques seraient vraiment très limités voire même qu'une consommation modérée pourrait apporter des bienfaits [...] C'est justement un petit peu en opposition à ces méta-analyses que nous arrivons là avec nos résultats parce que nous, on a mis en évidence qu'une consommation de deux à quatre boissons par semaine, ce qui est modéré, ou le binge-drinking, les deux pouvaient affecter l'enfant à naître par rapport au retard de croissance et à l'asphyxie néonatale (requérante sage-femme, entretien du 4.6.2009, p. 4).

Les résultats de l'équipe romande se situent donc en « opposition » à ceux de l'équipe d'Henderson. Le débat est polarisé, deux camps sont constitués, il n'y a pas de place pour des positions intermédiaires. L'équipe romande adopte une position forte qui consiste à réaffirmer, sur la base des résultats issus de sa recherche originale, le caractère nocif d'une consommation modérée ou occasionnelle. D'après la collaboratrice de recherche qui se montre la plus radicale, les études sur lesquelles sont basées les revues systématiques « ne prouvent rien » car, entre autres, elles « évaluent les effets de l'alcool sur les enfants avant six ans... donc on est pas dans la période des apprentissages ». Elle remet en cause la validité des résultats de ces recherches en prenant appui sur l'opposition entre visible et invisible. D'après elle, il y a tout un ensemble d'effets, et notamment les plus légers liés à une exposition modérée, qui restent de l'ordre de l'invisible car ils ne se sont pas encore exprimés – les enfants qui ont été examinés n'étant pas encore en âge scolaire. Selon son argument, l'invisibilité des effets ne signifie ainsi pas pour autant leur absence, faisant référence au délai d'expression des effets. Ce qui l'amène à conclure que la remise en cause de la recommandation d'abstinence sur des bases aussi peu solides est « dramatique », passant alors dans le registre de la condamnation morale.

Les résultats du volet de la recherche consacré à l'issue néonatale sont relayés dans l'arène scientifique internationale par le biais d'une publication de l'équipe lausannoise dans la revue *Alcoholism : Clinical and Experimental Research* (Meyer-Leu *et al.*, 2011). Cette revue,

consacrée aux addictions, est particulièrement bien cotée dans le domaine scientifique et publie régulièrement des articles sur l'exposition prénatale à l'alcool. Il est à relever que seul ce volet de la recherche fait l'objet d'une publication et d'une telle diffusion, révélant ainsi sa pertinence dans le débat autour des effets d'une exposition fœtale modérée à l'alcool. Dans le cadre de cette publication intitulée « Association of Moderate Alcohol Use and Binge Drinking During Pregnancy with Neonatal Health », l'équipe de recherche se situe très clairement par rapport aux travaux de l'équipe d'Henderson (2007a, 2007b) et utilise ces travaux pour démontrer la qualité de leurs résultats.

Two recent systematic review came to the conclusion that there is no conclusive evidence that light-to-moderate drinking (defined as an intake of 1 to 72 grams of alcohol per week; equivalent to 1 to 7 standard drinks per week in Australia, 6 in the United States, Canada and Europe, and 9 in the United Kingdom; Henderson *et al.*, 2007a) and binge drinking (commonly defined as consumption of 5 or more drinks on a single occasion or 60 grams of alcohol) is related to poor birth outcomes (Henderson *et al.*, 2007b) (Meyer-Leu *et al.*, 2011: 1669).

Cet extrait montre l'une des difficultés à laquelle les chercheur·euse·s sont confronté·e·s dans leur démonstration des effets fœto-alcooliques : la définition de ce qu'est une consommation faible à modérée varie selon les espaces géographiques. L'absence d'une norme commune rend la comparaison de résultats de recherche compliquée et peut d'ailleurs expliquer des résultats de recherche différents. En détaillant ainsi la définition des différents types de consommation, les auteur·e·s rendent compte de la complexité des mesures et laissent aussi voir une première limite de ces revues systématiques qui recensent des études qui ne sont pas basées sur les mêmes normes de consommation. L'équipe du CHUV entame ensuite de manière plus frontale la déconstruction de la tangibilité des conclusions de l'équipe d'Henderson. Elle détaille les problèmes méthodologiques des recherches sur lesquelles se fonde ces revues systématiques : évaluation de la consommation d'alcool après l'accouchement (biais de mémorisation), pas de distinction entre la consommation faible et modérée ni de prise en compte d'autres consommations telles que le tabac ou d'autres facteurs confondants comme la classe sociale. L'équipe romande décrit alors un design de recherche qui évite tous ces « travers », comme s'il avait été défini en réponse aux biais qui criblent les données sur lesquelles se base l'équipe d'Henderson. L'évaluation de l'issue néonatale s'est faite sur la base de plusieurs indicateurs – poids de naissance, retard de croissance, accouchement prématuré et asphyxie néonatale – tout en tenant compte d'un grand nombre de

facteurs confondants tels que, par exemple, l'âge maternel, la parité, le sexe de l'enfant, la consommation de tabac, de médicaments et de drogues illicites.

Dans le cadre de cette publication visant à démontrer les effets fœtaux d'une consommation modérée et du *binge-drinking*, deux experts ont été appelés en renfort pour leurs compétences thématiques, mais surtout statistiques. Il s'agit du Dr Olivier Dériaz, responsable de la recherche et qualité à la SUVA¹¹⁶ à Sion, et du Dr Sakari Lemola, psychologue et chercheur à l'Université de Bâle, spécialiste du dépistage de substances en période périnatale et de l'influence du comportement maternel sur le développement de l'enfant. La démarche des chercheur·euse·s a consisté à analyser l'association entre la consommation d'alcool de 1258 femmes enceintes, dépistée par l'intermédiaire du questionnaire AUDIT (voir ci-dessus), et l'issue néonatale (poids de naissance, retard de croissance, accouchement prématuré et asphyxie néonatale). Les informations concernant les caractéristiques néonatales ont été obtenues par une analyse *a posteriori* des dossiers médicaux. Les résultats montrent alors une association entre une consommation modérée (deux à quatre verres par semaine) et un petit poids de naissance, de même qu'une augmentation du risque d'asphyxie néonatale dans le cas d'une consommation modérée ou d'ivresses ponctuelles (trois verres ou plus en une seule occasion au moins une ou deux fois par mois).

La démonstration des auteurs est principalement basée sur des tests statistiques et plusieurs tableaux qui détaillent les résultats en tenant compte de différents paramètres. L'objectif est en effet de démontrer que seul l'alcool est responsable du petit poids de naissance et de l'augmentation du risque d'asphyxie néonatale, et d'exclure d'autres facteurs, et notamment le tabac, qui pourraient diminuer la force de la démonstration. Les auteur·e·s comparent ensuite systématiquement leurs résultats à ceux, opposés, de Henderson, qui paraissent alors grossiers et peu fondés. Dans cette opération comparative, les résultats de l'équipe du CHUV gagnent en tangibilité : ils paraissent précis dans la mesure où ils discriminent les différents types de consommation et tiennent compte des facteurs confondants. L'équipe du CHUV se positionne finalement quant aux recommandations à formuler aux femmes enceintes dans le domaine clinique : faut-il recommander une consommation modérée comme c'est le cas en Grande-Bretagne et au Danemark ou plutôt recommander l'abstinence comme c'est le cas en France, en Allemagne, au Canada et aux États-Unis notamment ?

In contrast to the reviews by Henderson and colleagues (2007 a, b), our results are suggestive of recommending against alcohol consumption in the range of 2 to 4 glasses/wk, which

¹¹⁶Unfallversicherung, Prävention, Versicherung und Rehabilitation. La SUVA est le principal assureur-accidents suisse.

possibly might be communicated in a brief intervention to provide comprehensive and effective care for mother and unborn child (Meyer-Leu, 2011: 1675).

La recommandation des auteur·e·s se fait par la négative, dans le sens de se positionner contre une consommation modérée, et non pas en faveur de l'abstinence. En l'occurrence, l'équipe lausannoise préconise une consommation inférieure à celle dont ils/elles ont démontré des effets délétères sur le fœtus. S'il s'agit effectivement d'adopter une consommation faible voire nulle, l'équipe ne prend pas, dans le cadre de cette publication, une position radicale et affirmée en faveur de l'abstinence. La prise de position est à la hauteur de ce que la recherche a pu démontrer : elle se distingue d'une recommandation qui relèverait de l'ordre politique et/ou moral, et qui serait alors sans fondement scientifique. Cette recommandation s'adresse au domaine clinique et aux professionnel·le·s du suivi de grossesse – sages-femmes et gynécologues plus précisément – et non à celui de la santé publique. Il est d'ailleurs question, dans les dernières lignes de l'article, de stratégie d'intervention (intervention brève) afin de favoriser une prise en charge bienveillante et efficace des patientes et de l'enfant à naître. Cette référence aux modalités d'intervention clinique renvoie au troisième et dernier volet de la recherche qui traite précisément de l'efficacité de l'intervention brève sur la consommation d'alcool (et de tabac).

2.6. Des patientes qui sous-évaluent leur consommation

L'objectif du dernier volet de la recherche est de mesurer l'effet de l'intervention brève sur la consommation maternelle d'alcool. L'intervention brève est une technique issue de l'alcoologie qui consiste, dans le cadre d'un entretien d'une vingtaine de minutes, à discuter de manière ouverte avec le patient de sa consommation d'alcool dans le but de le faire réfléchir à cette consommation, de l'accompagner dans ses choix et d'éventuellement amorcer une dynamique de changement. Comme le précise le spécialiste en alcoologie de l'équipe de recherche, l'intervention brève est une méthode qui a fait ses preuves avec des « gros buveurs » dans le contexte des urgences ou de médecine de premiers recours. Face à une telle efficacité, il semble intéressant de tester cet outil de dépistage et de soutien sur une population de femmes enceintes, autrement dit de le transférer d'une population largement alcoolodépendante à celle de femmes enceintes qui consomment plus ou moins occasionnellement. Aussi, après un premier dépistage de la consommation maternelle d'alcool via le questionnaire AUDIT, une intervention brève a été menée avec environ deux cents femmes consommatrices d'alcool. Les entretiens avec les patientes ont été enregistrés et un suivi téléphonique a été assuré pour connaître l'évolution de la consommation des patientes suite à l'intervention. La consommation de cet échantillon de patientes a ensuite été comparée

à celle d'un groupe-contrôle qui n'avait pas reçu le même suivi. Les résultats montrent des différences significatives du point de vue de l'évolution de la consommation dans la mesure où il y a davantage de femmes qui réduisent leur consommation dans le groupe d'intervention que dans le groupe-contrôle (Meyer, 2009).

Alors que les résultats concernant l'issue néonatale sont relayés dans l'arène scientifique internationale et s'inscrivent dans la controverse sur les effets fœtaux de doses faibles/modérées d'alcool, les données sur l'intervention brève ne font l'objet d'aucune publication (elles sont uniquement visibles dans le rapport scientifique de recherche). Elles sont toutefois mobilisées dans le cadre de colloques ou de formations destinées à des clinicien·ne·s, et plus particulièrement celles issues des entretiens avec les patientes : elles permettent en effet de donner corps au risque. Ainsi, dans le cadre du colloque genevois « Alcool au féminin : de l'adolescence à la maternité » (24 avril 2008), la collaboratrice scientifique revient sur ce que disent les femmes de la consommation d'alcool pendant la grossesse. La chercheuse insiste sur les conceptions très diverses que les femmes ont de la consommation occasionnelle, allant d'un verre de temps en temps à plusieurs verres plus ou moins régulièrement, et de ce que signifie « boire de l'alcool ». Une patiente affirmait par exemple ne pas boire d'alcool, mais des « bons crus réputés vins-médecins » ; une autre affirmait que la bière, ce n'est pas de l'alcool ; une troisième était convaincue de ne pas consommer d'alcool avec une bière à la grenadine. Quant au risque « *alcool et grossesse* », il fait aussi l'objet de définitions subjectives en lien avec les pratiques de consommation ou d'abstinence des patientes. La mise en évidence de cette subjectivité du risque et de la consommation doit pousser à la vigilance et à un dépistage systématique et approfondi de la part des clinicien·ne·s, nous dit la chercheuse. Cette dernière introduit en effet une logique du soupçon vis-à-vis de ce que peuvent dire les patientes et enjoint les clinicien·ne·s à se transformer en enquêtrices et en enquêteurs.

La conférencière fait état non seulement d'une pluralité de définitions mais aussi d'un décalage entre le risque subjectif et profane et sa réalité, assimilée à sa définition scientifique et épidémiologique. Or, d'après son diagnostic, ce décalage serait à l'origine des conduites à risques. Il s'agit donc de réduire ce décalage entre ces conceptions subjectives et erronées du risque, et le risque réel que l'équipe de recherche a d'ailleurs contribué à démontrer. L'information et la formation des soignant·e·s apparaissent comme un moyen privilégié pour réduire ce décalage, uniformiser les connaissances autour du risque et faire en sorte que la clinique relaie un message cohérent – c'est le terme qui est constamment mobilisé – auprès des patientes. Plusieurs membres de l'équipe de recherche sortent alors de l'arène scientifique

pour diffuser les résultats de leur recherche auprès de leurs collègues clinicien·ne·s et promouvoir un dépistage systématique de la consommation maternelle d'alcool.

3. Diffuser la prévention du risque dans la clinique

La réalisation de la recherche donne à ces chercheur·euse·s un statut d'expert·e·s du risque et d'interlocuteurs privilégiés en Suisse romande. Ils/elles sont ainsi invité·e·s à présenter les résultats de leur recherche à plusieurs occasions. Mais ils/elles s'engagent également dans la mission de faire connaître et reconnaître le risque dans le domaine clinique. L'arène clinique est en effet investie comme le lieu où diffuser la prévention du risque. Certains membres de l'équipe organisent différentes « actions » en vue non seulement de faire connaître les résultats de la recherche romande mais aussi de convaincre les clinicien·ne·s de l'importance du risque et d'uniformiser les connaissances et les pratiques cliniques. Dans le cadre de ces différentes « actions », la démonstration du risque ne passe pas exclusivement par le registre de la preuve scientifique, mais également, nous allons le voir, par une convocation de l'expérience des patientes et un appel au devoir moral des soignant·e·s.

3.1. Multiplication des registres de la preuve pour convaincre les clinicien·ne·s

Ils ne savent pas qu'il faut en parler. Ils ne savent pas pourquoi il faut en parler. Et d'autre part, ils ne savent pas ce qu'il faut faire une fois qu'ils ont dépisté une femme qui aurait une consommation trop importante ou une fois qu'une femme leur dit "Mais ça vous regarde pas, c'est mon problème" (collaboratrice scientifique, entretien du 6.10.2011, p. 11).

Face à des professionnel·le·s de la clinique conçu·e·s comme ignorant·e·s et incompetent·e·s, La collaboratrice scientifique organise un cours de formation en partenariat avec le département de gynécologie-obstétrique du CHUV. Intitulé « Grossesse et alcool, de la théorie aux bonnes pratiques », ce cours se tient le 28 mai 2010 dans l'auditoire de la maternité du CHUV. Il est conçu de manière à rendre compte toutes les « faces » du risque : le risque clinique et en pratique, le risque vécu et le risque scientifique. Différents registres probatoires sont supposés se combiner et converger dans la démonstration du risque : au sortir de cette formation, l'existence du risque ne devrait plus faire l'ombre d'un doute pour le public venu assister à cette formation. L'auditoire est à moitié plein, l'assistance est composée majoritairement de sages-femmes, d'infirmières, de conseillères en planning et de puéricultrices¹¹⁷. À entendre leurs conversations, elles sont venues trouver une réponse à la question de savoir s'il faut ou non recommander l'abstinence aux femmes enceintes. Mais

¹¹⁷ Les médecins sont peu représentés ; quelques gynécologues sont présent·e·s mais aucun pédiatre, nous dira ensuite la collaboratrice scientifique, exaspérée par le désintérêt de ces professionnel·le·s pour la problématique.

paradoxalement, lorsque certaines d'entre elles lisent le feuillet de prévention « *Alcool et grossesse* » édité par Addiction Suisse, disponible sur la table à l'entrée de l'auditoire, elles semblent perplexes et interrogatives : ainsi, il ne faudrait pas consommer d'alcool du tout quand on est enceinte ? Ce n'est visiblement pas le message auquel elles s'attendaient. Cette recommandation met en doute leurs pratiques professionnelles, mais aussi leur propre consommation lorsqu'elles étaient enceintes. L'éventualité d'avoir mis en danger leurs enfants les rend souvent incrédules dans la mesure où, disent-elles en ironisant, ils ont l'air malgré tout normaux.

Le Professeur Hohlfeld¹¹⁸, à l'époque chef du Département de gynécologie et obstétrique du CHUV, intervient le premier. Charismatique et reconnu dans le milieu pour son investissement dans le suivi des grossesses à risque, il expose avec beaucoup d'assurance et sur un ton affirmatif les risques liés l'exposition fœtale à l'alcool. Il intervient en tant que clinicien et non en tant que membre de l'équipe de recherche. Il est aussi la figure d'autorité, qui inspire le respect par son statut et son expérience. Sa communication débute par l'évocation des risques pour le fœtus. Ce spécialiste décrit minutieusement le métabolisme propre du fœtus, conçu comme un être « à part ». Son foie étant encore en cours de développement, la métabolisation prend plus de temps pour lui que pour la mère. Si, au départ, l'alcoolémie de la mère et du fœtus sont égales, l'exposition du fœtus est prolongée car il élimine l'alcool plus lentement et réabsorbe ensuite ses urines. En d'autres termes, nous dit le spécialiste, « Le fœtus baigne dans l'alcool » : l'environnement utérin, supposé être bienfaisant, devient toxique. Cette image du fœtus qui baigne dans l'alcool renvoie à celles qui sont mobilisées dans le cadre de certaines campagnes en France et en Grande-Bretagne sur lesquelles des fœtus sont représentés immergés dans un verre à cocktail ou de bière. Des photos de ces campagnes accompagnent d'ailleurs la présentation du Prof. Hohlfeld. Cette image est aussi évocatrice de la place particulière qu'occupe le fœtus par rapport au corps et au comportement maternels. Alors que le fœtus est décrit comme une entité autonome, la perméabilité de la barrière placentaire traduit sa dépendance complète vis-à-vis de la consommation maternelle et lui donne ainsi un statut de victime à protéger. Le Professeur Hohlfeld rappelle alors les soignant·e·s à leur devoir de protection du fœtus.

Impuissant, le fœtus subit un certain nombre de dégâts. L'alcool induit, entre autres, une dysmorphie faciale, un retard mental, des troubles auditifs, un retard de croissance, des troubles du comportement et du langage ainsi que d'autres malformations, nous dit le

¹¹⁸ Dans la mesure où ce cours est un événement public, nous avons décidé de désigner nommément les différent·e·s intervenant·e·s.

conférencier. La liste n'est pas exhaustive, précise-t-il ; projetée à l'écran, elle se termine d'ailleurs par *et cætera*. Le détail des atteintes semble finalement accessoire : l'étendue des atteintes importe plus, de même que le fait que l'alcool touche potentiellement tous les organes, de manière souvent aléatoire et imprévisible. Afin de démontrer la réalité de ces effets, le gynécologue se concentre sur les effets visibles du point de vue du regard clinique et notamment sur le philtrum – la fossette située entre le nez et la lèvre supérieure – dont l'atténuation ou l'absence sont présentées comme un signe caractéristique d'exposition prénatale à l'alcool. Des photos de philtrums, allant de l'absence de philtrum à un philtrum quasi normal, viennent appuyer sa démonstration. Ces philtrums, plus ou moins marqués, traduisent aussi la gradation des effets, qui, précise le conférencier, rend leur diagnostic parfois difficile d'un point de vue clinique. Il faudra alors prendre appui, nous dit-il, sur d'autres signes comme les oreilles bas implantées et/ou la taille des yeux – apparaît à l'écran la photo d'une enfant de profil, une règle déposée sous l'œil.

La démonstration du conférencier se fait sur les atteintes visibles de la face des nouveau-nés, autrement dit sur des signes observables et objectivables par la vue, auxquels il peut apporter la preuve photographique. Ce sont des signes qui résistent, qui perdurent et dont les clinicien·ne·s peuvent aisément se saisir. Mais l'on sait aussi qu'il s'agit des effets les plus graves, associés à une forte exposition à l'alcool. Cette précision n'est pas donnée par le conférencier qui prend appui sur ces effets visibles pour faire la preuve du risque « *alcool et grossesse* » en général. Plus précisément, il généralise le risque à toute consommation à partir de ces effets visibles et c'est sur cette base qu'il se prononce en faveur de la recommandation d'abstinence : c'est ce message qu'il faut diffuser, affirme le Prof. Hohlfeld, un message clair qui ne laisse aucune place à l'évaluation subjective de la femme enceinte. Une recommandation d'autant plus pertinente que les dommages liés à l'alcool, poursuit-il, ont la particularité d'être « 100% irréversibles, 100% évitables ». Leur irréversibilité les distingue des effets d'autres substances tels que le retard de croissance associé au tabagisme ou le syndrome de sevrage lié à la prise d'héroïne ou de méthadone, dont les nouveau-nés peuvent récupérer à court ou moyen terme s'ils bénéficient d'un suivi médical adapté. Comparé à d'autres substances, les effets de l'alcool sont donc particulièrement graves et perdurent pendant toute la vie de l'individu exposé. Mais ces effets ont cette deuxième particularité d'être évitables : en effet, il suffit de ne pas boire pour les éviter. Encore une fois, contrairement à d'autres substances comme le tabac ou l'héroïne, l'alcool est le plus souvent consommé hors cadre de dépendance, dans un contexte festif et/ou pour le plaisir, ce qui implique que l'abstinence relève le plus souvent d'un choix de la femme enceinte. Aussi, du

point de vue du Prof. Hohlfeld, l'abstinence ne devrait poser aucun problème pour une majorité de patientes.

Toutefois, du point de vue de la prise en charge clinique, c'est la minorité de femmes pour lesquelles il est difficile de renoncer à consommer qui pose problème. La recommandation d'abstinence introduit ainsi une distinction entre les femmes pour lesquelles *il suffit de ne pas boire* et les femmes alcooliques. Pour les premières, une information claire dispensée par les soignant·e·s suffit pour qu'elles renoncent à consommer de l'alcool : elles constituent d'une certaine manière un non risque d'un point de vue clinique. Pour les secondes, un dépistage et une prise en charge spécifiques s'imposent, explique le chef du département de gynécologie et obstétrique du CHUV. D'un point de vue clinique donc, ce sont les femmes alcooliques qui sont à risque et sur lesquelles les professionnel·le·s du suivi de grossesse doivent concentrer leur attention. Ceci d'autant plus que, précise Hohlfeld, les femmes alcooliques ne sont pas facilement identifiables : « Elles sont bien habillées, propres sur elles, viennent à l'heure aux rendez-vous ». Elles peuvent donc facilement passer inaperçues et échapper à la vigilance des soignant·e·s. Or, l'enjeu dans le cadre d'un alcoolisme maternel est tout d'abord de le dépister, pour ensuite proposer un suivi de grossesse adapté (dépistage échographique d'éventuelles malformations) et un sevrage. Mais pour ces femmes, l'intervention et la vigilance cliniques ne s'arrêtent pas au moment de la naissance, rappelle le Professeur en gynécologie. Il faut être attentif aux malformations et éventuels troubles du nouveau-né et de l'enfant, mais également au traitement de la mère, à la prévention des « récurrences », à l'évaluation de la fratrie, et au risque augmenté de maltraitance et de négligence des enfants dans un contexte familial et social souvent mouvementé. Alors que l'objectif de la communication était d'aborder le risque « *grossesse et alcool* », un glissement s'opère peu à peu vers le risque « *grossesse et dépendance à l'alcool* ». D'après notre analyse, cette inflexion vers l'alcoolisme maternel relève de la logique de démonstration du risque du conférencier : il prend en effet appui, pour démontrer le risque lié à toute consommation d'alcool, sur les effets visibles et associés à une consommation qui fait problème d'un point de vue clinique et implique une prise en charge particulière. D'une certaine manière, du point de vue clinique, la preuve du risque ne peut se faire que sur la base d'une situation d'alcoolisme et d'effets visibles car eux seuls donnent une prise.

Cette démonstration par la généralisation des effets de hautes doses à ceux de faibles doses crée une certaine confusion dans l'auditoire. Elle ne semble pas avoir convaincu tout le monde de la recommandation d'abstinence. Plusieurs mains se lèvent pour demander s'il faut vraiment recommander l'abstinence pendant la grossesse ou si on ne pourrait pas tolérer un

verre de temps à autre. La situation classique de la femme qui boit sans savoir encore qu'elle est enceinte est évoquée : cette situation, largement répandue, n'est-elle pas la preuve que des doses modérées d'alcool ne sont pas toxiques ? Cette situation évoque aussi la peur des clinicien·ne·s de culpabiliser et d'inquiéter des patientes qui auraient consommé avant d'avoir connaissance de leur grossesse. Patrick Hohlfeld introduit alors une nuance entre la recommandation d'abstinence, en tant que principe auquel il faut adhérer, et la réalité des consultations pendant lesquelles il faut savoir évaluer la situation (mesurer le risque) au cas par cas. En d'autres termes, il distingue le message d'abstinence, fondé sur le principe de précaution, de la pratique du suivi de grossesse, maintenant le public dans le flou.

Suite à cette communication, un extrait du film « Les bébés de l'alcool » de Laure Gratias est diffusé. Par l'intermédiaire de ce documentaire, cette journaliste indépendante lilloise suit trois pédiatres, Philippe Dehaene, Maurice Titran et Denis Lamblin, qui se mobilisent pour la prévention du syndrome d'alcoolisation fœtale en France et à La Réunion. Interviewés, ces médecins se montrent affirmatifs et particulièrement alarmistes : l'alcool, même à faibles doses, peut provoquer des lésions irréversibles sur le cerveau et entraîner des troubles physiques, mentaux et comportementaux chez l'enfant. L'alcoolisation fœtale est décrite comme un « fléau » qui provoque plus de handicaps mentaux chez l'enfant que la trisomie vingt et un. En suivant ces pédiatres lors de leurs consultations, les spectatrices et les spectateurs font également la connaissance de deux jeunes patients du Dr Titran et de leur famille, Steven, onze ans, et Louis, cinq ans, tous deux atteints du SAF. Ces deux garçons ont un faciès particulier, une microcéphalie et sont relativement petits pour leur âge. Steven rencontre de grandes difficultés pour lire, écrire et compter, et fréquente une école spécialisée. Quant à Louis que l'on voit courir et bouger constamment, il souffre d'hyperactivité et de troubles de l'apprentissage, rendant la vie familiale particulièrement pénible pour ses parents adoptifs.

En diffusant un extrait de ce documentaire dans le cadre de cette formation, c'est moins l'expérience française qui est convoquée pour convaincre le public que l'expérience du risque à la première personne. Nous visionnons les vingt premières minutes du film. Dans un premier temps, les trois pédiatres militants affirment la réalité du risque à grands renforts de « on sait », « il a été démontré » que l'alcool est toxique pour le fœtus et qu'il agit sur le développement des organes et plus particulièrement du cerveau. Ces pédiatres apparaissent comme des « lanceurs d'alerte » qui mobilisent non seulement des arguments scientifiques, mais aussi leur expérience clinique avec des enfants et des familles touchées par le SAF. Dans leur bouche, les dommages liés à l'alcool semblent relever de l'évidence et du sens commun.

Nous observons ensuite Steven et sa maman dans leur quotidien – à la maison, à l'école, lors d'une séance de logopédie, et lors d'une consultation chez le Dr Titran. Steven est un jeune garçon souriant, particulièrement attachant, qui porte de grandes lunettes. Interviewé, il nous livre ses difficultés et les moqueries qu'il subit. Il nous explique que c'est parce que sa maman a bu qu'il est comme il est. Sa mère, qui élève visiblement seule son fils, revient sur sa consommation d'alcool alors qu'elle était enceinte : ignorant les risques qu'elle faisait courir à son enfant, elle a bu un verre de vin à chaque repas et quelques apéritifs le week-end. Si elle avait su, précise-t-elle très émue, elle aurait renoncé à consommer car aujourd'hui, chaque fois qu'elle voit Steven, il la renvoie à sa culpabilité d'avoir bu et de lui avoir fait du tort.

La diffusion de cet extrait suscite une émotion palpable dans le public de professionnel·le·s. Toutes et tous regardent l'écran médusés, les conversations s'interrompent. Alors que la communication du Prof. Hohlfeld avait fait planer une certaine incertitude quant au risque lié à toute consommation d'alcool, la diffusion de ce documentaire semble avoir convaincu les participant·e·s des dangers de l'alcool et créé une certaine unanimité autour du risque « *alcool et grossesse* ». L'expérience du risque à la première personne, rendue visible par le biais de ce documentaire, agit comme un opérateur fort de tangibilité. La journaliste nous confronte en effet à trois expériences du risque : celle d'un enfant atteint de SAF, celle d'une mère ayant consommé, celle enfin d'un soignant prenant régulièrement en charge des femmes qui consomment et des enfants exposés. La confrontation à ces expériences transforme les professionnel·le·s en témoins du risque : ils/elles ont vu de manière très concrète les effets de l'alcool sur un enfant, et ont pu prendre la mesure des enjeux médicaux mais aussi existentiels, familiaux et sociaux qui accompagnent le SAF. On assiste également, dans cet extrait, à un transfert de responsabilité. Ce ne sont ni l'alcool ni la mère qui sont désignés comme responsables ; ce sont au contraire les professionnel·le·s qui n'ont pas informé leur patiente, qui sont mis en accusation, alors que la mère est érigée en victime de son ignorance. Ainsi, selon la distribution des responsabilités développée dans le documentaire, tou·te·s les professionnel·le·s présent·e·es dans le public sont désigné·e·s comme potentiellement responsables des méfaits de l'alcool sur le fœtus. Il en ressort ainsi une injonction non seulement professionnelle mais aussi morale à informer les femmes enceintes et à recommander l'abstinence. La diffusion de cet extrait agit comme un moment-charnière. Il y a un avant et un après : un avant marqué par la critique et le scepticisme, et un après où règne un consensus autour de l'existence du risque et de la nécessité d'informer les femmes enceintes au sujet des dangers de l'alcool.

Seconde partie de la formation et changement de registre : Yvonne Meyer présente les résultats de la recherche sur l'association entre la consommation modérée d'alcool, le binge-drinking et l'issue néonatale. Sa communication contraste largement avec le documentaire et la dimension vécue du risque. S'exprimant en tant que chercheuse, elle apporte quant à elle la preuve scientifique du risque – sa preuve clinique et expérientielle a été exposée précédemment. De la même manière que dans la publication que nous avons analysée ci-dessus, la démonstration de la chercheuse est fondée sur une succession de tableaux et de tests statistiques, selon le modèle épidémiologique. L'échelle de démonstration du risque change. Alors qu'elle se situait au niveau du regard clinique et de la consultation individuelle dans le cadre de la communication du Professeur Hohlfeld, pour se déplacer ensuite sur l'expérience vécue dans le cadre du documentaire sur Steven, sa mère et le Docteur Titran, la démonstration de la chercheuse sage-femme se fait à l'échelle d'une population hospitalière de femmes enceintes et de nouveau-nés. La preuve du risque lié à une consommation modérée ou ponctuelle ne peut se faire au niveau individuel : les effets sont en effet peu visibles mais aussi non spécifiques. Il est ainsi nécessaire de multiplier les mesures et les individus pour rendre les effets saisissables. En d'autres termes, le dispositif épidémiologique rend les effets visibles. Mais aussi, avec la mobilisation de cet outillage statistique et la création d'un « espace de calcul », la démonstration du risque se détache des personnes (Chateauraynaud, 2004 : 183), chercheurs et « victimes », contrastant largement avec le dispositif probatoire fondé sur le regard clinique et le récit d'expérience.

La formation se conclut sur deux interventions traitant du suivi et de la prise en charge des femmes et des futures mères dans un contexte d'addiction, données par des sages-femmes et des spécialistes du service d'alcoologie du CHUV. Après avoir démontré l'existence du risque et des effets de l'alcool sur le développement fœtal, il est question d'apprendre aux professionnel·le·s à dépister et à prendre en charge le risque. L'objectif est de les enrôler afin qu'ils/elles mettent le risque *en pratique* et se transforment en relais du risque. La démonstration du risque *en pratique* nous emmène sur le terrain de la dépendance à l'alcool, voire sur celui de la polytoxicomanie et de la vulnérabilité sociale, dans le cadre de la consultation spécialisée « grossesse et addictions » de la maternité du CHUV. Sur ce terrain, le risque est majeur et nécessite que les professionnel·le·s développent des compétences spécifiques pour accompagner ces femmes enceintes. Les conférencières présentent plusieurs techniques de dépistage mais elles insistent surtout sur l'importance de ne pas culpabiliser les patientes pour éviter qu'elles n'interrompent le suivi et ne mettent fin à la relation thérapeutique. Elles nous donnent la « recette » du tact et de la finesse pour ces patientes

particulières. Pour ces patientes, explique Céline Roulet, sage-femme à la consultation spécialisée, l'abstinence n'est pas toujours une issue possible, impliquant d'autres stratégies thérapeutiques telles que la consommation contrôlée dans une logique de réduction des risques. Voilà qui contraste largement avec le message d'abstinence et la définition du risque étendu à toute consommation d'alcool promus pendant cet après-midi de formation. Mais cette redéfinition du risque et des recommandations qui l'accompagnent est justifiée par le fait qu'il s'agit de patientes « hors norme ». Si ces patientes « pas comme les autres » servent d'exemple du point de vue de la prise en charge clinique du risque, leur pathologie de dépendance rend toutefois irréaliste la recommandation d'abstinence.

La diffusion du risque hors de l'arène scientifique et plus spécifiquement dans le domaine de la formation clinique amène ses promotrices et ses promoteurs à multiplier les registres de la preuve. Ainsi, le registre de la clinique, focalisé sur les effets visibles et morphologiques, et celui de l'expérience où pédiatres, enfants et mères témoignent de leur vécu du risque, viennent compléter la démonstration statistique. Ces trois manières de faire la preuve du risque sont souvent complémentaires sans être complètement convergentes. Certaines tensions semblent émerger entre les mondes de la recherche et de la clinique qui ne travaillent ni à la même échelle, ni avec les mêmes entités, et aboutissent à des définitions divergentes du risque et de son étendue. L'adhésion des clinicien·ne·s à un risque étendu, dont les effets sont invisibles à l'œil nu et sur le nouveau-né, ne semble finalement pas gagnée d'avance.

3.2. Un guide pour rappeler les sages-femmes à leur devoir

Outre ce cours de formation, la requérante du projet, enseignante sage-femme, accompagnée du psychologue chercheur de l'Université de Bâle, spécialiste du dépistage de la consommation de substances pendant la période périnatale, rédigent un guide à destination des clinicien·ne·s et plus précisément des sages-femmes. Il s'agit plus précisément de recommandations de bonne pratique en ce qui concerne le dépistage et le conseil en matière de consommation d'alcool et de tabac, publiées en 2011 sur mandat de Fédération suisse des sages-femmes (FSSF). Ce guide s'apparente à une forme de « mode d'emploi du risque » : il dresse à la fois un état de la recherche en ce qui concerne les effets du tabagisme et de la consommation d'alcool sur le fœtus, mais fournit également des pistes en termes de dépistage, de conseil et de recommandations à donner aux patientes. Il fait ainsi le lien entre les données scientifiques, les recommandations qui en découlent et la pratique clinique. La recherche qu'ils/elles ont menée et notamment son troisième volet autour du dépistage et de l'intervention brève donne à ces deux chercheur·euse·s le statut d'expert·e·s du risque, de son dépistage et de sa prise en charge.

Le guide, intitulé « Recommandations de bonne pratique (Guideline) pour le dépistage et le conseil en matière de consommation de tabac et d'alcool avant, pendant et après la grossesse »¹¹⁹, est un document d'information et de support qui s'adresse à tou·te·s les professionnel·le·s qui conseillent et accompagnent les femmes avant, pendant ou après leur grossesse. Il est toutefois plus particulièrement destiné aux sages-femmes qui sont désignées comme les soignantes idéales pour prendre en charge le risque : « C'est à la sage-femme que revient la tâche de questionner, d'informer de manière ciblée, de conseiller et de soutenir les femmes, et cela sur la base de recommandations univoques » (FSSF, 2011 : 4). Ce n'est pas un hasard si la FSSF a décidé de publier ce guide : en raison de leur rôle en tant que sage-femme conseillère¹²⁰ pendant le suivi de grossesse et de leur place dans le suivi prénatal et post-partum, ces professionnelles apparaissent comme des actrices privilégiées pour prévenir le risque. Contrairement aux gynécologues qui consultent « au quart d'heure », comme le disait l'un de nos interviewés, elles disposent d'un plus long temps de consultation, ce qui leur permet d'établir une relation de proximité et de confiance avec les patientes.

La notion de « recommandations univoques » renvoie à un objectif central de ce guide, celui de diffuser une information cohérente et d'uniformiser les connaissances et les pratiques cliniques. Autrement dit, favoriser une seule définition du risque selon laquelle une consommation même modérée peut avoir des répercussions sur le fœtus. Selon l'argument des auteur·e·s, jusqu'alors, les professionnel·le·s du suivi de grossesse diffusent des messages peu cohérents, allant parfois dans le sens d'une tolérance à la consommation, en lien avec des définitions arbitraires et personnelles des normes de consommation. Des recherches scientifiques l'ont pourtant prouvé : la consommation de faibles quantités d'alcool ou de tabac peut déjà avoir des effets négatifs sur l'enfant (FSSF, 2011 : 3). Sachant que la consommation d'alcool et de tabac sont tous deux des risques dits évitables, les auteur·e·s en appellent alors au « devoir » des soignant·e·s de protéger l'enfant :

Étant donné les risques menaçant l'enfant, il est du devoir des professionnel·le·s de la santé d'informer les femmes enceintes et les accouchées de manière exhaustive et de les encourager à renoncer à fumer et à boire de l'alcool (FSSF, 2011 : 3)

¹¹⁹ Ce guide paraît dans une première version en 2011 et fait l'objet d'une réédition en mars 2017. Cette nouvelle version du guide introduit peu de modifications en ce qui concerne le tabagisme pendant la grossesse. S'agissant de l'alcool, elle détaille davantage l'état de la recherche et les différents degrés d'atteintes selon le type de consommation (légère/forte/modérée/excès occasionnel). Dans cette seconde version du guide, les auteur·e·s se montrent également moins stricts et affirmatifs en ce qui concerne le conseil et le soutien à apporter aux femmes enceintes.

¹²⁰ La sage-femme conseillère prend en charge les aspects psychosociaux de la maternité et rencontrent les femmes et les couples pendant la grossesse. Elle joue notamment un rôle important dans le dépistage de consommation de substances.

Ce devoir semble relever du registre à la fois professionnel et moral face à la menace qui plane sur les enfants. La rhétorique du devoir et de la tâche est présente dans l'ensemble du guide. L'engagement des sages-femmes dans la prévention du tabagisme et de la consommation d'alcool pendant la grossesse prend la forme d'une injonction, justifiée par la force de la preuve scientifique mais aussi par leur mission de protection des enfants. Le terme « enfant » est utilisé plus souvent que celui de fœtus. L'usage de la notion de fœtus est en fait réservé à l'état de la recherche scientifique sur les effets de l'alcool et du tabac *in utero*. Pour le reste, il est fait référence à l'enfant, détenteur de droits, que les sages-femmes doivent protéger pendant la grossesse mais aussi après la naissance. En effet, l'exposition peut se prolonger pendant l'enfance par l'intermédiaire du tabagisme passif, mais aussi dans le cas d'une situation de dépendance qui pourrait mettre en danger la santé et la sécurité de l'enfant. Le spectre du risque s'élargit donc à l'enfance, proportionnellement à la sphère d'intervention des sages-femmes.

Cet élargissement du risque est aussi visible dans la première partie du guide consacrée à la description des effets du tabagisme et de l'alcool. Alors que les risques de l'alcool et du tabac sont mis en équivalence – ces deux substances semblent également nocives avec des effets relativement comparables, – les effets qui sont décrits ne sont pas limités aux effets *in utero* et englobent la grossesse, la période périconceptionnelle, l'allaitement et l'enfance. L'élargissement du risque à cette « triade » - avant, pendant et après la grossesse – est lié non seulement au champ d'action des sages-femmes mais aussi à la double prise en compte de l'alcool et du tabac, en consommation simple ou associée. Les deux substances se font écho ; on assiste à une forme d'alignement des effets des deux substances. Alors que le tabac nuit visiblement spécifiquement à la fertilité des femmes et des hommes, l'impact de l'alcool sur la fertilité féminine, pourtant très rarement évoquée quels que soient les supports, est mentionné par les auteur·e·s. Cette association des deux substances dans leur action sur la fertilité fait émerger une nouvelle entité, celle du couple : « Le tabac et l'alcool limitent fortement la probabilité de conception d'un enfant. Si les deux partenaires en consomment, leur fertilité se réduit de plus de 50% » (FSSF, 2011 : 6).

La mise en équivalence des risques inhérents à chaque substance se poursuit lorsqu'il s'agit d'évoquer la période de la grossesse : la nicotine et l'alcool traversent la barrière placentaire ; ils ont des effets sur le placenta et sur le développement « organique » - SAF dans le cas de l'alcool, retard de croissance dans le cas du tabac. Mais les auteur·e·s insistent surtout sur la neurotoxicité de l'alcool et du tabac et sur les modifications que ces deux produits, consommés même modérément, peuvent engendrer sur le cerveau et le développement

intellectuel et psychique de l'enfant. Enfin, en ce qui concerne l'allaitement, les bienfaits de l'allaitement sont mis en balance avec la nocivité « avérée » de l'alcool et du tabac. Dans la mesure où la nicotine et l'alcool passent dans le lait maternel et peuvent perturber le sommeil et le développement moteur de l'enfant (alcool uniquement), il faudrait, d'après les auteur·e·s, recommander aux femmes qui allaitent de ne pas boire ni fumer. Mais le maintien de la consommation n'est pas considéré comme une raison suffisante pour renoncer à l'allaitement : les professionnel·le·s peuvent conseiller aux femmes de consommer après avoir allaité afin que le taux de nicotine et/ou d'alcool puisse baisser avant la prochaine tétée.

Associé au tabac et transféré dans ce guide à destination des clinicien·ne·s, l'étendue du risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse s'accroît considérablement, en même temps que sa spécificité en tant que tératogène se fait moins visible. Il y a non seulement une mise en équivalence de ces deux risques, mais également un renforcement et une potentialisation des effets de ces deux substances dans la situation particulièrement dramatique de la mort subite du nourrisson (FSSF, 2011 : 11). L'association du tabagisme actif pendant la grossesse et après l'accouchement constitue un facteur de risque important de mort subite. Combiné au *bedsharing* (le nouveau-né partage le lit des parents) et à la consommation d'alcool qui diminue les facultés de perception des parents, le risque de mort subite du nourrisson est décuplé. Dans cette situation, il y a donc une potentialisation des risques liés au tabac, au *bedsharing* et à l'alcool. Face à la description détaillée des effets individuels et combinés de ces deux substances, dont on retient surtout les effets les plus graves, à savoir qu'elles agissent sur le cerveau et peuvent provoquer la mort subite du nourrisson, la nécessité d'un dépistage systématique et d'un conseil allant dans le sens de la recommandation d'abstinence pour les deux substances, s'impose presque d'elle-même. Si les controverses autour des effets d'une consommation modérée d'alcool sont mentionnées, c'est pour invoquer le principe de précaution qui justifie que l'on recommande l'abstinence tant pour le tabac que pour l'alcool, ceci avant, pendant et après la grossesse :

La quantité « sans risque » de tabac et/ou d'alcool consommé pendant la grossesse et l'allaitement n'existe pas. Il faut donc recommander aux femmes qui souhaitent avoir un enfant, aux femmes enceintes et aux accouchées de renoncer complètement à l'alcool et/ou au tabac (FSSF, 2011 : 15).

Une telle recommandation implique de pouvoir dépister la consommation. Le guide propose différentes techniques d'intervention, inspirées de la psychologie et de l'alcoologie, qui visent à accompagner les femmes vers un « processus de changements comportementaux » (FSSF, 2011 : 12). Elles sont présentées comme un moyen de dépasser les craintes des

professionnel·le·s et le tabou qui entoure la consommation d'alcool. Cet argument est surtout avancé pour l'alcool mais moins pour le tabac dont le dépistage est entré dans les mœurs de la clinique. En lisant ce guide, parler d'alcool et de tabac semble relever de techniques simples, efficaces, qui ont fait leurs preuves et qui sont indépendantes des compétences et des représentations des clinicien·ne·s. En d'autres termes, ce guide tente de rassurer les clinicien·ne·s en « refroidissant » le risque et en démontrant que le dépistage de ces consommations est une question technique qui ne dépend pas d'un engagement émotionnel des soignant·e·s. Les termes « stratégie », « intervention » et « efficace », reviennent souvent et se rapprochent d'une conception militaire d'identification et de lutte contre la consommation de ces deux substances. Mais le dépistage et le conseil prennent également une dimension impérative relevant du « il faut », une expression qui revient constamment dans le cadre de la synthèse des recommandations (« il faut recommander », « il faut mettre en place d'autres mesures », etc.). Ce guide a ainsi pour vocation non seulement de diffuser le risque dans la clinique mais il constitue également une injonction forte à constituer un front commun de lutte contre le tabac et l'alcool pendant la grossesse.

Le travail politique des actrices et des acteurs de la recherche

Dans ce chapitre, nous avons analysé la constitution du risque dans l'arène scientifique romande, de même que sa diffusion auprès des cliniciennes et des cliniciens. Nous avons ainsi mis en évidence des configurations différentes du risque selon les époques, les lieux et l'ancrage disciplinaire des équipes. Ces configurations correspondent à des épreuves particulières du risque qui mettent en jeu des techniques et des entités spécifiques, et aboutissent à des catégorisations différenciées des pathologies liées à l'exposition fœtale à l'alcool. Ainsi, sur la scène « primitive » genevoise, les nouveau-nés, nés de mère alcoolique, sont soumis à l'épreuve du regard clinique et à un dispositif essentiellement observationnel et descriptif qui permet de répertorier et de mesurer les malformations. Pendant cette période dite des « premiers pas », les effets de l'alcoolisation fœtale se limitent au SAF et à ses deux manifestations principales, les atteintes morphologiques (faciès, poids, taille et périmètre crânien) et le retard mental. Ce même SAF est catégorisé comme une pathologie liée au fléau de l'alcoolisme, au même titre que d'autres types d'atteintes organiques chez l'adulte. L'équipe genevoise prend alors position dans le débat public et se prononce en faveur de l'avortement pour les femmes alcooliques face à cette cause majeure d'arriération mentale. L'accumulation de cas et plus particulièrement l'observation de situations de discordance entre une consommation maternelle pourtant massive et un nouveau-né peu ou pas atteint,

vient complexifier l'étiologie du SAF qui ne dépend plus uniquement de la quantité d'alcool absorbée mais également d'autres facteurs. L'équipe de Ferrier se penche alors sur des consommations plus modérées, moins régulières, ne relevant plus de la maladie alcoolique, et se confronte à la difficulté d'évaluer la consommation maternelle d'alcool. Dans la phase précédente, la mesure de la consommation importait peu. Confrontés à des cas typiques de SAF, la confirmation de l'alcoolisme maternel était effectivement requise mais elle pouvait parfois se déduire de la seule observation de l'enfant. En s'intéressant à des situations moins caricaturales, l'évaluation de la consommation devient incontournable et engage les équipes dans la recherche d'un marqueur biologique, théoriquement plus efficace et fiable que l'anamnèse. Cette tentative sur le terrain du dépistage biochimique avorte finalement, mais entérine une problématique encore présente aujourd'hui, celle d'une épreuve qui permettrait de mesurer le plus précisément possible la consommation maternelle d'alcool. C'est finalement les techniques de dépistage issues de l'alcoologie qui paraissent aujourd'hui les plus réalistes et les plus fiables.

Changement de scène et entrée sur le terrain de la pédopsychiatrie et de la psychopathologie du SAF à l'Université de Zürich dès la fin des années 1980. Changement d'échelle également dans la mesure où il n'est plus question d'observation de cas et de situations individuelles à l'échelle d'une consultation, mais de la constitution d'une cohorte d'enfants exposés à l'alcool *in utero*. Les effets de l'alcool prénatal sont mesurés sur plusieurs années et à différents âges, à l'aide d'un dispositif fondé sur des tests d'évaluation des troubles qui permettent de mettre en évidence, au niveau d'une population, la fréquence, la gravité et l'évolution des atteintes de l'enfance à l'âge adulte. Transformation de l'ontologie du SAF finalement qui devient une pathologie non seulement morphologique mais également psychopathologique, et acquiert une dimension à la fois définitive et évolutive avec des troubles spécifiques à chaque âge du SAF.

Les années 2000 signent éclosion du risque en Suisse romande, alors dénommé et conçu comme tel. L'alerte est donnée par une équipe du CHUV et suivie d'une période particulièrement bruyante avec non seulement une recherche d'envergure, relayée au niveau international, mais aussi une mobilisation de certains chercheurs pour diffuser et faire connaître le risque dans la clinique. Alors que le dispositif de recherche est fondé sur une population de femmes enceintes, il permet non seulement de rendre visible la consommation d'alcool des femmes romandes mais également de mettre en évidence les effets sur le fœtus d'une consommation modérée ou d'ivresses occasionnelles. Dans ce contexte, il n'est presque plus question du SAF et de ses atteintes morphologiques, mais plutôt des effets légers dont la

tangibilité ne peut être démontrée que sur un grand nombre d'individus. C'est sur la base de ces effets pourtant plus incertains que ces chercheurs fondent le risque et se font les avocats de l'abstinence dans le domaine clinique.

Le risque « *alcool et grossesse* » apparaît ainsi comme une entité mouvante, plus ou moins tangible, qui fait l'objet de reconfigurations successives dans le domaine de la recherche scientifique et d'un jeu constant entre le visible et l'invisible, entre l'ordre du mesurable ou de l'insaisissable. Ce chassé-croisé dépend également du type d'outil mobilisé et des entités auxquelles les chercheuses et les chercheurs se confrontent, alternant périodes bruyantes et périodes muettes. Mais l'arène scientifique romande semble également soumise au « baromètre international ». Les premières observations genevoises répondent en effet prioritairement à un effort collectif visant à collectionner les cas d'enfants nés de mère alcoolique et à confirmer le diagnostic et l'hypothèse étiologique de Smith et Jones. Quant à la publication de l'équipe du CHUV au début des années 2000, elle se situe clairement dans le contexte de la controverse autour des effets des doses faibles à modérées suscitée par la publication des revues systématiques britanniques et australiennes. L'« alignement » des épreuves à l'échelle internationale ne remet toutefois pas en cause notre conception en termes d'arène scientifique, aussi perméable soit-elle. La notion même d'alignement est à cet égard discutable. En effet, si les épreuves sont informées par le débat international, elles informent ce débat en retour. La notion d'arène trouve toute sa pertinence en référence au travail politique (Dodier, 2003) mené par les acteur·trice·s de la recherche qui travaillent à mobiliser les institutions de santé publique et à diffuser le risque dans la clinique. La pertinence de cette notion tient également aux tensions qu'il peut y avoir entre les épreuves de la recherche et de la clinique. C'est précisément sur les épreuves du risque dans la clinique que nous allons nous pencher à présent.

Chapitre 4. Démonstration clinique du risque « alcool et grossesse » : entre science, morale et exigences de la prise en charge

Éprouvé à l'échelle populationnelle dans l'arène de la recherche scientifique, le risque lié à l'alcoolisation fœtale est transféré dans celle de la clinique et des consultations. Depuis plusieurs dizaines d'années, en lien avec le contexte de médicalisation et de surveillance de la grossesse, la consommation d'alcool, au même titre que la consommation d'autres substances (tabac, drogues illégales, médicaments), appartient à un ensemble de questions investiguées de manière plus ou moins détaillée par les professionnel·le·s du suivi de grossesse. Alors que les femmes enceintes (et le fœtus) sont soumises à différents examens de dépistage (échographie et amniocentèse notamment), elles sont aussi rendues attentives aux risques liés à la consommation de différentes substances et de certains aliments (Burton-Jeangros *et al.*, 2014 : 9). Or, d'après notre analyse, au début des années 2000, le risque « alcool et grossesse » s'autonomise de cet ensemble de risques. Il fait en effet l'objet d'une attention accrue et de mesures particulières. Ainsi, dans les services de gynécologie-obstétrique et les plannings familiaux de plusieurs hôpitaux universitaires et régionaux, des campagnes d'information sont menées à destination des soignant·e·s afin qu'ils/elles dépistent systématiquement la consommation d'alcool des patientes et qu'ils recommandent l'abstinence pendant la grossesse. Ces campagnes prennent des formes plus ou moins bruyantes et appuyées : affiches dans les services, directives écrites ou orales lors de colloques, diffusion des guidelines de la FSSF, journées de formation. La question du dépistage de la consommation d'alcool se pose également au CHUV et aux HUG au moment de définir les différentes catégories du dossier électronique et l'ordre des questions à poser lors de l'anamnèse du début de grossesse : où « placer » l'alcool ? Dans la catégorie des habitudes de vie (hygiène de vie et alimentation) ou dans celle des substances (tabac, alcool, drogues et médicaments) ? Dans quel ordre agencer les questions afin de s'assurer que les soignant·e·s investiguent la consommation et que les patientes ne se sentent pas bousculées et répondent le plus « justement » possible ? La consommation d'alcool est finalement rangée dans la catégorie des habitudes de vie afin de la stigmatiser le moins possible.

L'objectif de ces directives et de ces « nouvelles » normes issues des instances sanitaires et hospitalières est d'intégrer le risque élargi à toute consommation (forte, modérée et faible) aux pratiques de suivi de grossesse. Elles sont, en d'autres termes, des outils et des instruments de traduction du risque scientifique et épidémiologique, démontré au niveau local

et international, dans l'arène de la pratique clinique. Le risque épidémiologique n'est toutefois pas « prêt à l'emploi » et son transfert dans la clinique implique que les soignant·e·s se le réapproprient et qu'il résiste aux épreuves de la consultation clinique. Ce quatrième chapitre traite précisément de ces réappropriations du risque par les professionnel·le·s de la clinique. Le passage de l'arène scientifique à l'arène de la clinique signifie en effet un changement d'échelle, du niveau populationnel au niveau individuel. Ce déplacement suscite différents enjeux du point de vue de la démonstration de la preuve du risque, et plus précisément des effets de doses faibles à modérées. Cette démonstration est d'autant plus délicate que, comme nous le verrons, elle passe presque exclusivement par le regard des praticien·ne·s et leur possibilité de *voir* la consommation maternelle et ses effets sur le nouveau-né, avec ou sans l'aide d'instruments (questionnaires, entretiens, échographie).

Le risque est ainsi rejoué à l'échelle de la clinique. Alors que le noyau dur du risque est pris pour acquis, sa périphérie est discutée, redimensionnée, reconfigurée pour la rendre compatible avec les exigences de la clinique : par exemple, comment gérer la situation d'une patiente qui, encore inconsciente de sa grossesse, aurait consommé massivement pendant les premières semaines de gestation ? Comment prévenir le risque et informer la patiente sans l'inquiéter ni la culpabiliser ? De la même façon, comment investiguer la consommation maternelle face à un nouveau-né qui souffre de troubles du développement d'origine non génétique, sans mettre en péril le lien mère-enfant ? Autant de situations concrètes, évoquées dans le cadre des entretiens¹²¹, qui impliquent des réélaborations du risque. Mais les entretiens sont aussi le lieu de la confrontation à une absence dans la mesure où aucun·e clinicien·ne ou presque n'a vu, pendant sa carrière, de nouveau-né atteint de SAF et/ou de patiente qui consomme abusivement de l'alcool. Comme nous allons le voir, la confrontation à cette absence force les clinicien·ne·s à développer d'autres stratégies probatoires que celle d'*avoir vu* pour démontrer l'existence du risque. Mais elle pousse également l'enquêtrice à remonter la piste du SAF et des femmes qui consomment, et à reconstituer la chaîne thérapeutique d'une patiente qui consommerait de l'alcool et/ou d'un nouveau-né/enfant qui souffrirait de troubles liés une exposition prénatale à l'alcool.

Cette logique de traçage nous amène à rencontrer une palette relativement large de professionnel·le·s, comprenant des gynécologues et des sages-femmes, mais aussi des pédiatres, des alcoologues, des pédopsychiatres et une généticienne, qui produisent des discours hétérogènes sur le risque. Et s'ils/elles interviennent à des moments et sur des cibles

¹²¹ 21 entretiens pour l'arène de la clinique. Pour une description détaillée, voir annexe 1 *Matériaux d'enquête selon les arènes et les méthodes*.

différentes, ils/elles ne convoquent pas non plus ni les mêmes outils ni les mêmes arguments pour démontrer la tangibilité ou au contraire semer le doute sur l'existence du risque. Les entretiens avec des clinicien·ne·s sont ainsi l'occasion d'enquêter sur différents mondes d'action en demandant aux interviewé·e·s d'évoquer des cas concrets, de réagir sur certaines situations et d'élaborer une réflexivité sur leur manière de dépister et de prendre en charge des patientes qui consomment et/ou des fœtus/enfants exposés *in utero* à l'alcool. Ces mises en situation autour du risque *en pratique* peuvent être conçues comme autant de « dispositifs expérimentaux » (Dodier, 1993b : 58) qui poussent les actrices et les acteurs à se positionner et à expliciter l'outillage matériel et normatif dont ils/elles se servent pour éprouver le risque. En d'autres termes, la situation d'entretien précipite et rend visibles les différentes épreuves du risque.

Dans la première partie de ce chapitre, nous analyserons les épreuves transversales à l'arène de la clinique et communes à l'ensemble des professionnel·le·s que nous avons rencontré·e·s. L'articulation entre la part visible et invisible du risque occupe une place centrale. L'argumentation des acteurs et des actrices de la clinique passe par cette opposition entre « ce qui se voit » (l'alcoolisme maternel et le SAF) et « ce qui ne se voit pas » (la consommation maternelle modérée et ponctuelle et le spectre des effets fœtaux). Alors que la démonstration du risque, dans le cadre de la consultation, passe par l'épreuve du regard et de la vue, les clinicien·ne·s développent différentes stratégies d'investigation afin de rendre visible l'invisible et de révéler la consommation maternelle. Mais ce n'est pas parce que le risque ne se voit pas qu'il n'existe pas : au contraire, le fait qu'il soit invisible et difficile préhensible, le rend d'autant plus présent et menaçant. La deuxième partie du chapitre est consacrée à l'analyse des différents mondes d'action et aux micro-épreuves qui varient en fonction de la cible de l'intervention (femme enceinte, femme alcoolique, femme polytoxicomane, fœtus, nouveau-né, enfant d'âge scolaire), du moment (prénatal, grossesse, postnatal) et du type de prise en charge (suivi de grossesse, réduction des risques, traitement des addictions). Par ailleurs, si les professionnel·le·s mobilisent des outils différents pour se saisir du risque (observations, mesures, examens, échographie, techniques d'entretien), ils/elles travaillent également à le rendre compatible avec les normes, les valeurs et les exigences propres à leur activité de soin.

1. Des épreuves communes à la frontière entre risque théorique et réalité clinique

Nous entrons dans l'arène de la clinique par le biais d'acteurs et d'actrices engagé·e·s dans la promotion du risque « *alcool et grossesse* ». Ces soignant·e·s sont visibles et identifiables dans la sphère publique romande soit parce qu'ils/elles ont pris position dans la presse, soit

parce qu'ils/elles sont intervenu dans des colloques ou d'autres manifestations. Comme nous l'avons déjà mentionné, la rencontre avec ces clinicien·ne·s nous confronte à l'absence du SAF et des patientes à risque dans les consultations : non seulement les femmes enceintes dont la consommation d'alcool serait problématique sont très rares dans les consultations (excepté dans les consultations spécialisées dans le suivi des grossesses à risque¹²²), mais aussi aucun·e professionnel·le ou presque n'a vu d'enfant SAF pendant sa carrière. En d'autres termes, dans le domaine clinique, l'existence du risque semble se réduire aux discours que les professionnel·le·s tiennent sur lui. Non que le risque ne soit qu'une entité discursive sans consistance réelle. Toutefois, comme nous allons le voir, l'existence du risque est dissociée de sa cible, ce qui implique pour les professionnel·le·s de développer d'autres prises que celle de leur expérience clinique pour le rendre tangible.

1.1. L'absence de cas comme preuve d'une épidémie silencieuse

Dans le cadre des entretiens, les interviewé·e·s mentionnent souvent spontanément s'ils/elles ont rencontrés (ou non) des nouveau-nés atteints de SAF et/ou des patientes qui consomment de l'alcool. Cette dimension du *voir* et d'*avoir vu* paraît centrale et est évoquée d'office. En effet, dans l'arène de la clinique, le regard, avec ou sans médiation technique, est un outil privilégié d'investigation et d'établissement d'un diagnostic. Or, alors que du point de vue des clinicien·ne·s, une femme qui boit, ça se voit, faisant référence aux stigmates associés à l'alcoolisme, toutes et tous précisent que ces situations de patientes qui consomment ou d'enfants atteints de SAF sont extrêmement rares dans leur consultation : ils/elles ont peut-être rencontré une ou deux situations¹²³ dans toute leur carrière, mais plus souvent aucune.

Mais j'essayais de me souvenir si j'ai rencontré ou pas. Et je me disais, c'est quand même fou, je pense que j'ai peut-être pas tellement bien fait mon boulot parce que j'ai pas le sentiment d'avoir rencontré de situation où on a répondu oui clairement. [...] Mais j'ai pas dans mon souvenir, alors peut-être qu'il y a eu mais j'ai oublié, j'ai pas dans mon souvenir d'avoir dû prendre en charge une situation alcool et grossesse (sage-femme 3, conseillère, 20.3.2011, p. 2).

¹²² Dans le cadre de ces consultations, les femmes qui consomment de l'alcool consomment également souvent d'autres substances. Leur polytoxicomanie les expose à d'autres risques sanitaires (VIH et hépatite notamment) et sociaux (pauvreté, vulnérabilité et désinsertion notamment). Ainsi, lorsqu'ils/elles évoquent ces situations, les professionnel·le·s relativisent le risque lié à la consommation d'alcool qui, pris dans la problématique de la polyconsommation et de la vulnérabilité sociale, perd une partie de sa pertinence et de sa spécificité. Nous reviendrons sur ce point par la suite.

¹²³ Nous reviendrons par la suite sur certaines situations où des professionnel·le·s ont été confronté·e·s à un nouveau-né atteint de SAF. L'expérience de ces clinicien·ne·s leur sert moins à prouver l'existence du risque qu'elle incarne un échec professionnel et traduit les limites de leur investigation clinique.

C'est vrai que quand vous avez dit que vous veniez ici, je me suis dit « Tiens mais en fait c'est vrai qu'il y a déjà longtemps que j'ai pas vu de syndrome alcoolique fœtal » (généticienne, hôpital universitaire, 21.3.2012, p. 1).

L'évocation de cette absence crée parfois un malaise, un moment de silence dans l'entretien. Elle introduit surtout une forme de dissonance entre les efforts qu'ils/elles mettent à démontrer l'existence du risque à l'enquêtrice et son invisibilité clinique. Les professionnel·le·s travaillent alors à réduire cette dissonance¹²⁴ et à combler ce vide, et se lancent dans diverses opérations de justification de cette absence d'incarnation du risque. Les soignant·e·s démontrent alors que ce n'est pas parce qu'ils/elles n'ont pas vu le risque qu'il n'existe pas. Ainsi, pour cette sage-femme conseillère et cette généticienne, cette quasi-absence de cas peut s'expliquer par le fait qu'elles n'ont pas diagnostiqué les situations et sont passées à côté. Elles mettent en doute leur propre capacité à dépister les patientes à risque et les nouveau-nés présentant des signes d'exposition *in utero* à l'alcool, et introduisent ainsi une distinction entre le diagnostic du risque et sa réalité. Mais pour ce pédiatre installé en cabinet privé, cette rareté peut s'expliquer par le fait qu'il a une clientèle de milieu social favorisé :

Disons que moi j'ai une clientèle qui est déjà plutôt des personnes de milieu socioéconomique favorisé. Je pense que la plupart des femmes et des couples ont entendu parler des méfaits de l'alcool, en tout cas que trop d'alcool pendant la grossesse (pédiatre 2, généraliste, cabinet privé, 28.9.2011, p. 2).

En confinant le risque à certaines catégories de population, les milieux défavorisés en l'occurrence, le pédiatre justifie le fait qu'il ne soit pas confronté à des situations d'abus d'alcool pendant la grossesse. Plus encore, il ressort de ses propos qu'il ne lui est même pas nécessaire d'investiguer la consommation d'alcool puisque les mères qu'il côtoie savent qu'il ne faut pas consommer. Mais très souvent, l'évocation de la quasi-absence de cas dans le cadre de leur pratique amène les clinicien·ne·s à une réflexion plus générale sur le décalage qu'il y a entre leur réalité clinique et le nombre de cas auxquels ils/elles devraient être confronté·e·s :

Alors on a les chiffres officiels, je pense que vous les avez aussi de ce syndrome, qui seraient voilà de 2,9 pour mille en France, 1,6 pour mille en Suède, donc 2 à 3 pour mille naissances.

¹²⁴ L'on pourrait être tentée de parler de décalage entre les discours sur le risque et la réalité clinique du risque. Toutefois, une interprétation en ces termes laisserait entendre que la réalité du risque se limite à son existence physique et matérielle, allant alors dans le sens d'une fétichisation du risque incarné. Au contraire, il est plus intéressant d'analyser comment les clinicien·ne·s font exister le risque, indépendamment de son existence physique et matérielle. La spécificité du risque clinique tient en effet au fait qu'il existe indépendamment de cas concrets dont les professionnel·le·s auraient été témoins.

Nous on a 4000 naissances, donc on a pas ces chiffres-là de syndrome d'alcoolisation fœtale à la naissance (gynécologue 3, hôpital universitaire, consultation spécialisée, p. 8).

Dans ce contexte, je devrais m'attendre en tant que professionnel à être exposé, je dirais, à un nombre de situations important qui concernent alcool et grossesse. Alors si je me base sur la littérature, l'incidence des problèmes devrait être de deux à trois pour mille naissances, à peu près. C'est ce qui est décrit dans la littérature. Et le bassin de recrutement des naissances à risque dont on s'occupe à Lausanne représente les naissances à risque de Vaud, Neuchâtel, Fribourg et Valais, pour les parties francophones. En gros, douze à quatorze mille naissances. [...] on devrait en avoir entre trois et cinq à peu près par année. [...] Dans mon expérience, on est étonné du décalage entre ce qu'on observe, ce qu'on vit dans notre pratique quotidienne, la réalité du terrain et ce à quoi on devrait s'attendre. A tel point qu'on se pose des questions sur les statistiques de ces deux à trois pour mille. [...] ça correspond pas à notre expérience (pédiatre 1, spécialiste en néonatalogie, hôpital universitaire, 15.11.2011, p. 2).

Ce décalage entre le nombre de « cas théoriques », calculé en fonction du nombre d'accouchements et des statistiques épidémiologiques issues d'autres contextes nationaux, et le nombre de « cas réels », amène les acteurs à émettre différentes hypothèses. La première revient à mettre en doute la validité des statistiques épidémiologiques pour le contexte suisse et avec elles, le nombre de cas théoriques. Du point de vue de certain·e·s acteur·trice·s de la clinique, le contexte étatsunien, d'où sont issues une majorité des données, est particulier et la prévalence du SAF y est plus élevée en raison de deux facteurs qui favorisent l'expression du SAF : la pauvreté des populations sur lesquelles les études se basent et le mode de consommation d'alcool typique aux États-Unis – une consommation massive d'alcool fort qui nuit probablement plus au fœtus qu'une consommation modérée de vin pendant le repas qui serait dominante en Europe. La seconde hypothèse, la plus souvent formulée, est celle d'un sous-diagnostic des cas de syndrome incomplet, renvoyant plus généralement à la problématique de l'invisibilité clinique des effets plus légers de l'exposition prénatale à l'alcool. Alors que le SAF est visible, au point, comme le dit l'un des interviewés, qu'un étudiant de première année de médecine serait capable de le diagnostiquer, les troubles plus légers, à composante cognitive et comportementale, passent souvent inaperçus et échappent à la vigilance clinique : « [...] on les diagnostique pas, on passe à côté, ce qui est tout à fait possible. Il peut y avoir des présentations cliniques qui sont tout à fait insignifiantes à la naissance (pédiatre 1, spécialiste en néonatalogie, hôpital universitaire, 15.11.2011, p. 2). Si les troubles ne sont pas diagnostiqués, c'est parce qu'ils sont invisibles d'un point de vue clinique à la naissance et qu'ils se révèlent avec le développement de l'enfant. Or, le délai

d'expression de ces troubles évolutifs complique leur diagnostic et l'attribution d'une cause claire.

Mais c'est des troubles disons de plus grande amplitude, par rapport à une interaction toxique de l'alcool pendant le développement du cerveau, principalement du système nerveux central, qui est en développement, en maturation avec une interaction avec différents systèmes qui vont s'exprimer malheureusement sur l'individu par des anomalies du développement qui sont pas forcément que physiques, mais qui peuvent se refléter en troubles du comportement, troubles du caractère, troubles des acquisitions avec un certain retard, de développement au niveau cognitif, et neurologique qui font que après on est dans un doute de diagnostic. Et on dit « Voilà c'est un retard de développement d'origine indéterminée. » Et je pense que bon nombre de ces cas ne sont pas étiquetés de problèmes toxiques de l'alcool, toxicité de l'alcool et qu'on a pas de diagnostic sur l'étiologie du problème mais qu'en réalité, le problème est peut-être derrière. Et là vous trouverez pas de chiffres si ce n'est des doutes (pédiatre 1, spécialiste en néonatalogie, hôpital universitaire, 15.11.2011, p. 3).

En invoquant l'invisibilité clinique des manifestations incomplètes du syndrome, les praticien·ne·s lui donnent une réalité qui est indépendante du regard et du diagnostic clinique. Ils/elles se servent de l'invisibilité clinique du risque pour le faire exister et lui donner l'allure d'une épidémie silencieuse, alors que les cas les plus visibles, présentant des signes physiques distinctifs et identifiables à l'œil nu, n'en constitueraient que la pointe de l'iceberg. Si le SAF complet est la plus grave des atteintes fœtales et le seul accessible par l'intermédiaire du regard clinique, son importance est minorée dans l'argumentaire des praticien·ne·s : le SAF, dont la dimension morphologique est rendue plus saillante que sa dimension neurologique, est décrit comme une pathologie rare. Il cède ainsi la place à un spectre d'atteintes invisibles, qui ne sont « pas que physiques » et touchent précisément le cerveau.

Et puis le problème [...], c'est que le nombre de cas qui ont suffisamment d'anomalies pour être diagnostiqués n'est qu'une pointe de l'iceberg par rapport aux enfants et aux nouveau-nés, anciens fœtus, qui auraient souffert d'une exposition à l'alcool parce que les troubles ne sont pas que physiques (pédiatre 1, spécialiste en néonatalogie, hôpital universitaire, 15.11.2011, p. 3).

La gravité des troubles invisibles à la naissance tient autant à leur nombre qu'à leur ontologie en tant qu'atteintes neurologiques. Silencieux à la naissance, ces effets deviendront plus bruyants pendant le développement de l'enfant et aussi plus handicapants, ceci d'autant plus que l'enfant n'aura pas bénéficié d'un suivi spécifique à sa condition et ses troubles. Autant d'éléments qui amènent la généticienne à conclure : « C'est pas parce qu'on en voit peu que c'est pas un problème » (généticienne, hôpital universitaire, 21.3.2012, p. 14-15).

1.2. Le tabou de l'alcool au féminin comme entrave au dépistage de la consommation maternelle

Cette invisibilité du spectre des effets fœto-alcooliques renvoie à une autre invisibilité : celle de la consommation faible à modérée des patientes. Dans la mesure où ces patientes ne portent pas de stigmate de la consommation d'alcool, comme cela pourrait être le cas pour des patientes alcooliques (signes physiques et fœtor), l'investigation de la consommation d'alcool hors cadre de dépendance implique d'interroger toutes les femmes enceintes ou venant d'accoucher sur leur consommation. Si cette question semble relativement simple à poser, elle se heurte, d'après les interviewé·e·s, à un ensemble de difficultés relevant de la culture et des normes sociales. Cherchant à démontrer les barrières qu'ils/elles rencontrent dans la démonstration de la tangibilité de la consommation maternelle, les clinicien·ne·s se transforment alors en sociologues. La Suisse, et les cantons viticoles particulièrement, sont décrits comme un contexte culturel où la consommation d'alcool est encouragée, valorisée, synonyme de plaisir et de fête. Dans ce contexte où tout le monde consomme, les soignant·e·s résistent souvent à interpeler les femmes enceintes sur leur consommation. Même s'ils/elles se décident à questionner les femmes sur leur consommation, ces dernières auront souvent tendance à banaliser leur consommation et par conséquent à la sous-déclarer.

Elle [la collègue de sage-femme 5] avait dit à une femme, « Est-ce que vous consommez ? », et elle a dit, « Ah ben non, je consomme rien, juste du vin, du fendant ». C'était une dame valaisanne, donc c'est pour montrer à quel point c'est ancré, c'est que quand ça fait partie de la consommation habituelle, c'est plus une problématique. C'est quelque chose qui est toléré, qui est une habitude, « Oh ben un petit verre de vin, c'est pas consommer ça, c'est pas malsain, c'est boire son verre et pis voilà » (sage-femme 5, hospitalière, consultation spécialisée, 24.3.2010, p. 12).

C'est clair que de boire l'apéro, voilà, le weekend, avec les copains, ça peut paraître normal pour une femme et puis elle dira « Non je bois pas plus que ça.... Comme tout le monde ». Voilà. C'est la phrase assez typique : « Comme tout le monde ». Donc voilà après c'est à nous professionnels, d'essayer de dépister : « Oui mais qu'est-ce que ça veut dire ? C'est aux repas, c'est à côté des repas ? C'est une fois de temps en temps mais très fort ? Ou pas ? » Et ça c'est des questions qui sont difficiles à aborder pour certains professionnels (sage-femme 9, hospitalière, consultation spécialisée, hôpital universitaire, 9.1.2012, p. 4).

Les clinicien·ne·s se décrivent alors comme des enquêteurs qui doivent dépasser les barrières culturelles pour révéler la consommation maternelle d'alcool. Une opération qui s'avère d'autant plus importante et compliquée qu'une consommation qui peut paraître banale hors

grossesse (l'exemple le plus courant est celui d'un ou deux verres de vin par jour avec les repas), présente des risques pendant la grossesse.

Alors en tout cas moi une femme qui me dit « Je bois un verre de rouge tous les jours », c'est beaucoup trop. C'est-à-dire que c'est, non vraiment parce que vraiment c'est un verre de vin que son enfant doit gérer tous les jours en circuit fermé. Mais vous voyez c'est intéressant parce que dans notre culture, un verre de vin, non mais c'est rien du tout, on se dit « Mais il y a énormément de gens qui boivent un verre de vin par jour ». Je suis pas en train de dire que la femme est alcoolique, pas du tout, c'est pas parce qu'elle boit un verre de vin par jour qu'elle est alcoolique. Mais elle est enceinte. Elle a un bébé qui lui sait pas gérer ça, il peut pas gérer ça (sage-femme 8, conseillère, hôpital cantonal, 20.12.2011, p. 8).

La situation de grossesse et la présence du fœtus dont le métabolisme ne lui permet pas de « gérer l'alcool », amènent les professionnel·le·s à redéfinir la norme culturelle du « bien boire » : une consommation normale et valorisée socialement hors grossesse devient une consommation à risque dans le cas où la femme est enceinte. Mais la grossesse vient également renforcer le stigmaté associé à la consommation féminine d'alcool. S'il est difficile pour les femmes de parler d'alcool, il l'est encore plus pour les femmes enceintes. Les soignant·e·s, poursuivant dans le registre des interprétations culturalistes, font alors référence aux normes de genre en termes de consommation d'alcool et d'alcoolisme, et au stigmaté de mauvaise mère qui pèse sur les femmes qui consomment.

Alors je pense c'est difficile d'en parler [de la consommation d'alcool] parce que les hommes vont dire « Non je suis pas alcoolique, même si je bois tous les jours un verre ou deux verres. Et puis je tiens l'alcool etc. » Donc il y a de la honte. Je pense que pour la femme, c'est sûrement encore plus difficile parce que l'alcool n'est pas sociable chez la femme. Il est sociable chez l'homme. Et il l'est pas chez la femme. En tout cas dans l'imaginaire. Donc je pense que pour la femme, c'est d'autant plus difficile. Ça l'est encore plus quand on est enceinte et qu'on nous raconte que ça va pas pour le bébé de consommer. Donc ça doit faire augmenter encore l'impossibilité de le dire peut-être parce que on va me juger (sage-femme 3, conseillère, 20.9.2011, p. 5).

Les soignant·e·s font ainsi référence au « double stigmaté », en tant que femme et en tant que femme enceinte/mère qui consomme de l'alcool. Ce double stigmaté est décrit comme une ultime entrave qui empêche d'avoir accès à la consommation d'alcool réelle des patientes, en plus de générer chez elles peur et culpabilité. Les normes culturelles agissent comme un écran et placent les soignant·e·s dans l'impossibilité de rendre tangible la consommation maternelle d'alcool. Selon ce gynécologue, le décalage qu'il y a entre consommation d'alcool déclarée

chez les femmes en âge de procréer et celle des femmes enceintes, est révélateur de cette impossibilité :

Il y a pas mal de travaux qui ont été faits quand on analyse la consommation d'alcool chez les jeunes femmes en âge d'être enceintes mais qui ne sont pas enceintes, il y a à peu près quarante à cinquante pour cent des personnes qui disent qu'elles boivent. Et puis il y a dix à quinze pour cent qui boivent beaucoup trop. Et puis quand on prend la même classe d'âge mais enceintes, on est plus qu'à dix pour cent de consommation et puis un pour cent, un deux pour cent de trop de consommation. Donc il y a vraiment un gap entre la réalité et la mauvaise conscience des futures mamans de dire qu'elles consomment de l'alcool (gynécologue 5, hôpital universitaire, spécialiste en échographie, 27.9.2011, p. 3).

Si les femmes enceintes sont les seules à pouvoir dire ce qu'elles consomment, elles ne sont visiblement pas une source d'information fiable. Ce « gap » entre avant et pendant la grossesse laisse en effet ce gynécologue dubitatif, pour ne pas dire suspicieux. La consommation d'alcool réelle des femmes enceintes paraît inaccessible d'un point de vue clinique. A tel point que les clinicien·ne·s jugent inutile de quantifier les consommations faibles et modérées hors cadre de dépendance. D'un point de vue clinique, il importe surtout d'identifier les consommatrices massives et/ou dépendantes. On aboutit alors, dans le cadre de la clinique, à la production d'un risque à « deux vitesses », avec d'un côté, le risque lié à toute consommation d'alcool et de l'autre, le risque lié à l'alcoolisme maternel.

1.3. Deux poids deux mesures entre consommation occasionnelle et alcoolisme

L'on retrouve, chez l'ensemble des professionnel·le·s de la clinique, cette distinction entre le risque lié à des consommations modérées d'alcool et le risque lié à un alcoolisme maternel. Alors que le premier est renvoyé dans l'ordre du discours et du théorique dans la mesure où les clinicien·ne·s n'ont pas les moyens d'en faire la preuve, le second, pourtant très rare, est intégré à l'ordre de la pratique clinique dans la mesure où il se voit et qu'il implique un suivi spécifique. Les femmes alcooliques et/ou polytoxicomanes deviennent alors l'emblème parfois réelle, souvent symbolique, du risque dans la clinique. Revenons plus en détails sur cette distinction entre deux faces du risque.

Le risque lié à des consommations modérées est défini de manière hétérogène par les professionnel·le·s de la clinique dans le sens où, comme nous le verrons plus bas, la consommation jugée à risque est à géométrie variable. Les clinicien·ne·s ont toutefois en commun de lui attribuer une ontologie cérébrale : de faibles consommations d'alcool ont une influence sur le développement du cerveau fœtal et peuvent causer des troubles cognitifs et comportementaux.

Alors c'est des risques au niveau du développement de l'enfant, surtout du développement de son système nerveux, de son cerveau, il peut y avoir pas du tout de séquelles visibles. Il peut y avoir des séquelles visibles au niveau du faciès, un peu. Mais il peut y avoir des séquelles après dans le comportement, peut-être dans la vie de tous les jours, voilà (sage-femme 3, conseillère, planning familial, 20.9.2011, p. 4).

Ces troubles, comme nous avons eu l'occasion de l'évoquer plus haut, ont pour particularité d'être invisibles, « silencieux » à la naissance et de se révéler avec le développement de l'enfant, très souvent à l'âge scolaire. Ce retard dans la « révélation » de ces troubles rend leur démonstration impossible au niveau clinique et toute attribution d'une causalité discutable. Face à l'absence de tangibilité de ces troubles, les professionnel·le·s les renvoient à l'ordre du théorique – dans le sens de non éprouvé sur le terrain – et d'un savoir scientifique partagé selon lequel « on sait que l'alcool n'est pas bon pour le cerveau du fœtus ». Mais si l'on sait que l'alcool est mauvais pour le fœtus, l'on ne sait par contre pas quelle dose est sans risque pour le fœtus, ce qui justifie qu'on recommande l'abstinence. Les professionnel·le·s de la clinique se situent toutefois dans un rapport d'extériorité par rapport à cette recommandation qui relèvent avant tout d'un discours institutionnel. L'on retrouve alors souvent des expressions de type « on dit » ou « il disent qu'il faut recommander l'abstinence », ou encore :

Le discours médical, c'est de dire qu'il faut pas boire pendant la grossesse. Pas de consommation d'alcool. Zéro. Alors tout ça, c'est les recommandations nationales (gynécologue 5, hôpital universitaire, spécialiste échographie, 27.9.2011, p. 2).

Si ce rapport d'extériorité révèle parfois un certain scepticisme, il traduit surtout la nécessité d'adapter le message à la pratique clinique et au contexte de soin. Il est en effet décrit comme relevant d'une logique d'efficacité dans le sens de donner une information claire et qui ne suppose aucune interprétation de la part des femmes enceintes. Mais ce message, que certain·e·s dénoncent comme une interdiction, ne peut être transféré tel quel dans le suivi de grossesse. Si l'abstinence est conçue comme un idéal, elle doit être aménagée et négociée en fonction des situations rencontrées en consultation.

Une situation en particulier implique de discuter la recommandation d'abstinence, celle d'une patiente qui, ne sachant pas encore qu'elle était enceinte, a consommé de l'alcool – quelques verres ou une « cuite » - pendant ses premières semaines de grossesse. Face à cette patiente, à la fois inquiète et coupable, les clinicien·ne·s nuancent le risque et s'attachent surtout à rassurer la patiente. Ainsi, cette gynécologue explique :

[...] on va l'inquiéter totalement inutilement et je pense qu'on n'a pas le droit scientifiquement de l'inquiéter parce que si elle a bu un verre en début de grossesse, un à son anniversaire et une coupe de champagne à Nouvel An, elle va pas, il va pas y avoir de trouble caractériel, je pense pas, je suis pas du tout convaincue de ça (gynécologue 3, hôpital universitaire, consultation spécialisée, 29.5.2009, p. 3).

[...] c'est à négocier dans la pratique parce que sinon, on va peut-être drôlement culpabiliser toutes celles qui ont bu une fois un verre pendant la grossesse et pis ça, je pense que c'est faux. Parce que si, après, elle va surveiller le développement de son enfant, en se disant chaque fois « Oh mon dieu, il marche pas à tel mois, mais à tel mois, c'est parce que j'ai bu un verre en début de grossesse », moi je trouve qu'on a été très nocif (gynécologue 3, hôpital universitaire, consultation spécialisée, 29.5.2009, p. 11-12).

Cette relativisation du risque tient à des raisons scientifiques (« on n'a pas le droit scientifiquement de l'inquiéter ») mais également à des questions éthiques et morales, relevant du bien-être maternel et du principe de non malfaisance. Mais dans certaines situations également, tenir une ligne dure en matière d'alcool, reviendrait à recommander l'avortement, ce dont les professionnel·le·s se défendent. Ainsi, l'une des sage-femme se montre rassurante avec une patiente qui a consommé massivement au début de sa grossesse et qui envisage d'interrompre sa grossesse. Elle mobilise le scénario du « tout ou rien » pour la décourager d'avorter : en début de grossesse, en cas de consommation massive, soit l'embryon se maintient, soit une fausse-couche a lieu ; et si l'embryon se maintient, il y a peu de risque de malformation car, pendant les trois premières semaines de grossesse, il n'y aurait pas de contact entre le sang de la mère et celui du fœtus, le placenta étant en construction. En d'autres termes, comme le relèvent plusieurs interviewé·e·s, la nature est bien faite.

Donc même si on a consommé un petit peu durant ce laps de temps-là [les premières semaines de grossesse], y a pas de problème malformatif. C'est le temps que Monsieur Spermatozoïde se décide d'arriver à l'ovule, et qu'y ait toute la descente qui se fait et l'implantation et la séparation avec le placenta, durant les trois premières semaines, y a pas de problème. C'est une fois que y a le développement embryonnaire qui se fait que là, y a des problèmes malformatifs. Donc, c'est vrai que pour celles qui consomment occasionnellement, même si elles consomment, elles ont le temps d'arrêter en général sans qu'y ait pour autant des problèmes (sage-femme 5, hospitalière, consultation spécialisée, 20.3.210, p. 24).

Si les premières semaines de grossesse échappent au risque, les clinicien·ne·s définissent également un ensemble de situations d'exception pendant lesquelles les femmes enceintes peuvent s'autoriser à boire un verre. Mais il s'agit bien de boire un seul verre (voire un demi) de vin ou de champagne dans un contexte festif (la bière est peu mentionnée alors que l'alcool

fort est exclu), pour une occasion ou une événement (mariage, anniversaire). En d'autres termes, il faut qu'il y ait une « bonne raison » à cette consommation.

Pour être efficace, le message le plus simple, c'est « Pas d'alcool pendant la grossesse ». Maintenant je vous avouerai franchement que justement, parfois, je trouve que les pauvres femmes enceintes, elles ont vraiment beaucoup de charges sur elles. Et j'aurais plutôt tendance à dire que quand il y a une fête, et qu'on célèbre un anniversaire – parce qu'elles viennent souvent avec des questions très concrètes, - la recommandation générale et le message global public, c'est « Pas d'alcool pendant la grossesse », maintenant je pense que effectivement la femme qui a son anniversaire et ses amis qui font une fête, ou qui se marie, j'en sais rien, si elle boit un verre de champagne ce jour-là ou si elle boit un verre de vin rouge parce que ça lui fait plaisir, honnêtement je pense que ça n'a aucun effet. Et que c'est non seulement inutile, mais c'est même contre-productif de la culpabiliser avec ça, ou de lui faire, lui dresser un tableau dont on est en plus de ça, sur lequel on n'a pas d'éléments probants, ce qui reviendrait à dire que, après, chaque fois que son enfant il aura un problème de quelque ordre qu'il soit, elle se dira : « Mon Dieu, c'est parce que j'ai bu un verre de vin ce jour-là » (sage-femme 4, indépendante, ancienne présidente FSSF, p. 5-6).

Si le refus de culpabiliser et d'angoisser les patientes et de leur faire peur est toujours présent et peut expliquer que les clinicien·ne·s se montrent plus indulgent·e·s, l'on voit également toujours poindre la crainte que les patientes prennent trop de liberté et consomment trop d'alcool. Il y a en effet cette idée qu'un verre entraîne d'autres, et que rompre l'abstinence peut être la voie ouverte à des excès. La recommandation d'abstinence apparaît finalement moins comme un impératif que comme une garantie d'être bien compris et que les patientes consomment le moins d'alcool possible : on peut alors parler de principe de précaution à l'échelle de la clinique.

La recommandation d'abstinence est surtout destinée aux patientes qui consomment avec modération. L'information est conçue le seul outil nécessaire pour le suivi de ces femmes qui sont souvent déjà conscientes du risque.

Cela dit, la consommation d'alcool durant la grossesse, en population, je parle pas de chiffres, mais moi il me semble qu'elle a plutôt tendance à diminuer, parce que les femmes sont plus conscientes aujourd'hui. Et si on fait exception des grossesses chez l'adolescente où y a peut-être donc moins de conscience de tous ces risques, la grossesse chez la femme adulte, encore une fois, j'ai pas de chiffre, mais je peux imaginer qu'aujourd'hui, les fœtus suisses ou vaudois sont probablement moins exposés à l'alcool que quand c'était mon tour d'être fœtus (gynécologue 1, hôpital universitaire, généraliste, 29.5.2009, p. 13).

Le risque lié à des consommations modérées d'alcool, hors cadre de dépendance, est pensé comme non problématique d'un point de vue clinique. La consommation résiduelle de certaines patientes est décrite comme le fruit de l'ignorance, et non comme une affaire morale ou de dépendance : « On traite pas les gens d'alcooliques. Ils ont pas besoin d'un accompagnement, ils ont besoin de sortir de l'ignorance » (sage-femme 8, conseillère, hôpital cantonal, 20.12.2011, p. 15). Les professionnel·le·s comptent sur leur rationalité et leur bon sens pour qu'une fois informées, ces patientes, conçues comme responsables, ne consomment plus d'alcool. Parmi ces femmes qu'il faut rappeler à la raison, les jeunes femmes qui pratiquent le binge-drinking sont décrites comme étant particulièrement à risque.

Et après il y a aussi tout le phénomène qu'on entend maintenant avec la nouvelle génération, des jeunes qu'on ramasse en coma éthylique le samedi soir, des urgences remplies de jeunes qui ont partis dans des dérives d'alcool et tout. Et puis le fait que, ben voilà, on se dit, là-dedans, il y a des jeunes filles et puis des jeunes filles qui sont pas forcément, qui prennent pas forcément de contraception, qui peuvent, qui s'imaginent pas forcément que elles peuvent tomber enceintes ou qu'elles sont enceintes à leur insu et elles sont dans cette tranche de population-là, donc elles deviennent à risque par rapport à ce mode de consommation abusive d'alcool, qui touche les jeunes (sage-femme 6, conseillère, hôpital cantonal, 6.12.2011, p. 8).

Si la consommation modérée ou occasionnelle d'alcool ne constitue pas un grand risque d'un point de vue clinique et nécessite seulement que les femmes soient « rappelées à l'ordre », il n'en va pas de même pour la consommation massive des femmes alcooliques et/ou polytoxicomanes qui ont quant à elle un « véritable » problème d'alcool.

Donc il y a un message qui est « Pas d'alcool », et il y a un message de, en même temps, d'apaisement des patientes pour pas qu'elles soient complètement stressées par le fait que peut-être elles ont bu un verre de trop. Donc l'idée c'est plutôt d'essayer de repérer les patientes qui ont un véritable problème d'alcool (gynécologue 5, hôpital universitaire, spécialiste en échographie, 27.9.2011, p. 2).

Le risque associé à un alcoolisme maternel est ainsi conçu comme la deuxième face du risque dans la clinique. Cette seconde face contraste presque en tout point à celle du risque associé à une consommation modérée, mais elle s'y oppose surtout du point de vue de la visibilité de la consommation maternelle et des effets sur le nouveau-né qui se discernent à l'œil nu.

Mais à savoir que si elle continue à consommer de l'alcool quand même de façon assez active, ça peut faire des syndromes d'alcoolisme fœtaux, ça se voit tout de suite au niveau du physique chez le bébé. Il y a une absence ici du tunnel entre le nez et la bouche, c'est des oreilles un peu plus basses implantées, des yeux un petit peu mongoloïde, un front beaucoup

plus grand, et c'est des enfants, on s'aperçoit qui ont des problématiques d'adaptation que ça soit scolaire, qui peuvent avoir certains retards, sans être retardé mental mais qui peuvent quand même avoir des difficultés par la suite (sage-femme 5, hospitalière, consultation spécialisée, 20.3.2010, p. 6).

Quant aux femmes qui consomment massivement quand elles sont enceintes, elles souffrent non seulement d'une dépendance à l'alcool mais également de pathologies associées, tels que des troubles psychiatriques et une polytoxicomanie (drogues, médicaments, tabac). A cet ensemble de troubles s'ajoutent des situations psychosociales souvent compliquées marquées par une forte vulnérabilité. Ces femmes, décrites par une sage-femme comme des « cabossées de la vie », sont problématiques d'un point de vue clinique et nécessitent une prise en charge particulière. En d'autres termes, ces situations, complexes et dégradées, ne relèvent pas de « l'ordre du prospectus ».

J'ai eu une situation il y a passablement d'années en arrière mais où il y avait tellement d'autres choses, voilà. Donc c'est une femme effectivement qu'on a retrouvée ivre morte et qu'on a transférée à l'hôpital pour un lavage d'estomac. Là, c'était quelque chose de tellement aigu que on était pas à distribuer des prospectus, voilà on était dans une autre histoire et puis où voilà, il y a une prise en charge qui se fait d'office parce que c'est très compliqué (sage-femme 8, conseillère, hôpital cantonal, 20.12.2011, p. 7).

Pour ces femmes dépendantes, la prise en charge ne saurait se réduire à une information sur les risques liés à l'exposition prénatale à l'alcool. C'est d'ailleurs pour ces patientes particulières que des consultations spécialisées *Grossesse et addictions* ont été créées. Elles mêlent une prise en charge médicale et psychosociale, des professionnel·le·s de la santé, relevant de la périnatalité et des addictions, et du social. Si la recommandation d'abstinence est de mise pour les femmes qui consomment « normalement », les professionnel·le·s privilégient une logique de réduction des risques pour les patientes dépendantes. Il s'agit plutôt de limiter les dégâts, de diminuer et de stabiliser la consommation en évitant des « pics » d'alcoolisation. Alors même que le risque et les effets sont plus tangibles d'un point de vue clinique, la stratégie thérapeutique se veut moins radicale, et surtout plus réaliste au regard de la situation de ces femmes. Mais surtout, dans le discours des professionnel·le·s, les risques associés à la vulnérabilité sociale et à une situation sanitaire dégradée sont tels qu'ils prennent le dessus sur les risques biologiques et fœtaux. Le risque lié à l'alcoolisme maternel se voit finalement encapsulé dans le risque lié à la vulnérabilité sociale, au point qu'il s'y confond.

Les clinicien·ne·s distinguent ainsi deux faces du risque « *alcool et grossesse* », l'une, relevant d'une consommation occasionnelle, peu problématique d'un point de vue clinique, relevant surtout du discours de santé publique ; l'autre relevant d'un alcoolisme maternel dont les effets sont visibles sur le fœtus mais impliquant surtout une prise en charge complexe face à des situations souvent dramatiques. Alors que cette deuxième face du risque devient le référent du risque dans la clinique, les professionnel·le·s distinguent également le risque « *alcool et grossesse* » de ceux associés à d'autres substances.

En comparant les effets de l'alcool sur la grossesse à ceux d'autres substances, les clinicien·ne·s cherchent à démontrer la spécificité de l'alcool dont la toxicité implique des mesures particulières. La comparaison avec le tabac se fait presque systématiquement. Le tabac est, comme l'alcool, une substance addictive mais néanmoins légale. Il ne bénéficie toutefois plus de la même « aura sociale » que l'alcool, dans la mesure où sa consommation est diabolisée. Mais comme le relèvent les interviewé·e·s, le tabac ne fait pas l'objet de la même diabolisation pendant la grossesse. Même s'il est nocif, le tabac n'induit pas de malformations fœtales car contrairement à l'alcool, il n'est pas tératogène :

C'est [l'alcool] clairement bien plus toxique que toutes ces substances-là, ça a une action tératogène, donc inducteur de malformations, alors que le tabac n'a absolument pas cet effet, il a aussi de mauvais effet dans la grossesse et hors grossesse, mais disons qu'il n'a aucun effet comparable (gynécologue 1, hôpital universitaire, généraliste, 29.5.2009, p. 9).

Le tabac se distingue également de l'alcool du point de vue des recommandations plutôt nuancées qui sont faites aux patientes. L'arrêt reste un objectif à atteindre mais le maintien d'une consommation modérée ne suscite pas d'inquiétude.

Non, le tabac, elles gardent jusqu'à la fin parce que elles savent que le tabac fait des problématiques, peut faire des problématiques de retard de croissance, donc de plus petits bébés, mais ne fait pas de problème de malformations. Tandis que l'alcool, elles arrêtent parce qu'elles savent que ça peut faire des problèmes de malformations (sage-femme 5, hospitalière, consultation spécialisée, 20.3.2010, p. 6).

La cigarette rend plus souple parce qu'elle fait moins peur. Il semble se dégager une norme qui tolère jusqu'à cinq cigarettes par jour (contrairement à l'alcool, les cigarettes sont facilement quantifiables). Mais les praticien·ne·s disent aussi valoriser la réduction de la consommation pour les grandes consommatrices, tel que le passage de trois paquets par jour à un seul qui constitue déjà un immense progrès pour la santé de la mère et du fœtus. Le tabac se distingue également de l'alcool du point de vue des risques maternels et du maintien de sa toxicité pendant le postpartum : il semble même plus toxique une fois que l'enfant est né dans

la mesure où un environnement enfumé augmente considérablement le risque de mort subite du nourrisson. L'alcool reste toutefois la substance la plus toxique et la plus nocive, même lorsqu'on le compare à des substances comme l'héroïne. La consommation de l'héroïne pose un ensemble de problèmes sociaux et sanitaires, pour la mère (VIH et hépatite notamment) comme pour l'enfant. La substitution à la méthadone permet toutefois d'en éviter un certain nombre. Du point de vue de la santé fœtale, ces substances ont un effet principal, celui de causer un syndrome de sevrage chez le nouveau-né. Ce syndrome implique une hospitalisation et une médication des nourrissons mais il n'entraîne pas d'effet à long terme. Il en va de même pour le retard de croissance intra-utérin qui est « rattrapable ». Le sevrage guéri et la croissance rattrapée, les enfants repartent à zéro, sans « handicap ». Les effets des autres substances sur la grossesse sont donc relativisés en comparaison de ceux de l'alcool qui sont malformatifs et « indélébiles » :

Alors il est de l'avis de certains, ce serait plus méchant alors qu'on le banalise plus. Le tabac, je vous dis, on en est à la troisième campagne, on remet la compresse. Bon, les substances dures, le cannabis et tout ça, on se dit ça fait un peu des sevrages. Ça ralentit aussi un petit peu [le développement]. Là aussi le cannabis, on dit aussi que plus tard peut-être que l'enfant il aura aussi, peut-être qu'il sera pas conseiller fédéral. Voilà, mais ils semblent dire que l'alcool au niveau du cerveau, c'est très méchant. Comme ça l'est au niveau destruction de cellules, c'est plus méchant que les autres substances (sage-femme 6, conseillère, hospitalière, 6.12.2011, p. 10).

L'alcool, « c'est très méchant » pour un organe central, le cerveau, et ça détruit, autrement dit ça modifie l'organisme de façon définitive : impossible donc pour les enfants de rattraper ou de compenser les dommages qu'ils ont subi *in utero*.

Le risque « *alcool et grossesse* » met ainsi les clinicien·ne·s dans une position d'équilibriste¹²⁵ et dans un jeu constant entre les deux faces du risque. Si l'alcool est considéré comme la substance la plus dangereuse pour le fœtus, avec des effets définitifs et irréparables, tant physiques que mentaux (neurotoxique), les professionnel·le·s introduisent également deux poids deux mesures entre le risque lié à des consommations modérées hors dépendance et des consommations abusives dans un contexte d'addiction. Alors que la première situation les inquiète peu et n'implique pas d'autre mesure que celle d'informer les patientes, la seconde nécessite un suivi rapproché et une prise en charge multidisciplinaire. En

¹²⁵ Cette position d'équilibriste et d'alternance constante, sur le fil du rasoir, entre « *alcool et grossesse* » et « *alcoolisme et grossesse* » s'est avérée particulièrement déstabilisante pour l'enquêtrice au moment des entretiens mais aussi lors de l'analyse. C'est après avoir longuement travaillé les données que nous avons pu donner un sens à ces deux faces du risque et montrer leur articulation.

d'autres termes, le *vrai* risque pour les clinicien·ne·s, c'est le risque lié à un alcoolisme maternel. Or, l'extension du risque, du noyau dur à sa périphérie, se fait de manière différenciée selon les professionnel·le·s. Pour certain·e·s, le risque se limite au risque clinique, tel qu'il peut être vu et démontré, adhérant alors à l'adage selon lequel « On ne croit que ce qu'on voit ». Pour d'autres, et c'est le cas des sages-femmes plus particulièrement, le suivi de femmes dépendantes les amène à se montrer particulièrement radicales et à s'engager dans la promotion de l'abstinence.

2. Sages-femmes : entre certitude du risque et engagement dans sa prévention

Les sages-femmes sont des actrices de première ligne dans le domaine du risque « *alcool et grossesse* », ce qui explique qu'elles soient les professionnelles les plus représentées parmi nos interviewé·e·s. Si elles s'engagent parfois publiquement en faveur de la prévention du risque, elles se distinguent surtout du point de vue de leur investissement sur le terrain de la prise en charge du risque, et plus particulièrement dans le cadre des consultations spécialisées *grossesse et addictions*. Au CHUV notamment, l'ouverture de cette consultation¹²⁶ date de 2005. Elle fait suite à la mobilisation de certain·e·s soignant·e·s pour une prise en charge interdisciplinaire de ces patientes particulières. Ces patientes échappent trop souvent aux réseaux conventionnels de traitement des addictions qui ne répondent d'ailleurs que très partiellement à leurs besoins, et notamment ceux liés au suivi de grossesse et à la maternité. Dans une publication intitulée « Femmes et abus de substances », datant de 2001, plusieurs clinicien·ne·s romand·e·s soulèvent d'ailleurs que les programmes de traitement des addictions ont été organisés selon les besoins d'une population masculine, alors même que « les abus de substances ont surtout lieu pendant la période fertile chez la femme ce qui pose le problème de l'exposition du fœtus, respectivement du nouveau-né, aux substances addictogènes » (Zullino *et al.*, 2001). A la même période, la catégorie médicale « *grossesse et toxicomanie* » émerge (Annaheim-Lambert *et al.*, 2004). Elle implique en effet la consommation d'un ensemble de produits (drogues, médicaments, tabac, alcool), des risques autant biologiques que psychosociaux, et nécessite une prise en charge particulière, engageant un réseau de professionnel·le·s de la santé et du social. Ainsi, sous l'impulsion de spécialistes de la gynécologie-obstétrique, de la néonatalogie et des addictions, des lieux d'accueil spécifiques sont aménagés pour accueillir ces patientes et leur offrir un suivi adapté. Si ce suivi est interdisciplinaire et complexe, il a aussi pour vocation d'assurer une prise en charge

¹²⁶ En 2010, parmi les 74 patientes qui avaient consulté pour un problème de dépendance, 17 avaient un problème d'alcool, selon les statistiques tenues par les sages-femmes. Toutefois, toutes les patientes dépendantes ou presque consommaient de l'alcool plus ou moins régulièrement.

non stigmatisante, basée sur la confiance réciproque. Ces lieux sont ainsi décrits comme des « niches » qui permettent aux femmes enceintes et toxicomanes de parler, de se confier et d'être suivies. Les sages-femmes se font les porte-paroles de cette prise en charge sans dénigrement ni jugement. Ainsi, dans le contexte vaudois, c'est une sage-femme qui est à l'origine de cette « formule » de consultation spécialisée. Elle explique à la journaliste de Sages-femmes.ch : « Je suis une sage-femme qui n'est pas là pour juger, mais pour accompagner. La toxicomanie est un risque de plus pour la grossesse. C'est sous cet angle que j'aborde la prise en charge » (Bodart Senn, 2005 : 38). L'addiction pendant la grossesse est à la fois particularisée – elle implique des mesures et un suivi particuliers – et banalisée, en l'associant à un risque *de plus* mais *comme un autre* pendant la grossesse. Cette banalisation du risque répond à la volonté de déstigmatiser l'addiction et de la sortir du registre moral dans lequel elle est souvent confinée, surtout lorsqu'il est question de grossesse et de parentalité.

Les sages-femmes occupent une place centrale dans ces consultations de grossesse à risque : alors qu'elles assurent le suivi rapproché des patientes, elles travaillent aussi à favoriser un accueil bienveillant de ces dernières par leurs collègues des services et de salle d'accouchement. Plus généralement, leur investissement dans la problématique de la consommation d'alcool pendant la grossesse s'explique également par la place qu'elles occupent dans le suivi de grossesse. Présentes pendant la période du prénatal et du postpartum, à l'hôpital, au planning familial¹²⁷, en cabinet privé ou à domicile dans le cadre d'une pratique libérale, elles ont un double rôle de soignantes et de conseillères. Elles disposent par ailleurs d'un plus long temps de consultation que les gynécologues, ce qui leur permet d'être plus à l'écoute de leurs patientes et d'assurer ce qu'elles nomment un suivi « global », autrement dit bio-psycho-social. Un suivi global, nous explique une sage-femme, « C'est pas seulement tenir compte de la tension artérielle, la mesure de l'utérus, et les battements du cœur du bébé, c'est un plus dans la promotion d'une grossesse physiologique, d'un accouchement physiologique, d'un départ dans la vie aussi facilité pour la maman et le bébé » (sage-femme 4, indépendante, ancienne présidente FSSF, 13.4.2010, p. 19). La prévention de la consommation d'alcool pendant la grossesse et la prise en charge des addictions s'inscrivent dans ce suivi global et l'attention donnée à toutes les composantes qui font la vie d'une future/jeune mère et de son enfant. Ces professionnelles apparaissent finalement comme des expertes des addictions pendant la grossesse, mais aussi, plus largement, de la vulnérabilité périnatale, presque systématiquement associée aux

¹²⁷ Pour une analyse de l'activité des sages-femmes conseillères et du tandem qu'elles forment avec les assistantes sociales dans l'accompagnement des grossesses, voir Ballif (2014).

problématiques de dépendances¹²⁸. Les sages-femmes que nous avons rencontrées prennent d'ailleurs appui sur le risque lié à l'alcoolisation fœtale et les compétences particulières qu'implique l'encadrement de ces patientes à risque, pour se distinguer des gynécologues et valoriser les activités propres à leur groupe professionnel. Mais, parmi les clinicien·ne·s que nous avons interviewé·e·s, ce sont aussi celles qui se montrent aussi les plus convaincues de l'existence du risque, qu'il soit associé à une consommation modérée ou à une dépendance maternelle. Pour certaines d'entre elles, un seul verre suffit, surtout s'il est consommé au mauvais moment.

2.1. L'évidence scientifique et morale de la recommandation d'abstinence

Du point de vue des sages-femmes interviewées, le risque « *alcool et grossesse* » est connu et démontré, quelle que soit la consommation : ces professionnelles ne font que très rarement la distinction entre les différentes formes de consommation, contrairement aux autres clinicien·ne·s pour qui l'opposition entre alcool occasionnel et alcoolisme est omniprésente. Selon leur argument, le risque est entré dans l'ordre du savoir et des connaissances médicales et ne fait pas l'ombre d'un doute : « c'est prouvé ».

Moi je pensais qu'une femme qui buvait un verre encore, par jour, ça posait pas de problème, qu'il fallait arriver à un certain taux d'alcoolémie. Mais non maintenant, c'est prouvé que même très peu peut faire quelque chose (sage-femme 1, hospitalière, hôpital cantonal, 8.11.2011, p. 15).

Il y a le problème de retard de croissance, de mauvais développement du cerveau quand même, d'atteinte des neurones, de petit poids à la naissance. Il y a des études qui disent maintenant aussi qu'il y aurait une répercussion sur la scolarité plus tard, sur l'hyperactivité. En fait, il y aurait des répercussions sur la vie de l'enfant après. Et ça c'est de plus en plus prouvé par des études. Avant c'est des choses qu'on savait parce que on voyait les enfants, ils avaient un faciès particulier si vraiment les femmes étaient alcooliques. Et puis on savait que les enfants qui avaient des retards scolaires, ceux qui finissaient leur scolarité obligatoire en répétant x fois la sixième primaire, c'était des enfants dont, soit les femmes avaient pris des médicaments, soit c'était des grossesses qui s'étaient mal passées, ou l'accouchement qui s'était mal passé, ou des problèmes d'alcoolisme (sage-femme 1, hospitalière, hôpital cantonal, 8.11.2011, p. 2).

« C'est prouvé que même très peu peut faire quelque chose » : cette sage-femme affirme que le risque lié à toute consommation est démontré, contrairement à une époque antérieure où le

¹²⁸ Florence Douguet et Alain Vilbrot (2017) ont consacré une recherche à l'accompagnement des femmes enceintes et les jeunes mères en situation de vulnérabilité, assuré en priorité par les sages-femmes libérales en France.

risque était réduit aux situations d'alcoolisme maternel. Le risque se présente alors sous la forme d'un continuum, associé aux taux d'« alcoolémie fœtale », allant d'un « faciès transformé » à « des enfant qui pédalent un peu dans le yaourt » :

Alors ce qu'on appelle l'alcoolémie fœtale, ça peut vraiment faire des gros risques de retard d'apprentissage chez l'enfant. Alors soit on va déjà avoir un faciès de l'enfant qui va être transformé, on va même le voir au moment de la naissance si c'est vraiment une femme alcoolique, avec le sillon naso-labial qui est presque absent avec vraiment des traits caractéristiques au niveau du bébé. Et puis c'est vraiment dans son évolution, c'est plus au niveau de ses acquisitions. On voit que c'est des enfants qui pédalent un peu dans le yaourt, c'est-à-dire qu'ils ont, il y a des trucs qu'ils arrivent pas au niveau calcul, il y a des apprentissages qui deviennent très compliqués pour eux au niveau de la concentration (sage-femme 8, conseillère, hôpital cantonal, 20.12.2011, p. 7).

Même si les effets de la consommation maternelle sont légers et se situent au niveau des acquisitions, ils se voient : la sage-femme nous décrit des enfants en difficulté du point de vue des apprentissages scolaires, et en mathématiques plus particulièrement. Mais de manière relativement surprenante, il n'y a pas, dans l'argumentation des sages-femmes, un lien entre la dose consommée et la gravité des dégâts causés sur le fœtus. Si l'alcoolisme maternel cause des dégâts majeurs, caractérisés par des malformations physiques, les troubles cognitifs et comportementaux ne sont pas dose-dépendants puisqu'une seule exposition peut causer des dommages. Les effets de l'alcool sur le fœtus relèvent ainsi de la chance et de l'arbitraire. Consommer de l'alcool alors qu'on est enceinte revient d'une certaine manière à jouer à la roulette russe : il suffit de boire au mauvais moment pour que l'enfant en porte à vie les marques. « Un seul verre peut être fatal », nous dit une professionnelle (sage-femme 9, hospitalière, consultation spécialisée, hôpital universitaire, 9.1.2012, p. 6). Pour une autre sage-femme qui se montre très engagée, des études scientifiques ne sont pas forcément nécessaires pour démontrer les effets de l'alcool sur le fœtus. En effet, ils peuvent se déduire de l'effet que l'alcool produit sur un corps adulte. Si l'alcool modifie les perceptions des adultes et met leur foie à rude contribution, il est évident qu'il aura des effets délétères sur le fœtus.

Mais je me dis effectivement, l'alcool, on sait de toute façon, c'est une substance qui fatigue le foie, c'est pas une substance toute simple à gérer déjà dans le corps d'adulte. On sait que ça passe le placenta. [...]. Donc on peut bien imaginer qu'un enfant en évolution dans son ventre qui reçoit cet alcool parce que il passe le placenta, on sait à quelle vitesse ça va dans le sang, donc forcément ça passe la barrière placentaire, c'est évident. Est-ce qu'on a vraiment besoin d'avoir des études faramineuses pour expliquer que le gamin il va loucher à la naissance et

puis qu'il va avoir les oreilles décollées et qu'il va être débile et au fond de la classe près du radiateur pour se dire que peut-être on pourrait lui éviter ça ? (sage-femme 8, conseillère, hospitalière, 20.12.2011, p. 18).

Si la démonstration scientifique du risque paraît superflue, l'évocation de cet enfant marqué physiquement, débile au fond de la classe, sert surtout à appuyer la recommandation d'abstinence dont les sages-femmes se font les ferventes avocates. Du point de vue des sages-femmes, la recommandation d'abstinence prend appui sur ce qu'on sait, à savoir que l'alcool est nocif pour le fœtus. Aussi, la recommandation d'abstinence relève d'un savoir partagé autour du caractère tératogène de l'alcool, conduisant les sages-femmes à des positions particulièrement radicales, parfois à contre-courant.

J'ai vu avec mes consœurs, mes paires, j'ai une collègue valaisanne, non je déconne mais bref, qui me dit, « Mais [prénom de la sage-femme 7], arrête d'emmerder le monde, tu peux pas dire alcool zéro pendant la grossesse, écoute, on a toutes bu », « Je te dis, maintenant, les études ont montré, et on sait, c'est alcool zéro pendant la grossesse, après tu fais ce que tu veux, et tu dis ce que tu veux, tu transmets tout ce que tu veux » (sage-femme 7, indépendante, cabinet privé, 22.4.2009, p. 3).

Pour cette professionnelle spécialisée sur la question des addictions, face à l'évidence du risque, la recommandation d'abstinence relève du devoir moral : on ne peut pas ne pas dire, ceci d'autant plus qu'il y a un bébé en jeu.

Et pis dire exactement à partir de combien on fait du mal à son fœtus, à son bébé, je veux dire les études montrent certaines choses. Affirmer que si on prend un quart de fond de verre, ça va quand même aller, non ! Voilà, stop, je veux dire, puristes pis même pas les puristes quoi, des chercheurs jusqu'à présent, c'est alcool tolérance zéro, et boum ! (sage-femme 7, indépendante, cabinet privé, 22.4.2009, p. 4).

Dans leur démonstration de la tangibilité du risque et de la recommandation d'abstinence, le fœtus, le bébé et/ou l'enfant occupent une place centrale. Ils acquièrent une existence en tant que victime à protéger et « vecteur de motivation » pour renoncer à l'alcool car boire, c'est faire du mal à son bébé et à « l'enfant à l'intérieur de soi ». Dans cette affirmation, ce n'est plus l'alcool en tant que substance toxique qui cause des dommages, ce sont les femmes qui, par leur action de boire, nuisent à leur enfant. L'attribution des responsabilités est ainsi redéfinie, passant de la substance au comportement maternel. Quant à la référence à l'enfant (et non au fœtus), elle va dans le sens d'une personnalisation de cette entité encore *in utero* mais aussi d'une invocation de son avenir entravé par la consommation maternelle. Les

femmes enceintes ne sont plus seules en jeu : elles ont une responsabilité morale vis-à-vis du fœtus et de l'enfant.

Parce qu'on est pas tout seul, ça c'est clair. Oui bien sûr, c'est à l'intérieur de soi et on a cette responsabilité, ça change tout. Ça nous oblige quand même en tant que femme enceinte d'avoir une hygiène de vie particulière parce que on est pas tout seul. Si on veut se détruire la santé à soi tout seul, c'est notre problème mais après, est-ce que on veut détruire la santé en plus du gosse qu'on a à l'intérieur de nous ? C'est quand même une autre question, une question de responsabilité et puis je pense dès qu'on est enceinte et après toute la vie (sage-femme 1, hospitalière, hôpital cantonal, 8.11.2011, p. 5).

Cette responsabilité a la force d'une contrainte puisqu'elle « oblige » les femmes enceintes à veiller à la santé de leur fœtus. Avoir un enfant à l'intérieur de soi, « ça change tout » en termes de responsabilité et ceci déjà avant la naissance, précisent les sages-femmes. Cette responsabilité pendant la grossesse est proportionnelle et augure la responsabilité que la mère aura vis-à-vis de son enfant après la naissance pour « toute la vie ». Poursuivant la mise en équivalence entre la responsabilité pré- et post-natale, la consommation d'alcool pendant la grossesse est comparée au fait de donner du vin à son enfant. La comparaison à cette situation rend visible à quel point l'exposition fœtale à l'alcool ne dépend que du comportement de la mère et d'un choix de sa part. Alors qu'une sage-femme nous explique comment elle s'adresse à ses patientes pour les convaincre de ne pas boire, elle fait précisément le parallèle entre ces deux situations :

« Si vous imaginez que votre enfant à partir de, vous lui donnez une gorgée de vin tous les jours. Est-ce que vous trouveriez ça normal ? ». Elle [la patiente] dira « Mais vous êtes complètement timbrée quoi ? », « Mais vous êtes enceinte donc c'est ce que vous êtes en train de faire, vous êtes en train de donner à votre enfant du vin tous les jours à midi. Donc bien sûr que vous êtes pas alcoolique, bien sûr que vous pouvez gérer ça, c'est pas un problème. Vous pouvez conduire, vous êtes pas du tout ivre. Vous pouvez gérer tout votre travail, être complètement adéquate sur tous les plans, mais pas lui. Il peut pas gérer ça » (sage-femme 8, conseillère, hôpital cantonal, 20.12.2011, p. 9).

Par le biais de cette mise en équivalence, la consommation maternelle d'alcool devient non seulement anormale mais également presque absurde, associée à une forme de folie. Le lien direct entre ce que consomme la mère et ce que consomme le fœtus est aussi réaffirmé : ce que boit la mère, le fœtus le consomme également. Et il ressort de l'expression « vous êtes en train de donner à votre enfant du vin tous les jours à midi » l'attribution d'une intentionnalité à la mère : l'exposition fœtale à l'alcool apparaît comme le résultat d'un choix maternel et non comme un dommage collatéral et involontaire. La dépendance du fœtus vis-à-vis du

comportement et des choix maternels est renforcée par le biais de la métaphore du « circuit fermé » :

Et l'autre aspect qui moi me touche le plus, c'est que le bébé il est en circuit fermé, c'est-à-dire que quand une mère boit un verre de vin, ça va passer le placenta et il va le recevoir et lui il va pas pouvoir se dire, « Ah je vais boire un peu d'eau pour drainer ». Lui il est en circuit fermé, il consomme ce qu'on lui donne. Donc il va mettre beaucoup de temps à gérer cet alcool pour pouvoir s'en débarrasser. (sage-femme 8, conseillère, hôpital cantonal, 20.12.2011, p. 5).

Si le « bébé » n'a pas les moyens de métaboliser l'alcool qui lui est imposé et qui pollue son « environnement utérin », il y est aussi exposé plus longtemps que sa mère. Les sages-femmes se font alors les porte-paroles du fœtus, conçu comme une victime innocente potentielle. Les sages-femmes sont là pour rappeler aux patientes les intérêts du bébé, constitué comme *être* à risque. Encore *in utero*, il acquiert une existence en tant qu'enfant qui pourrait rencontrer des difficultés scolaires parce sa mère a consommé un verre au mauvais moment. Les intérêts de la mère et ceux du futur enfant sont ainsi mis en opposition, d'autant plus lorsqu'il s'agit d'une consommation associée au plaisir et à la fête. Mais ne pas boire, c'est également donner toutes ses chances à l'enfant et ne pas entamer son capital *in utero*. La recommandation d'abstinence s'inscrit alors dans une forme de revendication de justice et d'égalité des chances pour tous les enfants :

Tous les enfants qui naissent devraient avoir les mêmes chances. [...] Donc si ils peuvent grâce à ça naître en bonne santé, déjà ils auront pas les mêmes chances selon l'endroit où ils naissent. Mais si au moins le capital de départ, il n'est pas entamé. [...] C'est vraiment pour que l'enfant il ait le maximum de chances à sa naissance d'être en bonne santé, d'avoir des capacités de s'adapter à la vie les meilleures possibles (sage-femme 4, indépendante, ancienne présidente FSSF, 13.4.2017, p. 13).

Ainsi, entre les mains des sages-femmes, la recommandation d'abstinence relève d'un engagement moral et politique dans le sens de protéger les enfants *in utero* et de préserver leur santé. Mais face à des patientes dépendantes et/ou polytoxicomanes, l'abstinence doit être reconsidérée. L'addiction, pensée comme une pathologie, pousse ces professionnelles du risque à réviser tant leur définition du risque que leurs stratégies thérapeutiques.

2.2. Accompagner les femmes dépendantes : entre réduction du risque et devoir de protection de l'enfant

Plusieurs sages-femmes que nous avons rencontrées exercent dans des consultations spécialisées *Grossesse et addictions* ou travaillent en étroite collaboration avec ces

consultations dans le cadre du suivi post-partum à domicile notamment. Ces consultations sont un lieu où le risque « *alcool et grossesse* » est particulièrement visible. Les patientes qui fréquentent ces lieux de soin sont majoritairement toxicomanes et consomment plusieurs substances dont l'alcool fait très souvent partie. Dans ce contexte bien précis, l'alcool n'est qu'une substance parmi d'autres que les femmes consomment et n'est pas forcément prioritaire du point de vue de la prise en charge. Ainsi, s'il est visible, le risque lié à l'alcoolisation fœtale est « dilué » dans la catégorie clinique des « *grossesses dépendantes* ». Or, le suivi et l'accompagnement de ces grossesses particulières requiert des compétences spécifiques que les sages-femmes revendiquent comme leur appartenant en propre. Elles insistent alors sur le pouvoir des mots et sur l'importance de considérer les patientes comme des femmes enceintes souffrant d'addiction et non comme des « *toxicos enceintes* », ce qui reviendrait à les définir prioritairement par leur dépendance et leur marginalité, et à les stigmatiser : « Moi mon rôle de sage-femme, c'est de prendre soin de cette maman ou de lui faire prendre conscience de sa grossesse, de voir ce que je peux faire pour accompagner cette maman enceinte, avec des addictions » (sage-femme 7, indépendante, cabinet privé, 22.4.2009, p. 4). Les sages-femmes insistent particulièrement sur les stratégies discursives qu'elles développent pour accompagner ces patientes sans les culpabiliser, en les amenant à évoquer leur consommation de la manière la plus réaliste possible. En effet, les sages-femmes dépendent, pour leur suivi, de ce que les patientes veulent bien dire de leur consommation (quantité, fréquence et type de produits). La parole apparaît comme une technique de soin qui permet de prendre la mesure du risque et de le réduire en redoublant de tact et de finesse. Les professionnelles se mettent alors très régulièrement en scène en train de s'adresser à leurs patientes :

C'est des femmes enceintes et moi c'est comme ça qu'on commence à travailler, c'est que je leur explique en disant : « Écoutez, pour moi, vous êtes une femme qui attend, vous êtes une future maman, y a des mamans qui ont des problèmes de diabète, y a des problèmes d'hypertension, y a des problèmes de troubles alimentaires, des problèmes de différentes [natures] voilà, et vous, quel est votre souci ? » [...] « Qu'est-ce qu'on peut faire ? Vous en êtes où par rapport à ça ? Ok, y a une pathologie, c'est votre problème d'alcool ». [...] Après, l'alcool sur la grossesse, c'est une merde totale [...] (sage-femme 7, indépendante, cabinet privé, 22.4.2009, p. 2).

« Je suis sage-femme. A partir de là, voilà, oui, je m'intéresse à cette population ou à vous, c'est parce que j'ai un centre d'intérêt pour ». Et pis, suivant comment, je dis « Ben voilà, moi la marginalité, ça m'a toujours plu », 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 7, indépendante, cabinet privé, 22.4.2009, p. 5).

Les sages-femmes spécialistes des addictions que nous avons rencontrées réinscrivent ainsi leurs patientes dans la catégorie des femmes enceintes. Elles produisent ce même mouvement de banalisation de la dépendance à l'alcool (et/ou à d'autres substances) en la considérant comme une pathologie comme une autre qui nécessite un suivi rapproché (diabète, hypertension, troubles alimentaires). Elles se revendiquent comme des soignantes pas comme les autres : des soignantes qui n'ont pas peur de se salir les mains, qui s'intéressent à des patientes marginales et qui savent en prendre soin. Ces professionnelles se distinguent ainsi de leurs collègues qui considèrent souvent que les femmes dépendantes ne devraient pas avoir d'enfant.

Quand on me dit « Ouais mais pourquoi tu t'intéresses à tout ça ? », je dis « Elles sont là, elles sont là ces femmes ». C'est la même chose, on me dit « Ouais mais les, les HIV et tout, c'est le bordel qu'on fait tout autour, ces addictions, ça devrait pas exister, elles devraient pas être enceintes, on devrait pas les, les laisser avoir », non mais y a des discours juste hallucinants, « Ah ouais d'accord, c'est votre point de vue, mais elles sont là, y a des femmes qui boivent et qui sont enceintes, y a des femmes qui se pètent et qui sont enceintes, y a des femmes... ». Et voilà, et l'autre chose, « Oui, y a des femmes enceintes qui se pètent, y a des femmes enceintes qui continuent à boire, y a des femmes enceintes qui sont disjointées, et y a des femmes enceintes qui vont bien ! ». Mais, où est la normalité à partir de là ? Qu'est-ce qu'on décide ? (sage-femme 7, indépendante, cabinet privé, 22.4.2009, p. 8).

La problématique d'addiction pendant la grossesse constitue ainsi un défi pour ces professionnelles de la marginalité qui développent différentes stratégies d'investigation du risque. L'objectif est autant de quantifier le risque que de conscientiser les patientes. Ce double objectif est particulièrement visible dans les propos de cette sage-femme qui se met en scène en train de questionner une patiente :

Vous avez l'habitude de consommer de l'alcool ? Si oui, c'est un verre sur une soirée entre amis ? Ou c'est tous les jours ? Ou c'est tous les dimanches ? Combien ? Est-ce que vous êtes au courant que c'est pas forcément bon pour votre enfant ? Que ça passe la barrière placentaire ? Est-ce que vous estimez que c'est possible d'abandonner ces verres ? (sage-femme 1, hospitalière, hôpital cantonal, 8.11.2011, p. 5).

Les sages-femmes adoptent un rôle de maïeuticiennes en mettant en place un contexte favorable aux aveux des femmes enceintes. Autrement dit, un contexte qui permette aux femmes de dépasser la honte de consommer et la peur d'être jugées. C'est bien la figure de la

femme enceinte honteuse qui domine chez les sages-femmes, et non celle de la patiente dissimulatrice, présente notamment, nous le verrons, dans le monde des pédiatres. Les sages-femmes cherchent également à connaître les raisons qui poussent les femmes à consommer. Elles enquêtent ainsi non seulement sur la quantité d'alcool consommée mais également sur les causes de la prise de risque, flirtant avec une prise en charge psychothérapeutique. Une interviewée donne ainsi l'exemple d'une patiente qui consommait de l'alcool parce qu'elle avait des difficultés à s'endormir en lien avec des difficultés personnelles. La grossesse est alors conçue comme une fenêtre d'opportunité, une occasion unique d'avouer sa consommation. Les patientes sont en effet animées par la volonté de protéger leur enfant. Sa seule présence leur donne le courage de dire leur dépendance et parfois même de la surmonter. Les sages-femmes font le récit de femmes qui, du jour au lendemain, ont avoué leur problème d'alcool et pour certaines, arrêté de consommer.

C'est incroyable, absolument incroyable. Ça veut pas dire qu'elles passent pas par des moments un peu difficiles mais il y a une raison qui les tient plus fort que tout. C'est l'enfant qui est dans le ventre. C'est fou, la force d'une femme par rapport à une décision qui est prise du moment où il y a l'enfant (sage-femme 1, hospitalière, hôpital cantonal, 8.11.2011, p. 17).

Et vous savez, je dois dire que moi, je trouve que c'est juste extraordinaire parce que une femme, quand elle attend un bébé, très souvent, c'est la porte ouverte à beaucoup de choses. Elles sont juste hallucinantes comme elles sont capables d'entendre et de s'ouvrir à d'autres choses. Mais des fois, c'est la grossesse qui fait qu'elles vont enfin commencer peut-être à juste avouer, annoncer qu'elles buvaient [...] (sage-femme 7, indépendante, cabinet privé, 22.4.2009, p. 7).

Ces situations extraordinaires restent l'exception. Pour une majorité de patientes, les sages-femmes se situent dans une logique de réduction des risques. Si la référence à la tolérance zéro reste forte et l'idéal à atteindre pour toute grossesse, l'objectif, dans la pratique clinique, est avant tout de limiter les dégâts pour le bébé. Dans le cadre d'une consommation occasionnelle ou sociale, les intérêts du bébé doivent prendre le dessus sur ceux de la mère qui aurait envie de boire un verre ; la responsabilité individuelle de la mère doit suffire à la faire renoncer à ce plaisir. Mais si la femme est alcoolique, la dépendance, définie comme une maladie, prend le dessus sur les intérêts du bébé : le besoin irrésistible de boire et de combler le manque fait oublier à la mère les besoins du bébé. Les sages-femmes sont là pour rappeler les intérêts du bébé auprès de la mère. Lorsqu'une sage-femme explique comment elle parle à ses patientes toxicodépendantes pour les convaincre de diminuer leur consommation, elle nous dit :

« Bébé, il aime pas trop, si maman elle boit un verre là parce que... Qu'est-ce qu'elle pourrait faire pour que bébé il dise, "Bravo maman, c'est pour moi que tu fais, t'es, t'es super géniale" ». Après, il faut aussi parler de tout ça, moi je parle beaucoup de tout ça avec bébé, avec les mamans. Je dis « Regardez voir un peu là bébé quand il bouge, il est tout content et pis, il est en train, il va juste vous le dire, "Merci maman, t'as bu deux verres en moins" » (sage-femme 7, indépendante, cabinet privé, p. 16).

Par cette mise en scène, la sage-femme, à la manière d'un ventriloque¹²⁹, fait parler le bébé et ses besoins. Si le ton est infantilisant, cette professionnelle fait entendre la demande indulgente du bébé. En tant que « représentantes fœtales », les sages-femmes cherchent à motiver les mères à réduire leur consommation et à les moraliser en faisant remonter l'amour maternel mis en sourdine par l'addiction. En même temps qu'elles travaillent à faire resurgir la mère (devant prendre le dessus sur la toxicomane), elles l'utilisent comme un relais pour protéger le bébé.

Si cette stratégie de réduction des risques paraît la seule issue réaliste pour ces professionnelles qui nous rappellent qu'elles ne peuvent pas sauver le monde, elle les confronte toutefois à des questions éthiques et morales. Le maintien de la consommation place les sages-femmes dans une constante balance entre les risques et les bénéfices pour la mère et pour le fœtus.

Alors non on a plutôt tendance à être dans la réduction de risques dans le sens que on a très peu de temps à disposition, on a neuf mois, le temps d'une grossesse. Il faut toujours faire la balance entre le risque d'arrêter complètement d'un coup ou progressivement. Ou en tout cas en tenant compte de l'état psychologique de la patiente d'arrêter tout court. Donc ça d'un côté. Et de l'autre côté, le bénéfice voilà entre arrêter complètement ou pas arrêter complètement. Et ça, c'est pas forcément facile parce que il y a le fœtus, y a la maman, et puis des fois on prend des risques dans l'un et on prend des risques dans l'autre, donc, c'est toujours un peu de faire la nuance, donc nous on aura plutôt tendance à mettre comme objectif la réduction des risques (sage-femme 9, hospitalière, consultation spécialisée, hôpital universitaire, 9.1.2012, p. 2).

Cette pratique de réduction des risques amènent les sages-femmes à donner de nouvelles limites au risque « *alcool et grossesse* » et à définir des consommations et des périodes qui seraient plus ou moins à risque. Les douze premières semaines sont considérées comme étant les plus à risque pour le développement fœtal. En effet, le premier trimestre est décrit comme une période capitale, celle de la formation des organes et notamment du cerveau. Il est donc un moment où le fœtus est particulièrement vulnérable. Aussi, les sages-femmes

¹²⁹ Sur la notion de ventriloquie, voir Cooren (2010).

recommandent aux patientes qui ne peuvent pas être abstinentes de limiter le plus possible leur consommation en début de grossesse. Les alcoolisations massives sont également à proscrire. Selon l'argumentation des sages-femmes, il est plus dangereux de consommer une fois massivement que de consommer de petites doses régulièrement.

[...] je leur dis aussi que on dit que boire un petit verre de temps en temps, c'est moins délétère pour l'enfant que si elles se prennent une grosse cuite, où là, elles peuvent même risquer de faire une mort *in utero*. Ça je leur dis aussi et puis, c'est vrai que certaines, elles arrivent et pis elles disent « Oui, mais moi de temps en temps, surtout en été, c'est une petite bière par ci par là », je leur dis qu'on préconise l'alcool zéro, mais que si vraiment selon leurs besoins, il est quand même préférable si elles ont envie de boire une toute petite bière, que tout d'un coup, elles se retiennent, elles se retiennent, pis elles peuvent plus, pis elles se descendent plusieurs litres d'affilée (sage-femme 5, hospitalière, consultation spécialisée, 24.3.2010, p. 7).

Pour ces avocates de l'abstinence, convaincues de la toxicité de l'alcool quelle qu'en soit la dose, le maintien d'une exposition fœtale est souvent difficile à accepter, ceci d'autant plus que dans certaines situations, leurs stratégies de réduction de la consommation échouent. Ces situations d'échec et d'impuissance amènent une des sages-femmes spécialisées dans la prise en charge des addictions à revendiquer des « droits fœtaux » et des mesures contraignantes pour les femmes enceintes.

Je pense qu'à partir, c'est très difficile de dire, je pense qu'à partir de la viabilité du bébé, mais là aussi, c'est dur de mettre une limite, mais de dire qu'un enfant sur le point de vue légal, n'a aucun droit tant qu'il est pas né, ça je trouve que c'est très difficile. Moi je pense que du moment qu'on considère qu'un enfant est viable, si on met, même si il a très peu de chances de survie, mais si on met la limite que nous on a qui est à vingt-quatre semaines, du moment qu'il est viable, sur le plan juridique, je pense que ça serait pas si mal qu'il ait des droits. Sur le plan légal, un bébé n'a pas de droits tant qu'il est pas né. Donc nous la seule chose qu'on peut faire, les femmes ont le droit de partir en pleine nature, la seule chose qu'on peut faire éventuellement, c'est de demander un plafa. C'est un placement forcé en fait de la maman dans l'intérêt de l'enfant (sage-femme 5, hospitalière, consultation spécialisée, 24.3.2010, p. 15).

Les sages-femmes se trouvent ainsi tiraillées entre leur engagement moral dans la prévention du risque et la protection des fœtus, et les contraintes liées à la pratique clinique et à certaines patientes « résistantes ». Missionnaires du risque, les sages-femmes l'inscrivent également dans un contexte de vulnérabilité et de violences

C'est des gens qu'ont été des vrais cabossés de la vie, c'est des gens à qui on a toujours matraqué que c'était des pures merdes. Non mais quand elles me disent « Mais de toute

façon... », moi j'ai une femme là, elle vient une fois par semaine, elle a la tête en bas, les yeux qui regardent par terre, et je dis « Vous voulez pas me regarder un peu ? », mais on l'a jamais entendue cette jeune nana. Elle a toujours vécu dans une histoire, dans un milieu où tout ce qu'elle faisait, c'était faux, c'était nul (sage-femme 7, indépendante, cabinet privé, 22.4.2009, p. 16).

Réinscrit dans ce contexte de marginalité, le risque « *alcool et grossesse* » prend une autre dimension : il dépasse sa dimension de risque fœtal et biologique, et devient un risque associé à la vulnérabilité psychosociale, qui comprend non seulement la période de la grossesse mais également celle du post-partum. L'évaluation du risque par les sages-femmes s'élargit alors à une forme d'anamnèse sociale qui consiste à évaluer le contexte (économique, affectif et familial) dans lequel l'enfant sera accueilli et les compétences parentales de la mère.

Après il y a tout le contexte social de ces gens-là. Une femme qui est alcoolique, une femme qui se drogue, c'est des gens qui sont dans une grande difficulté. Comment est-ce qu'ils vont gérer un enfant, est-ce qu'ils vont l'entendre quand il va pleurer au milieu de la nuit ? Est-ce qu'ils vont avoir la patience de s'occuper d'un bébé qui pleure pendant deux heures ? C'est pas seulement la substance, c'est tout ce qu'il y a autour (sage-femme 8, conseillère, hôpital cantonal, 20.12.2011, p. 7-8).

Pour ces femmes à risque, le travail des sages-femmes ne se limite pas au suivi pendant la grossesse (et donc à la prévention/réduction des risques biologiques liés à l'exposition prénatale à l'alcool) mais se poursuit également pendant le post-partum avec une prise en charge non seulement des éventuelles lésions dont souffre l'enfant mais également une prise en charge psychosociale de la mère et de l'enfant qui restent sous surveillance, à supposer que l'enfant n'ait pas été retiré et placé.

2.3. Face au SAF : échec professionnel et questionnement éthique

Lors des entretiens, toutes les sages-femmes que nous avons rencontrées racontent spontanément si elles sont déjà vu un bébé atteint de SAF. Ces récits d'expérience d'*avoir vu* (et d'*avoir été affectées*) constituent la trame des entretiens. Évoquer les effets fœto-alcooliques revient ainsi à mobiliser des images d'enfants SAF, dont les signes cliniques sont clairs. Ces enfants, marqués physiquement et mentalement, dont elles ont pu voir qu'ils avaient subi les effets de la consommation maternelle, deviennent l'emblème du risque, dans le sens d'en être l'incarnation et la preuve tangible. Les sages-femmes accèdent ainsi au statut de témoins du risque et de la détresse des bébés.

Ça m'est arrivé de voir des enfants avec le faciès d'enfant de mère alcoolique, et d'être en syndrome de manque, hospitalisé en pédiatrie avec des médicaments tellement ils sont mal,

tellement ils crient et tellement ils sont pas bien, à qui il faut donner des médicaments pour les calmer, pour en tout cas les deux premières années de vie (sage-femme 1, hospitalière, hôpital cantonal, 8.11.2011, p. 8).

Ces récits d'expérience sont ceux de la confrontation à des bébés au faciès caractéristique, souffrant de multiples malformations et lourdement handicapés, dont la vue marque à jamais l'esprit – les images et les situations évoquées sont dures et parfois difficilement soutenables. Cette expérience du risque marque également le parcours de ces soignantes et signe pour certaines d'entre elles une prise de conscience du risque et l'entrée dans un état de vigilance. Mais *avoir vu* signifie aussi, pour ces professionnelles, *ne pas avoir vu* ou *su voir* que la mère buvait, autrement dit un échec ou une déception professionnelle. Ces témoignages ont ainsi un statut hybride. Ils ont tout d'abord valeur de preuve du risque : les sages-femmes peuvent attester des effets de l'exposition prénatale à l'alcool. Mais ils prennent aussi la forme de confessions de *ne pas avoir su voir* la consommation maternelle. La naissance d'un enfant atteint de SAF agit comme un révélateur de la consommation maternelle et d'un dépistage insuffisant des soignantes.

Dans le cadre d'une rencontre avec une sage-femme plus précisément, l'expérience d'*avoir vu* ponctue l'ensemble de l'entretien. Cette sage-femme indépendante, spécialiste des troubles psychiques, va revenir à plusieurs reprises sur la situation à laquelle elle a été confrontée et développer une réflexivité pour comprendre comment l'alcoolisme de la patiente a pu échapper à sa vigilance. La chercheuse a à peine le temps de poser sa première question que la sage-femme confie¹³⁰ :

J'ai eu qu'une expérience d'une maman qui avait vraiment consommé beaucoup pendant sa grossesse et qui a mis au monde un enfant qui avait une grosse problématique neurologique avec un retard de développement, plusieurs malformations (sage-femme 2, indépendante, 4.11.2011, p. 1).

La sage-femme évoque cette situation sur le ton de la confession. Puis, elle s'interrompt et parle, plus sobrement et avec distance, du risque à la troisième personne : les feuillets de prévention, les techniques d'anamnèse, ses patientes qui, de manière générale, sont souvent conscientes du risque et consomment très peu voire pas d'alcool. Mais très rapidement, la situation de cette femme qui a « mis au monde un bébé malformé » reprend le dessus.

¹³⁰ Nous nous trouvons quelque peu désemparée face à la confession de cette sage-femme. Il y a une forme de honte et de pudeur dans les premières expressions de cette situation qui, comme elle le dira en fin d'entretien, a constitué une remise en question professionnelle. Nous n'intervenons pas dans son récit et laissons l'interviewée revenir sur la situation quand et si elle le souhaite.

J'ai eu cette situation d'une dame qui était en plus, qui tenait une cave, qui était vigneronne, qui avait mis au monde ce bébé malformé [...] Ça a été une surprise. Moi, j'ai rien vu venir. Et puis il y avait pas eu, au niveau du dépistage. Bon cette dame était suivie par un gynécologue, moi je l'ai vue... je l'avais pas vue souvent. Mais j'aurais pu me poser la question. Ouais, non, j'ai rien vu venir. [...] Je me suis beaucoup posé la question après, aussi par le fait qu'elle tenait une cave, qu'elle était dans un milieu viticole. J'ai pas réussi à retrouver des moments où j'aurais pu avoir la puce à l'oreille. Mais évidemment je l'ai jamais vue ni alcoolisée, ni quoi que ce soit (sage-femme 2, indépendante, 4.11.2011, p. 2).

En même temps que la sage-femme essaie de se dédouaner de ne *pas avoir vu* dans la mesure où elle ne voyait pas souvent la patiente, elle cherche les moments où des signes qui auraient pu/dû la mettre sur la voie. Mais ne l'ayant jamais vue alcoolisée, elle en conclut qu'elle n'avait pas les moyens de dépister. Dans cette mise en récit, l'état d'ivresse de la mère constitue la seule preuve tangible du risque. Par ailleurs, tout au long du récit, cette patiente sera qualifiée comme celle « qui a mis au monde ce bébé malformé ». Cette expression traduit ce qui est marquant dans cette situation, à savoir les malformations de l'enfant.

Nouvelle suspension du témoignage mais au moment de discuter de la responsabilité maternelle vis-à-vis du fœtus et du devoir d'information des soignant·e·s, la sage-femme s'interrompt et s'interroge sur sa propre responsabilité dans la situation de « cette dame qui a mis au monde ce bébé ».

Je me suis beaucoup posé de questions pour cette dame qui a mis au monde ce bébé, en me disant mais... Bon en même temps, c'est que moi j'avais pas dépisté, je l'avais jamais vue alcoolisée. J'ai passé à coté. Et si j'avais pas passé à coté, je pense que je serais plus interventionniste. [...]. Je serais plus interventionniste par le fait qu'il y a la responsabilité de ce fœtus (sage-femme 2, indépendante, 4.11.2011, p. 10).

Faisant face à son incapacité de protéger la mère et son bébé, cette soignante développe différents arguments pour se défendre en tant que bonne professionnelle et démontrer qu'il n'y avait bel et bien aucun signe visible de consommation : preuve en est, le gynécologue n'a pas vu non plus, la patiente n'a jamais parlé de son problème d'alcool, le contexte psychosocial n'était pas alarmant. On en conclut que ce n'est pas qu'elle n'a *pas su voir*, au contraire, c'est qu'elle n'a *pas pu voir* le risque. Mais si la situation a échappé à la sage-femme pendant la grossesse, elle se complique encore après la naissance. La sage-femme nous fait le récit d'une situation « extrême » où la mère met en danger la vie de son enfant et est finalement placée en hôpital psychiatrique. Une situation d'urgence qui amène la sage-femme à prendre des mesures exceptionnelles (signalement à la justice de paix) qui, d'une

certaine manière, prolongent son échec et démontrent encore une fois les limites de son intervention dans une situation d'alcoolisme doublée de problèmes psychiatriques : « On avait essayé toutes sortes de choses pour essayer de protéger cet enfant. Et puis ça marchait pas. Elle a menacé de partir avec son bébé dans la forêt, elle l'avait fait une ou deux fois » (sage-femme 2, indépendante, 4.11.2011, p. 12). En fin d'entretien, la sage-femme revient une dernière fois sur la situation de « ce bébé qui était né avec ces grosses malformations » et verbalise très concrètement que la venue au monde de ce bébé a remis en question sa pratique. On mesure alors la gravité et l'intensité de la situation évoquée. : « J'ai une responsabilité professionnelle mais j'ai aussi une responsabilité morale par rapport à mon éthique personnelle. C'est bien ce qui avait posé problème chez ce bébé qui était né avec ces grosses malformations, enfin qui avait vraiment remis en question ma pratique (sage-femme 2, indépendante, 4.11.2011, p. 15).

Le témoignage de cette professionnelles traduit la forte dimension éthique et morale que revêt le risque « *alcool et grossesse* » pour les sages-femmes. Le dépistage de la consommation d'alcool de même que sa prévention relève de la responsabilité qu'elles ont vis-à-vis du bébé, en tant qu'être à risque. Quant à ses situations dont certaines d'entre elles ont été témoins, elles sont l'emblème du risque. Si ces situations sont rares, elles servent de preuve à la toxicité fœtale de l'alcool et au drame que l'alcoolisation prénatale constitue. Elles sont également la concrétisation du risque « *alcool et grossesse* » en tant que cause pour laquelle les sages-femmes s'engagent au nom de la protection des fœtus et des bébés.

3. Gynécologues : la juste mesure du risque, entre science et rationalité

Du côté des gynécologues¹³¹, le risque « *alcool et grossesse* » suscite nettement moins d'engagement, moral notamment. Elle s'inscrit simplement dans leur mission professionnelle, celle de lutter contre les déficiences néonatales. C'est d'ailleurs dans cette catégorie des malformations néonatales que les gynécologues placent les effets fœtaux liés à l'exposition à l'alcool. Mais les effets fœto-alcooliques ont cette caractéristique d'être évitables, contrairement à des anomalies congénitales d'origine génétique, d'où l'importance de dépister la consommation d'alcool maternelle et d'informer les femmes enceintes sur les risques liés à cette consommation. Si les sages-femmes peuvent être qualifiées de missionnaires du risque, les gynécologues se rapprochent plutôt de la figure du clinicien technicien dont l'appréhension du risque est à la distante et mesurée.

¹³¹ Les cinq gynécologues que nous avons rencontré·e·s exercent tou·te·s dans un contexte hospitalier et universitaire. Deux ont une pratique dite généraliste, alors que les trois autres sont spécialisé·e·s en échographie et/ou dans le suivi des grossesses à risque.

3.1. Relativisation du risque et adhésion modérée à la recommandation d'abstinence

Alors que les sages-femmes renvoient le risque lié à toute consommation d'alcool pendant la grossesse à un savoir commun et partagé (« on sait », « c'est prouvé »), les gynécologues, se référant explicitement à la littérature scientifique, se montrent plus nuancé·e·s et établissent une partition entre ce qui est démontré et ce qui ne l'est pas. Or, les effets de faibles consommations font encore l'objet de controverses scientifiques et n'ont pas été définitivement démontrés :

Ben probablement que effectivement un verre par ci par là, c'est pas... je peux pas affirmer que c'est nocif parce qu'y a aussi maintenant de la littérature qui est en train de sortir en montrant que justement un verre par ci par là, il faut pas en faire un plat (gynécologue 3, hôpital universitaire, consultation spécialisée, 29.5.2009, p. 9).

[...] le discours médical, c'est de dire qu'il faut pas boire pendant la grossesse. Pas de consommation d'alcool. Zéro. Alors tout ça, c'est les recommandations nationales etc. Maintenant quand on lit la littérature, c'est très variable. Il y a même des papiers qui ont montré que des consommations modérées, disons ponctuelles, pouvaient être associées à un meilleur développement des enfants *in utero* (gynécologue 5, hôpital universitaire, spécialiste échographie, 27.9.2011, p. 2).

Prenant appui sur les publications récentes, les gynécologues mettent en évidence la zone grise, incertaine et instable du risque. Ce faisant, ils/elles relativisent le risque ou du moins, le refroidissent, le dédramatisent et l'ancrent dans le registre de la science. Poursuivant dans la logique de l'exactitude scientifique, ces professionnel·le·s définissent de manière extrêmement détaillée le mécanisme d'action de l'alcool sur le fœtus, de même que les différents facteurs qui interviennent dans ce mécanisme complexe : moment de la consommation, stade de la grossesse, quantité consommée, susceptibilité individuelle du fœtus. Avec la mise en évidence de tous ces facteurs, le risque devient non seulement complexe mais également imprévisible et aléatoire, avec des dégâts qui évoluent et se déplacent tout au long de la grossesse, en fonction de l'embryogenèse, du métabolisme de la mère et du fœtus. Il n'y a aucun lien obligatoire entre une consommation donnée et des effets sur le fœtus. Mais les effets de l'alcool deviennent également sournois : on n'est jamais à l'abri, l'alcool peut faire des dégâts à tout moment, même en fin de grossesse. Si les effets de l'alcool sont à la fois aléatoires, leur variabilité est encore plus marquée s'agissant de consommations modérées.

Les gynécologues nous décrivent ainsi un risque subtil, presque insaisissable, qui, si l'on se montre fidèle à ce qui a été démontré ou non au niveau scientifique, reste confiné à l'ordre de

la probabilité. Alors que les gynécologues détaillent les effets que l'alcool peut avoir sur le développement fœtal, ils/elles mentionnent presque systématiquement qu'il se peut aussi que l'alcool n'ait aucun effet.

On sait pas en fait la dose limite à laquelle il y a des risques pour l'enfant. C'est probablement personne-dépendant. Et les enfants, dont les mères boivent peuvent développer, ont plus souvent des malformations fœtales, soit cardiaques, soit sur les autres systèmes généraux, et plus particulièrement des malformations... des anomalies au niveau de la face, des fentes labiales, fentes palatines, des anomalies au niveau du front, un petit menton et des retards de croissance et une microcéphalie. Et puis par la suite, c'est des enfants qui peuvent développer des troubles dans le développement plus tard. [...] Mais vous savez que toute patiente, même celles qui sont des binge drinkers, peuvent avoir des enfants qui vont parfaitement bien (gynécologue 5, hôpital universitaire, spécialiste échographie, 27.9.2011, p. 1).

Les gynécologues insistent sur l'absence possible de conséquences et non, comme dans le cas des sages-femmes, sur le danger potentiel d'un seul verre. Ainsi, en même temps que les gynécologues prennent appui sur les résultats scientifiques pour définir le risque, ils/elles mettent en évidence le décalage qu'il peut y avoir entre ces mêmes résultats, obtenus à l'échelle des grands nombres, et la réalité de la clinique : le risque théorique ne se réalise pas forcément à l'échelle de la clinique.

Face à l'incertitude scientifique du risque, il est d'autant plus important, d'après les gynécologues interviewé·e·s, de procéder à une évaluation clinique de chaque situation. En d'autres termes, si le risque est incertain au niveau scientifique, il revient à ces clinicien·ne·s de faire la part des choses. Ils/elles mettent en évidence leur propre capacité à évaluer le risque dans le contexte des consultations, en distinguant les situations qui les inquiètent de celles qui, au contraire, ne les préoccupent pas. Ainsi, quelques verres consommés en début de grossesse ou lors d'une occasion particulière n'inquiètent pas les gynécologues. Il est aussi inutile d'inquiéter les patientes qui auraient bu une coupe de champagne, un exemple qui est souvent donné. Mesurer le risque, c'est aussi mesurer les risques et les bénéfices d'une intervention médicale qui pourrait s'avérer non seulement inutile mais aussi nocive et anxiogène, en plus d'être sans fondement scientifique : les dangers de la culpabilisation sont ainsi mis en balance avec ceux d'une consommation quasi nulle. L'évaluation du risque en situation amène alors à une adaptation de la recommandation d'abstinence. Alors que les sages-femmes adhèrent complètement à la recommandation d'abstinence et travaillent à sa promotion, les gynécologues entretiennent avec elle un rapport plus distant et la considèrent comme une information simplifiée émanant des institutions de santé publique.

C'est un argument facile à retenir pour tout le monde. Si on dit « Tolérance 1,3 degrés d'alcool par semaine à partir, en fonction de votre poids etc. », les gens disent « Attendez, je veux pas faire l'EPFL pour comprendre combien je peux boire », donc c'est à peu près ça (gynécologue 2, hôpital universitaire, généraliste, 19.5.2009, p. 12).

Toutefois, au regard de l'expertise des gynécologues et de la complexité des pratiques cliniques, le message d'abstinence est jugé inadapté. La situation d'une patiente qui a consommé de l'alcool ne sachant pas encore qu'elle est enceinte est constamment mobilisée pour justifier cette négociation clinique de l'abstinence. Le zéro alcool leur semble un objectif clinique non seulement irréaliste mais également peu pertinent, ceci tout particulièrement lorsqu'ils/elles font face à des patientes qu'ils/elles ne catégorisent pas comme à risque.

Donc il y a un message qui est « Pas d'alcool », et il y a un message en même temps d'apaisement des patientes pour pas qu'elles soient complètement stressées par le fait que peut-être elles ont bu un verre de trop. Donc l'idée c'est plutôt d'essayer de repérer les patientes qui ont un véritable problème d'alcool (gynécologue 5, hôpital universitaire, spécialiste en échographie, 27.9.2011, p. 2).

L'adhésion modérée à la recommandation d'abstinence est également liée à la définition que les gynécologues ont d'un « véritable problème d'alcool » et du risque « *alcool et grossesse* » en tant que problème clinique. De leur point de vue, le risque clinique se limite au risque lié à une dépendance à l'alcool qui lui seul nécessite un suivi spécifique. Toutes les *autres* patientes, définies par opposition à la situation d'alcoolisme, ne posent pas problème. Elles ne nécessitent aucune mesure si ce n'est celle d'être informées sur le risque et le fait qu'il vaut mieux ne pas boire d'alcool quand on est enceinte. Une information qui s'avère par ailleurs souvent superflue car d'après les gynécologues, les patientes sont généralement au courant des risques et limitent déjà largement leur consommation. L'abstinence, ou du moins la consommation très modérée, serait déjà entrée dans les mœurs. Si l'information de ces patientes est déjà connue ou suffisante, c'est aussi parce que ces clinicien·ne·s prennent appui sur la figure de la patiente rationnelle. Consciente des risques, cette « bonne » patiente arrête de boire sans difficulté et par bon sens :

Et 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, 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, hôpital universitaire, généraliste, 29.5.2009, p. 4).

L'amour maternel et la volonté de protéger le bébé ne sont pas invoqués pour expliquer l'abstinence des patientes ou pour les motiver, comme nous l'avons observé chez les sages-

femmes. Il est exclusivement question de choix informé et rationnel pour ces femmes qui n'ont pas de problème d'alcool. Cette conception de la patiente rationnelle est mise à mal par l'addiction. Ils/elles se pensent comme des « garde-fou », renvoyant d'une certaine manière l'addiction et la consommation abusive d'alcool pendant la grossesse à l'ordre de l'irrationalité. L'objectif de leur intervention est ainsi de contenir ces comportements irrationnels en limitant au mieux les dégâts pour la patiente et son enfant. Dans cette action de contenir, les gynécologues interviewé·e·s, exerçant tous dans un cadre hospitalier et universitaire, se prémunissent de toute accusation de moralisation des patientes, contrairement aux sages-femmes qui revendiquent un engagement moral vis-à-vis du fœtus. Ils/elles se défendent alors de se comporter en policier ou de juger les femmes enceintes. Dans ce sens, ce n'est pas la femme enceinte qui est désignée comme responsable, mais le comportement à risque qu'elle adopte et sur lequel ils/elles se permettent de l'interpeler.

3.2. Réalisme et attentisme face au risque en consultation

Contrairement à d'autres risques ou anomalies congénitales, le dépistage de la consommation d'alcool des femmes enceintes dépend complètement de l'anamnèse des médecins et de ce que les patientes veulent bien dire de leur consommation. Les gynécologues interviewé·e·s regrettent de n'avoir aucun test biologique à leur disposition pour démontrer le risque en situation. Quant à l'échographie, outil majeur de dépistage entre les mains des gynécologues, elle s'avère inutile comme nous l'explique ce spécialiste en échographie :

Disons, c'est pas un moyen de dépistage de l'alcoolisme, l'échographie. Parce que c'est des anomalies, c'est des malformations qu'on peut avoir chez des enfants parfaitement normaux. Un enfant qui a un menton un tout petit peu en retrait, ça va pas être suffisant pour se dire « Attention... c'est une maman alcoolique ». Donc c'est vraiment ce que je veux dire, le lien, il a été fait entre les grosses consommatrices et ce qu'on pouvait voir. Et puis dans cette population qu'on a ciblée au départ, on peut dire, « Ben tiens il y a plus souvent ça », mais on peut pas depuis ces symptômes-là, remonter et puis dire « Attention alcool » (gynécologue 5, hôpital universitaire, spécialiste en échographie, 27.9.2011, p.14).

L'échographie ne peut servir d'outil de dépistage de la consommation, et plus précisément de l'alcoolisme maternel, car les différentes manifestations du SAF sont non spécifiques. Elle permet de documenter les éventuels effets qu'aurait une consommation connue mais une malformation observée à l'échographie ne peut servir de preuve à la consommation, même si, nous rappelle ce spécialiste, cette démarche déductive a servi de fondement à l'identification du SAF à ses débuts. Aujourd'hui, dans le contexte clinique, les gynécologues ne peuvent compter que sur l'anamnèse et leur propre capacité à dépister la consommation maternelle. Le

dépistage du risque « *alcool et grossesse* » remet ainsi en question une certaine routine de prise en charge, basée sur des instruments et des tests de dépistages, et implique de se montrer volontaire et innovant, dans un contexte qui n'est pas forcément favorable :

Quand vous devez voir quatre dames en une heure, et vous devez faire le statut, discuter, faire un contrôle, organiser un prochain contrôle et demander des examens de sang qu'il faut faire, en quinze minutes, vous avez pas le temps. Ouais, non, c'est-à-dire que, on a pas une structure qui permet de prendre en charge de manière optimum (gynécologue 2, hôpital universitaire, généraliste, 19.5.2009, p. 5).

Dans ce contexte qui n'est pas idéal, les gynécologues que nous avons rencontré-e-s se distinguent de leurs pairs et se décrivent comme des praticien·ne·s *pas comme les autres* qui font preuve d'un engagement et de compétences hors du commun dans le domaine du dépistage et de la prévention du risque « *alcool et grossesse* ». La prise en charge de cette problématique relève en effet d'une forme d'éthique professionnelle désintéressée qui implique d'accepter se toucher à la misère sociale. Or, globalement, le risque est peu intégré dans la pratique clinique commune, dénoncent les interviewé·e·s. L'hypothèse de l'alcool n'est d'ailleurs presque jamais émise alors qu'un retard de croissance est objectivé à l'échographie :

Au point de vue fœtal, on sait que ça [l'alcool] a une répercussion sur la croissance du bébé, sur le développement neurologique du bébé, sur aussi le facies quand c'est très important, avec un risque d'accouchement prématuré aussi, donc y a un risque vraiment multiple chez le fœtus et quand on fait l'échographie, on voit que, on objective les choses mais on voit pas le facteur lié. Donc si elle vient à une échographie à huit heures du matin et qu'elle a pas bu, on dira « Ah tiens, votre bébé grandit pas bien, on va suivre sa croissance », et elle sort, pis elle se dit « Vraiment cette grossesse, elle est pénible, allez, je débouche une bouteille ! » Donc c'est comme je disais, on a pas le réflexe de dire l'alcool est un facteur majeur de retard de croissance qui est quelque chose qu'on pourrait le plus facilement palper (gynécologue 2, hôpital universitaire, généraliste, 19.5.2009, p. 14).

L'aveuglement des gynécologues est tel qu'il a parfois conduit à des situations dramatiques :

Moi j'ai aussi été frappé de la naissance d'enfants gravement atteints de syndrome d'alcoolisme fœtal, où y avait tous les éléments, honnêtement, toutes les sonnettes d'alarme étaient là, et personne ne les a entendues (gynécologue 1, hôpital universitaire, généraliste, 29.5.2009, p. 2).

Le risque « *alcool et grossesse* » est ainsi dépeint comme un risque négligé et peu pris en charge dans la clinique gynécologique en raison non seulement d'une résistance à « se salir

les mains » mais aussi d'une incapacité à *voir* la consommation. Or, d'après les gynécologues, en lien avec leur définition restreinte du risque, une femme qui boit, ça se voit. L'alcoolisme est décrit comme une pathologie visible que l'on peut détecter par des signes cliniques clairs, rien qu'en les observant : visage, attitude, retard aux rendez-vous, fœtor¹³² alcoolique. Pour ces patientes dépendantes, le regard du gynécologue suffit. L'observation, associée à quelques questions posées de la bonne manière et au bon moment, permet d'identifier les situations à risque. Contrairement aux sages-femmes, les gynécologues ne se mettent pas en scène en train de s'adresser à leurs patientes et de leur faire avouer leur consommation. Il y a dans leur enquête sur le risque une volonté d'en prendre la mesure de la manière la plus objective possible, prenant leur distance par rapport à la notion d'aveu.

Si l'identification des patientes à risque s'avère relativement aisée, la possibilité d'agir sur le risque est nettement plus limitée. Alors que les sages-femmes se revendiquent comme les porte-paroles du fœtus dont la protection relève d'un engagement moral, les gynécologues se montrent nettement plus mesurés quant à leur possibilité d'intervenir sur le fœtus, conçu comme le corps à risque (et non l'être à risque). Si ce dernier est pensé comme une victime du comportement maternel, il n'est pas pensé indépendamment de la mère. Dans ce sens, protéger le fœtus signifie protéger la mère qui constitue la cible de l'intervention des gynécologues :

La maman, elle est grande, majeure, vaccinée, donc elle a le choix de boire et de ne pas boire. L'enfant lui, il subit, donc notre mission est effectivement de protéger l'individu qui n'a aucune valeur légale bien sûr et la meilleure façon de le protéger, c'est de protéger la maman. Autrement, on peut rien faire pour l'enfant, tant qu'il n'est pas né (gynécologue 4, hôpital universitaire, consultation spécialisée, 5.12.2011, p. 8).

Face au libre arbitre ou à la dépendance maternelle, la marge de manœuvre des gynécologues est faible et les conduit à un aveu d'impuissance vis-à-vis du fœtus. S'ils/elles peuvent tenter d'intervenir sur la consommation maternelle, ils/elles n'ont aucun moyen d'anticiper et d'objectiver les effets que cette consommation aura sur le fœtus. Même dans le cas d'un SAF typique et complet, situation d'ailleurs très rare, les potentielles malformations ne se voient pas à l'échographie.

Après nous on les voit [les patientes à risque] dans l'optique du dépistage des malformations liées à l'alcoolisme maternel, on les voit pour un bilan. Je ne sais pas toujours exactement ce qu'elles savent de ce qu'on peut trouver chez un enfant mais la plupart du temps, on a des

¹³² Le fœtor renvoie à l'haleine.

examens normaux en prénatal (gynécologue 5, hôpital universitaire, spécialiste en échographie, 27.9.2011, p. 1).

Si les effets de l'alcoolisme ne se voient pas à l'échographie, il reste aux gynécologues à mener un suivi de grossesse conventionnel et à attendre la naissance pour pouvoir éventuellement voir les dégâts causés par la consommation. Cette impossibilité de voir les effets *in utero* et d'intervenir sur la consommation maternelle, amène ce spécialiste en échographie à remettre en question l'utilité d'examens échographiques spécifiques pour les patientes à risque.

Donc nous on est plutôt, on peut se poser la question à quoi ça sert, potentiellement. Si on peut rien faire, et ça va rien changer, et puis ça se verra aussi à la naissance (gynécologue 5, hôpital universitaire, spécialiste en échographie, 27.9.2011, p.14).

Le risque lié à l'alcoolisme pendant la grossesse confronte les gynécologues à un certain fatalisme qui, même s'il est dépisté, reste d'une certaine manière insaisissable. A tel point d'ailleurs que pour certain·e·s de ces clinicien·ne·s, le dépistage de la consommation maternelle et des effets sur le nouveau-né est surtout utile pour une grossesse ultérieure. Alors que les sages-femmes développent des prises émotionnelles et morales sur le risque en se faisant les porte-paroles du fœtus, les gynécologues adhèrent plutôt à la face technique et rationnelle de la clinique qui les place dans une forme d'attentisme face au risque.

4. Spécialistes en alcoologie : réduction du risque à la mesure des rares situations cliniques

Les trois spécialistes en alcoologie que nous avons rencontré·e·s ont une formation de médecine interne. Si l'un d'entre eux exerce aujourd'hui comme généraliste en pratique libérale, il a travaillé longtemps dans un service d'alcoologie, comme le font les deux autres interviewé·e·s qui travaillent dans des services hospitaliers et universitaires. Ces professionnel·le·s des addictions prennent position sur le risque « *alcool et grossesse* » dans l'espace public, dans la presse plus particulièrement¹³³. Ils/elles sont interpellé·e·s en tant qu'expert·e·s de la dépendance à l'alcool, du point de vue de son traitement et de sa prévention. Si les alcoologues sont des acteurs publics du risque, le risque occupe toutefois une place très minoritaire dans leur pratique clinique¹³⁴. Dans le cadre des entretiens, ils/elles

¹³³ C'est d'ailleurs en raison de leur visibilité dans l'espace public que nous avons rencontré ces trois professionnel·le·s.

¹³⁴ Les entretiens avec les alcoologues sont d'ailleurs révélés relativement courts dans la mesure où ils/elles avaient peu de choses à dire sur la *pratique du risque*.

s'expriment sous cette double casquette d'expert-e-s et de clinicien-ne-s peu ou pas concerné-e-s par cette problématique.

4.1. Un non-risque hors dépendance : la grossesse comme levier suffisant de motivation

Dès le départ, en lien avec leur domaine d'exercice, les alcoologues réduisent le risque clinique au risque lié à l'alcoolisme maternel en précisant qu'ils/elles n'y sont pas confronté-e-s souvent. Ils/elles expliquent cette rareté du risque dans leur pratique par le fait qu'ils/elles prennent exclusivement en charge des personnes dépendantes dont les femmes en âge de procréer ne font pas partie. En effet, la dépendance prend plusieurs années à se développer et s'installer, et concerne donc plutôt des femmes plus âgées. Sur cette base, la consommation d'alcool pendant la grossesse n'est pas pensée comme un risque pour la grande majorité des femmes enceintes qui, « peu dépendantes », devraient pouvoir arrêter de boire d'elles-mêmes, sans aide ni soutien médical.

Je pense quand même que pour la plupart des femmes, c'est pas un problème. Il y a peut-être plusieurs choses. Il y a peut-être le fait de l'âge par rapport aux problèmes de dépendance quand on tombe enceinte. [...] Alors j'ai pas les chiffres en tête mais je pense que avoir une dépendance à l'alcool en étant relativement jeune, elle est peut-être pas encore forcément complètement développée. Vous avez peut-être pas encore des stades de dépendance à l'alcool extrêmement grands (généraliste-alcoologue 3, cabinet privé, 14.10.2011, p. 6).

Poursuivant leur réflexion sur la quasi-absence de femmes enceintes alcooliques dans leur consultation, les alcoologues insistent sur la grossesse¹³⁵ en tant que « levier puissant » de motivation à arrêter : ils/elles nous font alors le récit de femmes qui, malgré leur dépendance, ont arrêté de boire quand elles ont su qu'elles étaient enceintes, raison pour laquelle elles ne se sont pas rendues en consultation d'alcoologie.

Et puis quand même, c'est vrai que même des femmes alcooliques quand elles sont enceintes, on voit, enfin, souvent on voit qu'il y a quand même un changement de comportement. Pas chez toutes mais c'est quand même la grossesse, ça reste, je pense, alors là je suis complètement hors études, mais je pense que génétiquement il y a un aspect, ça fait partie de ces instincts un peu de survie très très basiques, voilà vous êtes enceinte, vous allez tout mettre en œuvre ce qui est possible pour faire attention à votre progéniture (généraliste-alcoologue 3, cabinet privé, 14.10.2011, p. 2).

¹³⁵ Contrairement aux sages-femmes et aux gynécologues, les alcoologues ne mobilisent que très rarement les notions de fœtus, bébé ou enfant dans leur discours et ne les définissent pas comme les être ou corps à risque. Ils/elles parlent presque constamment de risque pour la grossesse.

La grossesse est conçue comme un moment de suspension « naturelle » de la dépendance et du risque, basée sur la seule volonté des femmes de protéger leur fœtus. Ainsi, souvent, la grossesse terminée, la dépendance reprend le dessus et les femmes « replongent ».

Ces expert·e·s publics du risque se montrent particulièrement critique par rapport à la recommandation d'abstinence, mobilisant des arguments à fois scientifiques et idéologiques. Ils/elles invoquent tout d'abord les résultats encore controversés des recherches scientifiques et les difficultés méthodologiques qui leur sont inhérentes, en ce qui concerne plus précisément la démonstration des effets le plus légers de l'« alcoolisme fœtal ».

On s'est rendu compte que l'alcoolisme fœtal, il y avait tous les grades, probablement des lésions qui sont beaucoup plus difficiles et beaucoup plus fines à voir. C'est-à-dire qu'il y a pas les effets physiques comme ça ou les retards mentaux évidents. Mais qu'il pouvait y avoir des retards mentaux plus légers, des troubles cognitifs qui arrivaient beaucoup plus tard dans la vie. Et ça, c'est des choses beaucoup plus difficiles à étudier, en termes d'un impact parce que vous devez suivre des gens, savoir ce qui s'est passé pendant la grossesse, les suivre longitudinalement pendant des années. Et puis la finesse des outils, ça pose des problèmes méthodologiques vraiment importants (généraliste-alcoologue 3, cabinet privé, 14.10.2011, p. 2-3).

Ce généraliste, spécialiste en alcoologie, revient alors sur les études de revue britanniques et australiennes qui, d'après la lecture qu'il en fait, relativisent les effets liés à des consommations modérées et démontrent surtout le danger associé à des alcoolisations importantes. On sait que l'alcool est nocif à haute dose régulière ou ponctuelle mais on ne sait pas exactement où se situe la limite, nous dit le médecin. Dans ce flou, ne pas boire du tout, c'est probablement bien, ajoute-t-il dubitatif. Pour le responsable d'une unité d'alcoologie, les campagnes qui préconisent l'abstinence sont « scientifiquement raisonnables », « parce que des consommations très faibles, on n'est pas sûr que ce soit pas associé à un risque. Ça c'est la situation sur le plan des connaissances scientifiques » (interniste-alcoologue 1, hôpital universitaire, 12.3.2010, p. 5). La recommandation d'abstinence se fait sur la base d'évidences, renchérit leur collègue cheffe de clinique, et non sur la base de « grandes études contrôlées, randomisées » (interniste-alcoologue 2, hôpital universitaire, 27.5.2010, p. 6). Peu appuyée d'un point de vue scientifique, ces trois alcoologues adhèrent donc modérément à la recommandation d'abstinence. L'un d'eux conclut finalement avec une pointe d'ironie :

Si toutes les femmes qui étaient enceintes ne buvaient pas, je ne pense pas qu'on aurait une hausse énorme du niveau intellectuel de la population, de la génération suivante (généraliste-alcoologue 3, cabinet privé, 14.10.2011, p. 15).

Au regard des effets discutés d'une consommation modérée et réévaluant les effets de l'abstinence à l'échelle de la population, la tolérance zéro paraît non seulement peu fondée d'un point de vue scientifique mais également excessive et à la limite de l'intégrisme. Elle s'inscrirait dans l'époque contemporaine et sa volonté de « bannir le risque » : « On a quand même je pense, on est une époque actuellement où on est beaucoup plus extrémiste sur les risques et il y a une espèce de volonté de risque zéro » (généraliste-alcoologue 3, cabinet privé, 14.10.2011, p. 4). Ce médecin fait alors référence à son expérience vécue, celle de sa femme en l'occurrence, qui a choisi de s'offrir un verre une fois par semaine, pendant sa grossesse, contre l'avis de son gynécologue. Du point de vue de ce clinicien, boire un verre par semaine, ce n'est pas prendre un risque « important », comparé au plaisir que ce verre peut procurer. L'abstinence est aussi associée à une forme d'hygiénisme qui suscite un réflexe de prudence chez l'une des interviewé·e·s :

On a pas forcément besoin de ça [des études randomisées en double aveugle] pour, dans la pratique, recommander un zéro mais je... il faut juste rester vigilant par rapport ça, par rapport à l'alcool, je crois que je suis aussi très sensible à un côté un peu hygiéniste qu'on a eu historiquement et qu'on peut avoir, et puis un certain dogme de l'abstinence par rapport à l'alcool et aux dépendances (interniste-alcoologue 2, hôpital universitaire, 27.5.2010, p. 6).

Ces professionnel·le·s prônent finalement mesure et modération allant dans le sens d'éviter les excès et de ne pas consommer tous les jours. Mais cette nouvelle norme de consommation pendant la grossesse ne s'applique pas aux femmes dépendantes pour qui la modération n'est pas un objectif raisonnable.

4.2. L'addiction grave comme cible prioritaire de l'intervention

Alors que les alcoologues se montrent critiques vis-à-vis de la recommandation d'abstinence, celle-ci est présentée comme l'objectif à atteindre pour les femmes dépendantes. La pathologie de dépendance rend en effet impossible une consommation modérée et mesurée.

Quelqu'un qui a une dépendance à l'alcool qui vient et puis on va plutôt essayer de travailler sur l'abstinence parce que là on sait que ça va être très difficile d'avoir une consommation modérée dans des conditions comme ça. Parce que on sait que la consommation modérée d'alcool pour quelqu'un qui a une dépendance, c'est quelque chose de très difficile à atteindre. Et puis souvent pour pouvoir l'atteindre il faut plutôt passer par une phase d'abstinence et après avec une réintroduction très progressive de consommation (généraliste-alcoologue 3, cabinet privé, 14.10.2011, p. 5).

Dans le cadre de la prise en charge d'une femme enceinte dépendante, l'abstinence se justifie également par le fait qu' « on ne sait pas ». Alors que l'absence de preuve quant aux effets de

doses modérées d'alcool a été mobilisée dans leur critique de la recommandation d'abstinence, cette incertitude est rédhibitoire dans l'accompagnement clinique. Autrement dit, si le risque lié à une consommation modérée n'est pas démontré, prescrire la modération à une femme enceinte reviendrait à cautionner une consommation dont on ne connaît pas les risques. Les conflits éthiques liés à une telle proposition sont visibles dans les propos de cette jeune médecin lorsqu'elle évoque les problèmes que lui causerait la situation d'une femme enceinte dépendante qui souhaiterait intégrer le programme de consommation contrôlée :

Ici on a un programme de consommation contrôlée pour les patients, ça touche surtout les consommateurs excessifs mais c'est quelque chose qu'on peut aussi discuter avec nos patients dépendants. Alors ça m'est jamais arrivé qu'une femme enceinte me dise « Je veux... je suis enceinte et je veux contrôler ma consommation, je veux pas arrêter. » Je sais pas trop comment je réagis concrètement. (interniste-alcoologue 2, hôpital universitaire, 27.5.2010, p. 4).

Cette situation hypothétique d'une patiente qui demanderait à intégrer le programme de consommation contrôlée confronte cette médecin à une ambivalence entre accompagner et soutenir la patiente, et protéger le fœtus. Le soutien de la patiente prend finalement le dessus dans la balance des intérêts. L'un des alcoologues introduit toutefois une distinction entre encourager à l'abstinence, comme objectif thérapeutique, et prôner la tolérance zéro, une prescription à connotation morale associée à la santé publique. En effet, de son point de vue, appliquer la tolérance zéro revient à adhérer à un modèle répressif, sans tenir compte de la dimension pathologique de la dépendance.

Le problème de la tolérance zéro, c'est que, vous faites quoi, vous la mettez en prison ou quoi ? Non mais c'est-à-dire qu'on peut pas, si vous voulez, l'alcool est une drogue légale, vous pouvez pas empêcher quelqu'un de boire. La seule manière d'empêcher quelqu'un de boire, c'est de le mettre en prison en fait, parce que les, c'est le seul endroit dans le fond où l'alcool n'est pas accessible. Non, mais les institutions de prise en charge des problèmes d'alcool qu'on a ici, c'est ouvert. Et c'est difficile de forcer les gens à y aller si ils ont pas envie d'y aller. On peut le faire via des modes de privation de liberté à des fins d'assistance, chez des gens qui se mettent en danger, mais ils s'y opposent, ils fuient, ils rentrent pas dans le projet, on le fait mais c'est difficile (interniste-alcoologue 1, hôpital universitaire, 12.3.2010, p. 4).

Guider les patientes dépendantes vers l'abstinence signifie donc faire preuve de souplesse et d'empathie d'autant plus que ce sont des « histoires graves ». Si les femmes ne parviennent pas à interrompre leur consommation alors qu'elles sont enceintes, c'est probablement parce

que leur problème d'alcool est non seulement précoce mais aussi associé à d'autres dépendances et/ou pathologies.

[...] parce que souvent justement dans ces situations de consommation très importante pendant la grossesse, c'est des histoires graves. Parce que ça veut dire que c'est des dépendances à l'alcool précoces, donc en général, associées à une comorbidité psychiatrique ou à une toxicodépendance et que là, dans le fond, c'est des gens qui cumulent plein de problèmes. Et là en effet, on est plus dans une approche de réduction des risques (interniste-alcoologue 1, hôpital universitaire, 12.3.2010, p. 5).

Dans ces situations, aussi rares soient-elles, l'expérience et les compétences de prise en charge des alcoologues s'avèrent indispensables.

Ce qu'on peut considérer, c'est que la prise en charge, que ce soit de la prévention chez les femmes enceintes qui boivent, ou la prise en charge d'une patiente qui est dépendante à l'alcool, les gynécologues ne savent pas faire ça. C'est pas leur métier, ils ont pas l'habitude, ils sont assez mal pris (interniste-alcoologue 1, hôpital universitaire, 12.3.2010, p. 7)

Si les alcoologues se revendiquent comme les expert·e·s de la prise en charge des femmes à risque, ils/elles sont également les seul·e·s à les considérer comme la cible prioritaire de l'intervention clinique. La priorité de l'intervention va en effet à l'addiction et non au fœtus avec cette idée que si la grossesse ne suffit pas à suspendre la consommation, c'est que l'addiction est particulièrement grave et nécessite un suivi spécialisé dont seul·e·s les alcoologues détiennent les clés. Dans le cadre de la clinique alcoologique, le risque « *alcool et grossesse* » subit une très forte réduction de son étendue : il est réduit aux situations graves d'alcoolisme et de polytoxicomanie dans lesquelles la situation de grossesse ne suffit pas à faire disparaître le risque. Pour ces spécialistes de la motivation, le risque « *alcool et grossesse* » porte en effet en lui son propre remède puisque la grossesse suffit le plus souvent à stopper la prise de risque.

5. Pédiatres : un risque à la hauteur de ce qui est démontrable après la naissance

Nous entrons maintenant dans le monde des pédiatres et plus généralement des professionnel·le·s qui interviennent *après* dans la chaîne de prise en charge : après l'éventuelle consommation de la femme enceinte et après la naissance de l'enfant potentiellement exposé à l'alcool. Les pédiatres font partie de ces professionnel·le·s de *l'après*. L'un d'eux le dit d'ailleurs de manière explicite : « On vient souvent après » (pédiatre 2, généraliste, cabinet privé, 28.9.2011, p. 1). Or, « venir après », c'est intervenir quand le mal est déjà fait, sans avoir connaissance de ce qui s'est passé avant, autrement dit sans connaître

la consommation maternelle et sans avoir les indications suffisantes pour interpréter les difficultés que rencontre un enfant ou un nouveau-né. C'est d'ailleurs probablement parce qu'ils/elles viennent après et n'interviennent pas pendant la grossesse que les pédiatres romands occupent une position marginale du point de vue de la prise en charge du risque et de sa diffusion sur la scène publique. En France, au contraire, les pédiatres sont des acteurs centraux : ils/elles assurent non seulement le suivi des femmes et des enfants concernés par le risque lié à l'alcoolisation *in utero*¹³⁶, mais se mobilisent et militent pour la reconnaissance du risque par les instances sanitaires et politiques. Ce n'est pas le cas des pédiatres sur la scène romande. Il nous a d'ailleurs été difficile de trouver des pédiatres intéressé·e·s par le risque « *alcool et grossesse* ». Malgré nos demandes, seuls deux se sont dit concernés et ont accepté un entretien. Le premier pédiatre est spécialiste en néonatalogie et exerce dans un hôpital universitaire. Le second est un pédiatre généraliste, installé en cabinet après plusieurs années d'expérience hospitalière.

Les pédiatres romands occupent une place minoritaire sur le terrain romand du risque. Leur position est aussi singulière du point de vue de la démonstration de la preuve du risque et de l'établissement du diagnostic d'exposition prénatale à l'alcool. En effet, comment prouver, parfois cinq ans après la naissance, qu'un enfant présentant certains troubles du développement a effectivement été exposé à l'alcool *in utero* ? Comment s'assurer que ses difficultés sont liées au seul facteur de l'alcool ? Comment se fier aux déclarations de la mère ? Dans le cadre de sa prise en charge pédiatrique, la problématique du risque « *alcool et grossesse* » est surtout thématiquée du point de vue de la possibilité (ou non) de poser un diagnostic d'exposition prénatale à l'alcool. En d'autres termes, pour ces deux professionnel·le·s de l'après, la démonstration de la tangibilité du risque passe par celle du diagnostic. Or, comme nous allons le voir, quand cette démonstration n'est pas impossible d'un point de vue scientifique et méthodologique, elle n'est pas forcément souhaitable pour des raisons éthiques. Revenons plus en détails sur l'incertitude qui marque les pratiques des pédiatres et sur les questions pratiques et morales que soulève leur démonstration du risque.

5.1. Un risque réduit aux situations d'alcoolisme avéré

Le diagnostic de SAF, si les signes sont typiques, est relativement aisé, nous disent les deux pédiatres. Non seulement car les signes sur l'enfant ou le nouveau-né sont clairement identifiables mais aussi car dans ces situations, la consommation maternelle est très souvent connue « avant ». Il est alors facile, pour ces intervenants de l'après, d'établir un lien de cause

¹³⁶ L'organisation des soins est différente et les pédiatres interviennent souvent avant la naissance, dans le cadre des centres de consultation de PMI (Protection Maternelle et Infantile).

à effet entre certains traits observés et la consommation maternelle déjà identifiée. Dans ces situations, les mères, majoritairement polytoxicomanes, ont été dépistées pendant la grossesse et ont reçu un suivi spécifique : « Les situations les plus sévères, les plus importantes, en principe, on les dépiste et on les connaît avant, les grosses situations lourdes avec toxicomanie » (pédiatre 2, généraliste, cabinet privé, 28.9.2011, p. 4). Ou encore :

Je pense que les situations où il y a un alcoolisme grave pendant la grossesse, sont heureusement détectées dans notre société, parce que la quasi-totalité des grossesses ont un suivi obstétrical. Les professionnels de la santé sont alertés. Il y a des prises en charge psychosociales qui sont quand même possibles pour les personnes donc je pense que les consommations d'alcool catastrophiques, on les met en évidence. Et si on a un enfant qui présente un problème à la naissance, on doit poser le diagnostic (pédiatre 1, spécialiste en néonatalogie, hôpital universitaire, 15.11.2011, p. 6).

C'est d'ailleurs en référence à ces situations d'alcoolisme et de forte consommation maternelle que le spécialiste en néonatalogie revient sur deux cas qu'il a rencontrés pendant sa carrière. Ces deux situations relevaient de patientes avec un problème global de toxicomanie, connu des soignant·e·s, pour lesquelles un suivi spécifique avait été mis en place. Dans ces deux cas, précise le médecin, « on était préparé à ce que ce diagnostic [de SAF] soit possible » (pédiatre 1, spécialiste en néonatalogie, hôpital universitaire, 15.11.2011, p. 9). Dans la mesure où la consommation a été dépistée avant la naissance, le diagnostic de SAF peut être confirmé. La connaissance de la consommation maternelle est déterminante dans l'établissement du diagnostic : elle est le seul moyen d'y apporter la preuve définitive. Pour ces cliniciens de l'après, dont le regard porte sur l'enfant et le nouveau-né, la preuve du risque et des effets ne peut se faire qu'à condition que la consommation maternelle ait été détectée pendant la grossesse. Dans les cas contraires, le SAF n'est qu'un diagnostic de suspicion ou d'exclusion.

[...] c'est un diagnostic d'exclusion parce que on a pas de marqueurs précis. Et puis on est obligés de confronter cette possibilité à d'autres syndromes qui eux sont plus liés à des anomalies chromosomiques qui elles sont décelables, donc on va chercher quand même ces anomalies. On les trouve pas et puis par exclusion, par le contexte, l'ensemble, alors là on pense qu'il s'agit d'un syndrome alcoolique fœtal. Et puis ensuite ces enfants sont suivis, et c'est au long cours que les choses se concrétisent, avec les années, pour retenir ce diagnostic, qui est un diagnostic de haute probabilité, qui n'est jamais un diagnostic à cent pour-cent – mais enfin quand même si la personne a avoué la consommation d'alcool régulière et que l'enfant a toutes les caractéristiques, retard de croissance, dysmorphie faciale, et puis troubles

du développement, ben voilà quoi. Jusqu'à preuve du contraire, c'est le diagnostic (pédiatre 1, spécialiste en néonatalogie, hôpital universitaire, 15.11.2011, p. 9).

Dans les situations où la consommation maternelle n'a pas pu être attestée par une équipe médicale pendant la grossesse, le diagnostic d'exposition prénatale à l'alcool reste de l'ordre de l'incertain. Il est un diagnostic qui se construit sur la durée en suivant l'évolution de l'enfant et en accumulant une série d'indices. Il n'est toutefois jamais définitif et peut toujours être remis en cause puisqu'il ne dispose d'aucun marqueur biologique précis. Il risque ainsi être révoqué dans le cas où un autre syndrome, disposant quant à lui d'un marqueur, venait à être confirmé. Lorsqu'il s'agit de troubles plus légers et frustrés que le SAF typique et complet, le travail probatoire s'avère encore plus complexe car les signes sont « discrets », parfois « tardifs », et « pas évidents » :

On peut craindre toutes sortes d'effets qui ne sont pas les grosses malformations mais simplement des effets sur le développement qui ne sont pas évidents mais qui sont présents (pédiatre 2, généraliste, cabinet privé, 28.9.2011, p. 12)

Maintenant, on sait qu'il y a tout le spectre de répercussions possibles sur le fœtus et le nouveau-né, qui peuvent aller du vrai syndrome fœtal alcoolique à des troubles du développement beaucoup plus discrets et plus tardifs qui sont difficiles à mettre en relation clairement avec la consommation d'alcool (pédiatre 2, généraliste, cabinet privé, 28.9.2011, p. 2)

Le premier défi auquel se confrontent les pédiatres est donc celui de *voir* sur l'enfant les effets liés à l'exposition à l'alcool. Lorsqu'ils en discernent certains éléments, il leur arrive de suspecter une exposition prénatale à l'alcool :

De temps en temps, [...] on est confronté à des enfants qui ont des retards de développement, qui ont des faciès, des phénotypes particuliers, où on se demande si ça pourrait être en lien avec une consommation d'alcool pendant la grossesse (pédiatre 2, généraliste, cabinet privé, 28.9.2011, p. 2).

Les pédiatres tentent parfois de remonter la piste de la consommation maternelle d'alcool. Ils relèvent alors les difficultés et les limites propres à une telle enquête. Dans la mesure où le spectre des effets a été défini sur la base d'études populationnelles, l'attribution de la cause au niveau individuel est délicate par définition, mentionne tout d'abord le pédiatre de ville.

Comme c'est un spectre, c'est difficile de dire si c'est dû à l'alcool que la mère a consommé ou si c'est dû à autre chose, ou bien si c'est simplement un enfant qui a un peu moins de potentiel que d'autres. Ça c'est parfois très difficile à déterminer sur le plan disons de la médecine individuelle (pédiatre 2, généraliste, cabinet privé, 28.9.2011, p. 2).

Le spécialiste en néonatalogie se montre encore plus précis quant à ce problème de l'origine multifactorielle des troubles, d'autant plus face à un enfant qui a déjà cinq ans :

Et puis après si vous avez un enfant à problèmes, allez trier là-dedans pour savoir quel est le toxique qui est responsable. Alors soit il a un syndrome alcoolique fœtal clair, et puis ça devient évident, soit alors il y a tous les troubles du développement qui sont plus diffus et sourds, si on veut bien, qui évoluent progressivement et qui se mettent en évidence avec les années comme ça à bas bruit. Allez quatre ou cinq ans plus tard dire « C'est l'alcool », « C'est le haschisch », « C'est les antidépresseurs » (pédiatre 1, spécialiste en néonatalogie, hôpital universitaire, 15.11.2011, p.11).

En arrivant après la grossesse, voire même plusieurs années après la naissance, au moment où les troubles se révèlent, il est scientifiquement impossible de prouver que l'alcool pendant la grossesse en est le seul responsable. Face à cette impossibilité, le spécialiste en néonatalogie fait preuve de fatalisme :

C'est trop tard, c'est trop tard pour aller faire le détective et puis accuser un agent plutôt qu'un autre. Les dégâts sont faits (pédiatre 1, spécialiste en néonatalogie, hôpital universitaire, 15.11.2011, p.11).

Il est non seulement trop tard pour mener une enquête qui aurait une valeur scientifique mais cette enquête tardive pose également un problème moral pour le néonatalogue qui refuse, comme il dit, d'« aller faire le détective ». « Faire le détective » revient à accuser et à attribuer des responsabilités, sans preuve tangible. En effet, la démonstration d'un lien de causalité entre un spectre d'effets et la consommation maternelle d'alcool est non seulement abusive mais également perdue d'avance.

Tous les petits travers de développement et de comportement [...] comment est-ce qu'on va faire pour essayer de mettre en relation à l'alcool ? [...] On ne pourra jamais, on va toujours rester dans le doute (pédiatre 1, spécialiste en néonatalogie, hôpital universitaire, 15.11.2011, p. 8).

Aucune épreuve ne permet à ces cliniciens de l'enfance de démontrer le lien entre la consommation maternelle d'alcool et certains travers de développement : ils sont condamnés à rester dans le doute et l'incertitude. Ceci d'autant plus qu'ils n'accordent aucune valeur à ce que disent les mères lorsqu'on les interroge sur leur consommation.

Tant que vous avez pas un paramètre que vous pouvez doser qui vous donnerait l'aspect disons scientifique clair, la preuve de la consommation d'alcool, et la quantité de la consommation d'alcool, tant que vous avez pas ça, toutes les informations que vous recueillez elles ne sont qu'une information disons sommaire de la situation. Et puis c'est bien connu,

quand vous posez la question dans les domaines que sont le tabac, l'alcool, les toxiques, le sexe, vous avez jamais la bonne réponse (pédiatre 1, spécialiste en néonatalogie, hôpital universitaire, 15.11.2011, p.4).

Les pédiatres n'ont accès qu'à une vision partielle de la situation : les informations données par les mères ne sont pas dignes de confiance ou du moins ne peuvent-elles constituer une preuve suffisante pour établir un diagnostic d'exposition fœtale à l'alcool. A tel point d'ailleurs que, précise le spécialiste en néonatalogie, les professionnel·e·s du domaine de la pédiatrie n'investiguent plus la consommation maternelle d'alcool : « La question, je pense qu'elle est pratiquement très peu posée par les professionnels. Elle est très peu posée d'abord parce qu'ils ont l'habitude de ne pas faire confiance à la réponse » (pédiatre 1, spécialiste en néonatalogie, hôpital universitaire, 15.11.2011, p.4). D'après ce même spécialiste, on pourrait presque éliminer la rubrique consacrée à la consommation d'alcool des dossiers « [...] C'est une rubrique qu'on pourrait enlever de nos questionnaires parce qu'elle n'est jamais remplie ou elle est remplie en étant probablement fausse. Je ne sais pas quoi faire avec ça » (pédiatre 1, spécialiste en néonatalogie, hôpital universitaire, 15.11.2011, p.5). Du côté du pédiatre de ville, il n'aborde que rarement cette question dans les consultations : « Enfin moi je n'aborde pas systématiquement parce que c'est vraiment à mon sens un problème accessoire. Il y a des choses plus importantes à aborder en trente minutes qu'on a pour les premières consultations » (pédiatre 2, généraliste, cabinet privé, 28.9.2011, p. 2-3).

5.2. Soutenir la mère qui a bu au lieu de la culpabiliser

Si l'enquête *a posteriori* sur la consommation maternelle pose des problèmes méthodologiques, elle confronte aussi les pédiatres à des questionnements éthiques, à tel point qu'ils se demandent l'un et l'autre s'il est utile et pertinent de poser un diagnostic dans le cas de troubles légers : faut-il poser la question de la consommation pendant la grossesse et risquer de culpabiliser la mère, voire de mettre en péril le lien mère-enfant, déjà fragilisé par un enfant qui ne se développe pas normalement ? Les deux pédiatres sont ambivalents et hésitent parfois à ouvrir l'enquête, craignant de faire trop de dégâts d'un point de vue relationnel, au regard des bénéfices liés à un diagnostic.

[...] c'est très difficile parce que à partir du moment où vous posez la question [de la consommation d'alcool pendant la grossesse], vous introduisez la notion de culpabilité : "C'est de ma faute si j'ai un enfant qui est handicapé". Clairement. Donc le diagnostic égale culpabilité avec des conséquences qui peuvent être dramatiques. Donc il faut aussi assumer ça. Donc aller poser ce diagnostic, c'est accuser la maman et la rendre responsable de l'anomalie de son enfant (pédiatre 1, spécialiste en néonatalogie, hôpital universitaire, 15.11.2011, p.10).

Et de poursuivre :

Une fois que vous avez balancé le diagnostic, qu'est-ce qui va se passer ? Et là, ça peut être gravissime, il peut y avoir un rejet de l'enfant, il peut y avoir des personnes qui vont commencer à se détériorer voire à se suicider parce qu'elles ont été la cause d'un problème (pédiatre 1, spécialiste en néonatalogie, hôpital universitaire, 15.11.2011, p.10).

Déterminer la cause du trouble, c'est non seulement identifier un agent biologique mais également désigner une responsable, la mère de l'enfant en l'occurrence. Les deux pédiatres se montrent particulièrement préoccupés par les enjeux éthiques et moraux qui entourent le diagnostic et l'attribution de la responsabilité à la mère. Désigner comme responsable, c'est rendre coupable et prendre le risque de renforcer encore les problèmes de dépendance de la mère. Or, du point de vue de ces deux pédiatres, la dépendance, pensée comme une maladie aux multiples facettes (biologiques, psychologiques et sociales), diminue la responsabilité maternelle :

J'ai connu une maman, quand j'étais encore à l'hôpital, dont l'enfant souffrait d'un syndrome fœtal alcoolique, et puis avec laquelle on avait encore des contacts régulièrement et qui était malheureusement encore souvent avec des gros problèmes d'alcool etc. [...] elle y pouvait juste rien. Elle était dedans, complètement dépendante [...] (pédiatre 2, généraliste, cabinet privé, 28.9.2011, p. 7).

L'explicitation clinique des effets fœto-alcooliques contrevient ainsi aux normes et aux valeurs du suivi pédiatrique. Face à un enfant qui présenterait des stigmates ou des difficultés, la mission ne consiste pas à enquêter sur l'origine des troubles et à incriminer la mère. Elle est au contraire de soutenir les enfants dans leur développement, peu importe la cause. Les troubles liés à une exposition prénatale à l'alcool sont pensés comme non spécifiques, n'impliquant pas une prise en charge particulière :

L'enfant, s'il a des difficultés neurologiques, des retards, des difficultés plus spécifiques avec certains domaines, des apprentissages, la prise en charge va être axée sur le problème en question, mais pour aider à ce que l'enfant surmonte ses difficultés ou apprenne à vivre avec. Donc il n'y a pas de prise en charge spécifique au sens d'intoxication à l'alcool [...] en fait, on raisonne de la même manière que pour tous les enfants qui ont des troubles quels qu'ils soient (pédiatre 2, généraliste, cabinet privé, 28.9.2011, p. 6).

Du point de vue de la prise en charge des enfants, il n'est pas utile de connaître l'origine des troubles : irréversibles, leur traitement est symptomatique. Plus encore, si ces troubles sont conçus comme non caractéristiques, leur dimension biologique est aussi minorée. Ainsi, les malformations fœtales causées par l'alcool disparaissent-elles peu à peu de l'argumentation

des pédiatres qui se concentrent plutôt sur la dimension psychosociale du risque, d'autant plus dans les situations qui relèvent d'un alcoolisme maternel auquel le risque « *alcool et grossesse* » est souvent confiné.

Lorsqu'il s'agit pour les pédiatres d'évoquer le *vrai risque* lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse, ils évoquent les situations d'alcoolisme maternel grave et insistent sur les situations de grande détresse sociale dans lesquelles se trouvent les mères qui consomment abusivement. Le risque est ainsi déplacé du terrain biologique au terrain parental, familial et psychosocial. Dans ce sens, le pédiatre de ville insiste sur la nécessité de soutenir autant l'enfant que les parents : « Sans oublier les parents, parce qu'un enfant a besoin des parents. Et si les parents ne sont pas en bonne santé, ça peut avoir des répercussions sur l'enfant » (pédiatre 2, généraliste, cabinet privé, 28.9.2011, p. 5). Le risque « *alcool et grossesse* » comprend non seulement le risque lié à la consommation d'alcool en tant que telle (pathologies de la mère et du fœtus), mais également les risques associés. Le risque ne se limite pas au temps de la grossesse mais comprend également la période qui suit l'arrivée de l'enfant :

Une maman qui a des problèmes d'alcool pendant la grossesse, elle est plus à risque à mon sens d'avoir d'autres problèmes après, des problèmes de lien, des problèmes de dépression, des problèmes psychosociaux, ou peut-être de violence conjugale ou des autres choses. Je ne parle pas de la maman qui boit son verre de temps en temps quand c'est la fête, mais quelqu'un qui a vraiment des problèmes d'alcool et qui arrive pas à s'empêcher de boire pendant la grossesse. Souvent on sait que c'est des situations qui vont rester à risque pendant longtemps (pédiatre 2, généraliste, cabinet privé, 28.9.2011, p. 5).

Entre les mains de ces praticiens de l'après, l'ontologie du risque change. Il devient un risque existentiel lié à un problème de dépendance (au même titre que d'autres substances). En définissant ainsi le risque, les pédiatres se ménagent une prise sur celui-ci. Alors qu'ils interviennent quand les dégâts fœtaux ont déjà eu lieu et ne peuvent démontrer que très rarement qu'ils sont liés à la consommation maternelle, ils peuvent néanmoins intervenir sur le contexte psychosocial dans lequel l'enfant va évoluer et soutenir à la fois l'enfant, la mère et le couple pendant les premières années de vie.

5.3. Face à l'absence de prise sur le risque : entre précaution et critique de la tyrannie de l'abstinence

Les deux cliniciens n'adoptent pas la même position par rapport à la recommandation d'abstinence. Le pédiatre hospitalier, responsable du service de néonatalogie d'un centre universitaire, défend cette recommandation même s'il n'a pas les moyens de démontrer la

tangibilité du risque. Au contraire, c'est précisément parce qu'il n'a pas toujours les moyens de voir et de prouver les effets d'une exposition modérée à l'alcool *in utero* au niveau clinique, qu'il adhère à la recommandation d'abstinence. Cette partie invisible et insaisissable du risque est en effet particulièrement inquiétante dans la mesure où elle échappe à sa vigilance médicale :

Ce qui m'inquiéterait plus, ce serait toutes les situations intermédiaires où on ne pose pas le diagnostic, où il y a des effets qui sont frustrés mais quand même présents, et qui vont accompagner l'individu tout au long de sa vie (pédiatre 1, spécialiste en néonatalogie, hôpital universitaire, 15.11.2011, p. 6)

Selon l'argument du spécialiste, ce n'est pas parce que certains effets de l'exposition prénatale à l'alcool ne sont pas visibles qu'ils ne sont pas présents et qu'ils n'ont pas d'existence pour les personnes qui les vivent. Il attribue une existence phénoménale à ces effets qui sont d'autant plus difficiles à vivre que les individus concernés ne reçoivent aucun soutien. Cette dimension expérientielle des effets lui sert d'argument pour recommander l'abstinence.

Du côté du pédiatre de ville, l'impossibilité de déterminer une dose-seuil qui serait sans danger pour le fœtus, l'amène à se monter très critique vis-à-vis de la recommandation d'abstinence. D'après lui, ce message d'abstinence est réducteur et relève de la pseudo-science :

C'est mieux de pas boire parce qu'on ne sait pas à partir de quand ça peut devenir dangereux. [...] Si on veut zéro risque, il faut zéro consommation [...] Maintenant moi je crois qu'y a aussi un danger de vouloir tout régler avec des messages pseudo-médicaux. [...] C'est le risque avec les messages qui sont pas constants et dont on ne sait pas quelque chose. Je pense que à quelque part, on ferait mieux de s'abstenir de donner des recommandations plutôt que d'en faire et que ça change cinq ans plus tard (pédiatre 2, généraliste, cabinet privé, 28.9.2011, p. 8).

D'après ce pédiatre, le message d'abstinence relève moins de la science que d'une forme de tyrannie du risque. Il compare alors le message d'abstinence aux recommandations sur la position pour le coucher des nouveau-nés : ces recommandations changent constamment et finissent par créer la confusion chez les parents. Le pédiatre poursuit sa critique particulièrement virulente de l'abstinence en remet en cause les résultats de recherches qui démontrent qu'une seule alcoolisation massive peut être nocive :

Certainement qu'un verre, une fois de temps en temps, ça va pas faire de mal à un fœtus. Encore que des fois, on dit que, enfin il semblerait qu'il y ait pas besoin de prendre une cuite

énorme et que ça dépend du moment précis où ça arrive, qu'il peut y avoir des conséquences non négligeables avec une seule consommation d'alcool. Je ne sais pas comment ils ont réussi à prouver ça sur le plan scientifique (pédiatre 2, généraliste, cabinet privé, 28.9.2011, p. 8).

Les résultats de recherches sont réduits à des « on dit » et des « il semblerait » qui traduisent l'incrédulité du pédiatre. Peu après, le ton monte, le pédiatre semble presque en colère lorsqu'il évoque le risque : ni lui ni personne ne peut prétendre savoir où se situe le risque.

Mais j'en sais rien où est le risque, je crois que personne ne le sait pour l'instant. [...] Il y a de tout et de rien [...] Moi j'ai vu quelques études qui étaient très contradictoires par rapport aux effets. Une des meilleures que j'aie vue, c'était où ils ont pas seulement regardé des indicateurs comme le poids de naissance et des choses comme ça, mais vraiment ils ont évalué le développement de l'enfant sur plusieurs années et là, y avait pas l'air d'y avoir un impact très important d'une consommation légère à modérée. Donc à partir de là, dire « zéro alcool pendant la grossesse », disons que ça pose quand même un certain nombre de problèmes (pédiatre 2, généraliste, cabinet privé, 28.9.2011, p. 9-10).

Du point de vue du clinicien, si les études sont contradictoires, elles sont aussi fondées sur des indicateurs (poids de naissance) qui ne permettent pas de démontrer que de petites quantités d'alcool sont nocives pour le fœtus. La mesure du risque doit porter sur le développement à long terme de l'enfant ; c'est à cette seule condition, nous dit le pédiatre-expert, que l'on peut *vraiment* mesurer les effets de l'exposition prénatale à l'alcool. Cette condamnation de la recommandation d'abstinence s'intègre également dans une critique plus générale des multiples interdits liés à la période de la grossesse. Pour ce pédiatre qui prône la mesure et la nuance, il faudrait plutôt permettre aux femmes enceintes de vivre les choses « en douceur » en favorisant autant que possible l'acceptation de l'enfant.

[...] on doit nuancer les choses et je pense qu'avec l'alcool, c'est la même chose. Une femme qui vit mal sa grossesse parce qu'elle a plus le droit de boire un verre, elle a plus le droit de faire la fête, plus le droit de ci, plus le droit de ça, c'est pas forcément bien. On doit mesurer par rapport à l'acceptation de son bébé. Déjà le fait que quand elle va se retrouver avec son bébé, elle va comprendre que ce sera plus jamais la même chose, qu'elle aura plus tout à fait la même liberté qu'avant. Le fait de devenir parent, c'est déjà un changement majeur dans la vie. Et je pense que plus ça peut se faire en douceur, et moins il y a d'interdits et de lourdeurs là autour, mieux ça se passe en général » (pédiatre 2, généraliste, cabinet privé, 28.9.2011, p. 10).

Dans ce sens, nuancer la recommandation d'abstinence et autoriser les femmes enceintes à boire un peu d'alcool, c'est favoriser une grossesse plus sereine et l'acceptation de l'enfant. Consommé modérément, l'alcool aurait même un effet bénéfique. Mais le pédiatre nuance

également le risque « *alcool et grossesse* » au regard des autres risques liés à la grossesse, et notamment celui lié au travail dont les conséquences seraient aussi graves voire plus que celui associé à la consommation modérée d'alcool :

Si à partir du moment où vous êtes enceinte, vous avez plus le droit de ci, plus le droit de ça... Parce que le travail comme facteur de risque, en étant enceinte, le travail, c'en est un sacré de facteur de risque, par rapport à la prématurité [...] Alors on dit pas « zéro travail » à partir du moment où on est enceinte. Mais je pense que le travail fait autant de dégâts que l'alcool (pédiatre 2, généraliste, cabinet privé, 28.9.2011, p. 9).

En le comparant au risque lié au travail, le pédiatre relativise le risque « *alcool et grossesse* ». Il y a visiblement, pour ce clinicien de l'après, des risques qui sont non seulement plus graves mais également plus tangibles que d'autres. Si la démonstration du risque pose des questions éthiques et morales aux pédiatres, elle est également problématique pour la généticienne.

6. Généticienne : diagnostic a posteriori et étiologie incertaine du risque

En continuant de remonter la piste du risque et de reconstituer sa trajectoire clinique, nous arrivons dans le bureau de la généticienne d'un centre hospitalier et universitaire. En cas de consommation maternelle avérée ou de doute sur l'apparence d'un enfant ou d'un nouveau-né, les pédiatres et les néonatalogues font appel à la généticienne qui va procéder à un examen du jeune patient. Le terrain d'enquête de cette professionnelle de l'après se situe surtout sur le visage de l'enfant dont elle cherche à mettre en évidence les traits dysmorphiques.

6.1. Lecture dysmorphologique du SAF

Lorsque cette spécialiste du dysmorphisme reçoit un enfant en consultation ou se rend au chevet d'un nouveau-né, elle se concentre sur le visage qu'elle observe et dont elle mesure certains éléments l'aide d'une réglette et d'un ruban métrique (périmètre crânien, écart entre les yeux notamment). Le visage est défini comme le lieu d'expression du risque, à partir duquel le SAF peut être diagnostiqué.

Parfois, on nous appelle pour évaluer un nouveau-né où on sait qu'il y a eu une anamnèse d'alcoolisme maternel, voire de polytoxicomanie. Et puis si le petit enfant a peut-être un nez retroussé, on voit très bien ses narines, le philtrum, ça c'est la partie entre le nez et puis la lèvre supérieure qui est un petit peu long et plat, les lèvres fines, des fois des hypoplasies des ongles, très rarement des malformations, parfois des cardiopathies, des petites cardiopathies, des souffles. En revoyant tout ça, on nous dit « Est-ce que tu penses que c'est un alcoolisme

fœtal, est-ce que tu peux le prouver en regardant le bébé ? » (généticienne, hôpital universitaire, 21.3.2012, p. 1).

Le diagnostic de la généticienne se fait donc sur la base de signes qui sont observables et objectivables au niveau du visage, faisant référence à un « portrait » du SAF. Mais l'hypothèse d'un syndrome d'alcoolisme fœtal et l'examen du risque ne se font qu'à partir d'une anamnèse maternelle positive. En d'autres termes, l'enquête de la généticienne s'ouvre à partir du moment où l'alcoolisme ou la polytoxicomanie maternelle est connue et confirmée. Le risque clinique de la généticienne se limite donc à des situations de dépendance avérée. Si la généticienne est souvent convoquée au chevet du nouveau-né, il arrive également qu'elle reçoive des enfants plus âgés et notamment des enfants placés en adoption en lien avec une situation de polytoxicomanie maternelle ou originaires de pays de l'ex-Union soviétique.

C'est compliqué. Ici on voit souvent par contre des enfants adoptés de l'ancienne Union Soviétique qui sont adoptés et alors c'est vrai que souvent ces petits enfants adoptés, hyperactifs, un peu comme ça, ils ont peut-être un petit souci cardiaque, un visage qui a étonné un peu les gens mais je dirais surtout le développement cognitif, le comportement, tout ça... [...] C'est relativement particulier et puis là on a accès à aucune anamnèse. On voit les parents, une famille d'accueil ou des parents adoptifs, enfin... On a des fois des soupçons parce qu'ils viennent de là-bas. On peut pas soupçonner ça pour tous les petits enfants qui viennent de là-bas. Mais c'est vrai que ça arrive (généticienne, hôpital universitaire, 21.3.2012, p. 3).

Ces situations confrontent la généticienne à une double difficulté : l'anamnèse maternelle n'est ni connue ni confirmée, et les signes sur le visage ne sont pas forcément présents ou peu évidents. Dans ces situations, ce sont surtout les troubles cognitifs et comportementaux qui font suspecter une exposition prénatale à l'alcool. S'ils mettent sur la voie, ils ne sont pas suffisants. Dans ces cas, le diagnostic de SAF complet ou partiel reste un diagnostic d'exclusion, comme chez les pédiatres : c'est un SAF à défaut d'être autre chose. L'association de plusieurs éléments permet d'émettre une hypothèse étiologique mais elle reste toujours en suspens. La généticienne décrit le SAF comme un syndrome fait de signes qui ne sont pas spécifiques : ils peuvent relever d'autres pathologies et le phénotype du SAF peut être confondu avec des traits familiaux ou propres à certains groupes ethniques.

Mais actuellement on peut pas avoir un marqueur biochimique qui permet de dire, de confirmer ce syndrome. Je dis que c'est difficile, c'est vrai que les phénotypes, les visages des enfants, selon les parents, selon les ethnies et tout ça, des fois, on peut avoir un petit nez en trompette parce que il y a un père qui a un nez en trompette. Et puis c'est toujours assez subjectif (généticienne, hôpital universitaire, 21.3.2012, p. 2).

Ouais comme, comme généticien, tous ces symptômes, ils sont pour nous relativement peu spécifiques. C'est-à-dire vous pouvez les rencontrer dans des tas d'autres pathologies génétiques. Et puis pour nous surtout, si c'est un garçon qui a une hyperactivité, on aime bien quand même de principe exclure la maladie du X fragile, qui est la cause la plus fréquente d'hyperactivité et de troubles du comportement, retard mental. Je dirais plus retard mental que cognitif simple, retard mental assez sévère. Donc ce syndrome, c'est très important de l'écarter vu que c'est une cause, c'est lié à une transmission maternelle et que ça risquerait avec une chance sur deux de réapparaître chez un deuxième garçon (généticienne, hôpital universitaire, 21.3.2012, p. 13)

La généticienne décrit une situation d'incertitude et de forte concurrence entre le SAF et d'autres syndromes. Elle a alors recours à différentes stratégies qui lui permettent de diminuer l'incertitude. La première consiste à revoir l'enfant quand il a grandi et à observer l'évolution des traits dysmorphiques, mais surtout des troubles cognitifs et comportementaux. Mais la réduction de l'incertitude se fait également dans le cas de la naissance d'un deuxième enfant qui présenterait les mêmes traits que son aîné·e.

Il y a des signes qui sont typiques pathognomoniques du syndrome alcoolique fœtal, ce que je voulais dire, il y a des fois des microcéphalies, des yeux un peu petits, avec l'évolution des grossesses. Il peut y avoir un premier enfant qui peut avoir un retard de croissance. Un deuxième, le phénotype, c'est-à-dire l'examen du visage a tendance à s'accroître. Si on est dans ce cas de figure, ça peut être assez simple, « On dit oui, il y a quand même des signes d'imprégnation fœto-alcoolique » (généticienne, hôpital universitaire, 21.3.2012, p. 2).

La naissance d'un deuxième enfant atteint vient confirmer les soupçons et apporte la preuve du diagnostic, ceci d'autant plus que les traits ont tendance à s'accroître au fur et à mesure des grossesses, nous dit la généticienne. Si la démonstration clinique du SAF est compliquée et dépend largement de l'évaluation subjective de la généticienne, elle nécessite la plus grande prudence en raison des enjeux médicaux et sociaux liés à l'avenir de l'enfant. Un enfant porteur de SAF ou d'une forme plus frustrée d'exposition prénatale à l'alcool doit pouvoir bénéficier d'un soutien adapté. Mais le diagnostic de SAF ne doit pas se faire abusivement car il agit également comme une catégorisation sociale, rappelle la généticienne. L'étiquette de SAF n'est pas forcément facile à porter, ni pour l'enfant, ni pour la mère.

6.2. L'origine multifactorielle des troubles cognitifs et comportementaux

Cette prudence s'impose d'autant plus que la généticienne se montre sceptique face à l'attribution d'une cause unique à des troubles cognitifs et/ou comportementaux que rencontrerait un enfant. Selon elle, il est scientifiquement indéfendable de considérer que

l'alcool est le seul responsable des troubles connus par l'enfant : il importe de tenir compte d'un ensemble de facteurs sociaux, familiaux et environnementaux. Elle fait alors un parallèle avec la spina bifida et l'enquête qui a permis de déterminer l'origine de cette pathologie.

De toute manière je pense que on peut pas uniquement accuser une consommation d'alcool ou un alcoolisme maternel. Il faut avoir une étude du background socio-familial, de l'environnement, des tas de choses. Parce qu'il faut étudier différents paramètres de la famille pour voir si il y a des différences selon les classes sociales, enfin etc. On avait remarqué, enfin juste pour faire une parenthèse, un retour en arrière, il y a très longtemps, une trentaine d'années en arrière, les défauts de fermeture du tube neural, c'est les spina bifida, les myéломéningocèles, ces choses-là, qui étaient plus fréquentes dans des, quand même dans des populations défavorisées avec des alimentations non équilibrées etc. Et puis c'est un peu progressivement comme ça qu'on a trouvé que l'acide folique qui était déficient dans certaines alimentations pendant la grossesse, si on supplémentait les femmes en acide folique, ça pouvait prévenir une partie de ce défaut de fermeture de tube neural. Alors je suis pas sûre qu'il y ait que l'alcool qui joue un rôle sur le problème, sur l'arrivée de ce type de problème chez les enfants (généticienne, hôpital universitaire, 21.3.2012, p. 6).

Selon l'argument de cette clinicienne, il n'y a jamais qu'une seule cause à un trouble et la détermination d'une cause peut en cacher une autre. Poursuivant dans ce sens, l'augmentation des problèmes d'hyperactivité chez les enfants ces dernières années ne saurait s'expliquer par une recrudescence de la consommation d'alcool des femmes enceintes. Cette professionnelle se montre finalement particulièrement critique par rapport aux effets d'une consommation modérée sur le développement cognitif et comportemental et réduit le risque à des « grosses consommations répétées pendant la grossesse ou alors carrément un alcoolisme connu depuis des années » (généticienne, hôpital universitaire, 21.3.2012, p. 6). Ainsi, contrairement à une majorité de professionnel·le·s, la généticienne ne distingue pas le risque théorique, issu des recherches scientifiques ou des institutions de santé publique, du risque clinique. Elle considère un seul et même risque qu'elle fonde sur sa pratique clinique. Or, considérant le risque proportionnellement à ce qui peut être démontré à l'échelle de sa consultation de génétique, cette professionnelle qualifie la recommandation d'abstinence d'excessive : « Mon point de vue, c'est que c'est de l'extrémisme » (généticienne, hôpital universitaire, 21.3.2012, p. 11). Elle poursuit en intégrant le « zéro alcool » dans une critique plus générale sur la médicalisation et la planification de la grossesse :

Le zéro alcool pendant la grossesse, honnêtement, je pense qu'un petit verre de temps en temps, ça va pas faire un syndrome d'alcoolisme fœtal. Mais il me semble que par rapport à l'époque ancienne dont je fais partie, je vois les jeunes maintenant autour de moi qui ont trente

ans et puis qui ont aussi leur premier bébé à trente ans. Il y a toute une attitude par rapport à la grossesse qui est différente, je trouve que c'est extrêmement médicalisé (généticienne, hôpital universitaire, 21.3.2012, p. 11).

Si cette professionnelle estime qu'un verre de temps en temps ne constitue pas un risque, prenant l'exemple d'un verre qu'une femme partagerait lors d'un repas de Noël entre collègues, elle défend un « discours circonstancié » : « une bonne éducation sera plus efficace que de dire "tolérance zéro". Je me méfie toujours des interdits » (généticienne, hôpital universitaire, 21.3.2012, p. 11). La recommandation d'abstinence est ainsi associée à un discours répressif et une forme de désinformation des femmes enceintes. Mais cela ne signifie pas, précise la professionnelle, qu'elle nie le problème. D'ailleurs, ce n'est pas parce qu'elle voit peu d'enfants atteints de SAF que l'exposition prénatale à l'alcool ne cause pas effectivement des dégâts. Elle émet l'hypothèse qu'un certain nombre de situations ne sont pas diagnostiquées, les troubles du comportement se révélant tardivement. Mais surtout, pour la généticienne, le risque est moins inquiétant au niveau quantitatif que qualitatif : « Quand ça arrive, c'est du cent pour cent et c'est suffisamment embêtant que ce soit arrivé » (généticienne, hôpital universitaire, 21.3.2012, p. 19). Autrement dit, ce qui fait le risque pour cette professionnelle, c'est la gravité des atteintes causées par l'alcool et le caractère dramatique des situations sociales, familiales et affectives dans lesquelles se trouvent les enfants atteints de SAF.

7. Pédopsychiatres : incertitude diagnostique et prise en charge symptomatique

Notre enquête dans l'arène clinique se termine par une rencontre avec deux pédopsychiatres. L'évaluation du lien mère-enfant et des troubles cognitifs et comportementaux de l'enfant vient compléter l'observation du visage du nouveau-né et de certains traits dysmorphiques dans la démonstration de la tangibilité du risque. L'entretien avec ces deux pédopsychiatres est le théâtre d'une scène particulière. En effet, l'évocation du risque « *alcool et grossesse* » suscite le soupçon d'une des médecins par rapport à une situation inquiétante à laquelle elle a été confrontée peu de temps avant : celle d'un nouveau-né, une petite fille, microcéphale, dysmorphique, qui mange mal et que sa mère, quand elle y est forcée, regarde dans un état de complète sidération. Alors que l'hypothèse d'une consommation maternelle ne lui était pas venue à l'esprit avant notre rencontre, la pédopsychiatre envisage tout d'un coup cette éventualité. L'entretien est alors l'occasion d'observer *in situ* cette médecin réfléchir sur le risque et développer de nouvelles prises sur ce cas en considérant l'hypothèse d'une consommation maternelle.

7.1. La neurotoxicité de l'alcool : entre certitude scientifique et difficultés diagnostiques

Du point de vue de ces deux pédopsychiatres, le risque « *alcool et grossesse* » ne fait aucun doute et relève de l'évidence : il est la première cause non génétique de retard mental, « on le sait ». Le risque est connu et reconnu.

Bon, je crois que c'est clair, enfin pour nous, c'est clair qu'on sait que, évidemment, c'est un risque énorme pour la mère, enfin la femme enceinte, enfin pour le bébé si vous voulez, pour une grossesse, que c'est le risque numéro un enfin de retard mental pour un enfant à venir, pour des critères non génétiques (pédopsychiatre 1, hôpital universitaire, 12.1.2012, p. 1).

Pour ces professionnelles du développement, le risque se caractérise prioritairement par ses atteintes sur le cerveau qu'elles soient ou non accompagnées de traits dysmorphiques. Si le risque est énorme, il l'est encore plus en cas de consommation massive pendant le premier trimestre car « c'est là qu'il y a tout le développement cérébral qui est très fragile. En fait, c'est une neurotoxicité, en fait, c'est ça » (pédopsychiatre 1, hôpital universitaire, 12.1.2012, p. 8). C'est la neurotoxicité de l'alcool qui fait sa dangerosité et sa spécificité vis-à-vis d'autres substance : « Mais ce que moi je sais, c'est que c'est le pire, l'alcool. C'est pire que le tabac, c'est pire que le cannabis, que la cocaïne, que l'héroïne » (pédopsychiatre 2, hôpital universitaire, 12.1.2012, p. 9). Mais, de l'avis de ces deux soignantes, l'alcool est aussi le toxique le plus difficile à repérer pendant la grossesse : les femmes ont tendance à minimiser leur consommation dans la mesure où il s'agit d'une dépendance « honteuse » et « stigmatisante » : « Ça se voit moins, ça se cache plus » (pédopsychiatre 2, hôpital universitaire, 12.1.2012, p. 10).

Or, la confirmation du diagnostic dépend très souvent de l'attestation de la consommation maternelle. Les deux cliniciennes distinguent alors les situations claires, qui associent des traits dysmorphiques, un retard mental et un alcoolisme avéré, des situations floues où l'un de ces éléments fait défaut, laissant les pédopsychiatres et leurs collègues généticiens et pédiatres dans le doute et l'impossibilité de statuer.

Alors, évidemment, je pense que les pédiatres quand il y a une naissance prématurée claire, avec une microcéphalie claire, avec un dysmorphisme relativement clair ou en tout cas et pis un alcoolisme avéré, alors là, tout est clair, bon ! Mais autrement, quand c'est pas un diagnostic tout à fait clair, les choses deviennent beaucoup plus floues disons (pédopsychiatre 2, hôpital universitaire, 12.1.2012, p. 1).

Le diagnostic d'exposition prénatale à l'alcool dépend ainsi de plusieurs paramètres qui ne sont pas toujours réunis. Si un dysmorphisme est présent, il n'est pas forcément clairement

identifiable. S'il est absent, la seule attestation d'un retard mental, qui ne se manifeste souvent que dans la petite enfance, ne peut suffire pour établir un diagnostic. L'association à des éléments physiques (microcéphalie notamment) est finalement presque indispensable, ne serait-ce que pour mettre les cliniciennes sur la piste, ceci tout particulièrement lorsque l'alcoolisme maternel n'est pas connu comme dans toutes les situations d'adoption.

7.2. Un risque pour le lien mère-enfant

L'évocation de ces situations « floues » amène rapidement l'une des deux pédopsychiatres à revenir sur un cas auquel elle a été confrontée peu avant notre rencontre, qui l'a beaucoup inquiétée et à laquelle elle n'a pas pu donner de réponse. La consommation maternelle d'alcool lui semble soudainement une piste possible. Son récit débute par une description de la situation dans laquelle elle énumère les divers éléments qui peuvent faire penser à une exposition prénatale à l'alcool.

Mais moi, ça m'a fait penser, parce que j'ai vu hier, et j'aurais pas pensé au syndrome fœto-alcoolique, mais maintenant je vais interroger la pédiatre là-dessus, parce que, ce matin, quand j'ai vu que j'avais rendez-vous avec vous, je me suis dit, « Mais cette petite fille que j'ai vue », non je l'ai pas vue hier, c'est pas vrai, je l'ai vue avant Noël, mais j'ai téléphoné à la pédiatre hier, pis j'ai pas posé des questions spécifiques là-dessus, parce que c'est une petite fille qui m'a beaucoup inquiétée. Une maman, jeune, alors j'aurais pas pensé une seconde à un problème de toxicomanie, alcoolique, tabac ou autre chose, mais avec un enfant, alors est-ce qu'elle est née prématurément ? Justement, il faut que je regarde, mais alors clairement, avec un retard de croissance intra-utérin, avec une toute petite tête, une microcéphalie, donc je savais qu'y avait une microcéphalie, un faciès vraiment curieux, où moi, je me suis tout de suite dit, « Mais elle est dysmorphique, cette petite fille », un contact mère-enfant très particulier, où la mère était complètement sidérée par cette enfant, dans une dépression du post-partum si tu veux, mais liée à ce bébé très étrange, avec cette microcéphalie, ce visage bizarre, je peux pas dire, je l'ai pas pris dans les bras, parce que la mère était, donc je peux pas clairement dire si le bébé avait une hypotonie, mais je vais poser la question à la pédiatre, et une mère totalement sidérée par ce bébé, vraiment mal, qui arrêtait pas, bon d'abord qui le regardait pas, un bébé qui mangeait mal. Et pis après finalement, je lui ai demandé si elle voulait pas avoir une interaction avec le bébé mais elle se mettait comme ça à distance, vraiment un bébé étrange, et je me suis dit, « Tiens ». Je pense que c'est un bébé qui est né prématurément, pas forcément beaucoup, mais clairement qui a un retard de croissance intra-utérin, clairement qui a un dysmorphisme (pédopsychiatre 1, hôpital universitaire, 12.1.2012, p. 2).

Alors que la maman de ce bébé ne donne aucun signe visible de consommation et/ou de toxicomanie, divers éléments visibles sur la petite fille sèment le doute. Le médecin qualifie ce bébé de « très étrange », avec « un faciès vraiment curieux ». Mais c'est aussi le contact mère-enfant « très particulier » qui fait douter la pédopsychiatre et qui devient un signe potentiel d'exposition prénatale à l'alcool. Ce contact très distant à son enfant pourrait s'expliquer par la culpabilité que la mère ressent d'avoir consommé, précise la pédopsychiatre. De la même manière que le spécialiste en néonatalogie, la consommation d'alcool pendant la grossesse est ainsi définie comme un risque pour la relation mère-enfant. La conscience d'avoir potentiellement nuit à son bébé peut entraver la relation comme dans le cas sur lequel revient la médecin :

[...] ça [la consommation d'alcool pendant la grossesse] peut entraver la relation. Mais comme ce bébé, c'est pas forcément un syndrome fœto-alcoolique, mais justement on peut se poser la question, c'est vrai que cette mère, elle est totalement sidérée de voir, de savoir que cet enfant a une petite tête, si vous voulez, qu'y a une microcéphalie, qui a été repérée, mais ça, ça la, ça la déstabilise totalement, ça la fascine, elle regarde ce bébé comme un monstre, en sachant qu'il a cette petite tête. Et personne sait quoi en faire, il semble que le père a aussi une petite tête. Donc y a une espèce de sidération et cette femme est vraiment mal avec cet enfant [...]. (pédopsychiatre 1, hôpital universitaire, 12.1.2012, p. 6).

Le risque « *alcool et grossesse* » s'étend donc à la période du post-partum et de l'enfance. Les pédopsychiatres parlent alors de « double jackpot » pour les enfants qui sont non seulement touchés dans leur développement mais qui sont aussi plus à risque d'être négligés par une mère carencée.

[...] toute la question de ces mères qui se sont alcoolisées ou qui continuent de s'alcooliser, qu'est-ce qu'elles peuvent établir comme lien avec l'enfant ? Soit elles sont dans une surprotection, soit elles sont dans un risque de négligence si elles continuent à boire. Et pis là, la relation de protection qu'elle va avoir avec l'enfant, va aussi avoir une influence sur le développement de cet enfant-là. Donc souvent, c'est des enfants qui ont souffert au niveau cérébral pendant la grossesse, et pis quand ils sont là, si c'est une mère très carencée qui continue à boire, ils vont souffrir d'un manque de stimulation, donc ça, c'est le double jackpot dans le négatif et pis c'est assez compliqué (pédopsychiatre 2, hôpital universitaire, 12.1.2012, p. 5).

Cet impact sur le lien mère-enfant ne se limite pas aux situations d'alcoolisme ou aux cas où l'enfant porterait des signes visibles d'exposition prénatale à l'alcool. La seconde pédopsychiatre donne ainsi l'exemple d'une femme qui aurait bu dans des contextes festifs pendant les trois premiers mois de sa grossesse, sans savoir qu'elle était enceinte. Ces

alcoolisations pendant cette « période d'inconscience » peuvent occasionner du stress chez les mères qui risquent de vivre une « grossesse infernale » et interpréteront constamment le développement de leur enfant à la lumière de leurs quelques ivresses, alors même qu'il n'est pas sûr que leur enfant en ait subi des dommages. Ce rapport de la mère au développement de son enfant peut « grever son destin », nous dit l'une des professionnelles.

Dans le cas de ce bébé « très étrange » et de cette mère sidérée et distante, en l'absence de signe tangible de consommation maternelle, la pédopsychiatre émet l'hypothèse d'un « alcoolisme momentané » : la mère aurait consommé massivement en début de grossesse, sans être dans un alcoolisme chronique qui aurait été repéré. Au contraire des situations d'alcoolisme, les alcoolisations ponctuelles de début de grossesse passent souvent inaperçues et nécessitent une investigation explicite de la part des soignant·e·s. La clinicienne nous le confie : alors qu'elle aurait dû, elle n'a pas posé la question de la consommation d'alcool à cette mère sidérée. Comme une majorité de ses collègues, sans signe évident de consommation, elle est passée à côté.

Le retour sur cette situation « sans diagnostic » conduit les deux professionnelles à une réflexion inédite sur les ambivalences du diagnostic. La seconde pédopsychiatre évoque alors une situation qu'elle a rencontrée en début de formation :

Alors moi j'ai eu un enfant chez qui on a pu poser le diagnostic, c'était un enfant qui avait quatre ans qui était au centre psychothérapeutique quand j'étais au tout début de ma formation et pis c'est vrai que.... On disait toujours, « Mais cette mère, elle boit », [...] Et je l'avais amené en génétique et ils avaient pu dire, effectivement, avec l'anamnèse, donc on savait que cette mère s'était beaucoup alcoolisée pendant la grossesse, ça pouvait correspondre à un syndrome fœto-alcoolique. Et le problème qu'y avait eu ensuite, parce que c'est là où je voulais intervenir tout à l'heure, c'est qu'on se dit, ces enfants finalement, c'est des enfants qui ont un retard, et pis on doit les traiter comme tous les enfants qui ont un retard, y a pas un traitement spécifique au syndrome fœto-alcoolique. Et pis, à partir du moment où ces enfants ont été taxés en institution, « Oui, c'est un syndrome fœto-alcoolique », y a comme une espèce de démission de la part des équipes, en disant « Ben, bon y a plus rien à faire, il a été très abimé, on pourra pas réparer » (pédopsychiatre 2, hôpital universitaire, 12.1.2012, p. 3).

Le risque lié au diagnostic tient à l'étiquetage et à une forme de désengagement face à un diagnostic pris comme un état définitif qu'aucune intervention ne peut faire évoluer, négligeant alors l'importance de la plasticité cérébrale et des bénéfices d'une prise en charge précoce pour ces enfants. Confrontées aux difficultés liées au diagnostic et à ses dangers potentiels, les deux pédopsychiatres insistent sur la nécessité d'une prise en charge précoce et

symptomatique dans la mesure où, quelle que soit l'origine des troubles, plus une prise en charge se fait tôt, meilleur est le pronostic de l'enfant. Face à la difficulté d'attester la consommation maternelle, la priorité clinique est donnée à la prise en charge. La catégorisation diagnostique des troubles et la définition de leur étiologie acquièrent alors une importance secondaire.

Les femmes alcooliques en tant qu'emblème symbolique et réelle du risque

Dans notre enquête sur le terrain du risque clinique, nous avons analysé la manière dont les différent·e·s professionnel·le·s jugent du risque en situation. Nous avons mis en évidence les différents agencements qu'ils/elles construisent dans leur évaluation en fonction du moment de leur intervention (prénatal, postpartum, enfance), de sa cible (femmes enceintes, femmes dépendantes, femmes enceintes dépendantes, fœtus, enfants), des normes, des valeurs et des gestes de soin propres à leur activité professionnelle. Autant d'éléments qui interviennent dans la démonstration du risque, lequel relève de différents degrés de réalité. La réalité du risque se joue surtout sur sa périphérie qui fluctue du point de vue de son étendue et de sa robustesse. Parmi les professionnel·le·s du prénatal, les sages-femmes démontrent la tangibilité tant du noyau dur que de la périphérie risque, et s'engagent en faveur de la recommandation d'abstinence qui relève pour elles d'un devoir professionnel et moral. Les gynécologues se montrent plus nuancé·e·s et établissent une distinction forte entre les femmes qui ont un véritable problème d'alcool et les autres, réduisant l'étendue du risque aux grandes consommatrices. Quant aux alcooliques, ils/elles limitent le risque aux situations où les femmes sont suffisamment atteintes (polytoxicomanes) pour que la grossesse ne suffise pas à les faire arrêter de boire. Du côté des professionnel·le·s de l'après, ils/elles se confrontent toutes et tous au même problème, celui de pouvoir discerner les effets morphologiques, cognitifs et comportementaux sur le nouveau-né ou l'enfant, et de les attribuer *a posteriori* à une éventuelle consommation maternelle. Cette démonstration s'avère périlleuse d'un point de vue scientifique mais aussi éthique.

Notre analyse a également permis de distinguer une épreuve commune, transversale aux différents mondes d'action, celle de l'attestation visuelle. La démonstration de la tangibilité clinique du risque passe par le regard des clinicien·ne·s qui cherchent à voir ou à rendre visibles les effets fœtaux et la consommation maternelle. La réalité clinique du risque est ainsi assimilée à ce qui est repérable et identifiable par le regard et certaines techniques de visualisation. Cette épreuve de l'attestation visuelle est dépendante de la personne qui voit.

Or, en se déplaçant le long de la chaîne thérapeutique du risque, la cible du regard change et avec elle, le lieu d'investigation et les conditions pragmatiques de démonstration de la preuve du risque. La démonstration du risque passe par la vue. Or, très peu de professionnel·le·s ont effectivement *vu* le risque. Ces situations dramatiques – ces femmes alcooliques et ces enfants atteints de SAF – même si elles sont très rares, sont le « cas de la chose réelle » (Garfinkel, 2007 [1967] cité par Quéré et Terzi, 2015 : 14) dans l'arène de la clinique. Elles incarnent le risque et en sont l'emblème, parfois réelle, souvent symbolique. Elles sont celles pour qui les professionnel·le·s vont développer des dispositifs particuliers et se mobiliser. Les sages-femmes se servent des situations dont elles ont été témoins pour démontrer le risque, le généraliser à toute consommation et soutenir la recommandation d'abstinence. Les autres professionnel·le·s rompent quant à eux/elles le continuum et réduisent le plus souvent le vrai risque au risque lié à un alcoolisme maternel, renvoyant le risque lié à des consommations modérées au mieux à l'ordre du théorique, au pire, à celui de la pseudo-science, au même titre que la recommandation d'abstinence qualifiée d'intégriste. Ils/elles remettent en question la validité des épreuves épidémiologiques qui ont conduit à la configuration élargie du risque, dans la mesure où elles n'offrent pas de « prises reproductibles » (Chateauraynaud, 2011) à l'échelle de la clinique. Le risque est alors redimensionné et réduit à ce qu'ils/elles peuvent voir, démontrer et prendre en charge dans le cadre de leur consultation : son étendue est proportionnelle à la prise que les soignant·e·s ont sur le risque.

Si les sages-femmes sont celles qui attribuent le plus de réalité au risque, elles sont aussi celles qui s'engagent dans sa prévention et sa diffusion auprès d'autres professionnel·le·s de la périnatalité. Elles se font ainsi les porte-paroles du risque. C'est sous la bannière des addictions qu'elles cherchent à le diffuser auprès de leurs collègues. En décembre 2009, nous nous rendons à une journée de formation intitulée « *Grossesse et addictions : quelle prise en charge ?* », organisée par la FSSF et donnée par une sage-femme à l'hôpital de Payerne. Cette sage-femme possède une double expertise : elle a non seulement été responsable d'une consultation spécialisée pendant plusieurs années, une expérience qui lui donne une expertise clinique, mais elle est également titulaire d'un diplôme universitaire français *Grossesse et addictions*. L'assistance est composée d'une majorité d'infirmières de la petite enfance et de sages-femmes indépendantes. Autrement dit, ce sont majoritairement des soignant·e·s qui interviennent à domicile qui assistent à cette formation. Elles viennent chercher des outils pour prendre en charge les patientes dépendantes qui, disent-elles, les mettent mal à l'aise et les désarment. La sage-femme formatrice déroule le catalogue des substances en commençant par les substances illégales (héroïne, cocaïne, cannabis) et les médicaments (benzodiazépines

en particulier). Elle détaille leurs effets sur la grossesse et le fœtus (accouchement prématuré, retard de croissance, syndrome de sevrage) et leur prise en charge médicale (substitution de la mère et du nouveau-né). La sage-femme insiste sur la manière dont il faut parler aux patientes pour leur faire dire leur consommation et leur faire prendre conscience des risques pour le bébé : « Il va trembler, il va avoir des sueurs froides, chaud, il va éternuer, avoir envie de vomir. Bébé, il a pas choisi. Dites-nous ce que vous consommez » (Observations du 4.12.2009). D'après l'enseignante, ces stratégies discursives, qui impliquent de se montrer à la fois claires, directes et non culpabilisantes, sont des outils fondamentaux de prise en charge des patientes toxicomanes qui, si elles veulent le bien de leur enfant, camouflent parfois leur consommation de peur de se le faire retirer. La sage-femme s'exprime de manière relativement crue et franche, et suscite passablement de réactions chez les soignantes qui se sentent visiblement bousculées et résistent à l'engagement que nécessite le suivi de ces patientes particulières.

Dans la seconde partie de la matinée, la sage-femme aborde la question de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Elle l'intègre dans la question des addictions en même temps qu'elle l'en distingue. Alors qu'elle précise que beaucoup de patientes toxicomanes consomment aussi de l'alcool, elle différencie l'alcool des autres substances dans la mesure où il est tératogène et neurotoxique. Elle affirme avec conviction que « L'alcool, c'est zéro », prenant appui sur ce qu'elle a appris en France dans le cadre de son diplôme : elle fait alors référence à certains experts pédiatres français. Cette prise de position radicale en faveur de la tolérance zéro suscite certaines résistances mais aussi un malaise et une incompréhension : alors qu'il était jusqu'alors question de patientes dépendantes et de réduction des risques, on passe dans un autre registre, celui de la consommation de tout un chacune et de l'abstinence complète. Les questions fusent : « Mais tu parles de quoi ? D'alcoolisme ou d'un verre de temps en temps ? », « Tu veux dire qu'on ne peut même pas boire un verre de temps en temps ? ». L'enseignante persiste et affirme que « l'alcool, non, c'est zéro ». Les participantes restent perplexes et résistent à ce passage de l'addiction à toute consommation, mais aussi de l'expérience clinique de la sage-femme à une recommandation importée de France.

L'incrédulité des participantes traduit plus généralement leur absence de prise dans les situations où une de leurs patientes consommait *effectivement* de l'alcool. À la pause de midi, une sage-femme indépendante nous accoste un peu brusquement et nous demande : « Comment vous pouvez vous passionner pour « *grossesse et alcool* » ? Moi j'ai peur, je peux pas ». Elle nous raconte alors une situation à laquelle elle a été confrontée récemment et qui l'a visiblement bouleversée. Il y a peu de temps, elle s'est rendue au domicile d'une patiente,

enceinte de trente-deux semaines, dont personne n'avait vu qu'elle buvait, même pas son gynécologue. En arrivant à son domicile, elle la trouve alcoolisée, très agitée, dans un appartement quasiment insalubre. La situation de cette patiente s'est ensuite dégradée avec plusieurs tentatives de suicide et, après la naissance, le retrait de la garde de son enfant. Plusieurs sages-femmes se joignent à ce témoignage et font le récit de situations comparables, marquées par l'alcool mais aussi des troubles psychiatriques et une grande vulnérabilité sociale. Ces situations échappent complètement aux soignantes – elles en parlent d'ailleurs sur le ton de la confession. C'est visiblement pour répondre à ces situations qui de leur point de vue incarnent le risque, que ces soignantes se sont inscrites à cette formation. Elles sont dans l'attente de solutions pour parer à leur impuissance face à la dépendance et à la détresse maternelles. La recommandation d'abstinence leur paraît alors en complet décalage avec leur expérience du risque et la rend difficilement tenable.

Plus généralement, le décalage vécu par les participantes à cette formation est révélateur de la configuration du risque dans l'arène de la santé publique. Alors que la figure de la femme dépendante et alcoolique est omniprésente dans l'arène de la clinique, elle est quasi absente de l'arène de la santé publique. L'avènement du risque de santé publique passe en effet par un effacement des femmes alcooliques. Le message d'abstinence, porté par les institutions de santé publique, s'adresse à une cible plus large : les femmes enceintes ou ayant le projet de le devenir qui, informées sur le risque, sont capables d'arrêter de boire. Exclues de la population à risque, les femmes alcooliques sont renvoyées dans l'espace confiné des consultations spécialisées. Le message d'abstinence ne constitue donc pas un outil réaliste pour la clinique, ce qui peut expliquer qu'il suscite pareille résistance auprès des participantes à cette formation. Voyons maintenant plus précisément comment le risque de santé publique s'est constitué en se détachant peu à peu de la question de l'alcoolisme maternel.

Chapitre 5. Santé publique : prévenir le risque lié à toute consommation d'alcool, responsabiliser femmes et soignant·e·s

Après avoir évoqué les scènes plus localisées de constitution du risque situées dans les mondes de la recherche scientifique et de la pratique clinique, changeons maintenant d'échelle pour entrer dans l'arène de la santé publique et de la prise en charge étatique du risque. Les instruments et de logiques d'action qui y ont cours contrastent largement avec le monde de la clinique. Plus précisément, la logique du soin, des cas réels et des histoires subjectives propre à la consultation individuelle cède le pas à la logique des discours institutionnels de prévention du risque, allant dans le sens d'une recommandation d'abstinence pendant la grossesse, matérialisés dans des prises de position officielles à l'échelle cantonale et fédérale, des campagnes d'affichage, des plaquettes et des feuillets de prévention. Ces campagnes de prévention ont lieu majoritairement lieu dans la première décennie du XXIème siècle, pendant cette période d'éclosion romande du risque, également marquée dans les mondes de la recherche scientifique et de la clinique avec l'institutionnalisation de la recommandation d'abstinence dans différents services hospitaliers. En 2005, l'ISPA¹³⁷ édite, en collaboration avec la FMH¹³⁸, deux plaquettes d'information sur l'alcool durant la grossesse, l'une à l'intention des femmes enceintes et de leur entourage, la seconde à destination des professionnel·le·s de la santé. De son côté, la FEGPA et la plateforme « Femmes-alcool-parentalité » lancent, au printemps 2008, une campagne d'affichage sur les transports publics genevois, largement relayée dans la presse. Quant à l'OFSP¹³⁹, il prend plus tardivement position et publie en 2010 une fiche d'information à l'intention des professionnel·le·s de la santé, prenant largement appui sur la brochure de l'ISPA.

À travers ces différents supports, l'objectif est avant tout d'informer les femmes enceintes et de les enjoindre à limiter leur consommation et l'exposition fœtale à l'alcool, en se référant au registre scientifique (vulgarisé ou non) et aux recommandations de l'OMS¹⁴⁰. Le risque prend une coloration abstraite, mêlant données épidémiologiques, description de processus physiologiques et recommandations de comportements (abstinence ou extrême modération). La stratégie de persuasion n'est pas celle de la peur, de la menace ou des images-chocs

¹³⁷ Institut suisse de prévention de l'alcoolisme et autres toxicomanies, aujourd'hui rebaptisée *Addiction Suisse* (voir note 111).

¹³⁸ Fédération des médecins suisses.

¹³⁹ Office fédéral de la santé publique.

¹⁴⁰ Organisation mondiale de la santé.

comme dans le cadre de la prévention du tabagisme par exemple¹⁴¹. La rhétorique est avant tout informative, objective et fait référence à des éléments scientifiques. Elle s'adresse par ailleurs à toutes les femmes enceintes ou désirant l'être qui, « éclairées » sur le risque, pourront faire un choix informé, celui de ne pas consommer ou de limiter le plus possible leur consommation d'alcool. La cible des discours de santé publique se distingue donc de la cible de l'intervention clinique : elle est une population « générique » de femmes enceintes ou en passe de l'être, capables de ne plus consommer si elles sont correctement informées, excluant alors les femmes alcooliques et dépendantes pour lesquelles l'information ne saurait être un remède suffisant. Les femmes alcoolodépendantes ne sont pas les destinataires de ces campagnes : elles sont celles pour lesquelles, sans jamais les nommer explicitement, on propose au dos des feuillets, « si l'alcool vous pose problème », de demander de l'aide et du soutien auprès de leur entourage et de professionnel·le·s. Jamais les situations d'alcoolisme et de dépendance ne sont évoquées. Le risque de santé publique s'adresse au plus grand nombre : c'est l'alcool et non l'alcoolisme qui est désigné comme responsable de divers dégâts fœtaux et qui justifie que les pouvoirs publics prennent des mesures. Poursuivant notre réflexion en termes de chaîne thérapeutique, nous pourrions dire que les femmes alcooliques enceintes ne sont pas les destinataires du discours public et échappent au message de prévention en raison de leur pathologie. Ces femmes incarnent la faille de la stratégie de prévention, en même temps qu'elles justifient la mise en place de dispositifs cliniques spécifiques de prise en charge du risque. Le lien entre le monde de la clinique et celui de la santé publique passe donc, paradoxalement, par ces femmes alcooliques dont les professionnel·le·s du suivi de grossesse doivent assurer le suivi, comblant alors un angle mort du discours public.

Cette situation est d'autant plus paradoxale que les clinicien·ne·s apparaissent comme des acteurs centraux de ce mouvement de publicisation du risque dans sa forme dite élargie. En témoignent l'engagement de la FMH dans la publication de différents feuillets de prévention mais également la mobilisation d'un certain nombre de professionnel·le·s de la santé dans la publicisation du risque. Dans le contexte genevois par exemple, c'est la plateforme « Femmes-alcool-parentalité », composée majoritairement de sages-femmes et de gynécologues, qui rédige différents documents, participe aux conférences de presse et diffuse ensuite le message d'abstinence auprès de leurs pairs à l'occasion du colloque « Alcool au féminin : de l'adolescence à la maternité » qui a lieu aux HUG en avril 2008. Le risque de

¹⁴¹ Pour une analyse des campagnes de prévention du tabagisme et du tabagisme passif, voir notamment Gallopel-Morvan (2013) et Ollivier-Yaniv (2013), dans un numéro de *Communication & langages* consacré à la question de la communication dans le domaine de la prévention.

santé publique, dans sa configuration élargie, assortie de la recommandation d'abstinence, est ainsi porté et diffusé par les clinicien·ne·s qui relaient le risque. Si l'alcool est défini comme l'agent pathogène, le déficit d'information des femmes enceintes, que les soignant·e·s doivent pallier, est thématiqué comme étant à l'origine du risque. L'information des femmes enceintes constituant la principale mesure de limitation du risque, les soignant·e·s sont dès lors pointé·e·s comme les principaux responsables et agents de prévention du risque. Compte tenu de la résistance des soignant·e·s à l'égard de la recommandation d'abstinence et de leur conception du risque à l'échelle du regard clinique et de ce qui est visible, il paraît manifeste que le risque institutionnel ne pourra trouver que difficilement son public.

Cette observation n'est en rien triviale, puisqu'elle nous amène à discuter l'existence même du risque « *alcool et grossesse* » en tant que problème public. La visibilité publique du risque et la mobilisation institutionnelle en faveur de sa prévention ne doit en effet pas nous amener à conclure trop hâtivement à l'avènement du risque « *alcool et grossesse* » en tant que problème public en Suisse romande. Il nous semble devoir distinguer la notion de problème de santé publique de celle de problème public, ou plutôt devoir discuter l'assimilation qui est souvent faite de ces deux notions. Ainsi, Gilbert et Henry (2009) considèrent-ils les problèmes de santé publique comme des problèmes publics dans la mesure où ils impliquent une action et des mesures des pouvoirs publics. S'ils insistent sur la nécessité de s'intéresser à des problèmes publics à bas bruit et nous encouragent à entrer dans des espaces confinés de constitution des risques sanitaires – une proposition à laquelle nous avons souscrit –, ils ne saisissent pas l'opportunité donnée par ces problèmes plus discrets et peu stabilisés pour questionner la façon de les définir, et surtout les différents modes d'existence d'un problème public. Dans une approche classiquement constructiviste, leur réflexion se limite à relever une persistance des luttes définitionnelles sans qu'un cadrage définitif ne s'impose¹⁴², ce qui fait disparaître la tension à maintenir entre la notion de « problème public » et celle de « problème de santé publique ».

Le présent chapitre part de l'idée que si un problème public peut concerner le domaine de la santé, tout problème de santé publique ne peut pas être d'emblée considéré comme un problème public, étant entendu que l'épithète « public » ne saurait être rabattu sur les seuls acteurs étatiques (Dewey, 2010 [1927]). Il se concentre sur la constitution du risque « *alcool et grossesse* » en tant que problème de santé publique, et analyse de manière détaillée, au présent et dans une perspective rétrospective, l'engagement des différent·e·s acteur·trice·s

¹⁴² C'est aussi la perspective qu'adopte Christine Dourlens (2003) dans son analyse du saturnisme infantile lorsqu'elle relève le maintien de plusieurs définitions du problème (problème médical, de santé publique ou de logement) qui coexistent dans l'espace public.

(spécialistes de la prévention, soignant·e·s, travailleuses sociales, mères), les différents modes d'existence publique du risque, et discute de la possibilité de s'approprier le risque en première ou en troisième personne. Notre analyse est basée sur divers documents (plaquettes et feuillets de prévention, affiches, dossiers et articles de presse), mais aussi sur des entretiens avec cinq spécialistes de la prévention et deux chercheurs mandatés par l'OFSP pour évaluer les pratiques de dépistage de la consommation de substances, des gynécologues et des sages-femmes. Notre enquête sur le risque public nous a par ailleurs amenée à assister à plusieurs colloques destinés à des soignant·e·s ou à un public plus large, de même qu'à participer à plusieurs rencontres de la plateforme *Genre et dépendances* du GREA¹⁴³. Alors que dans les années 1990, le risque « *alcool et grossesse* » est encapsulé dans la problématique « *genre et dépendances* », portée sur la scène publique par des travailleuses sociales sensibles aux besoins spécifiques des femmes consommatrices de substances (dont l'alcool constitue une substance parmi d'autres), il s'autonomise de cette catégorie au début des années 2000. Autrement dit, suite à la mobilisation de quelques soignant·e·s et de certaines institutions de prévention, le risque subit une transformation ontologique : il devient un risque foetal associé à toute consommation d'alcool et justifiant un message de prudence, voire d'abstinence. Toutefois, comme nous aurons l'occasion de l'analyser plus en détails ci-dessous, en même temps que le risque public s'élargit sous l'impulsion d'expériences internationales relayées par des expert·e·s, il devient plus abstrait, essentiellement discursif et se décline uniquement à la troisième personne. Cet ensemble d'éléments nous amènera à discuter du risque de santé publique en tant que problème public en revenant notamment sur la question du public et de l'expérience.

1. Le risque sous la bannière du genre et des dépendances

Avant son éclosion sur la scène romande dans les années 2000, le risque lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse n'est pas visible en tant que catégorie autonome dans l'espace public. En consultant les archives des organismes de prévention (ISPA et FEGPA notamment), de même que les divers documents émanant de l'OFSP et d'*Infodrog*, la centrale nationale de coordination des addictions, nous observons que la consommation d'alcool pendant la grossesse est thématisée, dès les années 1990, dans la catégorie « femmes et dépendances » dont l'émergence vise à rendre visibles les besoins spécifiques aux femmes, dont l'expérience de la grossesse fait partie.

¹⁴³ Groupement romand d'études des addictions.

1.1. La grossesse intégrée aux revendications autour des besoins spécifiques des femmes dépendantes

Au début des années 1990, on assiste à la mobilisation de professionnelles du domaine des addictions (alcool et drogues illégales). En Suisse romande, le groupe « Femmes-dépendances » est fondé en 1990, sous l'égide l'ISPA, et se compose majoritairement de travailleuses sociales. Ce groupe se réunit régulièrement, échange sur différents projets, avec « la forte conviction qu'il existe des spécificités féminines dans les modes de consommation et les histoires de vie » (Dupertuis, 2006). Comme le relève Valérie Dupertuis (2006) qui fait partie des fondatrices du groupe, pendant les années 1990, la situation des personnes toxicodépendantes est critique, avec l'apparition de scènes ouvertes et un taux élevé de transmission du VIH parmi les personnes qui s'injectent. Cette situation conduit les pouvoirs publics à prendre des mesures « pragmatiques » visant à limiter les risques sanitaires et sociaux pour les personnes toxicodépendantes (distribution de matériel stérile par exemple). Or, il apparaît rapidement que si les femmes sont minoritaires dans la population de personnes dépendantes, elles ne bénéficient pas du même accès aux structures d'aide et de soin qui ne sont par ailleurs pas adaptées à leurs besoins. La déléguée de l'OFSP pour les questions genre dans le domaine de la prévention et des dépendances, explique :

Parce qu'on a réalisé dans les années nonante, on a vraiment réalisé que les femmes dans les dépendances parce qu'elles sont souvent en minorité, leurs besoins, leur réalité de vie ne sont pas inclus dans les concepts de prévention, de traitement (spécialiste de la prévention 3, entretien du 19.9.2011, p.1).

Face à la mobilisation de ces professionnelles qui en appellent à la mise en place de structures et de méthodes d'intervention en toxicomanie adaptées aux besoins des femmes, l'OFSP mandate une recherche qui vise à fournir les éléments scientifiques nécessaires au développement de cette prise en charge, notamment au regard les expériences internationales. Ainsi, en 1995, paraît l'étude « Femmes-dépendances-perspectives », réalisée par Marie-Louise Ernst et deux autres chercheuses (Ernst *et al.*, 1995). Leur rapport met en évidence les spécificités de la toxicomanie féminine et le fait que l'entrée et le maintien des femmes dans la toxicodépendance sont largement conditionnés par des expériences de violence. En quête de discrétion, elles préfèrent les structures ambulatoires d'aide aux structures résidentielles. Toutefois, celles qui ont des enfants hésitent souvent à faire appel à toute structure de peur de se les faire retirer. Fort de ces constats, côté romand, le groupe « Femmes-dépendances » qui se montre particulièrement actif, entreprend une recherche dans le but de vérifier l'adéquation entre les demandes des femmes et l'offre thérapeutique. Financée par l'ISPA et l'OFSP, cette

recherche paraît en 1998 sous le titre « Points de vue sur les toxicodépendances des femmes en Suisse Romande. Enquête sur la demande et l'offre d'aide spécialement destinée aux femmes » (Groupe de travail « Femmes-dépendances », 1998).

Cette enquête romande est intéressante, car elle est représentative de la manière dont la problématique de la toxicodépendance féminine est thématisée. La démonstration de la spécificité féminine en matière de toxicomanie se fait sur la base d'entretiens avec des femmes qui rendent compte de leur vécu dans lequel la grossesse et la maternité occupent une place importante. Parfois imprévue, parfois désirée, la grossesse est une occasion de retrouver une place dans la société et de prendre un nouveau départ. Mais elle est aussi un moment de forte confrontation au double stigmatisme de femme et de mère toxicomane, tout particulièrement dans la rencontre avec les soignant·e·s qui jugent souvent très durement ces femmes, estimant leur grossesse et leur désir d'enfant illégitimes. Cette incompréhension des soignant·e·s amène souvent ces femmes à retarder, voire à renoncer à tout suivi de grossesse.

Le plate-forme « Femmes-dépendances » et les professionnelles engagées se font ainsi les porte-paroles des femmes auprès des pouvoirs publics. Elles font entendre l'expérience des femmes et s'en servent pour demander des structures de soin et des services adaptés. Si la grossesse est elle aussi thématisée à partir de ce vécu dit spécifique, elle est surtout envisagée du point de vue du stigmatisme que vivent les femmes, suffisamment violent et excluant pour qu'elles renoncent à tout suivi de grossesse. La lecture du risque lié aux grossesses dépendantes se fait avant tout d'un point de vue sociologique, en évoquant leur dimension hors norme. D'une certaine manière, c'est moins la consommation de substances qui est source de risque pendant la grossesse, que les stigmates qui lui sont associés et auxquels il faudrait sensibiliser différent·e·s intervenant·e·s relevant du monde médical ou du travail social. Dans les différents documents et prises de position, les dégâts fœtaux associés à la consommation de substances (drogues illégales et alcool sont celles qui sont les plus souvent citées) ne sont pas mentionnés. Les substances sont rarement distinguées et restent unies sous la bannière de l'addiction et de ses effets sociaux spécifiques aux femmes. La perspective développée par ces actrices rappelle celle des travaux de certaines chercheuses que nous avons réunis sous l'intitulé « Grossesses dépendantes, grossesses déviantes » (cf. Chapitre 4.1.) et qui, prenant également appui sur l'expérience à la première personne, définissent le poids du stigmatisme et de la déviance attribuée aux femmes toxicomanes enceintes comme le vrai risque, faisant alors disparaître la dimension biologique du risque fœtal. Ce même mouvement de minoration de la dimension biologique des grossesses dépendantes peut s'expliquer par le domaine d'intervention de ces professionnelles relevant presque

exclusivement du domaine du travail social, mais également par une résistance à une forme d'essentialisation des femmes, souvent réduites à leur dimension biologique et à leur fonction reproductrice par les milieux médicaux et politiques. En réaction à cette vision réductrice des femmes, la grossesse est ainsi essentiellement appréhendée et problématisée du point de vue des jugements négatifs qu'elle génère, et la limitation de l'accès aux soins est hissé au rang de vrai risque.

Cet appel lancé aux pouvoirs publics et ancré dans le vécu des femmes dépendantes suscite une forte mobilisation de la part de l'OFSP qui publie, en 1998, un argumentaire intitulé « *Il faut des offres de prise en charge spécifiques pour les femmes et tenant compte de leurs besoins particuliers, car...* » (OFSP, 1998) destiné aux associations, aux autorités et aux spécialistes des addictions. Dans cet argumentaire, l'objectif est surtout de démontrer l'efficacité d'un dispositif sexospécifique, notamment du point de vue de l'accompagnement des femmes enceintes et des jeunes mères :

Les offres de prise en charge spécifiques pour les femmes et tenant compte de leurs besoins parviennent à toucher les mères toxicomanes. Les collaborateurs et les collaboratrices de telles institutions conseillent et accompagnent les femmes durant leur grossesse. Avec les mères elles-mêmes, ils recherchent leurs compétences et préservent les intérêts de leur enfants (OFSP, 1998 : 4).

Deux ans plus tard, c'est la publication d'une sorte de « boîte à outils » au titre évocateur « *Au féminin s'il-vous-plaît ! Promotion des offres de prise en charge à "bas seuil" pour les femmes toxicodépendantes* » qui a pour but de donner des informations concrètes et d'aider décideurs et intervenant·e·s à créer et à développer des offres de prise en charge qui répondent *vraiment* aux besoins des femmes (Ernst *et al.*, 2000). Selon l'argumentaire des auteur·e·s, la toxicomanie vient accentuer les discriminations sociales dont les femmes sont victimes, rendant leur vécu, leur prise en charge et leur sortie de toxicomanie d'autant plus difficiles. La problématique de la grossesse est placée dans deux grands axes d'intervention. Le premier axe relève de mesures visant à « amener les femmes à reprendre conscience de leur capital-santé » (Ernst *et al.*, 2000 : 8) : la grossesse, désirée ou non-désirée, est d'autant plus à risque que les femmes toxicodépendantes adoptent un mode de consommation plus risqué et intense que les hommes et subissent fréquemment des atteintes à leur intégrité physique. Les auteur·e·s proposent alors d'aider les femmes à se réapproprier leur corps et à en avoir une image plus positive. L'on retrouve également une mention la grossesse dans l'axe consacré à la sensibilisation des milieux institutionnels afin d'éviter que les mères ne subissent des regards réprobateurs et ne soient jugées « pour avoir mis au monde un bébé

“drogué” » (Ernst *et al.*, 2000 : p. 8). Il est alors proposé que des informations relatives à la santé des femmes (sida, sexualité, grossesse) soient mises à disposition, qu’une gynécologue soit présente régulièrement dans la structure qui collaborerait par ailleurs avec des hôpitaux et des services médicaux. Il est ainsi surtout question d’agir sur le suivi médical de la grossesse et la prévention des grossesses non désirées.

Dans le cadre de cette mobilisation en faveur des femmes dépendantes aux substances illicites, la grossesse est thématiquée en tant que faisant partie du vécu et des besoins spécifiques des femmes. En d’autres termes, sa présence est un « effet collatéral » du mouvement de spécification et de sexualisation de la dépendance. Une sexualisation que l’on pourrait qualifier de sociale dans la mesure où il s’agit avant tout de relever les discriminations dont les femmes dépendantes sont la cible. Dans le cadre de ce traitement social des femmes, la grossesse occupe ainsi une place relativement minoritaire. Comme nous l’avons déjà mentionné, les grossesses dépendantes font, dans le même mouvement, l’objet d’une attention médicale spécifique dans la mesure où leur prise en charge complexe et interdisciplinaire constitue un « défi » pour les soignant·e·s. C’est du moins ce que mentionne une équipe du CHUV dans une publication qui leur est consacrée en 2004 (Annaheim-Lambert *et al.*, 2004). Dans le cadre de cette publication médicale, ce sont moins les aspects proprement médicaux et pharmacologiques qui sont thématiqués que l’entrée en relation et le maintien du lien avec ces patientes particulières.

1.2. Disparition de la grossesse au profit de la parentalité dépendante

Au début des années 2000, la problématique « Femmes et dépendances » est requalifiée en termes de « Genre et dépendance ». Le groupe romand, alors sous l’égide du GREA, est rebaptisé « plateforme genre et dépendance ». En automne 2000, la revue *Dépendances*, éditée par le GREA également, consacre quant à elle un numéro à la question du genre sous le titre « Pour une prise en compte des rapports hommes-femmes ». Du côté de l’OFSP, la question du genre et des dépendances devient un axe thématique qui fait l’objet d’un mandat spécifique. En février 2006, en collaboration avec l’OFSP, la première journée nationale « Genre et Addiction » est organisée à Fribourg. Elle réunit les principaux expert·e·s de la question qui se font le relais de diverses recherches et expériences d’intervention et répond à l’objectif de formation et de sensibilisation que s’est fixée l’OFSP. Ce passage des femmes au genre est lié à une forme de symétrisation, dans le sens où il s’agit de considérer que le « sexe social » est aussi important pour les hommes que pour les femmes en matière de dépendance : vouloir être un homme, un vrai, peut inciter certains hommes, vulnérables d’un point de vue identitaire, à consommer des produits et à prendre des risques ; des hommes qui de manière

générale, consomment d'ailleurs plus que les femmes et sont plus nombreux parmi les personnes dépendantes (alcool en particulier) (Graf *et al.*, 2006). Mais ce mouvement de symétrisation signe également la disparition de la grossesse de cette catégorie d'action publique pour céder la place à la question de la parentalité.

Dans le cadre de notre enquête de terrain, nous suivons à diverses occasions cette piste du genre et des dépendances, convaincue que la question de la consommation d'alcool pendant la grossesse va être évoquée à un moment ou à un autre¹⁴⁴. Cette piste se révèle finalement sans issue car jamais la question de la grossesse n'est évoquée, et encore moins la question de la consommation d'alcool pendant la grossesse. En revanche, la question de la parentalité, celle des mères en l'occurrence, occupe une place de choix. Nous assistons à plusieurs rencontres de la plateforme « Genre et dépendance » du GREA. Le 9 mars 2010, une séance est consacrée à la prise en charge des femmes et des hommes dépendant·e·s à la Villa Flora, un centre de traitement des addictions situé en Valais. Valérie Sepey-Luisier, intervenante sociale dans le centre en question, revient sur l'approche genre qui a été mise en place, et plus précisément sur les groupes de discussion non-mixtes qui ont été instaurés. Ces groupes de discussion sont centrés sur le partage d'expériences, nous dit-elle, les femmes y parlent d'intimité, de sexualité, de leur honte et de leur culpabilité de consommer vis-à-vis de leur entourage et de leur(s) enfant(s) en particulier. L'expérience de la grossesse n'est toutefois jamais évoquée par les usagères.

A l'automne 2010, nous nous rendons cette fois-ci au colloque « Femmes en marge, un genre à part » dont le but est de présenter publiquement des résultats de l'étude du même nom, réalisée par l'École d'études sociales et pédagogiques, sur mandat de la commission toxicomanie de Lausanne Région. L'étude cherche à comprendre pourquoi les femmes toxicodépendantes du Canton de Vaud fréquentent peu les structures d'accueil et de prise en charge bas seuil, en comparaison à d'autres cantons (Prats *et al.*, 2011). Viviane Prats présente les principaux résultats de cette recherche devant un public de professionnel·le·s des addictions et de politiques. Elle revient sur le vécu des femmes toxicodépendantes auquel elle et sa collègue ont eu accès par le biais d'entretiens. De la même manière que précédemment, les chercheuses se font les porte-paroles des femmes dont elles rapportent littéralement les paroles, à grands renforts de citations littérales, souvent émouvantes, parfois choquantes, révélant des vécus marqués par la détresse et la violence conjugale et institutionnelle. La prise de parole (rapportée) de ces femmes se fait sur le mode de la dénonciation et plus

¹⁴⁴ Cette intuition était probablement liée au tableau que les clinicien·ne·s avaient fait du risque en l'associant à un problème de dépendance à l'alcool.

particulièrement lorsqu'il s'agit d'évoquer la maternité et le traitement qu'elles ont subi de la part du service de protection de la jeunesse (SPJ). La plupart des femmes ont vu leur enfant placé peu après la naissance. Si certaines femmes se sentaient effectivement incapables d'élever leur enfant (elles se disent déjà incapables de s'occuper d'elles-mêmes) et font part de leur soulagement, la plupart des femmes sont révoltées par la décision du SPJ. Selon elles, le placement de leur enfant ne s'explique pas par leur incompetence d'être mère, mais par l'étiquette de toxicomane et de mauvaise mère qui leur colle à la peau. Cette rhétorique du stigmatisme constitue la principale grille d'interprétation mobilisées par ces femmes comme par les deux chercheuses pour rendre compte de ces réalités : c'est en raison de leur qualification en tant que mères hors normes que leur expérience de la maternité est entravée, voire rendue impossible. Si le séjour hospitalier du nouveau-né, traité pour un sevrage, est évoqué dans un seul cas, la grossesse ne fait pas l'objet d'un retour expérientiel.

Le 9 juin 2011, à Bienne, se tient la troisième journée nationale *Genre et addictions* qui traite spécifiquement de la parentalité, sous l'angle de la transmission intergénérationnelle de la dépendance. Les participant·e·s se sont réuni·e·s pour débattre de la question suivante et pose la question suivante : « Pères, mères dépendant·e·s, enfants dépendants ? ». Dans le cadre de cette journée, les différent·e·s intervenant·e·s réfléchissent à la question de l'hérédité des dépendances en partant de l'observation que les personnes dépendantes sont souvent issues de familles où le père et/ou la mère consommait également. Encore une fois, nous sommes convaincues, en nous rendant à cette journée, que la question de la grossesse et de l'exposition aux substances *in utero* va être mentionnée. Il n'en est rien. Comme le précisent plusieurs intervenant·e·s, cette question de l'hérédité constitue un tabou. Dans le cadre de ce colloque, l'hérédité est tous les cas complètement expurgée de sa dimension biologique et/ou génétique, et la conception qui en est promue insiste sur les facteurs familiaux, environnementaux et comportementaux qui peuvent expliquer que les enfants de parents dépendants soient plus à risque de développer une dépendance à l'alcool ou à d'autres substances. Or, le risque est encore plus élevé si la mère est dépendante, affirment les différent·e·s intervenant·e·s. Comment expliquer cela ? Les mères entrent moins souvent en traitement de peur de perdre la garde de leur(s) enfant(s) et poursuivent plus leur consommation de manière clandestine ; quant à celles qui sont exposées à des violences domestiques, elles sont plus à risque de rechuter régulièrement. De leur côté, les pères auront plutôt tendance à s'éloigner de leurs enfants et à augmenter leur consommation et leurs comportements autodestructeurs. Toutes les conférencières et tous les conférenciers s'accordent alors sur la même résolution du problème, et proposent un soutien à la parentalité

qui tienne compte des difficultés spécifiques que rencontrent les mères et dans une moindre mesure les pères dépendant·e·s.

On assiste ainsi, dans ces différents espaces, à la création d'une nouvelle catégorie, celle de la parentalité dépendante, mettant en scène parfois un père, souvent une mère, et des enfants de parents dépendants. La période de la grossesse est clairement évacuée de cette catégorie. D'un point de vue temporel, le problème de la parentalité dépendante débute à la naissance de l'enfant et concerne avant tout cette période de l'enfance. Quant au problème qui suscite la mobilisation de différent·e·s acteur·trice·s, il est surtout celui des compétences parentales et d'un encadrement adapté et adéquat pour que les parents aient les ressources suffisantes pour prendre soin de leur enfant. Les enfants issus de familles confrontées à un problème d'alcool font dès 2010 l'objet de plusieurs campagnes de la part d'Addiction Suisse. Alors que deux sites internet traitant de l'alcoolisme de la mère (www.mamanboit.ch) et du père (www.papaboit.ch) sont mis en ligne en avril 2011, divers documents sont édités et plusieurs formations sont mises en place pour sensibiliser les professionnel·le·s aux difficultés que peuvent rencontrer les enfants de parents qui ont un problème d'alcool (négligence, maltraitance mais aussi culpabilité, responsabilité du parent, honte, isolement), dans l'idée qu'ils/elles les dépistent et assurent un suivi. Quelques années plus tard, Addiction Suisse édite des documents destinés spécifiquement aux enfants qui grandissent dans une famille dite alcoolique où se mêlent explications, analyses mais également des témoignages d'enfants sur la réalité de leur quotidien, l'objectif étant qu'ils puissent dire leur souffrance, dépasser leur sentiment de honte et de culpabilité et trouver de l'aide.

1.3. L'expérience de la maternité dépendante sur la scène publique

Cette problématique de la parentalité dépendante trouve une résonance dans une expérience à la première personne. Depuis mars 2010, un petit groupe de femmes toxicomanes se réunit chaque semaine à Lausanne pour un Café des Mamans ; elles sont accompagnées de Patricia Fontannaz, travailleuse sociale hors murs de l'équipe Rel'Aids¹⁴⁵. A l'occasion de ces rencontres, les membres du groupe discutent de leurs préoccupations et de leurs difficultés à être reconnues et soutenues en tant que mères. Érigée au rang de porte-parole, Patricia Fontannaz relaie l'expérience de ces femmes à plusieurs occasions et effectue une véritable activité de lobbying. Nous la rencontrons et l'écoutons dans plusieurs colloques et notamment dans le cadre de l'atelier « Mamans de choc ou mamans hors normes » organisé dans le cadre

¹⁴⁵ Le Rel'Aids est une équipe de travailleurs sociaux hors murs (TSHM), créée en 1991 pour aller à la rencontre d'une population en situation de précarité, confrontée à des problèmes de consommation de drogues et de maladies virales (notamment SIDA et hépatite C) (<http://www.relais.ch/structures/relaids/>, consulté le 6.4.2018). Le Café des Mamans fait partie des actions communautaires proposées par Rel'Aids.

du colloque « Femmes en marge, un genre à part », et de la journée nationale sur la transmission héréditaire des dépendances. La travailleuse sociale, visiblement très impliquée et engagée auprès de ces femmes, y rapporte de quoi est fait ce Café des Mamans. Cet espace de rencontre a été créé pour faire face à des situations de crise où les mères n'osaient pas demander de l'aide soit parce qu'elles se sentaient obligées de taire leur situation de peur de se faire retirer leur enfant, soit parce qu'elles étaient enfermées dans une quête presque perdue d'avance pour en récupérer la garde. Figées dans une forme de clandestinité, elles n'avaient pas accès aux soins. Ces rencontres du Café des Mamans sont ainsi un lieu de partage d'expériences, d'entre-soi, où les femmes discutent de leur quotidien en tant que mère, et notamment de leur confrontation aux services sanitaires, sociaux et de protection de la jeunesse. Mais il est surtout un espace « hors des normes » où les femmes se revendiquent en tant que mères et actrices de leur vie en cherchant collectivement des solutions pour rester mères à temps partiel ou à temps plein. Ces femmes se sont d'ailleurs baptisées elles-mêmes comme des « mamans de chocs », un qualificatif qui opère dans le sens d'un retournement du stigmatisme de mauvaises mères dans la perspective de recouvrir une identité et une dignité en tant que femme, mère et toxicomane.

Si cette expérience de la maternité dépendante est largement relayée dans l'espace public par Patricia Fontannaz qui se fait la porte-parole de ces femmes-mères-toxicomanes, elle fait aussi l'objet d'une expérience inédite. En effet, à l'initiative de trois participantes au Café des Mamans, un film retraçant la réalité de ces mamans de choc est réalisé. Il a été construit sur plusieurs mois, dans un processus participatif – la réalisatrice a participé aux Cafés des Mamans avec sa caméra sur plusieurs mois – en tenant compte du rythme de vie des femmes toxicomanes, des risques et des difficultés qu'il pouvait y avoir, pour les mères et leurs enfants, à sortir de l'ombre et à révéler des événements intimes et souvent douloureux. Ce film est diffusé à diverses occasions, toujours en présence d'au moins une mère toxicomane concernée ; c'est la règle qui a été décidée collectivement pour ne pas désapproprier les femmes de leur expérience. Il est utilisé pour sensibiliser les différent·e·s professionnel·le·s¹⁴⁶ qui sont en contact avec les mères toxicodépendantes, pour se familiariser à leur réalité, à leurs difficultés, mais aussi à leurs compétences et leurs ressources, et est dans ce sens porteur d'un discours qui contredit l'étiquette de victimes et de mères incompetentes qui leur a été imposée. Mais il est aussi utilisé comme un tremplin pour permettre à des nouvelles

¹⁴⁶ Voir le rapport final de Rel'Aids « Projet de développement du soutien à la parentalité des mères toxicomanes : réalisation d'un film », datant de mars 2013 et disponible en ligne : www.infodrog.ch/tl.../Rapport%20final%20Mamans%20de%20choc%20Relais.pdf (consulté le 7.4.2018).

participantes du Café des Mamans de dire ce qu'elles vivent et pour créer de la solidarité et de l'entraide.

En participant à la réalisation de ce film ainsi qu'aux débats et aux projections qui s'ensuivent, les femmes-mères-toxicomanes rendent publique leur expérience de la parentalité. Elles donnent à voir une version alternative de la parentalité et contrent la vision stigmatisante, formulée en termes de « risques » que peuvent en avoir les professionnel·le·s qui les suivent. Cette vision en termes de risques se focalise sur les lacunes de ces mères hors normes du point de vue de leurs compétences parentales : elles sont souvent déclarées inadaptées et inappropriées car elles ne répondent pas aux exigences des professionnel·le·s en termes de soins et de tâches éducatives (Colombo, 2016). Les femmes-mères-toxicomanes se mobilisent ainsi en tant que citoyennes et actrices politiques : elles se font la voix d'une autre conception de la parentalité toxicomane et d'une prise en charge qui tient compte de leurs besoins et de leurs ressources. Elles revendiquent le droit d'être mères et d'être considérées comme telles, même si elles ne voient leurs enfants que quelques heures par mois. La mobilisation de ces femmes fait l'objet de plusieurs articles dans la presse qui se font le relais de leurs besoins et en appellent pour la plupart à une prise en charge sans jugement, impliquant les parents, sans opposer leurs besoins à ceux de leurs enfants¹⁴⁷. La projection du film suscite d'ailleurs suffisamment de questionnements et de demandes de la part des professionnel·le·s pour qu'elle aboutisse à la réalisation d'une recherche-intervention, financée par la fondation Le Relais, réalisée par Annamaria Colombo (Haute école de travail social de Fribourg), en collaboration avec Patricia Fontannaz. Cette recherche met en balance l'expérience des femmes avec celle des professionnel·le·s qui les encadrent, et formule des recommandations allant dans le sens d'une transformation des pratiques et d'un « accompagnement de la parentalité » (Colombo, 2016).

Face à la limitation de l'accès des femmes toxicomanes aux structures d'aide et à la constitution de la transmission intergénérationnelle de la dépendance en tant que problème de santé publique, la parentalité dépendante fait l'objet d'une catégorisation spécifique, soutenue par une mobilisation de mères et une prise en charge institutionnelle. La problématisation de la parentalité dépendante se fait du point de vue des stigmates dont elle fait l'objet et dont découle une prise en charge souvent inadéquate, source de souffrances familiales tant pour les parents que pour les enfants. La parentalité dépendante est donc thématifiée comme un problème social, relevant de jugements négatifs et d'une prise en charge qui ne sont pas en

¹⁴⁷ Voir notamment l'article de Lysiane Fellay dans un quotidien valaisan : « Besoin d'aide sans jugement » (Le Nouvelliste, 3.12.2015) (<https://www.lenouvelliste.ch/dossiers/sante/articles/besoin-d-aide-sans-jugement-467525>, consulté le 10.4.2018).

phase avec l'expérience des parents et plus particulièrement des mères. L'attribution de la causalité se fait donc sur des éléments extérieurs à la situation et au comportement maternel : ce sont les jugements négatifs des intervenant·e·s qui sont désignés comme responsables de l'expérience dégradée et dégradante de la parentalité, qui nuit aux parents comme aux enfants. D'après notre analyse, l'attribution de cette causalité extérieure rend possible la mobilisation parentale : elle fournit une grille d'interprétation, hors registre de la culpabilité d'avoir consommé et/ou de poursuivre leur consommation, qui rend l'expérience phénoménologique non seulement « encaissable » (Stavo-Debaugé, 2012) mais également dicible. Il n'en va pas de même de l'expérience de la consommation d'alcool pendant la grossesse : comme nous allons le voir, les termes de sa problématisation – des malformations fœtales et des difficultés durables pour l'enfant, causées par la consommation maternelle – rendent impossible sa résonance dans une expérience à la première personne, la confinant dès lors au registre d'un problème de santé publique abstrait et désincarné.

2. Comblent l'ignorance : l'information comme remède au risque

Le risque « *alcool et grossesse* », en tant que catégorie autonome et dans sa forme élargie à toute consommation d'alcool, écloit au début des années 2000 sur la scène romande et se distingue progressivement des grossesses dépendantes. Les différentes campagnes, et celle de l'ISPA en particulier, font suite à un appel d'un groupe de clinicien·ne·s vaudois·es que nous avons déjà eu l'occasion d'évoquer. Dans leur publication « Grossesse et consommation d'alcool » parue en 2004 dans la *Revue médicale de la Suisse romande*, ce groupe en appelle à « la mise en place de programmes de prévention destinés aux femmes enceintes, lesquels pourraient être intégrés au suivi obstétrical de routine » (Leutwyler *et al.*, 2005 : 1516). Partant de l'observation, sur la base de données internationales majoritairement nord-américaines, que la consommation d'alcool toucherait près d'une femme enceinte sur cinq, les auteur·e·s avancent, tout en relevant que les chiffres sur lesquels ils et elles s'appuient ne sont pas forcément transférables dans le contexte helvétique, qu'un programme d'intervention spécifique serait nécessaire. Ce sera chose faite avec la campagne de prévention menée par l'ISPA au niveau national une année plus tard. Côté genevois, c'est la plateforme « Femme-alcool-parentalité »¹⁴⁸ qui se mobilise en 2004 et lance une campagne d'information sous la forme d'une plaquette distribuée aux professionnel·le·s de la santé. Ces deux campagnes prennent respectivement appui sur des données scientifiques et les recommandations

¹⁴⁸ La plateforme réunit des professionnel·le·s relevant des institutions et des services suivants : planning familial, Service de santé de la jeunesse, Arcade Sages-femmes, Maternité et Unité d'abus de substances des Hôpitaux universitaires de Genève, Haute école de santé.

internationales (OMS) pour préconiser l'abstinence ou une extrême prudence. Elles brossent à gros traits les éléments qui président à l'existence publique du risque : un risque sanitaire porté par les professionnel·le·s de santé à destination des professionnel·le·s de santé, basé sur des recherches et des pratiques internationales, qui implique, comme nous allons le voir dans l'analyse des différents supports, de démontrer sa tangibilité et de lui donner une forme « recevable », distincte de la morale, du drame et de la culpabilité maternelle. Le défi consiste en effet à prévenir et à convaincre du risque qui demeure encore incertain d'un point de vue scientifique, sans susciter d'inquiétude excessive chez les femmes qui auraient consommé de l'alcool avant d'avoir eu accès au prospectus en question et connaissance du message d'abstinence. Ainsi, sur la scène publique romande, le risque « *alcool et grossesse* » est essentiellement fait de campagnes d'information et de prévention, autrement dit d'« actes symboliques » qui ont une « valence informative et incitative » (Ollivier-Yaniv, 2013). Ces campagnes et les différents documents textuels qui en émanent sont des instruments d'incitation et de persuasion. Leur objectif est de conscientiser le public des professionnel·le·s de la santé et des femmes enceintes de la toxicité fœtale de l'alcool et de la nécessité d'y renoncer pendant la grossesse.

2.1. Action pionnière de l'ISPA : figuration du SAF et injonction morale à la modération

L'ISPA, fondation privée et indépendante, est une institution pionnière en ce concerne la prévention de la consommation d'alcool pendant la grossesse. En effet, avant la période d'éclosion publique du risque, au début des années 1990, cet institut publie deux documents. Le premier, intitulé « Mon enfant va naître », est un dépliant destiné aux futurs parents ; le second s'adresse quant à lui aux professionnel·le·s de la santé et prend la forme d'un *Info-drogues* qui traite du « syndrome fœtal alcoolique ». Ces deux documents méritent qu'on s'y attarde car ils se distinguent très clairement, tant du point de vue de la forme que du contenu, dans la façon dont ils formulent le risque.

Le dépliant à l'attention des futurs parents prend la forme d'une lettre qu'une femme, que l'on identifie comme une amie bienveillante, adresse à Nicole, future mère fictive et représentative de toutes les futures mères. Sur le mode du tutoiement, qui permet à toutes mères de se sentir à la fois concernées par le message mais non directement interpellées, son amie informe Nicole des conséquences néfastes que peut avoir sa consommation d'alcool sur son enfant. La lettre débute ainsi :

Chère Nicole, j'ai été heureuse d'apprendre que tu attendais un enfant. Je comprends très bien que tu veuilles lui donner les meilleures chances de départ dans sa vie, notamment pour sa santé. Bien sûr, une grossesse n'est pas une maladie. Il suffit de prendre quelques précautions,

que la plupart des femmes prennent d'ailleurs instinctivement, et tu pourras vivre presque comme avant. J'aimerais toutefois attirer ton attention sur un fait dont on n'a pas encore suffisamment conscience. Les boissons alcooliques et le tabac consommés pendant la grossesse et la période d'allaitement peuvent avoir des conséquences nocives pour l'enfant (ISPA, « Mon enfant va naître », 1993).

Cette amie bienveillante prend toutes les précautions pour ne pas bousculer Nicole et la valorise dans son rôle de « bonne mère » qui, comme toutes les autres, veut donner les meilleures chances de départ à son enfant. Elle relativise ensuite les prescriptions qui accompagnent la grossesse. Non seulement la grossesse n'est pas un état pathologique – l'amie anticipe ici la critique en termes de contrôle et de médicalisation de la grossesse – mais par ailleurs, les femmes seraient instinctivement prudentes. Elles peuvent presque vivre comme avant, à une exception près : la consommation d'alcool dont on n'a pas encore suffisamment conscience qu'il est néfaste. Ainsi, si son amie se permet cette intrusion, c'est parce que les conséquences de l'alcool sur l'enfant à naître sont encore méconnues. Cette méconnaissance permet aussi de dédouaner Nicole de tout jugement moral dans le cas où elle consomme effectivement. Car son amie le sait : Nicole souhaite le meilleur pour son enfant.

La seconde partie du dépliant prend la forme d'une information vulgarisée, découpée selon trois stades : les premières semaines qui suivent la conception, le reste de la grossesse et la période de l'allaitement. À chacun de ces stades, précise l'amie de Nicole, « Ta consommation d'alcool peut porter préjudice à ton enfant ». La responsabilité est attribuée au comportement maternel. Plus encore, elle est personnalisée : c'est « Ta consommation d'alcool », ton action de boire, celle de Nicole et de toute mère, qui est porte préjudice à l'enfant. La notion de préjudice ne renvoie pas seulement aux entraves que cause l'alcool sur le développement du fœtus ; elle comprend également une dimension morale, dans le sens de nuire et de faire du tort à son enfant. Sous chaque stade, l'action de l'alcool est décrite. S'agissant des premières semaines de la grossesse, la description se fait à la troisième personne. Son amie explique à Nicole que le développement des organes est entravé « si le sang de la mère contient de l'alcool » : des chercheurs ont pu l'affirmer, c'est bien l'alcool et non le destin, faisant référence à une époque antérieure, qui peut expliquer les « handicaps physiques et mentaux » dont souffraient certains nouveau-nés. La plus grande « retenue » s'impose donc ou « plus simplement le renoncement ». Pour la suite de la grossesse, la description de la perméabilité de la barrière placentaire se fait à la deuxième personne et met en scène deux personnes : « Pendant la grossesse, tu ne manges ni ne bois toute seule. Ton enfant reçoit également sa part, donc aussi l'alcool ». La représentation imagée d'une cellule

ou d'un œuf – la reprise, à l'aquarelle, d'une image échographique – présentée au premier stade cède la place à celle d'un fœtus, probablement pendant les dernières semaines de la grossesse. Le fœtus est peu détaillé, vu de profil ; on discerne surtout son bras et sa main droite, ainsi qu'une partie de son cerveau, probablement le corps calleux, qui représentent tous les trois les organes dont l'alcool peut entraver le développement. En effet, « L'enfant en pleine évolution est particulièrement sensible aux effets de l'alcool, effets qui peuvent entraîner des malformations physiques [...]. Le développement physique et mental peut s'en trouver ralenti avant et après la naissance ». L'on voit ensuite un nourrisson au sein de sa mère dont on ne discerne que la poitrine et les mains. De la même manière que précédemment, la mère est à peine visible pour focaliser l'attention du lecteur sur le fœtus et le nouveau-né. Le passage de l'alcool dans le lait maternel est décrit, ainsi que ses effets sur les cellules du cerveau et sur le foie de l'enfant.

Sur la dernière page du dépliant, le mode d'adressage change. La police n'est plus en italique pour rappeler l'écriture manuscrite propre à une lettre adressée à une amie. C'est maintenant bien l'ISPA qui s'adresse à la femme enceinte générique. « Quand le danger commence-t-il ? » demande l'ISPA : « On ne le sait pas exactement ». Dans ce contexte d'incertitude, la femme enceinte est renvoyée à sa propre responsabilité de décider :

Une femme enceinte peut opter pour deux comportements, ou elle se dit : « Rien n'est prouvé, alors je peux boire régulièrement » ; ou elle décide : « Je veux donner le plus de chances à mon enfant pour qu'il ait un développement harmonieux, alors j'observe la plus grande retenue face à toute boisson alcoolique et autre drogue pendant la grossesse et la période d'allaitement » (ISPA, « Mon enfant va naître », 1993).

L'alternative n'est pas présentée de manière symétrique : il y a visiblement un comportement qui est plus souhaitable et valorisé que l'autre dans le sens où adopter une attitude de retenue, c'est donner le plus de chances à son enfant. La science ne permet pas de trancher. L'incertitude scientifique nécessite ainsi que les femmes choisissent entre deux attitudes. Or, l'une est bonne, prudente et consciencieuse alors que l'autre, exprimée très brièvement, de la même manière que la décision serait prise trop hâtivement, est mauvaise et semble associée à de la négligence. Cette dimension morale sera complètement évacuée des feuillets de prévention publiés dans les années 2000, avec des recommandations mesurées, tenant compte des trois options de comportement possibles : ne pas boire, poursuivre sa consommation tout en restant prudente et raisonnable, s'adresser à des spécialistes en cas de problème avec sa consommation.

L'*info-drogues* destiné à un public de professionnel·le·s sonne quant à lui comme une alerte et débute ainsi :

Sur la base d'expériences menées à l'étranger, on peut déduire qu'il y a annuellement en Suisse plus de 200 nouveau-nés qui souffrent d'un « syndrome fœtal alcoolique » (SFA). Ce syndrome comporte en partie des dommages graves, qui ne sont pas guérissables pour l'enfant. Chaque cas est une tragédie humaine qui peut être évitée. Dans le grand public, on tait l'importante problématique du syndrome fœtal alcoolique. Il est temps que cela change ! (ISPA, *Info-drogues syndrome fœtal alcoolique*, 1995).

Ce document traite ainsi du syndrome fœtal alcoolique qui est quantifié sur la base de données étrangères. Si ce chiffre est une extrapolation, on comprend vite que c'est moins le nombre de cas qui compte que les caractéristiques du syndrome qui est grave, non guérissable et pourtant évitable à condition de ne plus être tu. « Il est temps que cela change » : l'ISPA appelle à un changement, à une prise de conscience et à une mobilisation contre ce qui est décrit comme une « tragédie humaine ». Cet *Info-drogues* vise précisément à rompre le silence et à diffuser les informations sur le SFA, sans filtre, avec franchise, transparence et précision. Les anomalies du développement physique, mental et comportemental associées au syndrome sont énumérées de manière détaillée, en précisant que le diagnostic n'est pas toujours facile même pour un médecin expérimenté. Deux schémas viennent soutenir l'argumentation. Le premier représente les différentes phases de développement du fœtus en semaines et souligne les moments où l'alcool peut avoir le plus d'influence sur les différents organes (système nerveux central, cœur, bras, yeux, jambes, dents, palais, organes génitaux et oreilles). Le second schéma représente le développement de l'embryon et du fœtus par l'intermédiaire de dessins sur lesquels sont désignées, pour chaque période de la grossesse, les parties du corps qui subissent le plus souvent des malformations. Le développement du fœtus est non seulement décrit de manière détaillée mais aussi figuré et imagé, lui donnant une présence particulièrement prégnante et frappante, et le désignant comme l'« être à risque ».

« Quelle quantité d'alcool est de trop ? », demande ensuite l'ISPA : les facteurs qui ont une influence sur le mécanisme d'action de l'alcool sur le fœtus sont décrits (quantité d'alcool consommée, tolérance à l'alcool de la mère et de l'enfant, âge de la mère et état de son foie). Face à une telle complexité, impossible de démontrer à partir de quelle quantité l'alcool est nocif pour le fœtus. À tel point d'ailleurs que la question perd peu à peu de sa pertinence. Ce qui amène les auteur·e·s à clore le « débat » sur un principe qui met de côté les subtilités du mécanisme d'action de l'alcool sur le fœtus.

Le principe est le suivant : l'alcool n'est pas un produit de consommation pour le fœtus. Il est toxique pour l'enfant à venir, que ce soit en petite ou en grande quantité, et pas uniquement lorsque la mère en est dépendante (ISPA, Info-drogues syndrome fœtal alcoolique, 1995).

Ce principe relève de l'évidence et met tout le monde d'accord : en effet, personne ne peut s'opposer au fait que le fœtus ne doit pas consommer d'alcool (au même titre que les nouveau-nés et les enfants) et surtout, que ce produit ne doit pas lui être imposé. Sur cette base, les recommandations sont les suivantes : les femmes enceintes ou celles qui désirent un enfant devraient limiter leur consommation d'alcool, éviter les fortes consommations, ou encore mieux, renoncer totalement à l'alcool durant la grossesse. Mais la responsabilité de l'homme, de l'entourage et de la société ne doit pas être négligée : « Le syndrome fœtal alcoolique n'est pas uniquement un problème spécifiquement féminin. C'est bien plus un problème de société qui concerne les hommes (et toutes les femmes) ». Le problème du syndrome fœtal alcoolique est ainsi érigé au rang de problème social qui nous concerne toutes et tous : « Tout effort de prévention primaire doit donc insister sur la responsabilité de chaque membre de la société, spécialement les hommes, en ce qui concerne les lésions dues à l'alcool chez l'enfant ». Si les gynécologues sont désigné·e·s comme les professionnel·le·s qui devraient informer les femmes enceintes des effets possibles de l'alcool sur leur descendance, l'expérience nord-américaine – un avertissement sur les bouteilles de boissons alcoolisées destiné à toutes et tous – est aussi citée en exemple. Il n'est toutefois pas question, pour le moment, de prescrire un comportement mais plutôt d'informer sur les risques en comptant sur la responsabilité individuelle et collective pour que les femmes enceintes fassent le bon choix.

Dans ces deux documents datant du début des années 1990, les effets de la consommation maternelle d'alcool, déclinés en termes de handicap physique et mental, et réunis sous l'appellation de syndrome fœtal alcoolique, sont décrits dans des termes relevant de la tragédie et du drame dont le fœtus et le nourrisson, par l'intermédiaire de leur évocation et de leur figuration, sont désignés comme les victimes. La lutte contre ce drame, à un niveau individuel et collectif, revêt alors un enjeu moral. Si les recherches scientifiques ont permis de démontrer la toxicité de l'alcool, le maintien d'un certain nombre d'incertitudes implique un arbitrage et place les destinataires de ces deux documents face à une fausse alternative : celle de choisir ou non de protéger l'enfant à venir.

2.2. Aux professionnel·le·s de prévenir le risque : vérité scientifique et nouvelle population à risque

Dès le début des années 2000, la forme que prend le risque sur les feuillets de prévention de l'ISPA change, de même que la manière d'en faire la preuve sur ces supports spécifiques que

sont les plaquettes de prévention. Lorsque l'ancien directeur de l'ISPA revient sur les feuillets des années 1990 que nous venons d'analyser, il les qualifie d'« ébouriffants » : « On se permettait d'écrire des choses, de mettre en scène l'information d'une autre manière » (spécialiste de la prévention 1, ancien directeur de l'ISPA, 19.2.2010, p. 2). Non seulement le risque était décrit de manière plus crue et dramatique, mais le fœtus était également représenté explicitement en détaillant les différentes parties de son corps qui pouvaient être endommagées par l'alcool. C'est surtout cette visualisation du fœtus qui semble rétrospectivement choquante :

La première version qu'on avait fait, montrait les stades de développement du fœtus avec des petits dessins qui ressemblent à des petites crevettes pour montrer le stade de développement [...] ça choquait même pas alors qu'on était sur un sujet pour la première fois, on développait ça. Je crois que c'était tellement inattendu, tellement surprenant que la surprise a dépassé le choc si on peut dire (spécialiste de la prévention 1, ancien directeur de l'ISPA, 19.2.2010, p. 2).

Le fœtus imagé disparaît ainsi des campagnes de prévention pour laisser la place à la photographie en noir et blanc d'une femme enceinte, vue de semi-profil¹⁴⁹. Sur le *Focus* « Alcool et grossesse » publié en 2005 par l'ISPA en collaboration avec la FMH, cette femme regarde son ventre nu, clairement visible entre un pull court et le haut de son pantalon. Son ventre est déjà bien arrondi mais ce n'est pas un ventre de fin de grossesse comme on a coutume d'en voir. C'est un ventre qui correspond à la période à risque s'agissant de la consommation d'alcool pendant la grossesse, celle des deux premiers trimestres et de la formation des organes. Ce ventre, dont on déduit qu'il renferme un fœtus, peut être interprété comme la métaphore du caractère imprédictible et incertain des effets de l'alcool sur le fœtus : en cas de consommation, on ne peut pas prédire ce qui va se passer « à l'intérieur », incitant à la plus grande prudence. Mais ce ventre est aussi placé sous la seule responsabilité de la mère. Le regard que la femme enceinte porte sur son ventre (et sur son futur enfant) est bienveillant mais aussi interrogatif : comment faire au mieux pour mon enfant ? En publiant cette information, l'ISPA enjoint les soignant·e·s à aider les femmes enceintes et leur partenaire à répondre à cette question, en les informant et en dépistant la consommation à risque.

¹⁴⁹ Sur l'image en tant qu'outil de communication dans les campagnes de santé publique, voir notamment Douguet *et al.* (2011).



La consommation d'alcool des femmes enceintes est un sujet sensible. En cas d'excès occasionnels ou chroniques durant la grossesse, l'enfant peut subir de nombreuses agressions susceptibles de provoquer un handicap durable. Dans la littérature scientifique, ces dommages sont décrits en termes de syndrome d'alcoolisation fœtale (ISAF), d'effets fœtaux alcooliques (EFA) et de «Fetal Alcohol Spectrum Disorder» (FASD). Ces effets peuvent être évités. En informant systématiquement les femmes ainsi que leurs partenaires, on peut les encourager à la plus grande prudence en matière de consommation d'alcool. Les futures mères qui ont un problème d'alcool peuvent trouver un soutien ainsi qu'une aide non stigmatisante auprès de spécialistes. En procédant à un dépistage précoce, le personnel médical et paramédical peut notablement contribuer à la sensibilisation et à la réduction des risques.

Alcool et grossesse

Comment l'alcool agit-il sur l'enfant durant la grossesse?

Lorsqu'une femme enceinte boit de l'alcool, celui-ci – ainsi que le produit de sa dégradation, l'acétaldéhyde – passent directement du placenta dans le sang de l'enfant à naître. On parle alors d'une exposition prénatale à l'alcool. L'embryon, ou le fœtus (on utilise le terme d'embryon jusqu'au troisième mois, puis de fœtus), n'est pas capable de métaboliser l'alcool comme l'organisme d'un adulte. Il est donc exposé plus longtemps à ses effets négatifs. La littérature spécialisée décrit comment des troubles du développement des cellules et des organes peuvent être ainsi générés. La perturbation se situe en particulier au niveau de la différenciation des cellules nerveuses, entraînant des dommages pour le système nerveux central.

Selon le stade de développement de l'embryon/du fœtus, une exposition excessive à l'alcool, qu'elle soit chronique et/ou occasionnelle, peut entraîner des lésions organiques et neurologiques. Par exemple, un excès de consommation au cours de la quatrième semaine de grossesse peut altérer le développement de la forme de la tête du bébé, qui a lieu à ce moment-là.

Photo © Daniel Shook

sfa/ispa
Schweizerische Fachstelle für Alkohol- und andere Drogenprobleme
Institut suisse de prévention de l'alcoolisme et autres toxicomanies
Istituto svizzero di prevenzione dell'alcolismo e altre tossicomanie

Edité en collaboration avec

FMH
Verband der Schweizer Ärztinnen und Ärzte
Fédération des médecins suisses
Federazione dei medici svizzeri
Swiss Medical Association

Figure 6: Focus "Alcool et grossesse", ISPA, version 2008

Ce ventre signe également un tournant vers une forme d'abstraction du risque, dont on ne perçoit plus les différents protagonistes. Cette abstraction qui est particulièrement visible dans la terminologie du risque, désormais entériné sous l'expression « *Alcool et grossesse* ». Dans cette expression, autant la victime (le fœtus) que la femme enceinte qui réalise l'action de boire, disparaissent. L'on désigne uniquement le produit et l'état physiologique. L'abstraction du risque passe également par sa désindividualisation et la constitution d'une population à risque : cette femme enceinte dont on nous montre surtout le ventre représente cette femme générique potentiellement à risque. La mise en existence de cette population à risque se fait, dans le texte, sur la base de statistiques sur la consommation à risque des femmes en général : « Environ 144'000 (4,4%) femmes ont une consommation d'alcool chronique et/ou à risque (Enquête suisse sur la santé, 2002) » (ISPA, *Alcool et grossesse*, 2005). Parmi ces 144'000 femmes, le pourcentage de femmes enceintes ou en âge de procréer n'est pas précisé. En revanche, il est spécifié que les jeunes femmes, rompant dans une certaine mesure avec les rôles sociaux traditionnels, sont de plus en plus nombreuses à

adopter des modes de consommation proches de ceux des hommes. Cette transformation des modes de consommation implique une augmentation des états d'ivresse chez les femmes en âge de procréer. L'argument qui en découle est le suivant : parmi les 144'000 femmes à risque, beaucoup sont jeunes et en âge de procréer et par conséquent, « les risques de dommage pour les enfants à naître ne sont donc pas négligeables » (ISPA, Alcool et grossesse, 2005).

L'abstraction du risque passe également par son ancrage dans le registre exclusivement scientifique (recherches cliniques et épidémiologiques). Dans ce document destiné à un public de professionnel·le·s, la démonstration du risque se fait exclusivement par des références à la « littérature scientifique » ou la « littérature spécialisée ». Les tableaux cliniques qui correspondent aux différents degrés d'exposition à l'alcool sont décrits de manière détaillée du point de vue de leur terminologie, de leurs manifestations, de leur diagnostic et de leur dimension épidémiologique. Les termes « syndrome d'alcoolisation fœtale » (SAF), effets fœtaux alcooliques (EFA) et « Fetal Alcohol Spectrum Disorder » (FASD) sont explicités, de même que les dégâts organiques, neurologiques, psychosociaux, cognitifs et comportementaux dont ils sont la cause. Les pathologies fœtales associées à l'alcool sont ainsi définies comme un spectre variable d'altérations qui peuvent être constatées et diagnostiquées depuis la naissance jusqu'à l'adolescence et l'âge adulte. Les critères diagnostiques du SAF, principalement physiques (taille, poids, croissance, pourtour crânien, traits du visage), sont énumérés tout en précisant qu'un diagnostic fiable n'est possible qu'à condition que la consommation maternelle soit avérée. En ce qui concerne les troubles neurologiques et neuropsychologiques, ils sont évoqués de manière moins affirmative, faisant référence à « plusieurs études récentes » ou à « certains auteurs » :

Certains auteurs tendent de plus en plus à considérer que les problèmes psychosociaux (problèmes scolaires, comportements déviants, etc.) rencontrés par les enfants exposés à l'alcool *in utero* sont en rapport avec le SAF ou les EFA (ISPA, Alcool et grossesse, 2005).

Cette information est donnée avec une certaine distance, restant la propriété de « certains auteurs » et laissant au/à la destinataire le choix d'adhérer ou non à la nouvelle catégorisation médicale de ces troubles. Par conséquent, si le risque et les effets de l'alcool sur le fœtus sont objectivés, la boîte noire du FASD n'est pas encore scellée. Il en va de même pour les incertitudes scientifiques qui subsistent quant au risque (épidémiologie, facteurs de risque, mécanismes d'action de l'alcool sur le fœtus) qui sont rendues visibles. L'influence de l'alcool sur le fœtus est finalement exprimée en termes de potentialité : « une exposition excessive à l'alcool [...] *peut* entraîner des lésions organiques et neurologiques ». Les effets

de l'alcool sur le fœtus sont ainsi placés dans l'ordre du possible et de ce qui peut arriver, sans que l'on puisse en être certain·e·s, compte tenu notamment des multiples facteurs qui interviennent. Ces facteurs sont non seulement liés à l'alcool en tant que tel (quantité, moment et intensité de l'exposition) mais aussi à l'interaction avec d'autres substances, l'alimentation, une prédisposition génétique et les conditions de vie. Quant aux difficultés propres à la production des données épidémiologiques, qu'elles concernent la fréquence de la consommation d'alcool des femmes enceintes ou celle des pathologies fœtales liées à l'alcool, elles sont également précisées :

Il est difficile de faire état de données fiables concernant la fréquence du SAF. Les données épidémiologiques concernant les effets fœtaux alcooliques (EFA) et le « Fetal Alcohol Spectrum Disorder » (FASD) sont encore plus incertaines. Quant aux enquêtes réalisées directement auprès des femmes enceintes à propos de leur consommation d'alcool, elles sont rares et posent des problèmes méthodologiques (ISPA, Focus « Alcool et grossesse », 2005).

Comme nous l'explique l'ancien directeur de l'ISPA, la publication de ce document fait suite à un monitoring international qui aboutit au constat suivant : alors que de nombreux pays européens, et notamment la France, ont pris des mesures institutionnelles en ce qui concerne le risque « *alcool et grossesse* », la Suisse est au rang des abonnés absents. La publication de ce *Focus* vise à combler ce vide et à aligner la Suisse sur les recommandations internationales. Mais en cherchant à combler ce vide, les expert·e·s sont confronté·e·s à un « vide de savoir », notamment en ce qui concerne les données chiffrées :

Il a fallu mettre de la nuance dans les propos, de la nuance aussi dans les chiffres parce qu'on sait toujours pas combien il y a d'enfants en Suisse qui peuvent être atteints de ces effets ou syndrome. En même temps qu'on a constaté que la science et la médecine s'intéressaient et se préoccupaient de la question, on a constaté qu'en fait il y avait un grand vide, un vide de savoir, un vide de connaissance assez impressionnant (spécialiste de la prévention 1, ancien directeur de l'ISPA, 19.2.2010, p. 3).

La rédaction de ce document suscite passablement de tensions parmi les expert·e·s, plus particulièrement entre les spécialistes de la clinique et les chercheur·euse·s en épidémiologie qui ne s'accordent pas tous sur ce « vide de savoir ». Le débat se cristallise autour des effets de faibles quantités d'alcool.

[...] Quantifier le phénomène est très difficile et si on creuse dans la recherche un peu plus clinique pour essayer de voir quelles sont les quantités dommageables pour l'enfant à naître, alors là, on commence à frôler le n'importe quoi en termes d'évidence scientifique, qui est

d'ailleurs la principale difficulté de communication autour de ce sujet (spécialiste de la prévention 1, ancien directeur de l'ISPA, 19.2.2010, p. 3).

Il y a eu un débat très houleux à l'interne, très pénible là autour parce que les tenants de l'épidémiologie pure disaient qu'il y a des études qui montrent clairement que de très faibles doses d'alcool ont déjà une incidence (spécialiste de la prévention 1, ancien directeur de l'ISPA, 19.2.2010, p. 4).

Si ce débat autour des faibles consommations est si houleux, c'est qu'il y a un enjeu en termes de message à donner aux professionnel·le·s de la santé et aux femmes enceintes : « certains épidémiologues n'hésitent pas à donner des seuils et des recommandations qui sont souvent d'ailleurs très extrêmes et qui se résument à "En l'absence de chiffres clairs, il faut dire aux femmes qu'elles ne doivent pas consommer" » (spécialiste de la prévention 1, ancien directeur de l'ISPA, 19.2.2010, p. 4). Le travail du groupe d'expert·e·s qui a rédigé ce *Focus* a ainsi impliqué de définir une information et un message qui tiennent compte de cette incertitude scientifique :

Quand on a construit les recommandations, si on reprend la petite brochure, y a des faits et ces faits montrent l'incertitude ; ce serait à nos yeux et aux miens en particulier, scandaleux de ne pas dire qu'on sait pas tout. Une vraie information, elle dit aussi qu'on sait pas si il y a des quantités en dessous desquelles il n'y a pas de risque. On sait pas, ça, c'est la vérité (spécialiste de la prévention 1, ancien directeur de l'ISPA, 19.2.2010, p. 5).

Les rédacteurs et les rédactrices de ce *Focus*, à l'issue d'un compromis, font ainsi le choix de la « vérité » scientifique et redoublent de nuances, de prudence et de précautions. Assumer l'incertitude du risque, c'est paradoxalement faire preuve d'exactitude. La rédaction de ce document à destination des professionnel·le·s pose en effet le problème du transfert des connaissances épidémiologiques au niveau empirique et de la « réalité » :

On sait quand même empiriquement que si la moindre goutte d'alcool posait problème à l'enfant à naître, on serait tous des topios si vous me permettez l'expression un peu rapide. Dans une culture où quatre-vingts pour cent des adultes consomment de l'alcool, il n'y a pas de raison que maman n'ait jamais bu une goutte quand j'étais dans son ventre. Donc ça montre bien que, quand on parle de risque, de nouveau en termes d'épidémiologie, on a encore rien dit de la réalité (spécialiste de la prévention 1, ancien directeur de l'ISPA, 19.2.2010, p. 5).

Si l'ancien directeur de l'ISPA exprime visiblement une opinion personnelle, se montrant passablement critique par rapport au risque épidémiologique, il traduit également les divergences présentes entre les logiques d'action et les stratégies probatoires propres aux recherches épidémiologiques et aux campagnes d'information et de prévention. Les données

épidémiologiques constituent une ressource majeure dans la constitution d'un risque en santé publique. Fondées sur un modèle statistique et probabiliste, elles permettent non seulement de quantifier un risque mais également de définir une population à risque de même que des facteurs de risque¹⁵⁰. Une fois le risque identifié et défini, les actrices et les acteurs de la santé publique, soumis à l'exigence de communication, doivent adapter leur message ainsi que leurs arguments afin de s'assurer que l'information soit bien transmise et suscite l'effet attendu. Dans le cas du risque « *alcool et grossesse* », les campagnes d'information précèdent la stabilisation des données épidémiologiques, confrontant les professionnel·le·s de la prévention à une difficulté supplémentaire, celle de faire la preuve du risque en se servant de données internationales encore incertaines et de données nationales peu nombreuses et également peu probantes. Ainsi, pour donner des indications sur la fréquence du SAF en Suisse, les expert·e·s se fondent sur les chiffres établis « dans les sociétés industrielles occidentales ». Et lorsqu'il s'agit d'évaluer la consommation d'alcool des femmes enceintes suisses, une recherche de l'Université de Berne, qualifiée d'« enquête pionnière », basée sur quatre-cent-cinquante mères, « en dépit de tous ses problèmes méthodologiques, permet de postuler qu'en Suisse, environ 5000 femmes exposent chaque année leur enfant au risque d'être atteint d'une « Fetal Alcohol Spectrum Disorder » (FASD). Cette incertitude pose également problème lorsqu'il s'agit de formuler des recommandations :

Et voilà, toute la difficulté, elle est là en fait : qu'est-ce qu'on va pouvoir dire pour être à la fois dans la précaution, dans un vrai discours de prévention et de santé publique, et jusqu'où on va pas dire les choses pour éviter d'être alarmiste, sur-dramatisant, alors que notre absence de connaissances ne permet pas non plus d'être sur-dramatisant. Et c'est toute la difficulté de ce qu'on essaie de dire dans notre petit dépliant (spécialiste de la prévention 1, ancien directeur de l'ISPA, 19.2.2010, p. 4).

Un *vrai* discours de santé publique, c'est donc un discours qui tient compte de ce que la science a pu démontrer ou non. Autrement dit, c'est un discours qui prend la juste mesure du risque, dans le sens de proposer un comportement qui permet de limiter le risque sans glisser dans une forme de moralisation. Du point de vue des recommandations, c'est ainsi la voie de la mesure et de la nuance qui est choisie. Pas d'impératif ni d'injonction ou de prescription

¹⁵⁰ La « critique de la santé publique », en référence au titre de l'ouvrage de Dozon et Fassin (2002), porte d'ailleurs souvent sur ce modèle probabiliste qui définit les problèmes en termes de populations et de facteurs de risque. Un tel modèle, transféré à l'échelle individuelle par un processus de subjectivation du risque, pose différents problèmes : l'individu dit à risque se trouve enfermé dans un « état intermédiaire » fait de pathologies potentielles et enjoint, par le biais de recommandations et/ou de mesures, de modifier son comportement afin d'éviter que ces pathologies ne surviennent, sans tenir compte du contexte et des inégalités sociales qui peuvent pourtant limiter sa capacité d'agir.

univoque sur un comportement. Les professionnel·le·s de santé sont invité·e·s à participer à la prévention des lésions fœtales dues à l'alcool et à informer les femmes et leur partenaire :

Il est important que les femmes enceintes et leurs partenaires puissent prendre connaissance des risques que représente l'alcool pour l'enfant à naître. Dans ce contexte, beaucoup de femmes se demandent quelle quantité d'alcool elles peuvent consommer pendant leur grossesse sans mettre en danger la santé de leur enfant (ISPA, *Focus* « Alcool et grossesse », 2005).

En affirmant qu'un public de femmes enceintes est dans l'attente d'une information de la part des soignant·e·s, ces dernier·ère·s paraissent ne répondre qu'à une demande et combler un manque. Leur action d'informer acquiert une légitimité supplémentaire et se voit dédouanée de toute tentative de moralisation des femmes enceintes. Cet effort de neutralisation morale du risque s'impose d'autant plus dans cette situation d'incertitude scientifique, assumée comme telle :

Les connaissances scientifiques dont nous disposons aujourd'hui ne permettent pas de fixer une limite précise. **Dans l'incertitude et compte tenu du risque d'effets sévères pour l'enfant, la recommandation est que les femmes enceintes devraient renoncer à boire de l'alcool**¹⁵¹. Au cas où une future mère en déciderait autrement, elle doit pouvoir tenir compte des recommandations suivantes : ne pas consommer de l'alcool tous les jours ; ne pas consommer plus d'un verre standard d'alcool par jour ; éviter à tout prix les abus (ISPA, *Focus* « Alcool et grossesse », 2005).

Dans cette expression « la recommandation est que », il n'y a ni locuteur ni propriétaire affirmé : la recommandation semble découler de l'incertitude et des effets sévères pour l'enfant. Elle prend la forme d'une information qui vise à éclairer les professionnel·le·s dans leur pratique et non à leur dicter une ligne de conduite fermée. Ceci d'autant plus que le verbe « devoir » est au conditionnel : « les femmes *devraient* renoncer à boire de l'alcool ». La future mère est également pensée comme une actrice pourvue d'un pouvoir de décision et qui pourrait d'ailleurs choisir, sans que cette attitude ne soit sanctionnée, de continuer à consommer malgré les conseils médicaux. Face à cette éventualité, trois conditions à la consommation sont posées, révélant les situations à risque : éviter une consommation quotidienne, ne pas excéder un verre par jour, éviter les alcoolisations massives.

Deux petits « scénarios » concluent ce *Focus*. Ils visent à répondre à deux situations, évoquées sous la forme de questions posées par des patientes virtuelles, dans lesquelles les informations et les recommandations diffusées dans ce *Focus*, pourraient générer angoisse et

¹⁵¹ Surligné dans le texte.

inquiétude chez la future mère. Il s'agit d'une part, d'une femme qui aurait consommé un fois abusivement avant de savoir qu'elle était enceinte et, d'autre part, d'une femme enceinte qui aurait un problème d'alcool, autrement dit qui serait alcoolodépendante. Ces deux situations nécessitent des explications et des conseils supplémentaires : elles échappent au message standardisé destiné à un large public et nécessitent une information segmentée. La première femme, inconsciente et abusant ponctuellement d'alcool, est rassurée avec l'argument du « tout ou rien » valable pendant les trois premières semaines de grossesse : « soit l'embryon n'est pas touché, soit il l'est au point que cela déclenche une fausse-couche » (ISPA, *Focus* « Alcool et grossesse », 2005). La seconde, la femme enceinte alcoolique, est encouragée à demander de l'aide pour « améliorer son bien-être et celui de son enfant ». Elle est également assurée qu'elle ne sera pas jugée par les professionnel·le·s de la santé à qui elle parlerait de sa dépendance.

Dans ce document d'information à destination des professionnel·le·s, c'est donc la voie de la prudence et de l'« abstinence pondérée » qui est proposée, face à une tangibilité encore incertaine du risque en ce qui concerne les effets de doses modérées d'alcool et la fréquence des atteintes fœtales. Ce document a une visée informative : il permet aux soignant·e·s d'avoir accès aux données scientifiques actuelles et à leurs limites, et de prodiguer des conseils éclairés, en tenant compte de plusieurs situations auxquelles ils/elles pourraient être confronté·e·s en consultation. Dans le cadre de cette publication, le lien entre « science » et « politique¹⁵² » prend une forme relativement complexe. Alors que cette campagne est à la fois issue d'un monitoring international, d'une collaboration avec la FMH, d'un appel de clinicien·ne·s sensibilisé·e·s, elle prend appui sur des données scientifiques internationales et locales encore peu stabilisées et/ou présentes, qui garantissent malgré tout une neutralité morale à la campagne, pour en appeler à la plus grande prudence en matière de consommation d'alcool pendant la grossesse. D'une certaine manière, l'action politique précède la certitude scientifique.

Ce *Focus* fait figure de document de référence en Suisse romande. Il est disponible dans de nombreuses institutions hospitalières et de santé publique, dans les salles d'attente et sur les présentoirs. Lors des différentes manifestations (colloques et formations) auxquelles nous avons assisté, ce *Focus* est non seulement distribué, mais aussi mentionné et présenté comme

¹⁵² Sur le lien entre science et politique, voir Berridge et Thom (1996). Sur la base de différents exemples analysés dans une perspective historique (politique de réduction des risques en matière d'injection de drogues, prévention de la consommation d'alcool et de tabac), ces deux auteures montrent que la publication de résultats scientifiques qui démontrent la nocivité de certaines substances et l'efficacité de certaines mesures n'aboutit pas forcément à une mobilisation politique. Cette mobilisation dépend d'autres facteurs et notamment de la mobilisation de groupes d'intérêt issus du monde médical.

une synthèse des données scientifiques, voire un avis d'expert en ce qui concerne la ligne de conduite à tenir dans la pratique clinique. A notre connaissance, depuis 2005, ce document a été réédité deux ou trois fois. Lors de sa dernière réédition en 2014, il a fait l'objet d'une révision par *Addiction Suisse* (ex-ISPA). Si la structure du document et son esprit restent les mêmes dans les grandes lignes, les formulations deviennent toutefois plus affirmatives au fil du temps.

Il n'est plus question d'encourager le personnel médical et paramédical à informer les femmes enceintes : cette information est qualifiée d'essentielle et pouvant largement contribuer à la sensibilisation et à la réduction des risques dans la mesure où « l'excès d'alcool, occasionnel ou chronique, peut entraîner pour l'enfant de nombreux dommages et un risque de handicap durable ». Du côté de la description des mécanismes d'action de l'alcool sur le fœtus, il n'est plus fait référence à la littérature spécialisée : les lésions organiques et neurologiques que l'exposition excessive à l'alcool, qu'elle soit chronique et/ou occasionnelle, peut entraîner sur l'embryon et le fœtus, sont affirmées sans réserve ni intermédiaire. La prudence n'est plus non plus de mise en ce qui concerne la démonstration de la population à risque. Elle n'est pas d'ailleurs plus fondée sur une extrapolation à partir d'une augmentation du taux d'ivresse des femmes jeunes. Si la prévalence élevée de la « consommation excessive ponctuelle chez les femmes de 15 à 34 ans » est relevée, elle ne suffit pas à la démonstration. Une étude réalisée en 2005 sur mandat de l'OFSP apporte en effet la preuve d'une consommation à risque chez près de 12% des femmes enceintes qui déclarent avoir continué de boire bien que se sachant enceintes. La fréquence des anomalies prénatales dues à l'alcool n'est en revanche pas plus étayée que dans la première version ; elle reste définie comme une estimation. Quant au tableau diagnostique des troubles causés par l'alcool *in utero*, il subit clairement un élargissement :

Il s'avère que les femmes ayant consommé des quantités relativement importantes d'alcool pendant leur grossesse ont des enfants plus « difficiles » et plus irritables, qui crient plus souvent, se calment plus difficilement et s'endorment moins vite (*Addiction Suisse, Focus « Alcool et grossesse », 2014*).

Il n'est plus seulement question des troubles organiques et neurologiques, mais aussi d'une catégorie plus floue, celle d'« enfants difficiles » qui englobe potentiellement tout un ensemble de situations et augmente largement le spectre et la fréquence des effets fœtaux liés à l'alcool. En lien avec une démonstration plus appuyée de la tangibilité du risque, dont une certaine part relève visiblement du savoir commun et ne nécessite plus l'appui explicite de la

littérature scientifique, la recommandation d'*Addiction Suisse* est plus affirmée et n'est plus formulée au conditionnel :

Les connaissances scientifiques dont on dispose actuellement ne permettent pas de définir une valeur-limite claire à partir de laquelle la consommation d'alcool constitue un danger pour l'enfant. Compte tenu de cette incertitude et du risque de séquelles graves pour l'enfant, il est recommandé aux femmes enceintes de renoncer à la consommation d'alcool (*Addiction Suisse, Focus « Alcool et grossesse », 2014*).

La question qui reste sans réponse n'est pas celle d'une dose-limite qui serait sans danger comme dans la version de 2005, mais celle d'une valeur-limite à partir de laquelle l'alcool constitue un danger. La notion même de zone sans danger n'est plus évoquée et disparaît du champ des possibles pour se focaliser sur l'alcool en tant que danger pour l'enfant. Face à l'affirmation de la toxicité fœtale de l'alcool (« des risques de séquelles graves pour l'enfant »), la détermination d'une dose-seuil devient presque secondaire.

Près de dix ans plus tard, l'abstraction et la neutralisation morale du risque restent fortes, en même temps que son ancrage scientifique. Sa tangibilité devient par ailleurs plus solide, alors qu'une part du risque, celle qui concerne les atteintes organiques et neurologiques causées par une consommation d'alcool excessive, qu'elle soit chronique et/ou occasionnelle, entrent au rang des faits qui tiennent sans appui. Outre ce *Focus* destiné au personnel médical et paramédical, l'ISPA lance également en 2005 une campagne à destination du « grand public », en collaboration également avec la FMH et la Société suisse des pharmaciens (SSPh).

2.3. Précaution et abstinence pondérée pour toutes les femmes en âge de procréer

“Puis-je boire de l'alcool pendant la grossesse ou cela met-il la santé de mon bébé en danger ?” Cette question, quantité de femmes enceintes se la posent. Nombre de femmes, de même que leurs maris ou compagnons, connaissent mal les risques d'une consommation d'alcool durant la grossesse et ne savent donc que faire¹⁵³.

Dans ce communiqué de presse du mois de juin 2005, l'ISPA lance sa campagne à destination des professionnel·le·s, mais aussi et surtout à destination du grand public. La cause du problème lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse est identifiée comme relevant d'un manque d'information des femmes et de leur partenaire : « Seul un tiers des futures mères est sensibilisé quant à sa consommation d'alcool », indique l'ISPA. La solution au problème s'impose donc comme une campagne d'information qui prend appui sur la

¹⁵³ Archive du communiqué de presse datant du 28 juin 2005, disponible à l'adresse suivante : <http://www.addictionsuisse.ch/actualites/article/maman-boit-bebe-aussi/> (consulté le 18.4.2018).

rationalité de la future mère qui une fois sensibilisée, seule ou par l'intermédiaire d'une sage-femme ou de son/sa gynécologue, modifiera son comportement et suivra les recommandations : « En effet, des connaissances et un comportement adéquat peuvent éviter de graves lésions à leurs enfants ». Ce n'est plus l'alcool qui est la cause des lésions à l'enfant mais un comportement inadéquat lié à une méconnaissance de la future mère. En désignant l'ignorance maternelle comme responsable des dégâts fœtaux liés à l'alcool, les femmes enceintes ne sont pas mises en accusation et sont déchargées de toute culpabilité par rapport aux dégâts que leur consommation aurait pu causer au fœtus. Dans cette distribution des responsabilités, les soignant·e·s se voient attribuer la mission de dépister et d'informer. Mais l'entourage social – le partenaire et les proches - a aussi un rôle à jouer en soutenant la future mère, en limitant sa propre consommation et en évitant de lui proposer de boire de l'alcool. La responsabilité devient alors collective, celle de tout· un·e chacun·e qui se trouverait en présence d'une femme enceinte.

Le dépliant destiné aux femmes enceintes, à leur partenaire ou à toute personne intéressée, intitulé « Grossesse et alcool », se présente comme une somme de réponses aux questions que les femmes enceintes se posent à propos de l'alcool. Ces questions apparaissent sur la page de titre : « Boire ? Quand ? Combien ? Juste un verre ? Ne pas boire ? ». Aucune photo, aucun dessin, rien de figuratif sur ce dépliant, dont le fond et les quelques illustrations sont faits de peintures abstraites. Cette brochure est découpée en plusieurs parties. La première concerne la période du projet de grossesse, mise en scène sous la forme d'une question posée par une femme enceinte lambda : « Mon compagnon et moi-même avons décidé d'avoir un enfant. Puis-je continuer de boire de l'alcool jusqu'à ce que je sois enceinte ? ». La réponse est fortement ancrée dans l'opposition entre le bien et le mal :

Vous avez décidé de fonder une famille et certainement que vous souhaitez, comme tous les parents, le meilleur pour votre enfant. L'alcool n'est pas un cadeau pour votre enfant, c'est un danger pour sa vie et pour son développement. [...] le mieux serait de ne pas boire d'alcool [...] Pour donner les meilleures chances à votre enfant, le mieux serait d'arrêter dès aujourd'hui (ISPA, Grossesse & Alcool, 2005).

La recommandation de ne pas boire d'alcool ou en très faible quantité se fait sur la base du « meilleur pour votre enfant ». En d'autres termes, ne pas boire d'alcool, c'est faire un cadeau *in utero* à son enfant. L'argumentation change au moment d'évoquer la période de la grossesse. Les phrases sont courtes et les dégâts que l'alcool cause à « l'enfant » ou à « votre enfant » sont décrits sans détour ni conditionnalité, évoquant le danger et la menace qui pèse sur son développement : « Ce que vous buvez, votre enfant le boit aussi, sans que son

organisme ait, comme le vôtre, les moyens d'éliminer l'alcool » ; « Boire trop, même une seule fois pendant la grossesse, peut provoquer chez votre enfant des dégâts irréversibles ». Ces dégâts peuvent aller « de troubles mineurs de retard de développement à des malformations physiques et psychologiques sévères, voire à la mort *in utero* ». Face à de tels dégâts potentiels et imprévisibles, et dans l'impossibilité de déterminer une dose-seuil sans danger, les recommandations se font impératives : « ne buvez pas d'alcool » ; « si vous consommez de l'alcool : pas plus d'un verre par jour, pas tous les jours » ; « évitez absolument les excès, même une seule fois ». Quant au partenaire et à l'entourage, ils sont aussi encouragés, à la forme impérative, à soutenir et à aider la femme enceinte. Mais ils se voient également attribuer un rôle de conseil et d'écoute et d'aiguillage dans le cas où la future mère aurait un problème d'alcool. Ceci d'autant plus qu'« il n'est jamais trop tard », nous dit l'ISPA. Que ce soit par ignorance, difficulté ou dépendance, il est toujours bénéfique, à n'importe quel moment de la grossesse, de stopper ou de diminuer sa consommation. Partant de là, les abstinences sont encouragées à le rester, celles qui décident de limiter leur consommation sont incitées à la limiter encore plus (« Tout verre que vous refusez est un cadeau que vous faites à votre enfant »), quant aux alcooliques, on les pousse à se faire aider : « Vous n'êtes pas coupable d'être malade, par contre vous êtes responsable de votre traitement ».

Ce dépliant, adressé à un public de femmes enceintes, contraste largement avec celui destiné aux professionnel·le·s de la santé, en particulier du point de vue de son registre d'argumentation. Les lignes de conduite qui sont données aux futures mères prennent appui sur le bien-être de l'enfant, une valeur commune à tout parent, et sur les notions de danger et de menace qui pèsent sur l'enfant qui peut voir son développement altéré par un seul verre de trop. Cet enfant-projet ou fœtus devient un acteur central de la motivation des futures mères à renoncer ou à réduire drastiquement leur consommation. Les femmes sont enjointes à modifier leur comportement en son nom. Il est d'ailleurs à relever que le terme de « fœtus » n'est utilisé qu'à une seule occasion, pour privilégier le terme « enfant », soit l'enfant générique, soit « votre enfant », celui de la future mère, réceptrice du dépliant. La distinction entre consommation chronique et occasionnelle d'alcool n'est pas évoquée, de même que les différents degrés d'atteintes fœtales faisant l'objet d'une catégorisation diagnostique spécifique. Le risque est thématiquement du point de vue des dommages que l'alcool, quelle qu'en soit la dose, provoque chez l'enfant.

Ce document fait l'objet de deux rééditions, l'une en 2008, l'autre en 2010. Les peintures abstraites cèdent la place à des silhouettes de femmes, de couples, de femmes enceintes et

allaitantes. Mais surtout, un fœtus fait son entrée sur la couverture du dépliant, plus précisément dans la lettre « g » de grossesse, contenu dans le nouveau titre « L'alcool durant la grossesse. Informations pour les femmes enceintes, leur partenaire et leur entourage ».



Figure 7: "L'alcool durant la grossesse", ISPA, 2008

Alors que le titre du dépliant garde une connotation très abstraite, le dessin de ce fœtus en couverture participe de la désignation de l'être à risque, qui est à la fois protégé par l'environnement utérin et dépendant du comportement maternel. On note plusieurs autres changements significatifs par rapport à la première version. Le dépliant n'est pas plus présenté comme des réponses à des questions que se poserait toute femme enceinte. Dans sa nouvelle version, il reprend les différentes étapes de la vie d'une femme : femme seule et sans enfant, femme en couple avec un projet de grossesse, grossesse, allaitement et parentalité. L'alcool durant la grossesse est ainsi catégorisé comme relevant de la problématique de la consommation féminine d'alcool : il est un risque intégré dans le parcours de vie des femmes, où chaque étape implique des risques et des recommandations spécifiques. L'alcool durant la grossesse est ainsi l'occasion d'évoquer la plus grande vulnérabilité des femmes à l'alcool auxquelles il est recommandé de ne pas dépasser un verre standard d'alcool par jour. Si le texte est raccourci, le registre de l'argumentation change s'agissant de la période qui précède la grossesse et de la grossesse en tant que telle. Les recommandations ne sont plus appuyées par des valeurs morales telles que le bien-être de l'enfant, mais par l'incertitude et l'impossibilité de savoir : « Vous ne pouvez pas savoir quand interviendra précisément le moment de la conception » ou encore, faisant explicitement référence au registre de la preuve scientifique :

Aucune étude scientifique ne permet actuellement de déterminer un seuil en-dessous duquel la consommation d'alcool d'une femme enceinte est sans conséquence pour la santé de son enfant (Addiction Suisse, « L'alcool durant la grossesse », 2010).

Quant aux « conséquences possibles pour l'enfant », symbolisées par la silhouette d'une femme enceinte qui boit visiblement une bière, l'incertitude ne concerne que leur forme et leur degré : l'absence de conséquence possible n'est pas évoquée. Compte tenu de ces inconnues et de ce placement des effets sur l'enfant dans l'ordre du possible, des recommandations, nommées comme telles et dont la forme impérative a été adoucie, sont formulées en termes de comportement : évitez de boire ou dans tous les cas, de trop boire ; et « si vous avez un problème d'alcool », catégorie reléguée en dernière page du feuillet, « n'hésitez pas à en parler », l'arrêt ou la diminution de la consommation d'alcool étant bénéfique à tout moment de la grossesse, autant pour la mère que pour l'enfant. Du registre du danger et de la menace, on est passé dans le registre de la précaution et de la recommandation mesurée, tenant compte du mode de diffusion et du contexte de réception du message. Il est en effet destiné à toutes les femmes, quel que soit le stade de leur grossesse et leur consommation d'alcool, ce qui implique de prendre un certain nombre de précautions, précise l'ancien directeur de l'ISPA :

[...] l'autre difficulté majeure, une fois qu'on a réussi à enrober le fait que, puisqu'on sait pas combien il faut boire, éviter la consommation d'alcool serait idéal, mais si vous consommez, parce que la réalité on le sait, c'est qu'il y a des femmes et des hommes qui consomment. Donc il faut aussi interpeler ces femmes qui consomment pour leur dire jusqu'où elles peuvent. Sans pour autant, et ça c'est pour moi l'élément éthique le plus difficile, sans pour autant commencer à faire peur, donc à générer des angoisses particulières pour des femmes qui tomberaient sur notre petite brochure au sixième mois pis qui découvrent qu'elles ont pris une cuite au deuxième ou qu'elles ont une fois fait un petit peu fort un soir ou une journée, et que donc elles commencent à s'inquiéter de manière exagérée. On espère avoir réussi à avoir trouvé la tonalité, d'où une des pages qui évoque la question pour les femmes qui sont, qui auraient des inquiétudes, pour les femmes... Quel message on dit à une femme alcoolopréférante ou alcoolodépendante, on lui dit « Madame, vous êtes alcoolique, donc vous pouvez pas faire d'enfant ». Voilà, ça c'est une grande difficulté et évidemment qu'on a pas le droit de dire ça. On voudrait en tout cas pas le dire, donc qu'est-ce qu'on suggère aux femmes qui ont une habitude de consommation d'alcool pour leur laisser heureusement cette liberté d'avoir des enfants mais sans pour autant que cette habitude deviennent un problème ? (spécialiste de la prévention 1, ancien directeur de l'ISPA, 19.2.2010, p. 4).

La recommandation mesurée d'abstinence est non seulement justifiée par l'incertitude du risque, mais également par le fait de ne pas générer d'inquiétude « exagérée » chez une femme enceinte qui aurait consommé avant de lire le dépliant et d'être informée. Mais le message se doit également d'être inclusif, dans le sens de ne pas exclure les femmes qui auraient un problème d'alcool du droit et de la liberté d'avoir des enfants. La modération des recommandations allant dans le sens d'un idéal d'abstinence et d'une consommation sous conditions répond ainsi autant à un souci d'efficacité et de diffusion du message, qu'à un souci démocratique et de non-discrimination.

2.4. Sur la scène genevoise : favoriser un choix informé des femmes

Sur la scène genevoise, plus localisée, la FEGPA et la plateforme « Femmes-alcool-parentalité » composée de professionnel·le·s concerné·e·s par les questions liées à la maternité et la consommation d'alcool, publient en 2004, avec une réédition en 2006¹⁵⁴, une plaquette de sensibilisation destinée aux professionnel·le·s proches des femmes et des jeunes filles. L'objectif de cette plaquette, explique Laurence Fehlmann Rielle, secrétaire générale de la FEGPA, lors de la conférence de presse qui précède le lancement de la campagne, est de fournir un support qui permette aux professionnel·le·s d'aborder la question de la consommation d'alcool avec leurs patientes enceintes, en âge ou à risque de l'être. En effet, il y aurait une forme de déni qui prévaut chez les professionnel·le·s de la santé qui craignent de poser la question de la consommation d'alcool si les patientes ne présentent pas des facteurs de risque évidents. L'appréhension des professionnel·le·s est associée à une méconnaissance des effets de l'alcool sur le fœtus : il est question dans le communiqué de presse¹⁵⁵ de « toute une série d'effets néfastes encore trop souvent méconnus ». Ces effets, allant « du SAF à des troubles neurologiques ou comportementaux plus discrets » et la toxicité fœtale de l'alcool ne font pourtant aucun doute :

L'alcool passe facilement le placenta. Son action toxique est clairement établie sur la formation des cellules embryonnaires et particulièrement au niveau du cerveau. Une consommation dès 3 verres d'alcool quotidiens est clairement à risque (FEGPA, communiqué de presse, 2004).

Sur cette base, l'information est définie comme un impératif, ceci d'autant plus qu'« En Suisse, il n'existe ni programme structuré pour prévenir la consommation d'alcool pendant la

¹⁵⁴ Seules les illustrations changent entre les deux éditions. Le texte reste identique.

¹⁵⁵ Disponible à l'adresse suivante :

http://ge.ch/dares/SilverpeasWebFileServer/alcool_grossesse_communique.pdf?ComponentId=kmelia518&SourceFile=1125046576732.pdf&MimeType=application/pdf&Directory=Attachment/Images/
(consulté le 20.4.2018).

grossesse, ni recommandation ». Cette plaquette tente de combler ce vide. Elle le comble toutefois d'une manière originale dans la mesure où elle intègre la question de la grossesse dans la problématique plus générale de l'alcool au féminin. Une stratégie qui peut s'expliquer de deux manières, selon la secrétaire générale de la FEGPA. Tout d'abord, en raison des priorités politiques qui sont définies et dont dépendent les fonds. Or, la priorité du moment, c'est la question de la consommation d'alcool des jeunes. La question de la consommation d'alcool pendant la grossesse est ainsi intégrée dans un feuillet qui traite de la consommation féminine d'alcool et qui aborde les risques spécifiques pour les femmes et les jeunes femmes. D'après la secrétaire générale de la FEGPA, cette stratégie se défend aussi d'un point de vue épidémiologique dans la mesure où les femmes en général consomment de plus en plus d'alcool :

Elles [les femmes] ont peut-être moins de pression que les hommes sur la consommation d'alcool, mais vu que les comportements en tant que professionnelles, ils sont quand même de plus en plus semblables entre les hommes et les femmes, elles sont aussi soumises aux mêmes stress et aux mêmes sollicitations que les hommes. Donc là, de ce point de vue-là, elles sont aussi plus exposées. Donc je suis pour l'émancipation des femmes, mais c'est vrai que la question peut se poser de ce point de vue-là, donc il faut redoubler d'attention (spécialiste prévention 5, secrétaire générale de la FEGPA, 4.3.2010, p. 5).

L'émancipation des femmes et l'égalisation de leur accès à certains postes sont décrits comme deux facteurs majeurs qui entraînent une augmentation de la consommation féminine d'alcool des femmes. En d'autres termes, l'augmentation de la consommation d'alcool des femmes est décrite comme un effet collatéral de l'émancipation des femmes et de leur accès à des postes traditionnellement masculins. On assiste donc à la description d'une forme de ricochet épidémiologique : la consommation d'alcool des femmes se rapproche de celle des hommes ; or, parmi les femmes, les jeunes femmes sont plus à risque de consommer ; et si les jeunes femmes consomment plus, il y a plus de risque qu'elles tombent enceintes pendant un épisode d'ivresse et/ou qu'elles consomment quand elles sont enceintes, que cette grossesse soit connue, désirée ou non.

Le feuillet de prévention débute ainsi : « Je suis une jeune fille, je suis une femme, je consomme de l'alcool modérément ou plus. Quels effets sur moi ? Je désire en savoir plus... ». Il s'adresse donc à toute femme ou jeune fille, consommatrice d'alcool, qui souhaite en savoir plus sur les effets spécifiques de l'alcool sur les femmes. On lit, en deuxième page, que les femmes et les hommes ne sont pas égaux devant l'alcool et que l'alcool a des effets spécifiques sur la biologie féminine : les femmes sont plus sensibles aux effets de l'alcool du

point de vue de l'alcoolémie qui est plus élevée chez les femmes à consommation égale, mais aussi du point de vue de la dépendance, de la cirrhose du foie et de certains cancers qui se développent plus rapidement. Mais l'alcool est également plus dangereux pour les femmes, et spécialement les jeunes femmes, en raison des risques de rapports sexuels non protégés et non désirés qu'il peut favoriser en modifiant la perception de la réalité et en réduisant la vigilance, lit-on en troisième page. Cette première partie du dépliant se conclut par un appel au libre choix des femmes, prenant à certains égards l'allure d'un slogan féministe : « Choisir de consommer peu, plus ou moins, pas du tout, la femme est libre de choisir, mais elle doit être informée ». La problématique de la grossesse arrive en troisième position :

Pendant la conception et la grossesse, l'alcool influence le développement du fœtus. L'alcool passe directement du sang de la mère dans le sang du fœtus. Il est nocif pour le développement du fœtus, principalement pour le système nerveux et le cœur. Il peut favoriser des malformations et des troubles du comportement. Cette atteinte s'appelle : Effets de l'Alcool sur le Fœtus (EAF) » (FEGPA, « Alcool au féminin », 2006).

Il est ainsi question de l'interaction entre l'alcool, en tant que substance, et son influence sur le fœtus, sans que la femme enceinte ou son comportement ne soit évoqué. Sur la base de cette nocivité affirmée de l'alcool sur le fœtus, quelques recommandations sont formulées. Enceinte, la femme est visiblement moins libre de choisir, ou du moins, les risques propres à la grossesse justifient que l'on tente d'influencer la décision des femmes. Les recommandations sont toutefois mesurées, formulées à la troisième personne et sans impératif. S'il est recommandé, en référence à l'OMS, d'éviter la consommation d'alcool pendant toute la grossesse et l'allaitement, il est toutefois précisé qu'il faut surtout éviter de consommer pendant la période de conception et les trois premiers mois, de même que toute consommation excessive, allant dans le sens, comme dans le cas de l'ISPA, d'une consommation sous condition (modérée, lors des repas, dans le cas présent). Contrairement aux feuillets édités par l'ISPA toutefois, l'incertitude du risque n'est pas évoquée textuellement et ne sert pas à justifier cette recommandation modérée d'abstinence. Cette pondération du message est justifiée par un souci, de la part des membres de la plateforme, de ne pas se montrer trop strictes : « Si on donne des messages trop stricts, on nous accuse de prohibition », nous dit la secrétaire générale de la FEGPA. Cette recommandation mesurée d'abstinence répond ainsi à une stratégie de communication, allant dans le sens de rendre le message acceptable et de favoriser sa diffusion, tout en respectant la capacité décisionnelle des femmes enceintes. Ce sont des messages qui ne sont pas faciles, précise la secrétaire générale, où il ne faut pas se montrer trop prescriptif et prohibitif, sous peine d'être accusé de

vouloir moraliser les femmes enceintes, mais où il faut malgré tout indiquer des limites claires à ne pas franchir. Pourtant, poursuit-elle, la consommation d'alcool pendant la grossesse est « un phénomène qui ne devrait plus exister » puisque, « c'est simple », il suffit de ne pas consommer.

On n'a pas de vaccin pour ça mais on a une recette un peu simple, enfin simple, façon de parler, parce que dans une société qui est largement alcoolisée, c'est pas toujours simple mais il y a au moins, comme la majorité des gens est quand même plutôt, enfin vit sa santé de manière assez équilibrée, ça doit pas être insurmontable de s'abstenir de l'alcool ou même de faire un écart une fois, de temps en temps un verre, je pense pas que ça soit ça qui pose de gros problèmes (spécialiste prévention 5, secrétaire générale de la FEGPA, 4.3.2010, p. 8).

Pour une majorité de personnes, dont la consommation d'alcool n'est pas à risque, l'abstinence est conçue comme un objectif réaliste, peu problématique, sinon facile. La recommandation tempérée d'abstinence prend ainsi appui sur une catégorie de population qui consomme de l'alcool raisonnablement et qui peut renoncer sans effort. Mais c'est aussi un problème qui ne devrait plus exister car, « [...] depuis la fin des années soixante, ils avaient déjà en main les informations principales qui permettent d'éviter le problème » (spécialiste prévention 5, secrétaire générale de la FEGPA, 4.3.2010, p. 7). En d'autres termes, c'est un problème dont on sait suffisamment depuis longtemps au niveau scientifique pour « faire quelque chose ».

Après, c'est plus une question de volonté politique, de moyens qu'on met, de coordination dans les campagnes pour vraiment sensibiliser le personnel, les professionnels qui sont au front (spécialiste prévention 5, secrétaire générale de la FEGPA, 4.3.2010, p. 8).

La consommation d'alcool pendant la grossesse est ainsi décrite comme un risque bien connu, établi au niveau scientifique, dont la prévention et l'éradication dépendent exclusivement d'une volonté politique. Face à une telle problématisation du risque, les membres de la plateforme « Femmes-alcool-parentalité » renforcent leur action de sensibilisation et de prévention, et lancent une campagne d'affichage. En mai 2006, deux affiches sont placardées sur les bus et les trams des transports publics genevois, donnant au risque une forte visibilité publique à l'échelle urbaine.



Figure 8: Campagne d'affichage genevoise¹⁵⁶

Sur le premier visuel de cette campagne, une femme dans un état de grossesse avancée, d'âge indéterminé, est représentée et accompagnée du slogan « Pas d'alcool... bébé à bord ». Il est fait référence au slogan de la prévention routière, « Pas d'alcool au volant » : la mère est appelée à être une conductrice responsable afin de préserver la santé du bébé et d'éviter des accidents de développement. Sur le second visuel, l'on voit l'ombre de profil d'une femme enceinte, visiblement plus jeune et en début de grossesse, qui paraît siroter un cocktail. « Naître sans alcool », nous dit-on cette fois, faisant visiblement référence à la période de début de grossesse particulièrement à risque en termes de malformations fœtales mais pendant laquelle les femmes et les jeunes femmes n'ont pas toujours connaissance de leur grossesse.

Cette campagne d'affichage est, à notre connaissance, la seule du genre en Suisse romande. Elle est un moment unique de forte visibilité publique du risque. Elle signe également le passage des recommandations mesurées, souvent formulées à la troisième personne, à des slogans, faisant parfois écho à d'autres plus connus, dont le but est qu'ils soient efficaces et que les gens s'en souviennent. « Pas d'alcool, bébé à bord », « Quand maman boit, bébé trinque », « Alcool et grossesse ne font pas bon ménage » : autant d'expressions que l'on

¹⁵⁶ Images issues du site internet de la FEGPA : <http://www.prevention.ch/p10.htm> (visualisé le 20 juin 2018).

retrouve sur ces affiches mais aussi en titre de plusieurs communiqués de presse ou articles de presse, qui sont une forme simplifiée et synthétique de ce qui fait le risque et le comportement normatif qui lui est lié du point de vue de sa catégorisation publique.

L'action de la plateforme genevoise aboutit à l'organisation d'un après-midi de formation autour de l'« Alcool au féminin : de l'adolescence à la maternité » qui se tient le 24 avril 2008 aux Hôpitaux Universitaires de Genève, et que nous avons évoqué dans l'introduction. Tou·te·s les professionnel·le·s de la santé confronté·e·s à la problématique de la consommation féminine d'alcool sont convié·e·s à cette formation au moyen de cet argumentaire présent sur le dépliant du colloque¹⁵⁷ :

L'augmentation de la consommation d'alcool chez les adolescentes et les femmes en général est un grave sujet de préoccupation. Les femmes sont plus sensibles que les hommes aux effets néfastes de l'alcool et la dépendance survient plus rapidement. On observe aussi une modification des modes de consommation en termes de précocité, de féminisation du phénomène, et d'augmentation des ivresses pouvant aller jusqu'au coma éthylique. De même, les conséquences de la consommation d'alcool pendant la grossesse se révèlent dramatiques pour le développement du fœtus, en particulier lors de prises d'alcool importantes au cours d'une seule occasion.

Il convient de mieux appréhender ce problème de santé publique afin de renforcer les mesures de prévention. C'est pourquoi, il est primordial de permettre aux professionnels d'actualiser leurs connaissances afin qu'ils/elles puissent dialoguer sur ce sujet encore tabou avec leurs patientes.

Alors que l'augmentation de la consommation d'alcool des femmes et plus encore des jeunes femmes, est qualifiée de « grave sujet de préoccupation », les conséquences de l'alcool sur le fœtus, intégrées dans cette problématique de la féminisation de la consommation d'alcool, se révèlent quant à elles « dramatiques ». Au regard de l'augmentation de la consommation féminine d'alcool et de ses enjeux, ce colloque se dessine ainsi comme un lieu de démonstration du risque « *alcool et grossesse* » en tant que problème public. Lieu de rencontre de la clinique et de la santé publique, il est un espace de sensibilisation et d'information des professionnel·le·s mais également de conscientisation et d'enrôlement dans la cause du risque : les organisatrices et les organisateurs désignent les participant·e·s comme de futurs relais du risque, rendus compétent·e·s et concerné·e·s par le biais de cette formation. La formation aborde toutes les faces du risque : quantification de la consommation maternelle, techniques de dépistage issues de l'alcoologie, retour sur ce que disent les femmes

¹⁵⁷ Dépliant disponible à l'adresse suivante :

https://www.infoset.ch/f/textes/evenements/2008/20080424_Alcool_au_feminin.pdf (visualisé le 20 juin 2018).

de la consommation d'alcool pendant la grossesse, et enfin, convocation de l'expérience française avec l'intervention du Dr Titran, pédiatre de Roubaix très engagé sur le terrain de la prévention de l'alcoolisation prénatale.

Le Dr Titran livre son témoignage, celui d'un pédiatre empathique qui suit des femmes qui ont consommé de l'alcool pendant leur grossesse et leurs enfants atteints de troubles liés à la consommation de leur mère – souvent alcoolique en l'occurrence. Il est témoin tous les jours des dégâts que l'alcool peut causer sur le développement fœtal comme sur le lien entre la mère et l'enfant. Face à un tel drame, il martèle l'exigence d'abstinence pendant la grossesse - zéro alcool pendant la grossesse, dit-il en projetant le pictogramme français qui représente une femme enceinte qui boit un verre d'alcool dans un logo d'interdiction – et la nécessité pour les soignant·e·s de se saisir du risque. Il les engage à prévenir le risque et à soutenir les femmes qui ont consommé et leurs enfants afin d'améliorer leur pronostic et leur qualité de vie. La communication du Dr Titran clôture le colloque et produit un effet majeur sur l'assistance. En tant que témoin du risque et soignant engagé, il désigne les professionnel·le·s de la santé présent·e·s dans la salle comme le public du risque et en appelle à leur responsabilité de « donner toutes leurs chances aux bébés », en référence au titre de sa communication. Sa communication, alternant éléments factuels et paroles testimoniales, a une visée informative mais aussi performative¹⁵⁸, celle de faire agir les soignant·e·s et de susciter leur engagement. Largement fondée sur la rhétorique émotionnelle, cette communication donne une consistance existentielle au risque qui n'a été démontré jusqu'alors que comme une potentialité statistique.

Si l'intervention du Dr Titran semble marquer l'assistance, elle signe également la fin de la période de visibilité publique du risque sur la scène genevoise. Depuis dix ans, ni campagne ni manifestation publique autour du risque. Cette invisibilité publique du risque traduit une difficulté pour le risque « *alcool et grossesse* » à se trouver un public, une question sur laquelle nous reviendrons plus en détails par la suite. Relevons d'ores et déjà que si les soignant·e·s sont désigné·e·s comme les actrices et les acteurs privilégié·e·s de sa prévention, la définition du risque élargie à toute consommation et la recommandation d'abstinence entre potentiellement en contradiction avec leur définition du risque en *situation*. En effet, comme nous l'avons montré dans notre analyse du discours des professionnel·le·s de la clinique, le risque clinique se réduit, pour une majorité d'entre eux/elles au risque lié à un alcoolisme maternel. Cette disjonction entre le risque de santé publique et le risque clinique peut être une

¹⁵⁸ Amey et Hammer (2010) relèvent cette même utilisation de la parole testimoniale à visée performative dans leur analyse de la mise en scène médiatique du don d'organes dans la presse suisse romande.

explication à ce silence public du risque et à son potentiel confinement aux consultations spécialisées dans le domaine des grossesses à risque psychosocial, telles qu'elles ont été mises en place au CHUV et aux HUG.

3. Risque national et constitution d'un public

Alors que l'ISPA et la FEGPA sont deux institutions pionnières dans les actions symboliques à valence informative et incitative qu'elles mènent à l'échelle romande, l'Office fédéral de santé publique se saisit également du risque « *alcool et grossesse* » au début des années 2000. L'enquête de l'OFSP passe par deux mandats de recherche qui visent à prendre la mesure du risque du point de vue de la consommation des femmes enceintes et des pratiques professionnelles de dépistage.

3.1. Mesures fédérales du risque : prouver le déficit d'information des femmes et des soignant·e·s

Le premier mandat de recherche de l'OFSP a lieu en 2005 : il a pour objectif de connaître la consommation de substances chez les jeunes parents en Suisse. Deux chercheurs de l'Université de Bâle, psychologues du développement, le Prof. Alexander Grob et son collègue, le Dr Sakari Lemola, mènent cette recherche. Elle vise à combler un vide de connaissance, nous disent les deux chercheurs dans le rapport final (Grob et Lemola, 2005), dans la mesure où la consommation de substances des femmes enceintes est jusqu'alors inconnue en Suisse. Les deux chercheurs interrogent alors près de 500 femmes et leurs partenaires sur leur consommation d'alcool, de tabac et de cannabis pendant la période de la grossesse ; l'état de santé et le développement de l'enfant sont également investigués par l'intermédiaire de son dossier médical et de questions posées aux parents. Il ressort de cette étude que les femmes enceintes réduisent sensiblement leur consommation d'alcool, de tabac et de cannabis dès le moment où elles savent qu'elles sont enceintes, mais que sept pour cent des femmes poursuivent leur consommation d'alcool dans une proportion qui, d'après les données de la littérature, pourrait mettre en danger le développement de leur enfant. Ces enfants exposés *in utero* à l'alcool sont par ailleurs qualifiés de « difficiles » par leurs parents pendant les premiers mois de vie : ils pleurent plus souvent et sont difficiles à consoler. Quant au partenaire et à l'entourage, ils exercent un rôle de soutien auprès de la femme enceinte : leur présence aux côtés de la femme et la réduction de leur consommation d'alcool pendant la période de la grossesse et dans les mois qui suivent la naissance influencent la consommation maternelle dans le sens d'une diminution. Cette recherche démontre également que seul un tiers des femmes enceintes ont été questionnées sur leur consommation d'alcool par un·e

professionnel·le de santé, alors que près de deux fois plus de femmes l'ont été au sujet de leur consommation de tabac.

Dans le cadre de cette recherche, l'alcool se distingue des autres substances par la fréquence de sa consommation, ses effets sur le nouveau-né et le manque de dépistage par les soignant·e·s. Alors que la recherche portait sur trois substances, très rapidement l'attention des chercheurs se concentre sur l'alcool : toute la première partie du rapport de recherche est consacrée au risque lié à la consommation d'alcool le tabac et le cannabis ne sont souvent évoqués qu'en comparaison à l'alcool et pour en démontrer la spécificité¹⁵⁹. Ces différents résultats amènent les auteurs à se positionner en faveur d'une généralisation et d'une standardisation des pratiques de dépistage de la part des sages-femmes et des gynécologues, de même qu'à une information systématique des femmes enceintes sur les risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse lors des consultations prénatales. Cette première recherche, si elle n'aboutit pas à des mesures spécifiques, débouche sur une autre recherche consacrée quant à elle au *screening* de la consommation de substances pendant la grossesse. En d'autres termes, l'attention de l'OFSP se déplace des pratiques des femmes enceintes à celles des soignant·e·s dont les pratiques de prévention paraissent lacunaires.

Deux ans plus tard, en 2007, les deux psychologues bâlois se voient ainsi confier un second mandat de recherche. Ils adressent alors un questionnaire à des sages-femmes et des gynécologues de Suisse romande, alémanique et italienne, afin de connaître leurs pratiques de dépistage et d'information des patientes en termes de substances et d'alimentation. Dans le cadre de leur rapport, les deux chercheurs situent cette étude dans le prolongement de recherches scientifiques récentes qui portent sur les risques engendrés par une consommation moyenne de substances et leurs effets plus discrets et à long terme sur le développement du fœtus. Elle s'inscrit donc dans une conception élargie des risques où toute consommation ou toute carence est considérée comme étant à risque, accordant ainsi un rôle-clé aux pratiques de dépistage et d'information des soignant·e·s. Selon cette conception, mieux connaître les pratiques des gynécologues et des sages-femmes, c'est contribuer à la protection du fœtus : « La présente étude vise à contribuer à la protection des enfants à naître contre une exposition à des substances nocives pour sa santé (nicotine, alcool et drogues illégales) et à empêcher qu'il subisse les conséquences d'une alimentation médiocre ou carencée » (Grob et Lemola, 2008 : 2). Il ressort de cette étude qu'une majorité de gynécologues et de sages-femmes

¹⁵⁹ Il est d'ailleurs à relever que les deux publications issues de cette recherche portent spécifiquement sur la question de la consommation d'alcool, l'une du point de vue de l'irritabilité de l'enfant (Lemola *et al.*, 2009), première cause consultation pédiatrique pendant la première année de vie, l'autre du point de vue des pratiques de dépistage des gynécologues et des sages-femmes (Lemola et Grob, 2007).

questionne les femmes sur leur consommation d'alcool et de tabac, mais qu'il n'existe pas d'unanimité en ce qui concerne les recommandations à adresser aux patientes, tout particulièrement en ce qui concerne une consommation modérée d'alcool qui, contrairement au tabac, reste souvent tolérée. Sages-femmes et gynécologues se disent ainsi favorables à la publication de directives qui leur permettraient d'avoir des repères clairs en termes d'information et d'intervention.

Cette recherche aboutit, en 2011, à la publication, avec Sakari Lemola, d'un guide de recommandations de bonne pratique pour le dépistage et le conseil en matière de consommation de tabac et d'alcool par la Fédération suisse des sages-femmes (FSSF, 2011.). Du côté des gynécologues, aucun document de référence n'est publié. Au niveau de l'OFSP, la question de la consommation d'alcool pendant la grossesse est intégrée dans le premier Programme National Alcool (PNA) (2008-2012)¹⁶⁰ qui définit un politique suisse en matière d'alcool, ainsi que des objectifs et une stratégie commune pour des acteurs tant publics que privés. Alors que la consommation d'alcool des jeunes est définie comme la priorité à l'échelle nationale, l'alcool pendant la grossesse est intégré dans la catégorie des consommations inadaptées à la situation au même titre que l'alcool au volant ou sur le lieu de travail. La principale caractéristique de la consommation inadaptée à la situation est qu'elle a non seulement des effets sur la personne qui consomme mais qu'elle cause également des dommages sur d'autres personnes, sur le fœtus dans le cas de la grossesse :

Il est attesté que la consommation d'alcool pendant la grossesse et l'allaitement constitue un risque considérable pour l'enfant à naître et le nouveau-né. Chaque année en Suisse, environ 5000 enfants à naître sont exposés à des dommages dus à une consommation excessive d'alcool par leur mère ; cela correspond à environ 7,5% des enfants nés vivants (ISPA, FMH, 2005) (OFSP, 2008, PNA 2008-2012 : 20).

Si le risque « *alcool et grossesse* » est reconnu comme un risque « considérable », quantifié à la lumière du nombre d'enfants à naître exposés à l'alcool, la prévention de la consommation d'alcool est classée au rang de priorité faible dans le PNA, n'impliquant ni mesure, ni réglementation visant à transformer la situation. La prévention de la consommation reste déléguée à des acteurs privés tels qu'*Addiction Suisse*, sans que des actions plus bruyantes et incitatives ne soient menées. En janvier 2010¹⁶¹, l'OFSP publie néanmoins une « fiche

¹⁶⁰Voir sur le site de l'OFSP : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/mensch-gesundheit/sucht/alkohol/alkoholpolitik/nationales-programm-alkohol-2008-2016.html> (consulté le 20 juin 2018).

¹⁶¹ Cette fiche, disponible sur le site de l'OFSP (<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home.html>) sera rééditée en octobre 2011 avec quelques modifications mineures. On note toutefois l'ajout de la référence à la recherche de l'équipe lausannoise (Meyer-Leu *et al.*, 2011).

d'information » sur la consommation d'alcool pendant la grossesse destinée au public professionnel. Cette fiche débute ainsi :

Puisqu'il n'est pas possible de dire avec certitude à partir de quel montant d'alcool l'enfant (à naître) subit des lésions, il est recommandé de s'abstenir totalement de consommer de l'alcool durant la grossesse et l'allaitement (OFSP, 2010, 2011 : 1).

L'abstinence est ainsi envisagée comme la seule voie possible, sans que des scénarios alternatifs prenant la forme d'une consommation extrêmement modérée ne soient envisagés. Quant à la consommation d'alcool pendant la période où la femme ignorait qu'elle était enceinte, elle est déclarée sans risque en évoquant le scénario du tout ou rien : « A ce stade, soit l'embryon n'est pas affecté, soit l'effet de l'alcool est tel qu'il provoque une fausse couche » (OFSP, 2010, 2011 : 3). Cette fiche se présente comme un état des connaissances sur la problématique « *alcool et grossesse* », distinguant les faits (la perméabilité de la barrière placentaire, les difficultés de métabolisation du fœtus, les lésions organiques et neurologiques du fœtus), la consommation d'alcool des femmes, le SAF, les Effets fœtaux alcooliques (EFA), le Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) et les mesures dites efficaces. Alors qu'il est fait référence à certaines publications nord-américaines fondatrices, de même que, dans la seconde édition de la fiche à la publication de l'équipe lausannoise qui démontre les effets d'une consommation modérée sur la santé néonatale (Meyer-Leu *et al.*, 2011), c'est principalement le *Focus* « Alcool et grossesse » d'*Addiction Suisse*, qui sert de point d'appui et fait référence.

L'action des pouvoirs publics se concentre ainsi, au niveau fédéral, sur deux types d'activités : produire des connaissances sur le risque « *alcool et grossesse* » pour en prendre la mesure à l'échelle nationale et diffuser des informations à destination des professionnel·le·s de la santé, défini·e·s comme les principaux acteurs de prévention du risque et de relais de la recommandation d'abstinence. La responsabilité du problème est déléguée aux soignant·e·s qui, par l'intermédiaire de leur action d'informer les femmes enceintes sur les risques en consultation, pourront mettre fin au problème lié à l'alcoolisation fœtale. La cause du problème lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse est ainsi identifiée comme relevant d'un manque d'information des femmes enceintes et de leurs partenaires : la première étude menée par les deux chercheurs bâlois a permis de le démontrer statistiquement. La seconde étude a confirmé que les professionnel·le·s ne dépistent pas systématiquement la consommation d'alcool et prodiguent aux patientes des conseils à géométrie variable. Dans la perspective de ce double déficit informationnel, les différents documents à destination des soignant·e·s visent à uniformiser leurs connaissances et leurs

pratiques et par extension, celle de leurs patientes. Il y a dans cette problématisation publique du risque, une volonté d'inscrire l'abstinence pendant la grossesse dans l'ordre d'un comportement rationnel et informé. Quant aux professionnel·le·s de santé, leur enrôlement ne passe pas par leur désignation en tant qu' « entrepreneurs de morale » (Becker, [1963] 1985), mais plutôt par la figure du professionnel consciencieux qui réalise les anamnèses et les suivis de grossesse dans les règles de l'art. Le dépistage de la consommation d'alcool pendant la grossesse et l'information des patients sont inscrits dans le registre de la normalité et de ce qui devrait déjà faire partie du catalogue des prestations¹⁶², ceci d'autant plus que la consommation d'alcool pendant la grossesse se distingue clairement du problème de l'alcoolodépendance qui, quand elle est évoquée, est renvoyée au domaine de l'exceptionnel et de la prise en charge spécialisée.

3.2. Difficile résonance du risque sanitaire dans l'expérience professionnelle et profane

Sur la base d'instruments et de résultats statistiques, le problème de la consommation d'alcool pendant la grossesse est ainsi conçu comme un risque qui concerne toutes les femmes enceintes et en âge de procréer et dont les soignant·e·s, en tant que premiers agents de prévention, doivent se saisir en recommandant l'abstinence ou une consommation extrêmement modérée. On assiste donc à la définition d'une nouvelle norme en termes de consommation d'alcool qui concerne les femmes enceintes ou en passe de le devenir. Cette nouvelle norme de consommation s'inscrit dans le prolongement de celles associées à l'alcool au féminin : si les femmes s'exposent à des problèmes spécifiques, biologiques et sociaux, en consommant de l'alcool, les femmes enceintes doivent quant à elles redoubler de prudence et de vigilance, et si possible renoncer complètement à l'alcool, sans que les effets de quelques verres ne soient définitivement démontrés. Cette définition du trouble basée sur le principe de précaution, ainsi que des mesures statistiques, trouve peu de résonance dans l'expérience des soignant·e·s et moins encore dans celle des femmes qui ont consommé pendant leur grossesse et ont eu des enfants visiblement atteints. Si les soignant·e·s se montrent plutôt réticent·e·s à diffuser le message d'abstinence, la définition publique du risque rend l'expérience des mères alcooliques indicible tant dans le domaine public que dans des espaces de soutien spécialisés. Cette difficulté de réappropriation de la définition publique du risque explique probablement,

¹⁶² Grob et Lemola (2008) font d'ailleurs référence, dans leur second rapport de recherche, à la Loi sur l'assurance-maladie (art. 29) (<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19940073/index.html>) et à l'Ordonnance sur les prestations de soin (art. 13) (<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19950275/index.html>) en précisant que l'anamnèse et le dépistage de la consommation de substances font partie des examens qui doivent être réalisés en début de grossesse.

du moins en partie, qu'une phase plus discrète et silencieuse ait succédé à cette période relativement bruyante de publicisation au début des années 2000.

L'enquête Delphi menée en 2015¹⁶³ par Addiction Suisse nous semble révélatrice de cette résistance des professionnel·le·s à s'engager et de la difficulté de créer un consensus autour de la recommandation d'abstinence. Face au taux élevé de consommation à risque chez les femmes en âge de procréer (15-34 ans), la recommandation d'abstinence, comme seul conseil global adressé aux femmes, est remise en question au profit d'un message adapté au profil de consommation (Marthaler *et al.*, 2015). Cette adaptation du message est également justifiée par cette situation que nous avons déjà rencontrée plusieurs fois, celle d'une femme qui aurait consommé en début de grossesse sans se savoir enceinte. Face à une telle situation, la recommandation d'abstinence paraît non seulement inadéquate mais aussi potentiellement anxiogène d'un point de vue clinique. L'enquête Delphi se fait ainsi le relais de certaines difficultés rencontrées dans le contexte des consultations ; elle est une proposition de re-singularisation du risque et des recommandations.

Le plus grand défi pour les expert·e·s consiste dans le fait de formuler des recommandations qui soient susceptibles de rencontrer un consensus et qui soient responsables. Par exemple, comment formuler un conseil aux femmes qui n'arrivent pas à s'abstenir de boire ou à celles qui n'étaient pas au courant de leur grossesse et se font ensuite des soucis du fait de leur consommation antérieure ? Dans certains cas, le message d'abstinence n'est pas celui qui va permettre d'atteindre l'objectif souhaité et doit ainsi être nuancé (Marthaler *et al.*, 2015, p. 1).

Une telle proposition implique toutefois de déterminer précisément quelle consommation est à risque pour le fœtus du point de vue de la littérature scientifique. Ainsi, la constitution du questionnaire et la consultation des expert·e·s sont précédées, en 2013, d'une revue de la littérature quant aux risques de différentes consommations pour l'enfant à naître (Marthaler, 2013). Deux éléments principaux ressortent de cette enquête préalable : une consommation très modérée d'alcool, se réduisant à moins d'un verre par semaine, n'est pas corrélée avec une augmentation significative du risque pour l'enfant à naître, contrairement à une consommation d'alcool importante (dépassant un verre par jour) (Marthaler, 2013). Entre ces deux pôles, nous dit l'auteur, nous sommes dans une « zone grise », laissée à l'évaluation subjective des clinicien·ne·s.

Sur la base de ces conclusions, les auteurs de l'enquête Delphi interrogent une centaine de professionnel·le·s en relation directe avec les femmes enceintes – un tiers de gynécologues,

¹⁶³ La méthode Delphi est une méthode de consultation d'expert·e·s qui vise à mettre en évidence un consensus par rapport à une question, une mesure ou un projet dans un contexte d'incertitude.

un tiers de sages-femmes et un tiers d'autres professionnel·le·s, issu·e·s des trois régions linguistiques. Ces professionnel·le·s sont interpellé·e·s sur leur conception du risque, leur manière de le dépister en consultation et sur les conseils qu'ils/elles adressent à leurs patientes, dans la perspective de trouver un consensus. L'émergence d'un consensus n'a lieu qu'après plusieurs tours, surtout en ce qui concerne les risques d'une consommation modérée, alors que dès le premier tour, les expert·e·s s'accordent pour dire que la consommation excessive d'alcool est à haut risque pour le fœtus. S'agissant de la recommandation générale, un consensus émerge autour de l'abstinence avec de rares exceptions (pas plus d'un verre par semaine). Il ressort toutefois, du point de vue du risque *en pratique*, qu'il est difficile, voire irréaliste, de délivrer un même message à toutes les femmes. Ainsi, plus la consommation de la femme est élevée, plus les expert·e·s prennent de la distance par rapport à la recommandation d'abstinence. L'abstinence est plus pensée comme un objectif à atteindre ou un idéal, plutôt qu'une exigence, tenant alors compte des situations individuelles et de l'évaluation de la situation.

Cette enquête révèle les résistances et les divergences d'un échantillon de professionnel·le·s, expert·e·s et concerné·e·s, vis-à-vis du risque lié à toute consommation et du message d'abstinence, en lien notamment avec leur pratique en consultation et les soins donnés à des patientes singulières. De notre côté, nous interprétons les divergences rapportées dans cette enquête comme la preuve d'une difficulté d'appropriation de la forme publique du risque par les professionnel·le·s de la clinique, alors même qu'elle leur est destinée. Cette difficulté est liée à la confrontation avec la réalité du suivi de grossesse et les femmes enceintes qui boivent, une réalité qui déstabilise le risque de santé publique. Dans ce sens, le monde de la clinique du risque interpelle le monde de la santé publique, et lui rappelle les contingences pratiques à laquelle les soignant·e·s font face. Cette enquête au dispositif spécifique vise à retrouver un terrain d'entente entre clinique et santé publique, à recréer du commun et du collectif, tout en fournissant des outils qui permettent de répondre aux défis suscités par les femmes enceintes qui consomment.

Mais le monde de la santé publique est aussi mis en défaut par les profanes. En effet, du côté des femmes qui consomment ou qui ont consommé de l'alcool pendant leur grossesse, le risque « *alcool et grossesse* » dans sa configuration publique ne suscite visiblement pas d'engagement ; il n'est du moins pas mobilisé pour donner sens à une expérience de consommation pendant la grossesse. Plus encore, l'expérience de la consommation d'alcool semble relever de l'indicible, comme en témoigne l'« Espace femmes » de la Croix-Bleue romande, situé dans la région lausannoise. Unique en son genre, il est un lieu de rencontre et

d'échange réservé aux femmes alcoolodépendantes. Réunies autour d'une collaboratrice sociale, ces femmes se rencontrent régulièrement, discutent, se soutiennent et reçoivent de l'aide et du soutien. Cet espace est créé pour permettre aux femmes de s'exprimer sans retenue ni jugement mais aussi dans l'idée qu'il existe des spécificités liées à l'alcoolisme au féminin, dont la maternité et la relation aux enfants font partie. Pour ces femmes, nous dit la collaboratrice sociale responsable de l'« Espace femmes », la difficulté de prendre soin de leurs enfants alors qu'elles sont dépendantes à l'alcool est souvent évoquée, de même que la culpabilité qu'elles ressentent vis-à-vis d'eux. La reconnaissance de leur problème de dépendance et l'entrée en soin sont souvent retardées par la crainte de se faire retirer leurs enfants par le service de protection de la jeunesse. Leurs enfants rencontrent par ailleurs presque tous des difficultés dans leur évolution et leur parcours scolaire. Toutefois, la question de l'exposition *in utero* à l'alcool n'est jamais évoquée lors des différentes rencontres du groupe.

Pourtant, lorsque la travailleuse sociale observe les enfants de ces femmes, elle ne peut s'empêcher d'émettre l'hypothèse de dégâts qui auraient été causés par l'alcool *in utero*.

Moi je suis pas médecin, j'ai pas de statistiques non plus mais il y a quand même des choses [que] j'ai pu constater dans mes accompagnements par rapport aux femmes qui ont des dépendances à l'alcool pendant la grossesse, les conséquences que moi je peux observer chez les enfants qui sont pas toujours avec un signe de malformation faciale comme on peut le voir comme ça. Mais quand même avec un, alors je sais pas si c'est lié à la condition dans laquelle ils sont éduqués, mais je constate quand même souvent des difficultés scolaires, des retards scolaires, des comportements d'hyperactivité chez les enfants. Alors d'où vient cette hyperactivité ? Est-ce que c'est dû à ce qui a pu se passer *in utero* ? (spécialiste de la prévention 3, collaboratrice sociale, 23.8.2011, p. 2).

En l'absence de signe physique distinctif, il est difficile pour la collaboratrice de se prononcer. Les grandes difficultés scolaires que rencontrent ces enfants peuvent aussi être liées à leur milieu familial et au cadre de vie dans lequel ils évoluent. Le doute est maintenu, d'autant plus que d'après la collaboratrice sociale, aucun diagnostic médical n'a été posé pour ces enfants qui sont pourtant presque tous suivis par un·e pédopsychiatre. Certaines situations ne font toutefois pas de doute :

Moi je vois, j'accompagne quand même plusieurs femmes qui ont des enfants, maintenant ils grandissent mais entre sept et quinze ans, dix-sept ans et puis là on se pose réellement la question. Il y en a qui travaillent ici qui ont un retard de croissance, qui font seize ans alors

qu'ils en ont vingt, d'autres qui ont une léthargie, d'autres qui sont hyperactifs (spécialiste prévention 3, collaboratrice sociale, 23.8.2011, p. 4-5).

Alors que la collaboratrice est presque convaincue que l'alcoolisme maternel est la cause des déficiences de certain·e·s adolescent·e·s, elle ne l'exprime jamais dans le cadre des réunions car « c'est un sujet difficile, qui est vraiment très dur à aborder », tout en précisant : « mais j'ai l'impression que tout ça, elles le savent. Mais elles vont très difficilement reconnaître qu'elles peuvent être responsables » (spécialiste prévention 3, collaboratrice sociale, 23.8.2011, p. 6). Cette dernière remarque de la collaboratrice sociale nous renvoie à la principale entrave à la mobilisation des mères alcoolodépendantes dans l'espace public, celle de reconnaître et d'affirmer une responsabilité dans les difficultés que rencontre(nt) leur(s) enfant(s).

Il est difficile de donner une consistance à une telle entrave, précisément parce qu'elle relève du non-dit. Dans un ouvrage collectif publié pour les dix ans de création de l'« Espace femmes », intitulé *Alcool, amour, haine... Récits de femmes* (Kündig, 2011) et visant à faire connaître l'alcoolisme au féminin dans l'espace public, plusieurs femmes alcoolodépendantes livrent leurs témoignages : elles reviennent sur leur enfance souvent douloureuse, marquée par la violence et/ou l'alcoolisme d'un de leurs parents, leur entrée progressive dans la dépendance, l'incidence de la consommation sur leur couple, leur famille, leurs enfants et leur évolution professionnelle, leurs tentatives de traitement, leurs rechutes, terminant toutes sur leur sortie de l'alcoolisme vécue comme une libération. Des parcours de vie faits d'échecs, de souffrances, de pertes et d'errances, dans lesquels la participation au groupe « Espace femmes » de la Croix-Bleue est décrit comme un vecteur de soutien et de solidarité, de même qu'un tremplin pour un sevrage et un nouveau départ. Par l'intermédiaire de cet ouvrage, le vécu de l'alcoolisme au féminin est rendu public, de même que le caractère déterminant de la participation de ces femmes au groupe de la Croix-Bleue. Dans ces récits, si les grossesses sont évoquées, la consommation d'alcool pendant la grossesse est rarement mentionnée. Seule Hélène y fait allusion : « Je n'ai pas bu grand-chose pendant les grossesses, mais il m'arrivait de boire un petit verre d'alcool fort pour digérer. J'en ai parlé à mon gynécologue qui ne m'a jamais dit de faire attention » (Kündig, 2011 : 82). Dans cet unique passage où la consommation d'alcool pendant la grossesse est mentionnée, Hélène se dégage immédiatement de toute responsabilité dans la mesure où elle en a parlé à son médecin qui ne l'a pas mise en garde. Ce passage, s'il est bref et unique dans l'ouvrage, en dit pourtant long sur ce que signifie témoigner publiquement de sa consommation d'alcool pendant la

grossesse. Sans la possibilité de reporter la « faute » sur un·e professionnel·le de santé peu consciencieux, cela implique de reconnaître avoir potentiellement nuit à son enfant.

Dans cet ouvrage mêlant témoignages et informations médicales, le syndrome d'alcoolisation fœtale ainsi que les effets moins visibles causés par l'alcool *in utero* sont décrits d'un point de vue médical (signes cliniques du SAF) dans un chapitre informatif. Aucune mention n'est faite de cette problématique dans les différents témoignages. Le SAF et le risque « *alcool et grossesse* » apparaissent donc exclusivement en tant que données médicales relevant de l'ordre du possible : le soin de les associer au parcours de vie de ces femmes est laissé aux lecteurs et aux lectrices. Comme nous avons déjà eu l'occasion de l'observer sur différents supports, la consommation d'alcool pendant la grossesse et l'alcool/alcoolisme au féminin agissent souvent comme des supports mutuels de leur constitution en tant que catégories publiques. Alors que l'alcool/alcoolisme au féminin trouve une résonance dans l'expérience à la première personne – rendue publique par l'intermédiaire de ces femmes qui témoignent dans cet ouvrage édité par la Croix-Bleue et participent de la constitution d'une spécificité féminine de l'alcoolisme (violence, viol, maternité, dépendance au conjoint, faible estime de soi, dégradation corporelle) – la consommation d'alcool pendant la grossesse et ses éventuelles conséquences sur l'enfant ne font pas l'objet d'une même publicisation en tant qu'expérience à la première personne.

Un problème de santé publique sans public

Dans ce chapitre, nous avons analysé la constitution du risque « *alcool et grossesse* » en tant que problème de santé publique dans le contexte suisse romand. Nous avons vu que, dans un premier temps, la question de la consommation d'alcool pendant la grossesse est intégrée dans la problématique « genre et dépendance », hautement politisée et portée sur la scène publique par des professionnelles qui se font les porte-paroles des femmes/mères toxicomanes et de leurs besoins spécifiques en matière de suivi et de prise en charge sociale et sanitaire. C'est dans cette catégorie des besoins spécifiques aux femmes que la grossesse est intégrée : la situation de dépendance à l'alcool et à d'autres drogues constitue souvent un obstacle à l'accès aux soins des femmes enceintes toxicomanes, alors même qu'elles sont exposées à des pathologies et des risques qui nécessiteraient un suivi spécifique. Dans le prolongement de cet engagement professionnel, institutionnel et étatique autour des besoins des femmes dépendantes, des « mamans de choc » se mobilisent sur la scène romande, font connaître leur

expérience sur la scène publique et cherchent à retourner le stigmate de mauvaises mères qui leur colle à la peau.

Au début des années 2000, le risque « *alcool et grossesse* » s'extrait de la catégorie du genre et des dépendances et devient une catégorie autonome. Il s'agit toutefois moins d'une extraction que de l'émergence d'une catégorie nouvelle, nettement moins politisée, portée par des acteurs et des actrices de la santé publique et du monde médical. Cette nouvelle catégorie fait l'objet de campagnes de prévention à destination des femmes et des soignant·e·s, sous la forme de dépliants et de communiqués de presse. La scène genevoise fait figure d'exception dans la mesure où la publicisation du risque, certes éphémère, est particulièrement visible et bruyante (campagne d'affichage et journée de formation). Sur les différents supports, le risque « *alcool et grossesse* » est défini comme un risque lié à toute consommation d'alcool, qui concerne toutes les femmes enceintes et en âge de procréer et justifie une mesure d'abstinence ou d'extrême modération. La démonstration de sa tangibilité prend appui sur la consommation augmentée des femmes et plus particulièrement des jeunes femmes qui pratiquent le *binge drinking*, un mode de consommation décrit comme particulièrement dangereux pour le fœtus. Différentes statistiques viennent documenter cette consommation et font miroiter le nombre potentiel de femmes enceintes qui boivent et de fœtus exposés à l'alcool. Si le risque « *alcool et grossesse* » concerne toutes les femmes, les professionnel·le·s du suivi de grossesse sont désigné·e·s comme les principaux·ales acteur·trice·s de la prévention risque et de son dépistage en consultation. La responsabilité de sa prévention leur est explicitement déléguée, alors que la cause de la prise de risque et de la consommation maternelle est identifiée comme relevant d'un déficit d'information et/ou d'une ignorance des femmes enceintes. Les femmes alcoolodépendantes sont ainsi exclues en tant que destinataires du message et/ou mises à part en tant que femmes pour qui l'alcool fait problème et pour qui la seule information ne suffit pas. La consommation d'alcool pendant la grossesse est en effet définie comme un problème d'ignorance et non de dépendance.

Le risque « *alcool et grossesse* » est ainsi constitué « par le haut », par des acteurs et des actrices majoritairement professionnels qui se mobilisent autour d'un trouble potentiel et non d'un « trouble sensible » (Cefaï, 2016 : 30). Les effets de l'alcool sur le fœtus sont inscrits dans l'ordre du possible, déduits de la consommation d'alcool des femmes enceintes et de statistiques internationales autour du SAF et des EAF : leur potentialité justifie des mesures de précaution. Sur la scène publique romande, le risque « *alcool et grossesse* » se définit donc comme un « risque-il » en référence à l'analyse de Mark Hunyadi (2010), dans le sens où il est objectivé en pur objet dans les politiques publiques indépendamment. Dans ce sens, il

prend l'allure d'une abstraction désincarnée. Alors que les soignant·e·s sont défini·e·s comme des destinataires privilégié·e·s, notre enquête dans le monde de la clinique nous pousse à un certain scepticisme : le risque de santé publique et la recommandation d'abstinence sont en effet renvoyés à l'ordre du théorique et de l'idéal, alors que le *vrai* risque, celui qui résiste à l'épreuve du regard clinique, est associé aux femmes alcooliques qui exposent leur enfant au SAF et ses malformations. Le risque de santé publique est presque un non-risque d'un point de vue clinique. Cette divergence du point de vue du dispositif probatoire et de l'étendue du risque peut expliquer une certaine résistance des clinicien·ne·s qui se fondent principalement sur l'expérience sensible.

Le risque de santé publique se limite d'une certaine manière à un « ordre discursif » (Smith, 2005) qui se serait autonomisé, à « l'ordre du prospectus », comme le disait une sage-femme conseillère que nous avons interviewée, où l'action d'informer les femmes enceintes et en âge de procréer est pensée comme un remède suffisant au risque. Les autres, celles qui ne peuvent s'empêcher de boire et qui échappent à la définition publique du risque, sont renvoyées au monde de la clinique. Exclues du risque public et par conséquent de son discours, les femmes qui ont consommé pendant leur grossesse se voient également dans l'impossibilité de faire sens de leur expérience qui entre alors dans l'ordre de l'indicible, et est réduite à un sentiment de culpabilité.

Dans un numéro de la collection « Raisons pratiques », Daniel Cefaï et Cédric Terzi (2012) proposent de repenser la question de l'expérience individuelle et collective dans le cadre de l'émergence et de l'institutionnalisation des problèmes publics. Ils interrogent en effet la « vulgate constructiviste » de l'étude des problèmes sociaux selon laquelle la désignation et le traitement de situations problématiques sont essentiellement issus de rapports de force et de conflits d'intérêts. Les auteurs de ce volume proposent, à l'aide d'outils issus de la sociologie pragmatique américaine et notamment des travaux de Dewey [1927] (2010) autour de la notion de public, de redonner une dimension incarnée et « réelle » aux problèmes publics. Plus précisément, ils émettent l'hypothèse que la constitution des problèmes publics passe par l'expérience du trouble auquel le public, constitué par l'intermédiaire de cette expérience, tente de remédier par le biais d'une enquête. Cette enquête comprend autant l'évaluation de la situation, la détermination de ses causes que sa résolution. Si ce volume fait l'objet d'un certain nombre de lectures critiques plus ou moins incisives¹⁶⁴, la réintégration de l'expérience dans la réflexion sur la constitution des problèmes publics constitue un levier de réflexion intéressant pour notre propos. Elle nous permet en effet de réfléchir à la constitution

¹⁶⁴ Voir par exemple Gilbert (2014) et Malbois (2013).

du risque en tant que problème public, ou du moins à ses modes d'existence et au retentissement du risque public dans l'expérience privée.

Comme le relève Stavo-Debaugé (2012), la tradition pragmatiste est fondamentalement optimiste dans le sens où elle postule que l'expérience des troubles suscite automatiquement des enquêtes et une mobilisation des actrices et des acteurs qui acquièrent par ce biais de nouvelles capacités agentives. Or, ce même auteur montre que les victimes de troubles musculo-squelettiques ne se mobilisent pas pour changer le droit tant l'expérience qu'elles endurent est difficile à encaisser. Les victimes se retrouvent ainsi coupables et responsables de ce qui leur arrive, alors ces troubles ne donnent pas lieu à la constitution d'un public. Dans la lignée des réflexions de cet auteur, le cas du risque « *alcool et grossesse* » et de sa configuration publique sur la scène romande nous amène à discuter la dimension forcément productive des épreuves : le risque « *alcool et grossesse* », dans sa forme publique, ne semble pas être une ressource pour donner sens à une expérience et encore moins un ressort pour la mobilisation des femmes qui ont consommé étant enceintes et dont les enfants ont des séquelles visibles. Tout se passe en effet comme si ce risque ne parvenait pas à passer l'épreuve de sa publicisation à large échelle, qui devrait pourtant être synonyme de « montée en généralité » (Boltanski et Thévenot, 1991) réussie. C'est ainsi que certain·e·s acteur·trice·s, avec les expériences qui les qualifient, sont privé·e·s de représentation. C'est particulièrement le cas des femmes enceintes alcoolodépendantes, dont l'expérience reste invisible et inaudible sur la scène publique : elle est tue et renvoyée à l'espace des consultations spécialisées. Sur la scène romande, seule l'expérience de la parentalité toxicomane, prenant appui sur un retournement du stigmaté, semble dicible et l'objet d'une mobilisation profane.

Ainsi, si le risque « *alcool et grossesse* » est l'objet de mesures institutionnelles et d'un investissement (modéré) des pouvoirs publics en Suisse romande, il reste relativement discret, instable et garde une connotation abstraite et désincarnée. S'il est effectivement un problème de santé publique, il semble éprouver quelques difficultés, en tant que tel, à se constituer un public, autant professionnel que profane. Il demeure une expérience à la troisième personne, contrairement à la France et aux États-Unis où le risque, constitué en tant que cause politique et nationale, fait l'objet d'une mobilisation profane. Arrivée au terme de notre analyse des trois arènes du risque en Suisse romande, nous allons maintenant procéder, dans cette dernière partie dite conclusive, à un éclairage par contraste du cas helvético-romand. Autrement dit, *via* un éclairage par la France et les États-Unis, nous allons réfléchir au non-avènement du risque « *alcool et grossesse* » en tant que problème public en Suisse romande.

**PARTIE CONCLUSIVE. LE NON AVENEMENT DU RISQUE
« *ALCOOL ET GROSSESSE* » EN TANT QUE PROBLEME
PUBLIC**

Pré-conclusion. Expérience, tangibilité et publicisation du risque : une description contrastée entre Suisse, France et États-Unis

Cette pré-conclusion revient sur les configurations publiques du risque « *alcool et grossesse* » en Suisse, en France et aux États-Unis. Notre analyse ne se restreint plus au monde de la santé publique et s'élargit ainsi aux manifestations publiques du risque. Notre démarche n'est pas comparative, et encore moins systématique, s'agissant de ces trois « configurations nationales » du risque. Notre approche est plutôt celle d'une description contrastée avec pour objectif de faire sens de la situation romande. En d'autres termes, l'éclairage par les États-Unis et surtout par la France nous permet d'analyser la situation romande autrement qu'en termes de retard suisse dans l'institutionnalisation et la publicisation du risque, un argument qui est d'ailleurs largement mobilisé par les professionnel·le·s que nous avons rencontré·e·s. Cet éclairage nous a fait voir la nécessité de réfléchir à l'articulation entre l'expérience du risque, sa publicisation, son degré de tangibilité et le type de mobilisation qu'il suscite. D'après notre analyse, les manifestations publiques du risque sont peu nombreuses sur la scène romande : elles se résument à quelques apparitions dans la presse et de rares fils de discussion sur un forum de discussion électronique. Si les manifestations publiques du risque sont rares, elles sont aussi particulières dans le sens où la prise de parole est exclusivement professionnelle et centrée sur l'incertitude du risque, relevant de controverses autour des effets fœtaux de faibles doses d'alcool et de la recommandation d'abstinence. Cette situation contraste largement avec la France et les États-Unis où la mobilisation professionnelle mais surtout profane autour du risque se fonde sur la dimension expérientielle du SAF et de ses expressions plus légères. La publicisation de l'expérience du risque à la première personne traduit non seulement la constitution d'un public du risque, cette même expérience agit également dans le sens d'une clôture des épreuves de tangibilité du risque. Rien de tel s'agissant du « risque romand », à la fois controversé et désincarné.

Le 19 août 2004, pendant la phase d'éclosion du risque, un court reportage télévisé sur la question de l'alcool pendant la grossesse est diffusé au journal du soir de la Radio Télévision Suisse (RTS), le 19 : 30¹⁶⁵. En introduction au reportage, la présentatrice, Esther Mamarbachi, nous dit : « Les femmes sont-elles bien informées des risques de l'alcool pour leur fœtus ? Le débat fait rage en France cet été. En Suisse aussi, l'information est lacunaire ». Ce reportage trouve ainsi son origine dans les débats français autour de l'apposition d'un pictogramme sur

¹⁶⁵ Disponible sur le site internet de la RTS à l'adresse suivante : <https://www.rts.ch/play/tv/19h30/video/les-femmes-enceintes-romandes-semblent-mal-informees-sur-les-risques-de-lalcool-pour-le-fœtus?id=117964&station=a9e7621504c6959e35c3ecbe7f6bed0446cdf8da> (visualisé le 16 mai 2018).

toutes les bouteilles d'alcool. Autrement dit, ces débats, qui ont lieu de l'autre côté de la frontière, servent de point de départ à cette enquête journalistique sur la situation romande. Le reportage met en scène une jeune maman ainsi que deux médecins du CHUV engagés sur le terrain du risque, le Prof. Patrick Hohlfeld, spécialiste en gynécologie-obstétrique, et le Dr Jean-Bernard Daeppen, spécialiste en alcoologie. Le reportage débute par un gros plan sur un prospectus de santé publique dont le journaliste nous dit en voix off :

Voici à notre connaissance, la seule action de prévention auprès des femmes en Suisse romande. Ce petit dépliant met en garde contre les risques de l'alcool sur le fœtus, une information que même les médecins ne transmettent pas toujours aux femmes enceintes.

Alors que ce dépliant représente déjà bien peu de chose d'un point de vue préventif, les soignant·e·s ne relaient pas l'information qu'il contient. La Suisse romande est ainsi décrite comme étant relativement « en retard » du point de vue des actions de prévention de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Un constat que Sandra Carvalho, jeune maman que l'on identifie comme une patiente du CHUV qui a accouché il y a peu, filmée dans son lit avec son nouveau-né dans les bras, vient confirmer en expliquant que son gynécologue ne lui a pas recommandé l'abstinence et l'a même autorisée à boire un verre de vin à chaque repas. Le journaliste rassure toutefois les téléspectateurs : cette patiente, de la même manière qu'une majorité de femmes enceintes qui sont informées par d'autres biais, a préféré s'abstenir totalement pendant sa grossesse. Les deux experts de la clinique interviennent ensuite et confirment la toxicité de l'alcool : « Certaines études montrent que déjà à partir d'un ou deux verres par jour, on peut observer chez l'enfant des troubles, des troubles dits cognitifs, des troubles de la mémoire, des troubles de la concentration, des troubles du développement », explique le Dr Daeppen. Quant au spécialiste en gynécologie-obstétrique, il insiste sur la nécessité d'informer et de dépister systématiquement la consommation chez toutes les patientes malgré les réticences de certain·e·s de ses collègues. Mais d'après le journaliste, la réalité romande contraste largement avec l'engagement et la conviction de ces deux cliniciens : « Diffuser l'information, une exigence en apparence hautement prioritaire. Aucune étude statistique n'existe en Suisse mais en France par exemple, la consommation d'alcool pendant la grossesse est la première cause de retard mental des enfants. Et pourtant, l'information passe mal ». Le débat français est alors décrit comme un levier potentiel de mobilisation en Suisse romande : « Le débat, lancé en France, accélèrera peut-être la prévention en Suisse ».

L'évocation de ce reportage télévisé met ainsi en évidence l'utilisation de l'exemple français pour susciter une mobilisation institutionnelle. La situation française agit comme un

baromètre en termes d'actions de prévention. Mais ce reportage nous fait également voir les termes dans lesquels le risque public est configuré en Suisse romande. Les clinicien·ne·s sont les porte-paroles du risque sur la scène romande et les principaux interlocuteurs dans les médias. La mobilisation se fait autour de la consommation modérée, en d'autres termes, autour de sa zone grise, cette zone du risque dont les scientifiques n'ont pas pu démontrer qu'elle était *vraiment* à risque. Pour le dire autrement, sur la scène romande, l'incertitude fait le risque et c'est autour de ce qu'on ne sait pas que les différents acteurs, issus presque exclusivement du monde médical, tentent de mobiliser : « Le danger est constitué en creux par l'absence de preuve d'absence de danger » (Chateauraynaud et Torny, 1999 : 107). La part démontrée et préhensible du risque, le SAF et les femmes alcooliques, est invisible sur la scène publique, contrastant largement avec les scènes françaises et étatsuniennes où, comme nous allons le voir, le SAF et les femmes alcooliques sont mobilisés en tant qu'emblèmes et figurations du risque. Emblèmes non seulement symboliques mais aussi réelles par l'intermédiaire de témoignages de parents, souvent adoptifs, d'enfants atteints de SAF.

1. Controverses romandes autour de la périphérie du risque

Le risque « *alcool et grossesse* » est relativement peu visible sur la scène publique romande. Comme nous l'avons décrit précédemment, il semble rencontrer des difficultés à passer l'épreuve de sa publicisation à large échelle et reste confiné aux espaces spécifiques de sa prise en charge clinique. Mais lors de ses quelques apparitions dans l'espace public médiatique, il prend également une forme bien particulière : les quelques articles de presse qui lui sont consacrés se font ainsi le relais des controverses scientifiques internationales et invitent les clinicien·ne·s romand·e·s à prendre position.

1.1. L'incertitude scientifique du risque relayée dans la presse : la parole aux clinicien·ne·s

La plupart des articles de presse qui traitent de l'alcool pendant la grossesse font suite aux campagnes de l'ISPA et de la FEGPA et relaient le message de ces deux institutions. Ainsi, par exemple, en octobre 2004, un article paru dans *Le Courrier*, relaie la campagne genevoise et titre : « L'alcool est la pire des drogues pendant la grossesse » (Chevalier, 2004). Dans cette période d'émergence du risque du début des années 2000, le journaliste se montre relativement alarmant et dénonce l'ignorance générale : « Contrairement à ce que l'on croit souvent, un "un petit verre" ça peut faire du mal. Il y a aujourd'hui un consensus scientifique pour dire que toute consommation d'alcool est potentiellement dommageable pour le fœtus ». Dans la suite de l'article, le journaliste convoque trois membres de la plateforme « Femme-

alcool-parentalité », deux gynécologues et une sage-femme qui exercent tous les trois aux HUG. Les trois interviewé·e·s appuient la recommandation d'abstinence en raison des différents facteurs qui rendent les effets de l'alcool imprévisibles, mais relèvent aussi les difficultés auxquelles la campagne va se confronter dans la mesure où la consommation d'alcool est banalisée, même parmi le personnel soignant. En conclusion de l'article, le journaliste cite Jocelyne Bonnet, sage-femme à la maternité : « L'idée que l'alcool est aussi nocif à faible dose doit encore faire son chemin ». L'article laisse alors entrevoir le travail de longue haleine qu'il reste à effectuer pour transformer les croyances populaires en ce qui concerne les bienfaits du vin par exemple. Quelques mois plus tard, en juin 2005, c'est au tour de la campagne de l'ISPA d'être évoquée dans la presse : « Alcool et grossesse, duo explosif », écrit une journaliste du *Temps* (Porchet, 2005). Encore une fois, c'est le message de la nocivité de toute consommation d'alcool sur le fœtus qui est véhiculé : « quelle que soit la dose ingérée, l'alcool a des conséquences sur le développement, la morphologie et les capacités mentales du fœtus et ce, à toutes les phases de son développement intra-utérin ». Alors que la journaliste précise qu'aucune donnée n'existe quant à l'ampleur des atteintes liées à l'alcool en Suisse, elle se réfère à certains propos du Prof. Hohlfeld selon lequel « chaque année, près de 1000 enfants sont touchés par l'alcool et 100 sont affectés très gravement ». Cette affirmation permet à la journaliste de parler d'un phénomène de grande ampleur et d'une urgence à prendre des mesures, un message appuyé par le directeur de l'ISPA qui insiste sur l'action que doivent mener les professionnel·le·s de terrain.

La presse se fait donc le relais du message des institutions de santé publique qui cherchent à faire connaître les risques associés à une consommation modérée d'alcool. Cette information n'est toutefois pas accompagnée de la prescription d'un comportement, laquelle est visiblement reléguée au domaine des consultations. À cette période relativement bruyante qui coïncide avec celle des campagnes de prévention, succède une période relativement silencieuse que seule la commercialisation en France du *Milkscreen*, un test permettant de détecter la présence d'alcool dans le lait maternel, vient troubler (20 minutes, 25 septembre 2008). Dans cet article, Katyuska Francini, cheffe de clinique au CHUV, est invitée à s'exprimer. La professionnelle se montre particulièrement sceptique : « Ce test revient à autoriser les mères qui allaitent à consommer de l'alcool », dit-elle, alors qu'elles devraient, dans l'idéal rester abstinentes. L'allaitement est ainsi conçu comme une poursuite de la grossesse tant pour la mère que le nourrisson qui reste dépendant et exposé à la consommation maternelle. Le silence est définitivement rompu en 2010 avec la parution de deux articles qui, sur la base de résultats issus de recherches épidémiologiques australiennes

et britanniques, interrogent la nocivité d'une consommation modérée sur le fœtus et créent la polémique. Ces deux articles prennent la forme d'une interrogation, clairement identifiable dans la formulation de leur titre : « Grossesse : un peu d'alcool, est-ce si nocif ? » (Le Temps, 28 août 2010) titre le premier article, alors que le second demande « Maman boit, bébé trinque ? » (Femina, 7 novembre 2010). Dans ces deux articles, la stratégie des journalistes est la même : elles confrontent les résultats épidémiologiques à l'évaluation de deux cliniciens, spécialistes en alcoologie. Ces deux cliniciens qui exercent tous les deux dans un centre hospitalo-universitaire, sont considérés comme des experts du risque. Alors même que leur approche des problèmes repose sur une toute autre logique, ils sont amenés à se positionner sur des données épidémiologiques. D'une certaine manière, ces deux articles sont autant un lieu de publicisation de résultats qui font débat que celui d'une confrontation entre les mondes de la clinique et de l'épidémiologie possédant chacun des méthodes et des modes d'appréhension des problèmes qui leur sont propres. Logiquement et de manière presque inéluctable, les deux alcoologues se montrent relativement critiques par rapport aux résultats de recherche et émettent des réserves sur les méthodes qui les sous-tendent¹⁶⁶.

Le premier article, paru le 28 août 2010 dans *Le Temps*, débute ainsi :

De nombreux travaux l'ont démontré, une forte consommation d'alcool pendant la grossesse affecte le développement du fœtus. Mais on connaît mal les effets d'une consommation modérée. Une étude de cohorte prospective australienne comprenant 2370 enfants s'est attaquée à ce sujet tabou. Les auteurs arrivent à la conclusion que les enfants des femmes ayant eu une consommation modérée d'alcool pendant le premier trimestre de leur grossesse (20-60g par semaine) avaient moins de problèmes comportementaux que ceux dont les mères étaient abstinentes. De quoi déculpabiliser les mères qui s'autorisent un verre de temps à autre ?

Le décalage entre les résultats des recherches tels qu'ils sont présentés par la journaliste, Marie-Christine Petit-Pierre, et la question qui conclut cette introduction est saisissant. Alors que les résultats de la recherche concernent une consommation modérée pendant le premier trimestre, la journaliste s'en sert pour élargir le débat à une consommation de plaisir pendant toute la durée de la grossesse. « Finalement, boire modérément pendant la grossesse, ce n'est pas si mauvais que ça ? », demande la journaliste au chef du service d'alcoologie du CHUV. Celui-ci refuse de se positionner et de donner une réponse univoque : « On ne peut pas tirer cette conclusion de l'étude australienne, c'est une question de méthodologie ». Il déplace

¹⁶⁶ Berlivet (1999), traitant de l'articulation entre argumentation scientifique et espace public, relève une même logique d'opposition entre clinique et épidémiologie dans le cadre de la controverse médiatique autour des risques de santé liés à la pollution atmosphérique.

alors la question sur le terrain de la méthode et de la validité des résultats de cette étude. D'après lui, le lien de causalité qui a été établi entre la consommation maternelle et les résultats des enfants à différents tests comportementaux est potentiellement abusif : « Les meilleures performances sont peut-être dues à tout autre chose ». Le médecin rappelle ensuite l'état des connaissances scientifiques, distinguant ce qui est sûr de ce qui est incertain, et leurs enjeux du point de vue du discours à tenir aux femmes enceintes :

Jusqu'à maintenant, nous n'avons pas de preuve scientifique nous permettant de dire aux femmes enceintes qu'une consommation modérée d'alcool ne nuit pas au fœtus. Nous sommes par contre sûrs qu'une quantité importante d'alcool peut provoquer des malformations morphologiques et organiques, des fausses-couches, des troubles du développement du fœtus, et plus tard, de l'enfant.

« On ne peut pas dire que peu d'alcool ne nuit pas », nous dit en substance le médecin qui adopte une formulation sous la forme d'une double négation ; il n'en va pas de même pour une forte consommation dont on sait qu'elle peut nuire au fœtus, poursuit le médecin. « N'est-ce pas très culpabilisant pour les femmes ? », demande alors la journaliste. La question de la journaliste est plutôt surprenante : elle relie en effet la certitude scientifique quant à la toxicité fœtale des fortes consommations à une culpabilisation des mères. Alors que le médecin rappelle que les cliniciens n'ont pas suffisamment d'éléments pour rassurer *complètement* les femmes qui ont une faible consommation, il cède sur le fait qu'on peut *raisonnablement* considérer « qu'une faible consommation correspond à un risque faible ». Il refuse toutefois de se positionner définitivement et renvoie la prise de risque sur le terrain du choix individuel : « La vie est faite de risques, et c'est à l'individu de se positionner ». Le spécialiste répond finalement aux accusations de culpabilisation des femmes par le corps médical en renvoyant les femmes à leur libre choix d'adhérer ou non aux conseils médicaux.

Quelques mois plus tard, une journaliste du magazine Femina relance la polémique : « Bonne nouvelle : vous pouvez boire de l'alcool lorsque vous êtes enceinte ! Jusqu'à un ou deux verres par semaine sans aucun risque. C'est la conclusion surprenante d'une étude britannique. Shocking ? » (Femina, 7 novembre 2010). Cet article contribue à maintenir le doute sur l'existence du risque lié à une consommation modérée dans l'espace public suisse romand. Il prend la forme d'une nouvelle qui libère les femmes enceintes dans la mesure où un à deux verres ne représenteraient *aucun risque*. Dans ces deux articles en effet, la limitation d'alcool des femmes enceintes est pensée comme une entrave à la liberté des femmes et une privation supplémentaire pendant la période déjà très contraignante de la grossesse. Les réponses d'Abram Morel, chef de clinique au service d'alcoologie au CHUV,

prennent la forme d'un vrai-faux. La rhétorique développée par le médecin est la même que celle de son collègue. Il se montre tout d'abord relativement critique par rapport aux résultats de l'étude britannique : « une seule étude ne suffit pas à poser une vérité. Avec les progrès de la science, il faut être prudent et prendre le temps de vérifier... Pour l'instant et par principe de précaution, on recommande de ne pas boire pendant la grossesse ». Si la journaliste cherche à créer le « buzz » et à donner une allure retentissante à ces résultats de recherche, le clinicien en réduit d'office l'impact et la portée en rappelant les conditions propres à l'établissement d'une vérité scientifique. Il dresse ensuite un tableau du risque tout en nuances, faisant la balance entre ce qui est connu et ce qui ne l'est pas, contrastant largement avec l'accroche radicale et provocatrice de la journaliste. Les éléments plus incertains du risque sont mis en balance avec ceux qui ont été démontrés. Le clinicien dresse un tableau du risque dont l'incertitude et l'imprévisibilité semblent constituer l'essence et dont la partition entre le vrai et le faux est encore difficile à dessiner de manière définitive.

Si le risque « *alcool et grossesse* » est relativement peu visible dans l'arène médiatique, il y est également marqué du sceau de l'incertitude : les recherches épidémiologiques internationales sont utilisées pour relancer le débat et maintenir ouvertes les épreuves publiques de tangibilité du risque. Désignés comme porte-paroles du risque sur la scène publique, les clinicien·e·s tentent de réduire le doute en discutant la validité et la portée « révolutionnaire » des résultats des deux études. Ces deux cliniciens prennent toutefois moins position en tant qu'avocats de la recommandation d'abstinence, qu'en tant que cliniciens-experts sachant faire la part des choses, distinguer le vrai du faux et reconnaître la validité (ou non) du dispositif probatoire des recherches australiennes et britanniques. Alors que les journalistes cherchent à déplacer le débat sur le terrain politique en invoquant la potentielle libération des femmes que les résultats de ces recherches laissent augurer, les deux cliniciens le replacent sur le terrain de la preuve scientifique autour de la toxicité fœtale de l'alcool.

Suite à ces deux articles polémiques, le risque disparaît de la scène médiatique. La controverse reste en suspens, sans qu'une prise de position forte n'ait lieu. Plus récemment, le risque refait surface sous la forme d'un questionnement sur le terrain juridique : l'article revient sur une procédure judiciaire qui a cours en Angleterre et qui oppose les autorités en charge d'une enfant âgée de sept ans souffrant de séquelles physiques et de difficultés d'apprentissage, à sa mère alcoolique et toxicomane. Cette femme est jugée pour empoisonnement et pourrait être amenée à payer des indemnités pour le préjudice causé à sa fille, nous dit la journaliste. Elle reprend ensuite les mots de l'avocat des autorités publiques

qui insiste sur le fait que la mère buvait de façon excessive et qu'elle avait été alertée par les médecins des conséquences que sa consommation pouvait avoir sur le développement de son enfant. Sur cette base, l'avocat associe la consommation maternelle à un crime. Une telle procédure « fait hurler en Suisse », affirme la journaliste. Elle invite alors trois cliniciennes à réagir sur cette criminalisation de la consommation d'alcool pendant la grossesse – Katyuska Francini, gynécologue au CHUV, responsable de la consultation spécialisée, qui s'était déjà exprimée sur le *Milkscreen*, une spécialiste en addictologie des HUG et Liliane Maury Pasquier, politicienne et sage-femme. Les trois interviewées se montrent critiques et argumentent en faveur d'un accompagnement sans jugement des femmes enceintes dépendantes. Elles précisent également qu'il est impossible d'établir une « corrélation » entre la dose d'alcool consommée et les séquelles de l'enfant. Sur la base de leur expérience clinique, de leur philosophie de soin et de la complexité des mécanismes d'action de l'alcool sur le fœtus, les trois actrices s'opposent donc à cette politisation et à cette pénalisation de la consommation d'alcool pendant la grossesse et rapatrient le risque sur le terrain de la consultation clinique.

1.2. Le risque sur la toile : entre science, responsabilité, expérience et liberté de choix

Notre analyse des quelques manifestations du risque sur la scène médiatique nous a permis d'y voir un risque peu politisé, fait de discours de clinicien·ne·s qui, en tant qu'interlocuteur·trice·s privilégié·e·s, s'expriment principalement sur la tangibilité scientifique du risque. Le problème est essentiellement fait de discours professionnels sur le risque, sans que l'expérience des femmes ne soit convoquée ni audible sur la scène publique. Il est toutefois un lieu, bien particulier et relativement confiné, où les femmes s'expriment sur leur consommation d'alcool pendant la grossesse : il s'agit du forum de discussion électronique romand *bebe.ch*, traitant de la grossesse et de la parentalité. Les listes de discussion électroniques, autour de questions de santé en particulier, font l'objet de plusieurs analyses sociologiques qui interrogent non seulement la spécificité de la prise de parole par l'intermédiaire de ce médium, le rôle qu'un tel espace d'information peut jouer dans la relation médecin-patient, mais analysent également l'émergence, via ces listes électroniques, de collectifs militants¹⁶⁷. Le forum *bebe.ch* n'a pas de vocation militante ou politique : il est avant tout un lieu de débat, d'échange et de partage d'expériences. Mais il est aussi un espace où le savoir expérientiel a au moins autant de légitimité (si ne c'est plus) que le savoir

¹⁶⁷ Voir notamment Akrich et Méadel (2002, 2007, 2009), Lorient (2003).

médical et expert¹⁶⁸. C'est cette particularité qui fait l'intérêt de cet espace à nos yeux : les internautes démontrent la tangibilité du risque ou au contraire, sèment le doute sur son existence, sur la base de leur vécu et d'un savoir profane qu'elles participent à constituer¹⁶⁹, se réappropriant ou non le savoir médical. La question de la consommation d'alcool pendant la grossesse est un sujet qui revient régulièrement sur la toile et notamment lorsqu'il s'agit, pendant les trois premiers mois, de camoufler sa grossesse que l'abstinence pourrait révéler prématurément. Elle fait aussi l'objet de sondages, de la part de primipares en particulier, qui cherchent à savoir quelle a été l'attitude de leurs « copinautes ». Quel que soit le point de départ des conversations, le risque « *alcool et grossesse* » donne lieu à des prises de position contrastées, à des débats parfois relativement houleux, où différents registres de preuve se confrontent : le registre scientifique, moral et celui relevant de l'expérience vécue¹⁷⁰.

Différents profils d'internautes se dégagent dans leur rapport à la consommation d'alcool pendant la grossesse. L'*inquiète* est en général nullipare ; elle se présente comme une novice et initie la conversation sur le risque dans l'attente de conseils de femmes plus expérimentées. La question peut être simplement de savoir si elle peut s'offrir un verre de vin de temps en temps ou si elle peut manger des sauces à base de vin ou de la fondue. Mais le plus souvent, c'est le fait d'avoir bu alors qu'elle ne savait pas encore qu'elle était enceinte qui suscite des inquiétudes et l'amène à consulter des internautes qui ont déjà eu des enfants. La *conseillère*, souvent déjà mère d'un ou deux enfants, répondra à la question de l'*inquiète* en toute bienveillance. Elle tentera de la rassurer sur la base de sa propre expérience ou de ce que lui a dit son « gygy », et relativisera le danger d'une exposition précoce à l'alcool. Elle n'exposera pas d'avis tranché et veillera à redonner confiance à l'*inquiète* en la prenant sous son aile. La *conseillère* fait parfois figure de modératrice dans le fil de discussion et conclut souvent que chaque femme fait comme elle pense être le mieux pour son bébé. L'*alarmiste* mobilisera principalement des arguments scientifiques pour affirmer sans nuance la toxicité fœtale de l'alcool. Sur cette base, elle recommandera à l'*inquiète* de ne plus boire une goutte d'alcool jusqu'à la fin de sa grossesse. L'*alarmiste* aura vu une émission télévisée ou lu un article sur

¹⁶⁸ Plusieurs auteur·e·s ont analysé les motivations des femmes enceintes à avoir recours à Internet (voir notamment Lagan *et al.*, 2011 et Lowe *et al.*, 2009). Sur la base d'entretiens, Hammer et Burton-Jeangros (2013b) ont quant à eux démontré que la consultation de forums répondait au besoin de s'inscrire dans une communauté d'expérience en vue de se rassurer et de trouver du soutien auprès de femmes qui vivaient la même chose.

¹⁶⁹ Notre perspective se distingue ainsi de celle de Toutain (2009, 2010) qui analyse les conversations des forums en tant que représentations du risque, et pose finalement le diagnostic d'un décalage entre la prescription d'abstinence et l'interprétation qu'en font les femmes enceintes (ce qui, d'après l'auteure, peut expliquer le maintien de certains comportements à risque).

¹⁷⁰ D'après notre analyse, sur le forum *bebe.ch*, la teneur des débats n'a pas changé depuis le début des années 2000, les arguments et les prises de position restent généralement les mêmes.

le risque qui lui auront fait peur et l'auront convaincue de renoncer à toute consommation pour ses grossesses. La *moralisatrice* donnera elle aussi un avis très tranché mais en mobilisant le registre moral : ne pas boire d'alcool pendant la grossesse relève du bon sens et de la seule responsabilité maternelle. Et ne pas boire pendant neuf mois, ce n'est pas bien long à ses yeux et c'est un sacrifice qui en vaut la peine. Ces femmes, souvent multipares, adeptes de naturopathie et de portage, disent par ailleurs consommer généralement peu d'alcool. L'*agitatrice* enfin, revendiquera le droit de boire un verre de temps en temps et de se faire plaisir. Elle utilisera l'expression « Je ne vais pas me faire des amies » ou encore « Au risque de vous choquer ou de me faire taper sur les doigts, j'aime bien boire mon verre ». Ces femmes revendiquent le droit de se faire plaisir et dénoncent les pressions que subissent les femmes enceintes en termes de comportements, d'alimentation et d'hygiène de vie : la grossesse n'est pas une maladie, dit-elle. L'*agitatrice* adopte une position minoritaire dans le débat. Elle se distingue toutefois des femmes alcooliques, de peur de se faire juger et traiter d'irresponsable.

Alcool..au début??

sam, 2006-03-04 00:26 — Coco2

Coucou les filles,

Voilà, g une question qui me tracasse.. Au début de ma grossesse il y a eu 2 weeks où g bu, on va dire 6-7 verres(sangria et vin rouge) la 1ère fois et 4-5 verres(vin)la 2ème fois, évidemment je savais pas que j'étais enceinte et tellement pas de symptômes que j'étais sûre de pas l'être (c'était le 4ème mois d'essai)!!

Bon, depuis que je sais, g plus bu 1 seul verre mais g tellement entendu que c'était les 3 premiers mois où c'était super dangereux que forcément j'y pense et j'ai pas envie d avoir fait des séquelles à ma crevette!!

G l'écho-morpho ds 2 semaines, est-ce que le gyné voit si il y a des soucis à ce niveau??!!

Je sais que ce qui est fait, est fait, mais bon pouvez-vous quand même me rassurer et me dire ce que vous en pensez!!

Bisous

Coco BB1 prévu pour le 24.07

Figure 9: L'alcool en début de grossesse (citation 1, www.bebe.ch)

L'alcool en début de grossesse constitue le plus souvent l'amorce de la discussion. C'est la situation « classique » d'une femme enceinte pour la première fois qui s'inquiète d'avoir bu alors qu'elle ne savait pas encore qu'elle était enceinte. La discussion débute avec la question de cette femme qui explique sa situation (figure 9) : elle détaille la situation et la contextualise en précisant qu'elle en est à son quatrième mois d'essai. En précisant qu'elle en est à son quatrième mois d'essai et qu'elle ne savait évidemment pas qu'elle était enceinte, elle précise bien qu'elle n'a pas fait exprès d'exposer son bébé à l'alcool. En d'autres termes, si elle avait

su, elle n'aurait pas bu. Elle quantifie par ailleurs sa consommation et précise les alcools qu'elle a consommés – quelques verres de vin et de sangria. Cette quantification de la consommation est très fréquente dans le cadre de ces discussions autour de l'alcool pendant la grossesse. Il semble toujours important de préciser la quantité consommée lors d'un événement mais aussi sur toute la durée de la grossesse. Ainsi, dans le cadre de la grossesse, même si l'on se montre permissive, il faut toujours pouvoir quantifier et préciser le contexte exceptionnel de la consommation : une fête en début de grossesse, un mariage, un enterrement de vie de jeune fille, un anniversaire, les fêtes de fin d'année. Il s'agit toujours d'évènements festifs et sociaux. Quantifier et préciser le contexte, c'est une manière de se présenter comme une femme ou une mère responsable, même si on a bu alors qu'on était enceinte, d'autant plus si on n'avait pas connaissance de sa grossesse.

Dans le contexte particulier du début de grossesse, la consommation d'alcool est acceptable. C'est une période d'« inconscience » et c'est comme si la grossesse n'avait pas encore réellement d'existence. La grossesse et les prescriptions qui l'accompagnent, débutent au moment de la lecture du test de grossesse positif. Dans ce fil de discussion mais aussi dans d'autres sur le même thème, les internautes apportent différents arguments pour relativiser la gravité d'une consommation précoce (figure 10). Pour la plupart d'entre elles, c'est leur gynécologue qui les a rassurées. « Pendant les douze premières semaines, c'est tout ou rien », « ça passe ou ça casse » : en d'autres termes, les douze premières semaines sont une période d'essai et si l'alcool avait eu des effets sur le développement embryonnaire, cela aurait provoqué une fausse-couche. Certaines internautes précisent que pendant les premières semaines, la nature est bien faite : il n'y a pas de communication entre la mère et l'embryon qui est encore indépendant de la mère et est nourri via le sac vitellin.

re: Alcool..au début??

sam, 2006-03-04 12:43 — Polux

Salut,

En septembre dernier nous sommes partis en vacances en Espagne et au retour c'était bizarre, j'avais des nausées le soir et comme je ne prenais aucun moyen de contraception (la retrette pas génial...!) j'attendais mon retour pour me faire poser un stérilet. Ma première n'avais que 9 mois à l'époque. Bref, je finis par faire un test qui comme tu peux t'en douter était +. Alors comme toi gros flip puisque je venais de me taper 2000km en 3 semaines, mangé plein de charcuterie, fumé (alors que normalement je ne fume plus) et bien sûr qu'il y a eu des soirées bien arrosées...

Quand j'ai posé la question à mon gygy à propos de l'alcool il m'a répondu que durant le premier trimestre c'était tout ou rien. Donc j'ai attendu les 12 semaines "fatidiques" et bébé s'est accroché. OUF!

Alors pas de soucis pour rien. En tout cas mon gygy était plutôt positif sur la question.

TickerFactory.com

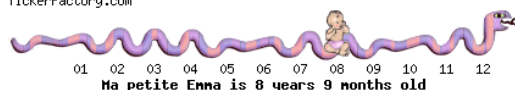


Figure 10: L'alcool au début de grossesse (citation 2, www.bebe.ch)

Pour cette période particulière du début de grossesse, les internautes recourent très souvent à l'argument médical et scientifique. Bien plus que pour la suite de la grossesse où les registres expérientiels et moraux sont plus présents pour justifier le maintien de la consommation ou l'abstinence. Les internautes se montrent par ailleurs très tolérantes à l'égard de ces écarts du début de grossesse. La discussion prend plutôt la forme d'un échange d'expériences où chacune livre relativement librement avoir bu de l'alcool et parfois même sans modération. Passé cette période d'inconscience, une fois que la grossesse a réellement débuté et qu'elle a été annoncée à l'entourage, les prises de position deviennent plus tranchées et les discussions prennent souvent des allures de débat. Autrement dit, passé le cap des trois mois, l'heure est moins au soutien qu'au jugement moral et à la confrontation d'opinions. C'est à ce moment-là que se forment deux camps : les permissives et les abstinentes, celles qui ont bu ou boivent quelques verres pendant leur grossesse et celles qui ne boivent pas une goutte. Chaque internaute y va de son expérience et de ses connaissances. Du côté des femmes qui ne boivent pas, l'abstinence est présentée de trois manières. Pour certaines, l'abstinence relève d'un choix individuel qui n'engage qu'elles. De leur point de vue, il y a suffisamment de choses qu'on ne peut pas contrôler alors autant éviter les risques sur lesquels on a une prise. D'autres internautes mobilisent l'argument scientifique pour motiver leur choix : les études scientifiques le prouvent, l'alcool est toxique pour le fœtus. De leur point de vue, il ne *faut* donc pas boire quand on est enceinte. Pour les dernières enfin, ne pas boire relève du bon sens et de la morale maternelle. Elles s'offusquent alors que certaines femmes puissent boire et dénoncent ce choix égoïste et irresponsable. Elles se montrent très catégoriques et leur récit prend une tonalité clairement normative.

Du côté des internautes permissives, l'abstinence est associée à une forme d'extrémisme. Mais la consommation d'alcool pendant la grossesse reste une consommation sous condition. Elles tracent alors une opposition normative entre « bien boire » et « mal boire ». « Bien boire » pendant la grossesse, c'est tremper les lèvres, ou boire un verre de rouge lors d'un bon repas « parce qu'une bonne bouteille, ça se goûte », c'est déguster une coupe de champagne pour un mariage ou les fêtes de fin d'année. Mais ça n'est surtout pas se prendre une cuite, boire tous les jours ou consommer de l'alcool fort. La figure de la femme alcoolique fonctionne par ailleurs comme une figure repoussoir dont elles se distinguent. De leur point de vue, le risque existe en cas de fortes consommations et de dépendance à l'alcool. Mais tant que la consommation est contrôlée, le risque n'est pas avéré. Toutes les générations de

femmes qui ont bu avant elles et qui ont donné naissance à des bébés en pleine santé en sont d'ailleurs la preuve.

Le forum électronique *bebe.ch* peut être considéré comme un lieu d'expression de l'expérience du risque à la première personne. Il est un lieu de débat et de confrontations entre différentes réalités du risque. Espace d'échange et de partage, ce forum n'aboutit toutefois pas à la constitution d'une expérience collective du risque. La consommation d'alcool pendant la grossesse n'est pas vécue sur le mode de l'expérience d'un trouble. Pour ces femmes qui ne consomment pas ou qui consomment modérément, l'alcool ne fait pas problème. Le seul moment où il peut susciter une inquiétude, c'est pendant la période d'inconscience de la grossesse. Le trouble est toutefois réduit grâce au soutien des copinautes et aux différents arguments qu'elles mobilisent pour diminuer l'inquiétude de la femme qui aurait bu sans se savoir enceinte. Ce que l'analyse de ce forum nous dit aussi, c'est qu'il n'est pas un lieu d'expression pour toutes les femmes. Malgré la possibilité de s'exprimer de manière anonyme, aucun témoignage de femmes pour qui l'alcool fait/a fait problème ne figure sur les différents fils de discussion. Par l'intermédiaire de ce forum, nous saisissons ainsi une certaine expérience à la première personne, une expérience où le risque est vécu comme modéré, raisonnable, voire nul. L'on en conclut que sur la toile, en Suisse romande, les femmes à risque n'ont d'existence que comme emblème du risque et/ou figure repoussoir.

La configuration du risque sur la scène publique romande est particulière à plusieurs égards : le risque est non seulement instable du point de vue de sa visibilité mais également du point de vue de sa tangibilité mise à mal par les polémiques autour des effets d'une consommation modérée. Alors que le noyau dur du risque est renvoyé et réduit au monde de l'intervention clinique, c'est sa périphérie incertaine qui fait l'objet d'une intervention publique et d'un relais médiatique. En d'autres termes, la mobilisation, essentiellement professionnelle, se fait autour d'un phénomène difficilement appréhensible, presque invisible, et qui ne résonne pas en tant que problème dans l'expérience à la première personne. Ainsi, sur la scène publique romande, c'est l'incertitude qui fait le risque, le rendant particulièrement instable et facilement ébranlable. Plus encore, la problématisation et la publicisation du risque se font sans « cas de la chose réelle » (Garfinkel, 2007 [1967] cité par Quéré et Terzi, 2015 : 14), sans référent matériel du risque qui pourrait le rendre tangible, dans le sens premier de pouvoir le toucher. Cette situation contraste largement avec la situation française sur laquelle nous allons nous pencher à présent.

2. Le preuve du risque par l'expérience : mobilisation professionnelle et parentale en France

La risque « *alcool et grossesse* » et les troubles liés à l'alcoolisation fœtale font l'objet d'une forte publicisation dans l'espace national français, ainsi que de nombreuses mesures institutionnelles. L'ampleur et l'intensité de ses manifestations¹⁷¹ distingue le risque public français de son acolyte romand. Le risque français se différencie également du point de vue des termes de la mobilisation et des acteur·trice·s engagé·e·s dans sa constitution en tant que problème public. Alors que plusieurs pédiatres mènent une véritable action de lobbying, combinent actions professionnelles, politiques et parfois même judiciaires, et deviennent des représentant·e·s de la cause du SAF, plusieurs associations de mères et de parents d'enfants atteints de SAF s'engagent sur la scène publique en témoignant de leur vécu. Leur expérience en tant parents majoritairement adoptifs d'un enfant victime de l'alcool *in utero* mais aussi d'une prise en charge médicale longtemps inadéquate, sert de levier pour en appeler à des mesures politiques et sanitaires visant à prévenir la consommation d'alcool pendant la grossesse, mais aussi à faire connaître et reconnaître la pathologie dont souffre leur enfant. La mobilisation en France se fait donc autour du SAF et des troubles causés par l'alcoolisation fœtale dont la figuration et l'incarnation permet de clôturer les épreuves.

2.1. Lemoine pionnier de l'engagement des pédiatres dans la cause du SAF

La constitution des troubles liés à l'alcoolisation fœtale en tant que problème public en France passe tout d'abord par la construction d'une histoire naturelle du SAF *made in France* et la réattribution de la paternité du SAF au Dr Paul Lemoine, un pédiatre nantais. Ainsi, dans les colloques organisés par l'association professionnelle *SAFFrance*, sur les différents documents produits par les associations de parents mais également dans une majorité de publications scientifiques françaises¹⁷², la découverte du SAF est attribuée à Lemoine qui aurait observé les effets de l'alcool sur le fœtus dès le début des années 1960, autrement dit avant Kenneth Jones et ses collègues de l'unité de dysmorphologie de l'université de Seattle. La découverte du pédiatre nantais est souvent mise en scène et décrite de manière détaillée : c'est en observant plusieurs dizaines d'enfants qui ont « une ressemblance très particulière » et en découvrant presque par hasard que leurs mères sont alcooliques, que le pédiatre émet l'hypothèse d'une « embryopathie alcoolique ». Les observations de ce pédiatre, fondées sur

¹⁷¹ Notre analyse est fondée sur l'analyse de différents documents, sites internet d'associations, articles de presse, émissions télévisées et l'ethnographie de deux colloques de *SAFFrance*. Elle traduit un « point de vue de l'étranger » et a plus le statut d'hypothèse.

¹⁷² Historiens et sociologues participent également à la production de cette histoire française du SAF. Voir notamment Fillaut (2017).

127 cas, paraissent en 1968 dans l'*Ouest Médical*, une revue médicale régionale. Les travaux de Lemoine ne connaissent toutefois qu'un retentissement mineur et se confrontent à la résistance de ses collègues à concevoir l'alcool comme un tératogène.

Très récemment, l'historien Thierry Fillaut et ses collègues se sont interrogés sur les raisons du faible succès des recherches du pédiatre nantais (Fillaut *et al.*, 2017). Selon ces auteurs, cette faible résonance des recherches de Lemoine peut s'expliquer par un contexte scientifique peu favorable à leur réception : dans les années 1960, les troubles observés chez les enfants de parents alcooliques sont le plus souvent expliqués par leur milieu familial et social. Mais la démonstration de Lemoine manquerait également de rigueur et de l'appui de références scientifiques. Plus de vingt ans après leur publication dans l'*Ouest Médical*, les travaux de Lemoine sont finalement reconnus à leur « juste valeur » et récompensés par plusieurs prix, dont le prix Jellinek (Fillaut *et al.*, 2017). Le pédiatre nantais en profitera pour mener une étude sur le devenir adulte des enfants de mère alcoolique dont les résultats seront publiés en 1992 dans les *Annales de pédiatrie*. Il y démontre la gravité du SAF sur le long terme sur le plan psychique alors que les manifestations physiques connaissent une évolution plus positive que prévu. La valeur des travaux de ce spécialiste de l'enfance est plus vite reconnue outre-Atlantique. Ainsi, Jones et Smith font-il référence à la publication de Lemoine dans leur article publié en 1975 dans *Teratology* (Jones et Smith, 1975). Les travaux de Lemoine connaissent ainsi une première carrière aux États-Unis qui, suite à la « découverte » de Jones et Smith, constituent un contexte plus réceptif : les travaux du Français sont cités pour appuyer la démonstration de l'équipe de spécialistes en dysmorphologie, ceci d'autant plus qu'il prend appui sur un grand nombre de cas. Le rapatriement et la reconnaissance des recherches du pédiatre nantais bénéficient des travaux et des actions de plusieurs pédiatres du Nord-Pas-De-Calais et notamment de l'équipe Philippe Dehaene et ses collègues qui mettent les premiers en évidence la prévalence du SAF dans les maternités de Roubaix (Fillaut *et al.*, 2017 : 25).

Si les recherches de Lemoine ne connaissent pas un succès à la hauteur de ses découvertes, il est considéré *a posteriori* comme le père du SAF mais aussi comme un pionnier, à l'origine d'une lignée de pédiatres qui travaillent et s'engagent dans la lutte contre les troubles liés à l'alcoolisation fœtale. Parmi eux, le Dr Philippe Dehaene, pédiatre au centre hospitalier de Roubaix, le Dr Maurice Titran, pédiatre au CAMSP de Roubaix également, et le Dr Denis Lamblin, pédiatre au CAMSP de Saint-Louis (La Réunion)¹⁷³. Ces trois pédiatres ont en

¹⁷³ Le Dr Titran a été l'élève du Dr Dehaene. Quant au Dr Lamblin, il a été formé par le Dr Titran. Nous sommes donc face à trois générations de pédiatres spécialisés et engagés sur le terrain du SAF.

commun d'exercer dans des régions particulièrement sinistrées du point de vue de la consommation d'alcool et du SAF. Le Nord et La Réunion sont en effet deux régions qui servent de bassin de recrutement pour des recherches sur les troubles liés à l'alcoolisation fœtale mais qui donnent également lieu à la constitution de réseaux de soutien mêlant professionnel·le·s et profanes. Alors que le Dr Dehaene se manifeste surtout sur le terrain clinique et scientifique, les Dr Titran et Lamblin se distinguent par leur engagement professionnel et politique pour la prise en charge et la prévention du SAF. Ils participent également à la création d'associations de mères d'enfants atteints de SAF ou de troubles liés à une exposition fœtale à l'alcool. En 1995, le Dr Titran et son équipe lancent l'association ESPER qui regroupe des mères qui ont des problèmes d'alcool et qui souhaitent se soigner. Cette association vise à soutenir ces femmes dans leur rôle de mère, en prise avec des enfants parfois lourdement atteints. Mais elle travaille également à rendre visibles les troubles liés à l'alcoolisme maternel sur la scène publique et médiatique. Elle participe alors au lancement de la journée du 9 septembre en tant que journée annuelle de sensibilisation et de mobilisation autour de la problématique « *alcool et grossesse* ». De son côté, Denis Lamblin participe à la fondation en 2001 du réseau Réunionsaf¹⁷⁴ avec son collègue Thierry Maillard, qui a soutenu une thèse en 1998 sur l'alcoolisation fœtale à la Réunion et qui devient le président de l'association (Fillaut, 2017). Ces deux associations jouent un rôle décisif dans la problématisation et la publicisation du risque « *alcool et grossesse* » sur terrain français. Par leur biais, les Dr Titran et Lamblin deviennent les porte-paroles des femmes qui ont eu un problème d'alcool pendant la grossesse et de leurs enfants victimes de l'alcoolisation *in utero*. Ils se servent du vécu que les mères confient dans le cadre privé des réunions associatives, un vécu fait de souffrance et de culpabilité, pour susciter une mobilisation politique. Mais la publicisation de l'expérience à la première personne ne se fait pas uniquement par le biais de ces médecins engagés : certaines mères alcooliques ou parents adoptifs prennent la parole dans l'espace public et deviennent, pour certain·e·s, acteur·trice·s politiques.

2.2. Mobilisation institutionnelle, professionnelle et profane contre l'alcoolisation fœtale

D'après Fillaut (2017), la publicisation des troubles liés à l'alcoolisation fœtale connaît une forte accélération dans les années 2000 avec la publication successive de rapports et de recommandations médicales qui insistent sur les risques liés à une consommation même modérée d'alcool et sur la nécessité de diffuser la recommandation d'abstinence dans un large public. Deux chapitres de l'expertise collective *Alcool : effets sur la santé* publiée par

¹⁷⁴ Pour plus de détails sur la création de cette association, son fonctionnement et les raisons de sa dissolution, voir Goulu (2017).

l'Inserm en 2001 sont par exemple consacrés à l'exposition prénatale à l'alcool. Pendant la même période, plusieurs sociétés savantes dont la Société française d'alcoologie et le Collège national des gynécologues et obstétriciens français, prennent position en faveur de la recommandation d'abstinence. Plusieurs équipes de recherche travaillent sur la question des troubles causés par l'alcoolisation fœtale, et notamment l'équipe de socio-démographes de la Prof. Laurence Simmat-Durand (Université Paris Descartes) qui mène plusieurs recherches visant à quantifier la consommation d'alcool pendant la grossesse et à lui donner une consistance statistique. Un diplôme interuniversitaire « Périnatalité et addictions » est par ailleurs instauré sous la direction du Prof. Claude Lejeune, pédiatre et spécialiste en néonatalogie, membre du Groupe d'Étude Grossesse et Addiction (GEGA). Les années 2000 signent également la réalisation d'une recherche-action, initiative de la région Nord-Pas-de-Calais, qui réunit des intervenant·e·s relevant du monde des soins, de la recherche, de la politique, mais aussi des sciences sociales (Dupont *et al.*, 2005). La mise en commun de ces différents points de vue sur l'alcoolisation fœtale vise à donner plusieurs éclairages sur le risque et sa prise en charge, mais également à créer un consensus sur des stratégies de prévention qui soient adaptées et efficaces.

Parallèlement à cette émulation dans les mondes de la clinique et de la recherche, le message de santé publique se fait plus injonctif et radical : en vertu de principe de précaution et de la généralisation du risque à toute consommation, le « zéro alcool » est préconisé. Plusieurs campagnes d'informations sont adressées aux femmes enceintes mais également aux professionnel·le·s qui interviennent auprès des femmes enceintes. Parmi les actions destinées au grand public, l'apposition d'un message d'avertissement et d'un pictogramme sur les bouteilles d'alcool suscite un débat important. Au départ, ce sont des mères de l'association ESPER du Dr Titran qui mènent une action en justice et assignent l'État devant les tribunaux pour défaut d'information sur les dangers de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Représentées par Maître Benoît Titran, fils de Maurice Titran, ces mères d'un enfant atteint de SAF, attribuent donc la responsabilité de la condition de leur enfant à l'État et au silence qui règne dans le domaine public quant aux méfaits de l'alcool. C'est finalement grâce à la lutte et l'obstination de la sénatrice de la Réunion, Anne-Marie Payet, qui a dû faire face à la résistance des sénateurs proches des milieux viticoles qui se positionnent en tant que défenseurs de la « civilisation du vin »¹⁷⁵, qu'un amendement obligeant l'apposition d'un message sanitaire à destination des femmes enceintes est finalement adopté par le Parlement,

¹⁷⁵ « Les avertissements pour les femmes enceintes ne figureront pas sur les étiquettes. Les sénateurs ne veulent pas protéger le fœtus contre l'alcool », titre *Le Figaro* le 14 février 2004 dans un article qui revient sur les débats parlementaires qui font suite à la proposition d'Anne-Marie Payet.

dans le cadre de la loi du 11 février 2005 relative aux personnes handicapées. Depuis octobre 2007, un message d'avertissement ou un pictogramme apparaît sur toutes les bouteilles d'alcool.



Figure 11: Pictogramme apposé sur toutes les bouteilles d'alcool en France

La presse relaie abondamment les débats au sujet de l'étiquetage ainsi que l'adoption et l'entrée en vigueur de cette mesure¹⁷⁶. A cette occasion, plusieurs médecins prennent la parole pour informer des méfaits de l'alcool sur le fœtus en insistant sur le fait que l'alcool est une substance toxique (la plus toxique) pour le fœtus, qu'elle induit non seulement des malformations mais aussi un handicap mental qui peut s'avérer sévère et marquer à vie les individus. De manière générale, les troubles liés à l'alcoolisation fœtale sont très présents sur la scène médiatique. Ce sont majoritairement les pédiatres qui s'en font les porte-paroles et tirent la sonnette d'alarme en parlant d'« alcoolisme fœtal » et d'« enfants de l'alcool ». Dans le cadre de leur argumentaire en faveur de la recommandation d'abstinence, les pédiatres insistent sur ce qui est connu et démontré. Plus précisément, le SAF sert d'appui à la démonstration du risque lié à toute consommation. Le risque est généralisé à partir de sa pathologie la plus grave qui incarne l'ensemble des troubles liés à l'alcoolisation fœtale. Le SAF est souvent nommé, son tableau clinique est décliné en insistant sur sa gravité et la pluralité des organes qui peuvent être atteints (cerveau, cœur, squelette). Mais certaines manifestations du SAF ne sont pas visibles à la naissance, disent les pédiatres, et c'est au moment de la scolarisation et des apprentissages fondamentaux (lecture et calcul) qu'ils

¹⁷⁶ Entre 2004 et 2006, les articles de presse fleurissent autour de l'action en justice de ces mères, de l'engagement d'Anne-Marie Payet et de l'étiquetage des bouteilles d'alcool. Voir notamment Benkimoun (2004), Blanchard (2006), Ecoiffier (2004a, 2004b), Escarpit (2004), Nau (2004), Petitnicolas (2004), Prieur (2004a, 2004b), Saget (2004), Valbay (2004).

deviennent perceptibles. L'alcoolisation fœtale prend l'allure d'un drame méconnu, négligé, dont les autorités doivent se saisir. Car s'il s'agit d'un drame, il est évitable. Quant aux bébés, ils sont les victimes de l'alcoolisation maternelle et c'est au nom de leur protection que les pédiatres prennent la parole : ce sont d'ailleurs bien les troubles liés à l'alcoolisation fœtale qui sont thématiques et problématisés, et non la consommation d'alcool pendant la grossesse (comme c'est le cas en Suisse romande). Le discours est radical, aucune nuance n'est apportée au message de tolérance zéro qui prend une dimension impérative : « Boire ou porter un bébé, il faut choisir », dit le Dr Titran en 2004 dans un article de l'Humanité (Constant, 2004), avant de conclure :

On me parle d'atteinte au droit des femmes lorsque je conseille de ne pas boire pendant la grossesse. Mais elles peuvent boire avant et après. En revanche, quand on doit élever un enfant avec un handicap, je peux vous assurer qu'on est moins libre (Constant, 2004 : 52).

L'argument du droit des femmes est rejeté par ce pédiatre au nom de la protection contre le handicap et de la difficulté existentielle à vivre avec, tant pour l'enfant que pour sa mère. Une année plus tard, le Dr Titran publiera, avec la journaliste Laure Gratias, un ouvrage de vulgarisation autour des dangers de l'alcoolisation fœtale. Le titre de l'ouvrage, *A sa santé ! Pour une prise de conscience des dangers de l'alcool pendant la grossesse* (Titran et Gratias, 2005) traduit très explicitement la place prioritaire qui est donnée au fœtus et à l'enfant dans cette mobilisation contre l'alcool pendant la grossesse. Cet ouvrage fait suite au documentaire *Les bébés de l'alcool*, réalisé en 2003 par la même journaliste, dont la diffusion sur une grande chaîne télévisée fera également l'objet d'une attention médiatique (Courty, 2004 ; Constant, 2004).

D'après Fillaut (2017), cette forte accélération de la publicisation des troubles liés à l'alcoolisation dans les années 2000 tient à différents facteurs « extérieurs » tels que des réformes organisationnelles dans le champ de la santé publique (la loi de santé publique d'août 2004 notamment), des changements de paradigmes dans le domaine de la prévention du risque alcool, l'impulsion de l'Amérique du Nord en matière de recherches et d'interventions, ou encore les craintes liées à la diffusion en France de la pratique du *binge drinking* chez les jeunes filles et ses conséquences potentielles sur les futurs fœtus. Cette inquiétude qui entoure les nouvelles manières de boire des jeunes femmes sert d'appui à l'historien pour affirmer que la stratégie de prévention n'est pas dénuée de préjugés idéologiques, du point de vue notamment des conceptions du *bien boire* pour les femmes et des droits relatifs de la mère et de l'enfant à naître. C'est dans ce sens qu'il interprète la prévention de l'alcoolisation fœtale comme une « nouvelle entreprise morale » (Becker,

[1963] 1985). Il nous semble toutefois devoir discuter cette interprétation qui ne tient pas compte des termes dans lesquels se fait la mobilisation et qui, de notre point de vue, en font le succès.

La constitution de l'alcoolisation fœtale en tant que problème public aboutit effectivement à la mise au point d'un dispositif institutionnel et médiatique visant à inciter les femmes enceintes à modifier leur comportement au nom du bien-être du fœtus, de l'enfant et de la collectivité dans son ensemble (lutte contre le handicap). Ce dispositif vise à produire une nouvelle norme de comportement, celle de ne pas boire d'alcool quand on est enceinte. La production de cette nouvelle norme ne passe toutefois pas par la condamnation des femmes qui consomment de l'alcool et l'attribution d'une déviance. Dans les différentes prises de position publiques, il n'y a pas, d'après notre analyse, d'assignation en responsabilité des femmes qui boivent. Le responsable désigné, c'est l'État qui ne prend pas des mesures suffisamment contraignantes pour que les femmes soient systématiquement dépistées et informées des risques de l'alcool sur le fœtus. Les différent·e·s acteur·trice·s – pédiatres, sages-femmes et alcoologues le plus souvent – qui prennent la parole insistent sur la détresse et l'ignorance de ces mères qui ont consommé. Elles sont, au même titre que leurs enfants, victimes de l'alcool. L'expérience des mères est d'ailleurs souvent convoquée sur la scène publique : elles témoignent de leur souffrance d'avoir causé du tort à leur enfant et des difficultés rencontrées au quotidien par leur enfant. Leur vécu sert de preuve du risque sur la scène publique. Mais il est aussi révélateur d'une tension inhérente à la mobilisation autour des troubles liés à l'alcoolisation fœtale, dont l'objectif est d'un côté de prévenir ces troubles et de les faire disparaître, et de l'autre, de les faire connaître et reconnaître afin d'améliorer leur diagnostic et leur prise en charge, une tension qui ne saurait se résorber si les femmes et les fœtus étaient mis dos à dos. C'est pourquoi, selon notre interprétation, le succès de la publicisation du risque sur la scène française tient moins aux facteurs contextuels définis par Fillaut (2017) qu'aux termes de sa problématisation qui lui permettent de résonner dans l'expérience à la première personne des femmes enceintes (ou qui l'ont été).

2.3. Engagement des pédiatres et publicisation de l'expérience du SAF

Très tôt dans le cadre de leur engagement, les pédiatres « pionniers du SAF » fondent des associations de mères d'enfants atteints de SAF. L'association ESPER du Dr Titran¹⁷⁷ et Reunisaf du Dr Lamblin répondent au même double objectif thérapeutique et politique. Elles visent tout d'abord à offrir un espace de parole et de soutien entre pairs. En partageant leur

¹⁷⁷ Cette association disparaît en 2009 avec son fondateur.

vécu, les femmes se sentent moins seules dans les épreuves qu'elles traversent et moins jugées. Selon l'argument des soignant·e·s, la mise en place d'un tel espace améliore le suivi thérapeutique dans la mesure où les femmes se sentent plus impliquées, en confiance et interrompent moins fréquemment le suivi. Mais ces associations constituent également un levier politique important en désingularisant l'expérience d'alcoolisme maternel et en créant une expérience commune qui soit dicible dans le domaine public. Cette expérience est souvent relayée par les pédiatres qui s'expriment au nom des mères d'enfants atteints de SAF et disent la souffrance et la culpabilité qu'elles ressentent. Ces associations, créées par les pédiatres et les équipes soignantes au nom des femmes qui ont consommé pendant leur grossesse, donnent ainsi aux pédiatres une parole autorisée. Si les pédiatres prennent la parole en tant que soignants et expert des effets de l'alcool sur le fœtus, ils s'expriment également en tant que représentants des mères et des enfants qui ont intégré leur dispositif. Mais il arrive également que les mères de ces associations et leurs enfants témoignent directement de leur expérience, tout particulièrement dans le cadre de documentaires et de reportages télévisés qui constituent des supports privilégiés pour faire connaître les associations, rendre publique l'expérience du SAF et susciter une mobilisation.

Le documentaire « Les bébés de l'alcool », réalisé par Laure Gratias en 2003, que nous avons déjà évoqué, donne précisément la parole à ces deux associations *via* les pédiatres qui les chapeautent et les femmes qui bénéficient de leur soutien. Il met en scène trois pédiatres pionniers et engagés sur le terrain du SAF – les Dr Dehaene, Titran et Lamblin – de même que plusieurs familles touchées par le SAF. Ce documentaire vise très clairement à susciter la mobilisation des pouvoirs publics. L'appel à la mobilisation passe tout d'abord par le biais du discours expert : ces trois pédiatres s'expriment sur les effets de l'alcool sur le fœtus, ses manifestations visibles et plus discrètes, son épidémiologie, ses coûts économiques et sociaux. D'experts, ces pédiatres se transforment en activistes politiques et sonnent l'alerte face à un « fléau » qui concerne un pour cent des naissances, soit sept mille enfants par année et qui est la première cause de déficience mentale en France : « cinq cent mille Français sont porteurs de séquelles en rapport avec l'alcool intra-utérin ». Cet appel à une prise en charge étatique passe également par l'exposition des dispositifs cliniques et associatifs qui ont été spécifiquement mis en place à Roubaix et à La Réunion pour les mères et leurs enfants atteints de SAF. D'après les pédiatres, la problématique de l'alcoolisation fœtale nécessite en effet de développer des stratégies thérapeutiques qui permettent aux mères de surmonter leur souffrance et leur culpabilité d'avoir nuit à leur enfant lequel doit pouvoir bénéficier d'un suivi rapproché. Le témoignage des mères et des familles touchées par le SAF vient compléter

et clôturer cette démonstration de l'urgence et de l'existence du risque en lui donnant une tonalité expérientielle.

La première famille est celle de Steven, un jeune garçon de onze ans atteint de SAF, et de sa mère biologique. Le jeune garçon est filmé dans la cour de l'école : s'il paraît beaucoup plus petit que les enfants de son âge, il rencontre également des difficultés d'apprentissage (lecture et calcul), ce qui explique qu'il bénéficie d'un suivi particulier. Avant d'intégrer cette école spécialisée, Steven fréquentait un autre établissement où il nous raconte avoir subi des moqueries et des violences. On le voit ensuite lors d'une séance particulière avec un orthophoniste en train d'« essayer d'apprendre ». Steven représente la figure de l'enfant SAF particulièrement chaleureux et attachant qui, malgré son enthousiasme et sa volonté, ne parvient pas à apprendre comme les autres enfants. Son cerveau a été irréversiblement lésé par l'alcool, nous dit le Dr Titran qui est aussi le pédiatre de Steven. Quant à la mère de Steven, on la voit se rendre à ESPER et bénéficier des soins de la socioesthéticienne¹⁷⁸ de l'association. La mère de Steven nous confie avoir bu tous les jours pendant sa grossesse : un verre de vin à midi et le soir, et des apéros le week-end. Elle nous assure toutefois, émue, qu'elle ne savait pas que l'alcool était toxique pour son bébé et qu'aucun médecin ne le lui avait dit. Cette ignorance associée à une dépendance à l'alcool est la condition d'un aveu public d'avoir consommé en tant que mère biologique. Cette femme témoigne d'ailleurs à visage découvert. Elle prend la parole au nom des femmes qui seraient dans la même situation qu'elle (dépendance et/ou ignorance) pour qu'elles puissent bénéficier d'un soutien adéquat et qu'elles ne nuisent pas comme elle à leur enfant. Ce témoignage public, rendu possible par l'appartenance associative de la mère et le soutien du Dr Titran, prend la forme d'un engagement pour la diffusion de la recommandation d'abstinence, pour que d'autres femmes ne vivent pas ce qu'elle vit, à savoir une souffrance permanente d'avoir nui à son enfant dont les traits et les difficultés lui rappellent tous les jours les dégâts qu'elle a causés.

La seconde famille des « Bébés de l'alcool » met en scène la parentalité adoptive. Adopté à cinq mois, Louis est un petit garçon de cinq ans dont l'hyperactivité, l'anxiété et les troubles de l'apprentissage sont, nous dit-on, également liés à une exposition *in utero* à l'alcool. Moins touché que Steven en tout cas du point de vue des stigmates physiques, Louis est aussi un patient du Dr Titran. On le voit lors d'une consultation ; le pédiatre le prend en charge avec douceur et bienveillance. Sa mère explique son désarroi face à un enfant qui devient peu à peu « incontrôlable » et dont l'origine des troubles reste longtemps indéterminée. Le diagnostic

¹⁷⁸ On comprend dans le documentaire que la socioesthéticienne prodigue des soins esthétiques mais a également un rôle thérapeutique, au sein de l'équipe pluridisciplinaire, dans le sens de soutenir les femmes, via le toucher et l'écoute, dans un processus d'amélioration de leur image et de leur estime d'elles-mêmes.

tarde par manque d'informations sur la mère biologique et les substances qu'elle aurait consommées pendant sa grossesse, mais aussi en raison de l'ignorance des différent·e·s professionnel·le·s que consulte la famille, qui ne connaissent pas le SAF. C'est finalement la rencontre avec le Dr Titran qui permet qu'un diagnostic soit posé et que débute une prise en charge adaptée. Dans le cadre de leur témoignage, les parents adoptifs ne sont pas soumis au même « cadre » que la mère biologique de Steven dont le récit mêle culpabilité et ignorance. Leur témoignage prend plutôt la forme d'un engagement pour faire connaître le SAF et l'ensemble des TCAF dans le monde des soins. En effet, pour ces enfants dont les dossiers médicaux, s'ils sont présents, sont souvent allusifs et lacunaires en ce qui concerne la consommation maternelle d'alcool, le diagnostic dépend des connaissances et de l'expertise des soignant·e·s.

La journaliste nous emmène ensuite en Réunion où le Dr Titran va rendre visite à son ami, le Dr Lamblin, qui mène un travail politique « exceptionnel » : il a mis en place Réunisaf, un réseau de prise en charge unique en son genre, explique le Dr Titran avec enthousiasme. Ce réseau comprend deux cents personnes professionnelles et bénévoles qui soutiennent les femmes qui consomment ou qui ont consommé pendant leur grossesse, mènent des actions de prévention ainsi qu'un travail politique intensif auprès des autorités. On voit des intervenantes se rendre au domicile de la mère de Sullivan atteint de SAF : « Souvent, quand je regarde Sullivan, je pleure », dit-elle aux intervenantes et au Dr Lamblin qui les accompagne. Ce réseau a également la particularité d'avoir engagé une mère d'un enfant atteint de SAF qui a bénéficié du soutien de Réunisaf : salariée de l'association, elle est enrôlée en tant qu'actrice de soin et de prévention. Ce recrutement fait la fierté du Dr Lamblin. Le travail de prévention, appuyé par le témoignage de cette mère salariée, sera d'autant plus efficace et percutant. L'on voit alors cette mère professionnelle prendre la parole dans une classe et raconté qu'elle a bu et que son enfant rencontre aujourd'hui des difficultés à l'école. Denis Lamblin prend alors le relais et interpelle les élèves : « Vous avez un rôle à jouer, vous devez en parler autour de vous, à vos amis, à votre famille. On détruit des enfants avant la naissance et c'est la société qui doit s'emparer de ce problème rapidement ». Le témoignage de cette mère sert d'appui à la cause défendue par Denis Lamblin, celle de faire advenir le SAF et les TCAF en tant que priorité nationale. Le journaliste nous montre alors un repas auquel Denis Lamblin a convié des gendarmes et le maire pour diffuser son message de prévention et susciter un engagement, un repas auquel certaines mères, accompagnées de leur enfant, participent également.

Le documentaire se conclut sur la réunion des trois pédiatres, visiblement mise en scène pour l'occasion, qui font le point de la situation autour d'une table. Philippe Dehaene ouvre la

discussion. D'après lui, rien n'a bougé : « Il y a plusieurs centaines de milliers de personnes en France qui ont un cerveau qui a été altéré par l'alcool, c'est dramatique de penser ça ». Maurice Titran renchérit : « Je crois que c'est un problème tellement massif que ça devient de l'ordre de l'impensable et on a beau en parler autour de nous, les gens, ils pensent qu'ils ont affaire à des joyeux pédiatres délirants ». Il est temps que la mobilisation pour la cause des troubles liés à l'alcoolisation fœtale dépasse leur seul engagement, affirme Denis Lamblin, et que l'État s'empare de ces projets et leur fasse confiance : « C'est un enjeu d'humanité » ajoute-t-il, « qui va au-delà de la lutte contre le handicap, c'est vraiment une grande philosophie citoyenne qu'on développe ».

Pendant cette période du début des années 2000, ces trois pédiatres peuvent être qualifiés d'entrepreneurs de la cause du SAF. Si leurs actions sont largement médiatisées – « Les bébés de l'alcool » n'en est qu'une illustration – ils interviennent également directement auprès des autorités politiques. Ils s'expriment en tant qu'experts du SAF mais aussi au nom des mères et des enfants touchés par le SAF, et de leur expérience. En d'autres termes, ils agissent en tant que porte-paroles des victimes de l'alcoolisation fœtale : les mères et leurs enfants sont victimes du silence et de l'attentisme de l'État qui ne diffuse pas suffisamment le message d'abstinence. Cette manière de thématiser le problème permet d'ailleurs aux mères biologiques de s'exprimer publiquement sur leur consommation, en restant toutefois sous la tutelle des médecins. Cette position d'équilibriste qui associe une mobilisation en faveur de la cause du SAF et la promotion de recommandation d'abstinence, devient peu à peu difficilement tenable. La tension entre ces deux causes devient plus tangible à mesure que la tolérance zéro se diffuse et s'institutionnalise. Elle cause d'ailleurs des tensions au sein du réseau Réunisaf (Goulu, 2017). Pour certaines femmes, il s'avère impossible d'être à la fois « victimes et coupables de l'alcoolisation de leur bébé » (Goulu, 2017 : 125). Or, en même temps que se généralise le message d'abstinence, la culpabilité devient plus prégnante dans un contexte où la consommation d'alcool pendant la grossesse est poussée dans l'ordre de l'intolérable. A tel point d'ailleurs que certains membres du conseil d'administration de Réunisaf ne partagent plus le choix des fondateurs de faire témoigner les femmes à la télévision à visage découvert et sans préserver leur anonymat ; il en va de même pour leurs enfants dont le visage n'est pas flouté. Selon leur argument, l'exposition publique de ces femmes et de leurs enfants pourrait les fragiliser voire favoriser des rechutes. Ces prises de position remettent en question le fer de lance de l'activisme de Réunisaf et constituent un désaveu de ses fondateurs (Goulu, 2017). Mais elles signent également la fin de la possibilité pour les mères biologiques ayant consommé de l'alcool de témoigner publiquement et à

visage découvert de leur expérience. En même temps que l'expérience des mères biologiques disparaît de la scène publique, s'amorce une autre configuration de la mobilisation autour du risque : alors qu'un réseau de professionnel·le·s se constitue autour de la prévention des TCAF, des parents adoptifs fondent une association et militent pour leur reconnaissance.

2.4. Du SAF aux TCAF : le travail politique de *SAFFrance*

Dans le cadre de son engagement hors du commun pour la prévention des troubles liés à l'alcoolisation fœtale, Denis Lamblin fonde l'association *SAFFrance* en 2008 dont il assure la présidence. Cette association rassemble des professionnel·le·s de santé concerné·e·s par les effets de l'alcool sur le fœtus. Elle concentre ses actions et ses interventions sur les TCAF dont il s'agit de faire la preuve. Jusqu'alors, la mobilisation se faisait surtout autour du SAF : ces enfants handicapés et marqués au niveau du faciès servaient d'emblème du risque et de cause à la mobilisation. Quant aux TCAF, ils étaient surtout évoqués en tant que pathologie invisible qui donnait une ampleur supplémentaire au SAF décrit comme la pointe de l'iceberg. Mais peu à peu, la logique de la démonstration s'inverse. Dans les différents argumentaires, le SAF devient « résiduel » comparativement aux TCAF qui constituent un fléau et une tragédie silencieuse. Des enfants et des adultes en apparence normaux pourraient en réalité avoir un cerveau altéré *in utero* par l'alcool : il ne faut donc pas se fier aux apparences. La mission de *SAFFrance* est précisément de rendre ces troubles visibles et de leur donner une consistance scientifique et politique. À l'interface entre travail politique et expertise scientifique, son objectif est à la fois d'améliorer la prévention des TCAF, de diffuser son message « 9 mois = 0 alcool », de favoriser une meilleure formation des soignant·e·s ainsi qu'une circulation des savoirs à l'échelle nationale, locale et internationale. Le site Internet de l'association agit comme une plateforme de diffusion d'informations scientifiques, mais aussi de visibilité des activités politiques et des apparitions médiatiques de ses membres et de son président qui en est la figure charismatique. Chaque réunion avec les autorités politiques fait l'objet de photos publiées sur le site et la page Facebook de l'association : elles traduisent le chemin parcouru, les avancées et les victoires de cette lutte contre le « fléau » de l'alcoolisation fœtale.

Dans l'optique de favoriser la prévention mais aussi de favoriser et d'encourager les initiatives locales, *SAFFrance* organise des colloques interrégionaux en partenariat avec les Agences régionales de santé. Le premier a lieu le 13 janvier 2011 à Toulouse sous l'intitulé « Alcool et grossesse : une réalité peu connue ». Nous nous y rendons. Dans la salle principale du Centre des congrès, près de cinq cents participant·e·s écoutent l'introduction de Denis Lamblin qui dresse un tableau alarmant de la situation française : chaque jour en France

naissent deux enfants porteurs du SAF et vingt enfants fragilisés par l'alcool *in utero*. C'est précisément, nous dit le président de *SAFFrance*, parce que la majorité des femmes ignore les risques associés à la consommation d'alcool et que les consommatrices excessives ne sont pas dépistées. Quant aux enfants porteurs de TCAF, ils ne sont pas non plus repérés et ce jusqu'à l'âge adulte. L'objectif de ce premier colloque interrégional est ainsi non seulement d'informer les professionnel·le·s sur les TCAF qui demeurent peu visibles mais également de créer un front commun dans la prévention et le dépistage de ces troubles. Denis Lamblin enjoint alors les professionnel·le·s de différents horizons (sanitaire, social, éducation nationale, etc.) à s'unir et à collaborer pour mieux prévenir et dépister les TCAF. La communication de Lamblin se présente ensuite comme un cours accéléré où les différentes facettes des effets de l'alcool sur le fœtus sont abordées. Il est d'abord question de l'historique de leur découverte, des Grecs au Dr Lemoine, puis des données expérimentales qui démontrent le rôle de l'alcool dans la genèse des anomalies morphologiques et neurocomportementales, photo d'un singe SAF à l'appui. Le Dr Lamblin, passé ces quelques données « introductives », consacre la plus grande partie de sa communication aux caractéristiques du SAF et des TCAF. Le SAF, dit-il, c'est un retard de croissance intra-utérin, une dysmorphie et un retard mental. Les TCAF, c'est beaucoup plus compliqué. Il liste alors les difficultés que vont rencontrer les enfants exposés d'un point de vue cognitif et comportemental. Le tableau est sombre avec un QI diminué, des compétences en mathématiques très limitées, des troubles comportementaux qui aboutissent dans deux tiers des situations à un cursus scolaire perturbé, des problèmes avec la justice, des difficultés à trouver un emploi et un logement, mais aussi des troubles liés aux substances psychoactives. Denis Lamblin laisse également planer le risque de reproduction du problème : vingt pour cent des personnes prises en charge dans un service d'addictologie ont été victimes d'alcoolisation prénatale : « La boucle est bouclée », dit-il avec une ironie teintée d'inquiétude.

Dans le cadre de son intervention, le Dr Lamblin bombarde littéralement l'assistance d'informations dont certaines sont le fait d'études scientifiques alors que d'autres sont de sources moins sûres (les sources ne sont d'ailleurs pas citées). Ce bombardement d'informations et d'images crée le choc et l'urgence, mais démontre également que si les TCAF sont peu connus du grand public, ils sont pourtant parfaitement tangibles pour la communauté des spécialistes et justifient de ce fait une mobilisation des milieux médicaux et politiques. En même temps, il s'agit d'une problématique dont la nature est suffisamment complexe pour qu'elle nécessite la création d'un réseau tel que *SAFFrance* que l'ensemble du

public est alors invité à rejoindre : « Il faut travailler ensemble », répète souvent Denis Lamblin qui cherche non seulement à mobiliser et à rassembler mais aussi à faire la promotion de son association.

En comparaison à cette intervention particulièrement percutante de Denis Lamblin, les interventions qui suivent sont nettement moins véhémentes et militantes. Pédiatres, gynécologues, sages-femmes, addictologues, psychomotriciennes et orthophoniste se succèdent pour exposer les enjeux des TCAF du point de vue de leur pratique clinique : ils proposent une sorte de mode d'emploi de prise en charge des femmes qui consomment et de leurs enfants. Deux sociologues sont également amenées à s'exprimer sur les perceptions professionnelles des femmes qui s'alcoolisent. Leur expertise est convoquée pour savoir comment parler d'alcool avec les femmes sans les juger. La tangibilité des TCAF n'est jamais discutée. Le débat porte sur les moyens de rompre le silence et le tabou qui entourent la consommation d'alcool, et sur les stratégies de dépistage et de prise en charge les plus efficaces possible. Chaque communication se termine par une prise de parole de Denis Lamblin qui, après avoir relevé la pertinence de l'intervention, répète inlassablement le même appel à une union des professionnel·le·s contre cette tragédie des TCAF qui sont à la fois irréversibles et évitables.

En décembre de cette même année 2011, *SAFFrance* organise un second colloque, cette fois-ci international, qui se tient à Strasbourg. Dans le cadre de ce colloque, les TCAF prennent une autre dimension. Le titre du colloque est de ce point de vue évocateur : « De l'alcoolisation prénatale à l'échec scolaire ». Un lien de causalité est tracé entre l'exposition prénatale à l'alcool et l'échec scolaire, une problématique suffisamment répandue et préoccupante pour donner une idée de la mesure potentielle des effets de l'alcoolisation fœtale. Comme le dit le président de *SAFFrance* en introduction, « L'objectif de ce colloque est de passer d'une pathologie invisible [les TCAF] à une pathologie visible », désignant alors l'assistance comme les futurs « messagers » de ces troubles et des effets fœtaux de l'alcool.

La convocation de spécialistes internationaux est à la mesure de l'urgence des TCAF dont *SAFFrance* cherche à démontrer la fréquence et la gravité. C'est la raison pour laquelle l'association fait appel aux « meilleurs spécialistes du monde », affirme fièrement Denis Lamblin. Ces spécialistes sont majoritairement étatsuniens et canadiens. Alors que les États-Unis sont connus pour leur expertise dans le domaine de la recherche, avec plusieurs centres d'excellence, le Canada constitue un terrain inédit d'innovations pédagogiques du point de vue de la prise en charge des enfants porteurs de SAF et TCAF, avec par l'exemple, l'ouverture de centres scolaires spécialisés au Manitoba. Les États-Unis et le Canada sont

érigés en exemple pendant toute la durée du congrès : ces deux pays constituent des modèles vers lesquels *SAFFrance* et son président aimeraient visiblement tendre. Mais ce colloque est aussi l'occasion de tisser des collaborations et de créer un collectif international d'expert·e·s autour des TCAF dans l'idée d'agir « de concert ».

Le colloque débute par un état des recherches en embryofœtopathologie et en imagerie cérébrale. Plusieurs chercheur·euse·s présentent les résultats de leurs recherches et les techniques qui leur ont permis de démontrer les effets de l'alcool sur le cerveau du fœtus qui constitue l'organe à risque par excellence. L'objectif est de rendre visibles les lésions cérébrales. Kathleen Sulik, professeure en biologie cellulaire et du développement à l'université de Caroline du Nord, expose les résultats de son équipe qui a travaillé sur des modèles animaux : elle a donné de l'alcool à des souris portantes et a ensuite évalué les atteintes de cette consommation sur le cerveau des souriceaux à l'aide de l'Imagerie par Résonance Magnétique. L'équipe n'a traité les souris portantes qu'un seul jour, le septième jour de grossesse, qui correspond au dix-septième jour chez l'humain, autrement dit à la période pendant laquelle les femmes ne sont pas au courant de leur grossesse. Les résultats montrent une altération au niveau du visage et du cerveau de la souris. Sur la base de cette observation sur des cerveaux de souris, la Prof. Sulik se positionne en faveur d'une prévention très précoce en milieu scolaire afin que les femmes arrêtent de consommer de l'alcool dès le moment où elles décident de tomber enceintes. Denis Lamblin et Kenneth R. Warren, directeur du *National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism*, appuie cette recommandation sans que ce passage très rapide des souris aux femmes ne semble poser problème.

Cette possibilité de visualiser les dégâts sur le cerveau par le biais de l'IRM suscite passablement d'espoir dans le public. Plusieurs personnes prennent ainsi la parole et demandent si l'IRM ne pourrait pas constituer un outil diagnostique dans les cas de suspicion de TCAF. Le Prof. Edward Riley, directeur du *Center for Behavioral Teratology* de l'Université de San Diego, relativise le pouvoir diagnostique de l'IRM et précise que pour la plupart des enfants TCAF, les images du cerveau sont normales. Ce n'est qu'en regroupant les images du cerveau de plusieurs enfants exposés qu'on peut éventuellement mettre en évidence une différence, dans le sens où le cerveau de ces enfants sont en moyenne plus petit. L'IRM ne constitue donc pas un outil diagnostique fiable, affirment les expert·e·s. Le diagnostic implique d'évaluer les fonctions du cerveau, affirment plusieurs intervenant·e·s canadien·ne·s. Plusieurs communications portent alors sur les lignes directrices canadiennes

qui ont été éditées pour diagnostiquer l'ECTAF¹⁷⁹. Elles se fondent sur différents critères (physiques, consommation maternelle), mais surtout sur un bilan neurocomportemental complexe visant à mesurer, entre autres, les capacités de mémorisation, sensorielles, cognitives, moteur et communicationnelles des enfants. Même si l'évaluation de ces troubles se révèle particulièrement compliquée, impliquant de nombreux tests ainsi qu'une équipe interdisciplinaire¹⁸⁰, elle est affirmée comme une nécessité car l'exposition prénatale à l'alcool est une pathologie qui influence toutes les faces de l'existence des individus exposés. Ces individus ont souvent un cursus scolaire compliqué, des difficultés sociales, des troubles de la concentration et de l'adaptation, des problèmes d'addiction, sans compter qu'ils ont proportionnellement plus de problèmes de délinquance quand ils ne sont pas incarcérés, nous disent les experts. On en déduit que l'étendue des TCAF dépasse largement les seules lésions cérébrales et neurocomportementales : l'enjeu n'est plus seulement médical, il devient existentiel et social. Ainsi, au fur et à mesure du colloque, prenant appui sur les expériences canadiennes et étatsuniennes, le problème des TCAF s'amplifie en même temps que les prises de position se politisent.

« Mais la personne la plus importante du colloque, c'est elle », nous avait dit Denis Lamblin en ouverture du congrès, faisant référence à Philippa Williams, mère biologique de deux garçons porteurs de TCAF, engagée dans l'*European Fetal Alcohol Spectrum Disorders Alliance*, venue de Londres pour nous livrer son expérience. C'est dire l'importance que le président de *SAFFrance* accorde à l'expérience des mères dans le cadre de la démonstration publique de la tangibilité des TCAF. Mais donner la parole à ces femmes et les écouter, c'est aussi la preuve de la bienveillance de l'action menée par l'association *SAFFrance* et d'un refus affirmé de juger ou de stigmatiser les femmes qui consomment. « Je souhaite que vous écoutiez ces femmes. Le jour où la société acceptera d'écouter ces femmes, de leur donner la parole, ce ne sera plus une honte mais une maladie », nous dit Lamblin. La reconnaissance publique des TCAF est présentée comme une « main tendue » en direction des femmes qui ont consommé et qui pourront ensuite parler sans crainte de leur condition. Or, dans la situation d'aujourd'hui, précise Denis Lamblin, aucune mère biologique française n'a accepté de témoigner publiquement. Un refus qu'il explique par le tabou et la honte qui règnent encore autour de la consommation maternelle d'alcool. D'après notre analyse, cette honte est moins liée à un déficit de publicisation du risque, comme le laisse entendre Denis Lamblin,

¹⁷⁹ Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale.

¹⁸⁰ D'après la Dr Ana Hankon-Dearman, pédiatre du développement au Manitoba FASD Center, cette équipe devrait être composée d'un pédiatre, d'un généticien, d'un psychologue, d'un ergothérapeute, d'un logopédiste, des travailleurs sociaux en charge du dossier, des enseignants de l'enfant, de ses parents ou de toute personne qui prend soin de l'enfant.

qu'à sa forte visibilité et à la généralisation de la recommandation d'abstinence. Difficile pour une femme française d'affirmer en 2011 qu'elle a consommé sans connaître les risques comme l'avait fait la mère de Steven dans « Les bébés de l'alcool ». Il a donc fallu « importer » une expérience maternelle, celle d'une femme toutefois pas comme les autres puisqu'elle est une activiste politique sur le terrain des FASD. Dans ce sens, le récit public de son expérience résonne comme un acte militant, visant à faire connaître les TCAF en en démontrant l'existence et la gravité d'un point de vue existentiel.

Philippa Williams prend la parole. Elle est émue en même temps que son récit est bien rôdé. Elle a visiblement déjà une certaine expérience de la prise de parole en public : son propos est structuré et appuyé par une présentation *PowerPoint*. Cette mère commence par évoquer sa consommation d'alcool et son alcoolisme. Issue d'un milieu relativement favorisé, l'alcool fait pourtant très rapidement partie de son quotidien, nous dit-elle. Son père militaire et sa mère sage-femme sont tous les deux alcooliques alors qu'elle consomme elle-même très tôt de l'alcool régulièrement au pub. Pendant sa première grossesse, elle boit tous les jours. Son premier fils naît cependant avec un poids normal, sans signe extérieur d'exposition : « Il a l'air parfaitement normal », affirme-t-elle. Pour sa seconde grossesse, elle est devenue alcoolique en lien avec de graves problèmes conjugaux et elle consomme beaucoup d'alcool. Mais encore une fois, son petit garçon ne présente aucun signe visible à la naissance. Plus encore, il est un nourrisson agréable, détendu et peu irritable. En grandissant toutefois, ses deux garçons connaissent des difficultés scolaires et des troubles du comportement (difficultés d'adaptation, agressivité et hyperactivité). Philippa Williams, devenue entre-temps abstinente, consulte plusieurs médecins (pédiatres, généticiens) en quête d'un diagnostic et d'une réponse médicale adaptée, sans que personne ne l'interroge jamais sur sa consommation d'alcool. Les troubles de ses enfants sont mis sur le compte d'une situation familiale compliquée, marquée par des violences conjugales. Elle découvre le FASD un peu par hasard en faisant des recherches sur Internet. Peu de temps après, ses deux enfants sont effectivement diagnostiqués FASD, mais de manière un peu surprenante précise-t-elle, son aîné est plus atteint que le cadet, alors même qu'elle a plus bu pendant sa deuxième grossesse. L'établissement du diagnostic est décrit comme un soulagement : il permet de donner du sens aux difficultés de ses fils. Mais le bilan est particulièrement lourd pour son aîné qui a été expulsé de toutes les écoles et vit aujourd'hui tout près de chez sa mère pour qu'elle puisse l'aider dans son quotidien : il souffre de dépression, est isolé et est incapable de gérer son argent. « Je lui sers de cerveau extérieur », nous dit Philippa Williams. Son fils cadet souffre de certains problèmes cognitifs (son QI est plus bas que celui de son frère aîné) mais il a des

amis et semble plutôt heureux. Sans marquer de pause, Philippa Williams termine son intervention en évoquant son investissement au sein de l'European FASD Alliance, un réseau qui a une vocation de prévention et de sensibilisation. Elle relie clairement son engagement à son expérience : si elle avait eu des informations plus précises sur les dangers de l'alcool, nous dit-elle, peut-être aurait-elle réagi. De la même manière que dans d'autres témoignages dont nous avons discuté, la responsabilité de la consommation maternelle est renvoyée aux médecins qui ne l'ont pas correctement informée. Elle en appelle alors à la diffusion d'informations qui soient plus explicites et radicales, et à des structures d'aide qui permettent un soutien précoce des enfants exposés et de leur famille.

Le témoignage de cette mère anglaise suscite des applaudissements qui saluent probablement autant son courage que son engagement. Son témoignage a aussi comme effet de libérer la parole des parents adoptifs présents dans la salle qui étaient restés silencieux jusqu'alors. Ces derniers prennent la parole et rebondissent sur le récit de la mère londonienne pour rendre compte d'expériences similaires notamment celle de l'absence de signes physiques, de l'apparition progressive des troubles qui deviennent finalement invivables, et de la longue quête vers un diagnostic et une prise en charge adaptée. Catherine Metelski et son mari prennent ensuite la parole dans cette plénière consacrée à la parentalité. Ils font le récit détaillé de la trajectoire de leur fils adopté en Pologne en 1991. Lorsqu'ils vont le chercher, leur fils est un enfant calme. Il a effectivement une « tête spéciale » mais rien dans son dossier médical ne suscite la moindre inquiétude. Arrivé en France, leur fils devient coléreux et pleure beaucoup. Sa scolarité se passe mal : il a beaucoup de mal à rester assis, perd tout, redouble, ne comprend rien aux maths et à la grammaire. Les enseignants appellent sans cesse les parents pour se plaindre de leur fils souvent qualifié de cancre ou de fainéant. Après de multiples échecs détaillés par les parents, Thomas, devenu punk, anarchiste et de plus en plus révolté, quitte finalement l'école. La vie familiale devient infernale, le couple parental risque d'exploser et la communication entre les parents et leur fils est rompue. Thomas fugue à plusieurs reprises. Son père le retrouve finalement à Clermont-Ferrand : il est devenu SDF et alcoolique. Dans le courant de l'été 2010, il rentre à la maison et part chez sa tante qui habite en Colombie-Britannique et qui a proposé de l'accueillir. Au premier regard, sa tante remarque certains signes du SAF sur le visage de son neveu. Elle le fait alors examiner. Thomas a dix-neuf ans lorsqu'il est diagnostiqué SAF à Vancouver. À la tristesse et la révolte succèdent la résignation, puis l'espoir et la possibilité d'agir de manière plus conséquente et d'aider Thomas. Aujourd'hui, si Thomas est toujours nerveux, sa colère a diminué. Il a commencé un CAP de coiffure dans lequel il se plaît et s'investit. À la maison, ses parents ont

adapté son environnement à sa pathologie en le simplifiant pour éviter pertes, oublis et nervosité. Tous les signes étaient pourtant présents, répètent ses parents, mais aucun médecin en France n'a su les voir.

Plusieurs témoignages de parents adoptifs succèdent au récit de Catherine Metelski et de son mari. Ils suivent tous une trame similaire : la révélation surprise et progressive des troubles suite à l'arrivée de leur enfant en France en l'absence de signe physique distinctif et de mention d'une consommation maternelle dans son dossier médical, un parcours scolaire fait d'échecs et d'incompréhension de la part des enseignant·e·s, des médecins qui multiplient les hypothèses sans trouver le bon diagnostic, des situations qui deviennent ingérables souvent marquées, pour les plus âgés, par la délinquance et l'abus de substances, un diagnostic qui tombe souvent un peu par hasard au détour d'une recherche sur Internet et en rencontrant l'un des rares professionnel·le·s au fait du SAF et des TCAF. Si la souffrance ponctue les témoignages, c'est surtout la quête de sens face à une symptomatique sans réponse médicale qui constitue la trame de ces récits. Le moment d'établissement d'un diagnostic est ainsi décrit comme un soulagement. Pouvoir nommer le trouble permet de se saisir du risque, dans le sens de diminuer la souffrance vécue et de soutenir ces enfants dans leur développement, mais c'est aussi, pour certain·e·s le point de départ d'un engagement politique pour la prévention de l'alcool pendant la grossesse et la reconnaissance des troubles liés l'alcoolisation fœtale. Cette expérience à la première personne, plus particulièrement pour une mère biologique, n'est toutefois dicible qu'à certaines conditions. Philippa Williams insiste ainsi sur le caractère addictif, pathologique et par extension involontaire de sa consommation, de même que sur son inconscience et son ignorance du risque : elle ne savait pas qu'elle mettait la santé de ses fils en danger, personne ne l'en avait informée. Le témoignage public des parents adoptifs ne répond pas à cette même nécessité de se barricader contre la répréhension morale. Ces témoignages de parentalité biologique et adoptive ont toutefois en commun d'insister sur l'amour inconditionnel ressenti pour ces enfants particuliers, certes en difficulté mais affectueux et attachants, plus que des enfants dits normaux en somme, allant dans le sens d'un « retournement » du handicap.

Plusieurs expert·e·s canadiens saisissent l'opportunité offerte par ces témoignages parentaux pour renforcer ce message d'optimisme lié à l'établissement d'un diagnostic. Ainsi Dorothy Schwaab, ergothérapeute expérimentée au Manitoba FASD Center, affirme que les personnes atteintes de TCAF peuvent réussir, qu'elles ont des qualités et des compétences pour fonctionner au quotidien : aux professionnel·le·s de s'adapter à leur « cerveau particulier » en développant des stratégies d'apprentissage spécifiques (mémorisation visuelle, rappel régulier

des règles et des consignes, soutien pour l'organisation au quotidien). Denis Lamblin parle quant à lui de « message d'espoir pour les familles » qui grâce au diagnostic, sortent de leur solitude, de leur isolement et de leur détresse, et peuvent offrir un meilleur avenir à leur enfant. Il encourage alors les parents adoptifs à saisir les médias pour faire connaître leur expérience : « Ce seront les parents adoptants qui, comme au Canada et aux États-Unis, feront passer le message. Ça passera par vos paroles, il vous faut parler. Les médias nous snobent mais ils ne pourront pas continuer devant vos paroles et vos témoignages ».

Ce colloque est le lieu de constitution d'une expérience commune, celle de la parentalité adoptive d'un enfant atteint de SAF ou TCAF, soutenue et appuyée par les expert·e·s. Cette expérience est plus dicible que celle de la parentalité biologique dans la mesure où la question de la culpabilité et de la responsabilité d'avoir consommé ne se pose pas. La prise de parole publique est ainsi facilitée. Quelques mois après le colloque de Strasbourg, plusieurs parents, soutenus par différent·e·s professionnel·le·s et également le réseau *SAFFrance*, fondent l'association *Vivre avec le SAF* dont Catherine Metelski est la présidente. « C'est le Docteur Denis Lamblin, président de *SAFFrance*, qui nous a encouragés à créer une association de familles, centrée sur l'accompagnement et le témoignage. Elle devait être complémentaire de *SAFFrance*, qui est centrée sur le diagnostic, la prévention et le lobbying¹⁸¹ », lit-on sur le site Internet de l'association. Il s'opère ainsi une division du travail politique dans laquelle l'association profane a surtout une vocation de soutien des familles, alors que la seconde, professionnelle, est une interlocutrice des milieux professionnels et des pouvoirs publics. Cette séparation des domaines d'action des deux associations est toutefois loin d'être aussi claire aujourd'hui. Le rôle de l'association profane *Vivre avec le SAF* dépasse celui du témoignage et du soutien des familles. L'action de cette association s'étend et devient à proprement parler politique.

2.5. Vivre avec un cerveau différent : rendre public un trouble invisible

L'association *Vivre avec le SAF* est fondée en avril 2012 et compte aujourd'hui plus d'une cinquantaine de familles. Si *SAFFrance* a agi comme un catalyseur en favorisant la rencontre de ces parents adoptifs et en les encourageant à fonder une association, contrairement à ESPER ou Réunisaf, cette association n'agit pas sous la tutelle des médecins. Elle est basée sur une condition commune¹⁸², celle de parent adoptif d'un enfant atteint de SAF ou TCAF,

¹⁸¹ <http://vivreaveclesaf.fr/home/nos-origines> (consulté le 4 juin 2018).

¹⁸² La formation de collectifs politiques autour de pathologies et la mobilisation d'associations de patient·e·s dans l'espace public a fait l'objet d'une forte attention sociologique. Alors que Paul Rabinow (2010) parle de « biosocialité » pour qualifier ces nouvelles formes d'association autour de particularités biologiques, d'autres auteur·e·s insistent sur la potentielle démocratisation des rapports entre profanes, cliniciens et chercheurs, liée à

marquée par la souffrance et le désarroi face à la méconnaissance du problème dans « la société française ». L'on peut parler d'un militantisme parental¹⁸³ pour faire connaître et reconnaître les troubles liés à l'alcoolisation fœtale. Alors que l'association a d'abord pour mission de permettre aux familles concernées par le SAF et les TCAF de partager leur expérience et de trouver du soutien, l'expérience parentale est très rapidement rendue publique et utilisée pour défendre les intérêts des familles et « leur permettre une vie pleine, respectée et active¹⁸⁴ ». Ainsi, cette association a-t-elle non seulement un rôle de guidance et de conseil auprès des familles et des proches – un groupe d'auto-soutien – mais elle joue également un rôle politique et cherche à sensibiliser les milieux de santé, du social, de l'éducation, de la justice et de l'emploi.



Figure 12: Affiches grand public *Vivre avec le SAF* : trois âges, trois manifestations, un handicap

Dans le cadre de ses différentes actions, les membres prennent appui sur un savoir expérientiel, celui de vivre avec le SAF : face à une pathologie peu connue et reconnue, l'expérience a valeur de savoir, notamment du point de vue de la gestion quotidienne de l'enfant et de ses troubles, et de la connaissance d'un réseau de professionnel·le·s conscientisé·e·s et compétent·e·s. Mais cette association propose également une certaine définition de la maladie avec cette idée que les enfants porteurs de SAF ou de TCAF ont un

l'activisme politique des malades. Sur le cas du SIDA, voir notamment l'analyse désormais classique de Epstein (1995), de même que Barbot (1998, 2002) qui analyse la pression des associations sur les modalités de réalisation des essais cliniques et l'accès aux nouvelles molécules. Voir Layne (2006) sur la mobilisation profane autour des fausses-couches. Voir enfin Rabeharisoa et Callon (1998) pour une analyse du cas de l'Association française contre les myopathies

¹⁸³ Pour une analyse du militantisme parental autour de l'autisme, voir notamment Méadel (2006) et Skuza *et al.* (2017).

¹⁸⁴ <http://vivreaveclesaf.fr> (consulté le 4 juin 2018).

« cerveau différent¹⁸⁵ ». L'alcool l'a désorganisé, il a donc un fonctionnement qui lui est propre. Mais si l'on sait comment ce cerveau fonctionne et qu'on s'y adapte, la vie de l'enfant et de sa famille sera grandement facilitée. Or, les manifestations de ce cerveau particulier sont spécifiques et reconnaissables. Pour sensibiliser le grand public à ces « traits », *Vivre avec le SAF* publie des affiches (figure 12) sur lesquelles sont définis trois portraits d'individus – un enfant, un adolescent et un adulte – dont le cerveau a été abîmé par l'alcool « ingéré » avant la naissance. À chaque âge correspondent des manifestations différentes qui sont énumérées à droite d'un visage sans signe visible d'exposition prénatale à l'alcool et qui ne laisse donc pas entrevoir le handicap dont ces trois individus sont pourtant porteurs. Ces affiches visent à rendre visibles des troubles dont les manifestations qui peuvent paraître à première vue banales et communes, constituent une pathologie et un handicap dès le moment où elles sont associées. Si elles ne sont pas prises en charge, affirme *Vivre avec le SAF*, elles peuvent avoir des conséquences dramatiques à tous les âges, d'où l'importance d'un dépistage et d'une prise en charge précoce. Par cette campagne, *Vivre avec le SAF* cherche à transformer tout·e un·e chacun·e en observateur·trice averti·e afin de favoriser un dépistage collectif et précoce, et d'éviter une stigmatisation des personnes exposées. Si les TCAF sont irréversibles, ils ne sont donc pas une fatalité : on peut agir et améliorer les chances des enfants et encore plus si l'on agit tôt.

Le travail politique de *Vivre avec le SAF* passe également et prioritairement par la publicisation de l'expérience des familles touchées par l'alcoolisation fœtale. En 2014, plusieurs membres de l'association participent à la publication de l'ouvrage *La tête en désordre. L'exposition prénatale à l'alcool* (Dartiguenave et Toutain, 2014). Cet ouvrage réunit le témoignage de quatre familles touchées par l'alcoolisation fœtale alors qu'un dernier chapitre contient des informations approfondies sur les troubles liés à l'alcoolisation fœtale destinées au lecteur ou à la lectrice qui voudrait en savoir plus. Ce sont d'ailleurs une médecin et une chercheuse, expertes des TCAF, qui éditent cet ouvrage : Catherine Dartiguenave, médecin conseil à l'Agence française de l'adoption et membre du Conseil scientifique de *Vivre avec le SAF*, et Stéphanie Toutain, socio-démographe à l'Université Paris Descartes, vice-présidente de *SAFFrance*, membre de *Vivre avec le SAF* et proche d'une personne atteinte de SAF. Cet ouvrage nous livre les histoires de Laure, Gabrielle, David et Maria et de leur famille adoptive ou biologique. Ces histoires révèlent des situations extrêmement difficiles de parents impuissants et démunis face aux troubles de leur enfant, poussés vers

¹⁸⁵ Plus que de « biosocialité » (voir note 192), on peut parler d'une forme d'affirmation de « neuro-identité », telle qu'elle a surtout été analysée dans le cadre des mobilisations parentales autour de l'autisme, en tant que pathologie « cérébralisée ». Sur cette question, voir notamment Panese *et al.* (2016).

leurs limites et tout près de la rupture face à des enfants « tornades » : très agités autodestructeurs, souvent agressifs, leur parcours est fait de hauts et de bas, d'espoirs et de désillusions, de fugues et de drames. Dans leur quête auprès de professionnel·le·s, les parents sont souvent culpabilisés, peu écoutés et soutenus. Et lorsque le diagnostic tombe enfin, souvent grâce à l'impulsion des parents qui ont mené l'enquête, c'est le choc, puis l'espoir mais aussi les regrets et la colère de ne pas avoir été entendus plus tôt et que leur enfant n'ait pas pu bénéficier d'un soutien et des allocations ad hoc. Les récits de ces parents prennent l'allure de parcours du combattant, cherchant un sens aux troubles de leur enfant qui devient incontrôlable et parfois même dangereux¹⁸⁶ au point de devoir être placé. Ces témoignages ont également une vertu thérapeutique, celle de pouvoir dire les souffrances endurées ce qui explique probablement qu'ils soient si détaillés. Témoigner, c'est faire connaître la maladie de leur enfant mais c'est aussi rompre avec la honte et la culpabilité dans lesquelles on les a enfermés. Les échecs de ces familles et les situations souvent extrêmes qu'elles ont traversées sont la preuve de la nécessité d'une prise en charge précoce qui aurait probablement permis à Laure, Gabrielle, David et Maria d'être plus heureux et plus autonomes.

L'association occupe également le terrain médiatique. Certains membres de *Vivre avec le SAF* témoignent alors de leur expérience à la télévision. C'est notamment le cas dans un reportage d'*Envoyé Spécial* datant de 2015 et une émission de *Toute une histoire* diffusée l'année suivante. Ces deux émissions visent à faire connaître les troubles causés par l'alcoolisation *in utero* et se font le relais du message d'abstinence et de la tolérance zéro pendant la grossesse. C'est d'ailleurs précisément le message que souhaite faire passer Guy-Jonathan, âgé vingt-sept ans, atteint de TCAF, qui témoigne sur le plateau de *Toute une histoire*¹⁸⁷, accompagné de sa mère adoptive, Anne-Marie. C'est la première fois, d'après nos recherches, qu'une personne atteinte de TCAF prend la parole à la télévision française et à visage découvert. Sur le plateau, le père d'une petite fille atteinte de SAF, membre actif de *Vivre avec le SAF*, vient également témoigner, alors que deux médecins – le premier, psychiatre spécialisé en addictologie, la seconde, médecin de santé publique, le Dr Catherine Dartiguenave en l'occurrence – viennent apporter une caution scientifique au débat. Guy-Jonathan témoigne de son enfance, de ses difficultés scolaires, des moqueries dont il a été la cible et des difficultés qu'il rencontre aujourd'hui dans ses relations sociales : il a en effet de la peine à tenir et à suivre une conversation « avec des adultes » parce que dans sa tête, il a treize ou quatorze ans,

¹⁸⁶ La dangerosité de ces enfants est liée à leur agressivité envers un ou plusieurs membres de la famille – parents, frères et sœurs –, mais aussi à leur impulsivité, avec un enfant qui, par exemple, sans avoir conscience des conséquences de ses actes, met le feu au logement familial.

¹⁸⁷ Émission diffusée sur France 2 le 12 janvier 2016 et visible à l'adresse suivante : <https://www.youtube.com/watch?v=qDEF0zIXOzQ>.

nous dit-il. Il souffre de troubles de la concentration, de l'attention et de la mémorisation. Il a cette impression que son cerveau ne suit pas et a de la peine à intégrer. Lorsque l'animatrice Sophie Davant lui demande s'il sait d'où viennent ses troubles, il répond que c'est parce que sa mère biologique a bu de l'alcool, « Une grosse erreur de sa part, je pense, parce que bon, ça m'empêche beaucoup de choses dans la vie dont le permis que je ne pourrai pas passer et pis les études aussi ». En même temps qu'il en veut énormément à sa mère biologique de lui avoir causé du tort, il se montre compréhensif et précise que sa mère avait peut-être des raisons de boire, une dépression par exemple.

Le témoignage de Guy-Jonathan est régulièrement appuyé par sa mère adoptive qui l'aide à terminer ses phrases avec bienveillance et raconte l'histoire de son enfance, celle d'un enfant menu avec un visage particulier, qui a du retard dans ses acquisitions (marche, parole) et qui rencontre très rapidement des difficultés à l'école. Sa scolarité est une succession d'échecs et de souffrances, qui suscitent des crises d'angoisse et des pulsions autodestructrices chez Guy-Jonathan. C'est en évoquant ces crises que la mère de Guy-Jonathan exprime sa colère et sa révolte vis-à-vis de la consommation de sa mère biologique : « Moi je suis la maman, j'élève Guy-Jonathan et je vois mon enfant souffrir, je vois mon enfant qui est malheureux et qui ne pourra jamais guérir disons. Donc je lui en veux parce qu'elle a provoqué ce handicap, c'est pas une erreur de la nature, c'est un handicap vraiment volontaire ». Cette prise de position suscite la réaction de l'animatrice qui cherche à tempérer (la mère n'était peut-être pas consciente des conséquences que pouvait avoir sa consommation ?). Quant au médecin psychiatre, il précise que cette mère était atteinte d'une maladie, celle de l'alcoolodépendance. Un compromis est finalement trouvé dans l'expression de « handicap évitable ». C'est le message qui est repris à l'unanimité par l'ensemble des personnes présentes sur le plateau, à savoir qu'il ne faut pas boire une goutte d'alcool pendant la grossesse. Les témoignages de souffrance qui ont été produits pendant l'émission en sont la preuve. Mais la prise de position de la mère de Guy-Jonathan est également révélatrice d'une radicalisation du discours, émanant plus particulièrement de l'association *Vivre avec le SAF* qui milite pour qu'une campagne-choc, s'inspirant du modèle britannique, soit menée en France : des affiches qui représenteraient des fœtus qui baignent dans des verres ou des bouteilles d'alcool, dans l'idée de marquer l'opinion publique en démontrant et en figurant plus directement ce que signifie *vraiment* boire de l'alcool quand on est enceinte.

La configuration française du risque contraste largement avec sa configuration romande. Le contexte français est marqué par le « travail politique » (Dodier, 2003) de deux associations, *SAFFrance* et *Vivre avec le SAF*, qui se font les porte-paroles de la cause de tous les individus

touchés par les TCAF, dont les manifestations sont peu visibles mais potentiellement très handicapantes, ceci d'autant plus si elles ne sont pas prises en charge de manière adaptée. Ces deux associations sont largement visibles dans l'espace public et leurs actions sont hautement médiatisées tant à la télévision que dans la presse. Plus généralement, les « dangers » liés à l'alcoolisation fœtale sont largement relayés dans la presse¹⁸⁸ : les journalistes reviennent sur des résultats de recherche de l'INSERM, des prises de position de sociétés savantes, alors que chaque 9 septembre, *Journée mondiale de sensibilisation au SAF*, donne lieu à des articles où, quel que soit le registre de la preuve mobilisé, le message d'abstinence est rappelé. Par ailleurs, outre l'apposition du pictogramme qui constitue une action-phare en matière de prévention, le Ministère du travail, de l'emploi et de santé publie, en 2011, un guide à l'usage des professionnel·le·s qui les enjoint à dépister la consommation d'alcool pendant la grossesse et à recommander l'abstinence. En 2017, le premier Centre de ressources ECTAF est inauguré à la Réunion : il a une mission de formation et d'expertise dans une région historiquement marquée par le problème de l'alcoolisation fœtale. La même année, toujours à la Réunion, le premier SAFTHON est organisé par *SAFFrance*. Il a lieu en 2018 en métropole : s'il vise à récolter des fonds, il est aussi une entreprise exceptionnelle de visibilité du SAF et des TCAF. Les élections présidentielles du printemps 2017 sont également l'occasion d'interpeler les politiques sur la question de l'alcoolisation fœtale : dans une lettre publiée le 5 avril dans *Le Monde*, *SAFFrance* enjoint les candidat·e·s à se mobiliser contre l'alcoolisation fœtale. Du côté de *Vivre avec le SAF*, ses membres s'engagent tout particulièrement pour obtenir une reconnaissance des TCAF comme un handicap et pour développer de centres de soin spécialisés labellisés comme tels.

Le risque français se distingue du risque romand du point de vue de son degré de publicité – sa présence sur la scène publique est plus stable et plus bruyante, – des acteurs qui le portent et de son ontologie : la mobilisation associative se fait selon une « dynamique des victimes » (Barbot et Fillion, 2007), soutenue par tous ces individus porteurs de TCAF, qui souffrent mais que personne ne voit. C'est au nom de ces huit mille¹⁸⁹ enfants porteurs de TCAF qui naissent chaque année en France que l'appel est lancé aux pouvoirs publics, avec une référence forte aux modèles canadiens et américains souvent cités en exemple. Tant les professionnel·le·s que les parents adoptifs se font les porte-paroles de ces victimes de

¹⁸⁸ Entre 2000 et 2018, selon la base de données *Europresse*, plus de 1900 articles traitant de l'alcoolisation fœtale ont été publiés dans la presse française. La publicisation du risque « *alcool et grossesse* » passe également par des émissions télévisées, comme *Envoyé Spécial*, diffusées en soirée et bénéficiant alors d'une large audience.

¹⁸⁹ Ce chiffre de huit mille enfants porteurs de TCAF revient dans presque tous les argumentaires sans que nous ayons pu en déterminer l'origine. Il est à relever que ce chiffre a fortement augmenté depuis quelques années : il n'était que de sept mille en 2011 au colloque *SAFFrance* de Strasbourg par exemple.

l'alcoolisation *in utero*, dans le sens de les faire voir et de leur donner une existence, mais également de demander des réparations en revendiquant des soins adaptés et des droits (reconnaissance du handicap et allocations). Dans le cadre de cette mobilisation, deux formes d'expériences, l'expérience clinique (distanciée) et l'expérience parentale (incarnée), cohabitent et s'unissent pour faire la preuve du SAF et des TCAF. Sur les différents supports et prises de position, la recommandation d'abstinence est stricte et ne fait pas de doute : aucune situation ne peut y faire exception, il n'est d'ailleurs jamais trop tard pour arrêter de boire, peut-on lire. Les effets de l'alcool sur le fœtus, quelle que soit la dose, ne sont pas débattus. L'association de ces deux formes d'expérience semble avoir clôturé les épreuves de tangibilité du risque. D'ailleurs, d'après nos recherches, les études de revue britanniques et australiennes ne font pas l'objet d'un relais médiatique et ne déstabilisent pas la tangibilité du risque. Le débat porte sur les moyens publics à mettre en œuvre pour « gérer » voire éradiquer « le handicap évitable » lié à l'alcool ingéré avant la naissance, et non sur l'existence du risque en tant que tel.

Le travail politique mené par les pédiatres pionniers du SAF permet aujourd'hui aux parents adoptifs de s'exprimer et de faire entendre leurs revendications : autrement dit, il a rendu l'expérience parentale audible. Médecins et parents sont unis contre les milieux viticoles, définis comme l'ennemi commun qui résiste, défend le vin à grands renforts d'arguments culturels et économiques, et refuse de reconnaître sa toxicité. Mais si les pédiatres ont ouvert la voie à la publicisation d'une expérience parentale, celle des parents adoptifs, leurs actions et l'institutionnalisation du message d'abstinence, ont rendu l'expérience des mères biologiques indicible, du moins à visage découvert. Nous en avons vu une illustration à Strasbourg où le comité d'organisation a dû inviter une mère biologique, activiste londonienne, à venir témoigner, à défaut de convaincre une mère biologique française. Dans l'association *Vivre avec le SAF*, le seul parent biologique engagé est précisément un père qui a repris la garde de sa fille car sa mère, alcoolique et toxicomane, a été jugée inapte. Dans le reportage d'*Envoyé Spécial*¹⁹⁰ diffusé le 1^{er} octobre 2015, plusieurs parents adoptifs prennent la parole, ainsi qu'une mère biologique dépendante à l'alcool, Mélanie, enceinte de huit mois et demi, hospitalisée pour protéger son enfant. Mélanie ne témoigne toutefois pas à visage découvert. Sa voix est modifiée et son visage est flouté. Il ressort par ailleurs de la partie du reportage qui lui est consacrée une forte condamnation morale de son comportement. Son témoignage débute ainsi : « Une femme, ça donne la vie, ça donne pas la mort [...] C'est une façon de la tuer à petit feu ». La journaliste lui demande alors si le fait de savoir que sa

¹⁹⁰ Émission visible à l'adresse suivante : <https://www.dailymotion.com/video/x38e804>

consommation pouvait avoir des conséquences à long terme sur le bébé n'était pas une raison *suffisamment importante* pour arrêter. La jeune femme répond qu'elle évitait d'y penser et que pour éviter d'y penser, elle buvait. L'on suit ensuite Mélanie qui va passer sa quatrième échographie. Une mesure inquiète les médecins, nous dit la voix off, celle du périmètre du crânien. Le périmètre crânien continue de grandir mais reste petit, dit la sage-femme à Mélanie. Elle semble à la fois inquiète et démunie. Alors que la consultation se termine, la voix off poursuit :

La grossesse de Mélanie a été suivie de près. La sage-femme n'a cessé de l'alerter sur les conséquences de son alcoolisation sur son bébé. Fallait-il poursuivre cette grossesse ? Même si le handicap de l'enfant est avéré et qu'il est possible d'envisager un avortement thérapeutique, la sage-femme n'a pas le droit d'influer sur la décision de la mère.

Informée, Mélanie aurait dû arrêter de boire. L'interruption de la grossesse est évoquée. Le comportement de Mélanie est condamné, en même temps que le statut de victime lui est refusé : contrairement à une période antérieure, l'alcoolisme ne dédouane pas la femme enceinte de sa culpabilité, d'autant plus si elle a été suivie et informée. On peut alors émettre l'hypothèse suivante : le dispositif médical et préventif fait entrer l'expérience des femmes enceintes qui consomment de l'alcool dans l'ordre de l'intolérable.

3. Repentir public et judiciarisation à l'américaine

Dans notre analyse de la carrière publique du risque aux États-Unis (chapitre 2, point 3), nous étions restée sur le constat d'un risque incarné dont l'expérience parentale est diffusée dans l'espace public et sert de levier à la mobilisation des pouvoirs publics. L'ouvrage de Michael Dorris, père adoptif d'un enfant atteint de SAF, qui retrace la quête mais aussi la révolte et la colère d'un père face aux troubles sévères que connaît son fils en raison de l'alcoolisme présumé de sa mère biologique, avait servi d'exemple à cette publicisation du risque par l'intermédiaire de sa dimension phénoménologique. Les configurations américaine et française du risque ont ainsi en commun de passer par la publicisation de l'expérience parentale. L'exposition de la détresse parentale sur la scène publique conduit toutefois moins à un « modèle des victimes » à la française, où soignant·e·s et profanes militent pour faire connaître et reconnaître le problème lié à l'alcoolisation fœtale, qu'à une judiciarisation du risque et de la consommation maternelle d'alcool (Golden, 2005).

Les États-Unis font figure de pionniers dans le domaine du risque « *alcool et grossesse* ». Lieu de « découverte » du SAF, ils connaissent dès les années 1970 le développement de centres de recherche spécialisés financés par des fonds publics dont les travaux font référence

à l'échelle internationale¹⁹¹. Face à l'alerte lancée par les milieux scientifiques, l'État prend des mesures de prévention de la consommation d'alcool pendant la grossesse, avec en 1989, l'apposition d'un avertissement gouvernemental sur toutes les bouteilles d'alcool. Très rapidement, le SAF apparaît dans les médias, autant dans la presse qu'à la télévision qui diffusent des « images marquantes », celle tout d'abord, dans les années 1970, de Melissa, une petite fille de quatre ans et demi, atteinte de SAF, très petite, microcéphale et souffrant d'un retard mental, qui devient le « visage du SAF » (Golden, 2005). Sa mère est décrite comme une alcoolique repentie qui regrette d'avoir consommé et consacre toute sa vie à prendre soin de sa fille. Dans les années 1980, l'attention des médias se déplace sur des femmes et des enfants issus de minorités ethniques. Les femmes afro-américaines, dont l'expérience a déjà été largement médiatisée dans le contexte de l'épidémie des *crack babies*, et les femmes issues des réserves indiennes, sont la cible privilégiée de différents reportages. Les portraits de ces femmes contrastent toutefois largement avec celui de la mère de Melissa : ces mères qui pour certaines consomment encore de l'alcool et dont la misère est exacerbée, sont distantes et n'expriment surtout aucun regret par rapport à leur consommation et ses conséquences sur leur enfant. Certaines de ces mères ont même plusieurs enfants atteints de SAF, ce qui démontre la puissance de leur dépendance mais surtout l'étendue de leurs défaillances en tant que mères.

Dans le cadre de ces différents reportages, ces mères « minoritaires » sont objets de discours : elles n'ont pas droit à la parole. Ces portraits de mères défaillantes, souvent filmées dans un état de sidération, servent surtout de support pour lancer un débat juridique et moral autour de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Ce débat met en jeu l'opposition entre responsabilité individuelle et collective vis-à-vis du fœtus, de même qu'entre l'autonomie et la liberté de la mère, et la protection du fœtus. Michael Dorris prend une part active dans ce débat et propose d'ailleurs des mesures radicales dans son livre, celle d'emprisonner les femmes qui ne parviennent pas ou refusent d'arrêter de boire. S'amorce ainsi un glissement du problème de l'alcoolisation fœtale sur le terrain de la criminalisation des mères comme dans le cadre de l'affaire de Deborah Zimmermann en 1996 (Golden, 2005). Cette femme, toxicomane et alcoolique, est accusée de tentative de meurtre après avoir consommé massivement de l'alcool pour mettre un terme à sa grossesse non désirée mais qui aboutit finalement, contre sa volonté et malgré sa consommation massive, à la naissance d'une petite fille diagnostiquée SAF dont la garde lui est presque immédiatement retirée. Ce procès, qui se

¹⁹¹ Pour notre analyse de la situation américaine, nous nous basons essentiellement sur les travaux de Golden (1999, 2005).

tient dans le Wisconsin, suscite des prises de position contrastées entre défenseurs du fœtus auxquels il faudrait accorder plus de droits, et défenseurs des femmes et de la liberté individuelle. En mai 1999, les charges contre Deborah Zimmermann sont finalement abandonnées. Toutefois, peu avant que la décision ne soit rendue, le Wisconsin adopte une loi visant à protéger l'enfant à naître, qui permet de contraindre les femmes enceintes dépendantes aux drogues ou à l'alcool à entrer en traitement. Dans les années qui suivent, plusieurs États prendront des dispositions légales permettant de contraindre ou de punir les femmes enceintes qui mettent en danger leur fœtus. Comme le précise Golden (2005), ces dispositions sont généralement peu mobilisées mais elles sont un signal fort d'une volonté de l'État de protéger les intérêts du fœtus au détriment des droits des femmes enceintes, une volonté partagée par les associations de parents adoptifs d'enfants exposés *in utero* à l'alcool.

Ces associations de parents adoptifs sont des actrices centrales du débat public ; c'est notamment le cas de l'association NOFAS, fondée en 1990 que nous avons déjà mentionnée. Ces associations servent de guides aux parents dont les enfants, exposés *in utero* à l'alcool, ont besoin d'un suivi et d'un accompagnement particuliers au sein de structures médicales et scolaires spécialisées. Ces associations participent également activement à la publicisation du FASD par l'intermédiaire de la médiatisation de l'expérience parentale. De la même manière qu'en France, les parents font le récit d'adoption qui tournent au cauchemar dans le sens où leurs enfants, en apparence normaux, deviennent peu à peu incontrôlables. Les parents insistent sur les troubles du comportement de leurs enfants souvent agressifs, violents et incapables de distinguer le bien du mal ou d'anticiper les dangers. Si ces troubles sont une conséquence de l'exposition prénatale à l'alcool, ils sont surtout le résultat d'une mauvaise voire d'une absence de prise en charge, affirment les parents. La catégorie de « handicaps secondaires » est alors mobilisée pour qualifier ces troubles qu'un dépistage et des soins adaptés auraient permis d'éviter et pour lesquels ces parents se mobilisent activement. Dans ce sens, leurs enfants sont doublement victimes : si leur cerveau a été endommagé par la consommation de leur mère biologique, ils sont également victimes de l'invisibilité et de l'absence de reconnaissance de leurs troubles qui les transforment en « bombes à retardement » (Golden, 2005 : 166). Après avoir commis des actes délinquants, plusieurs de ces enfants sont en prise avec la justice mais malgré la mobilisation des parents, le FASD n'est pas reconnu comme une pathologie pouvant limiter leur responsabilité. Face aux difficultés et aux coûts engendrés par le handicap de leur enfant, plusieurs parents, membres d'une association, entreprennent des actions en justice contre les agences d'adoption sous le motif qu'elles les ont trompés sur la « condition » de leur enfant. Les demandes de dommages

et intérêts aboutissent rarement mais ces démarches parentales forcent les agences d'adoption à développer une politique de transparence quant aux informations connues sur l'enfant. La mobilisation des parents se confronte de plein fouet à ce que Golden (2005) qualifie de « double face du SAF » que révèle d'ailleurs leur expérience : si leurs enfants sont des victimes innocentes, leurs troubles les transforment également en bourreaux, mettant à mal l'équilibre familial et menaçant parfois la vie de certains membres de la famille.

Face aux souffrances générées par cette parentalité « explosive », les associations militent en faveur de la recommandation d'abstinence pendant la grossesse en insistant sur le fait qu'une seule goutte peut suffire pour transformer irrémédiablement l'existence d'un enfant. Au départ, ce sont majoritairement des parents adoptifs qui prennent la parole, et notamment Michael Dorris, figure de proue du mouvement, au double statut de père et d'expert. Ces parents sont peu à peu rejoints, dans le cadre de leur mobilisation, par leurs enfants, porteurs de FASD, devenus jeunes adultes, qui témoignent de leur vie et de leur condition. NOFAS publie et diffuse largement ces témoignages du vécu *de l'intérieur* du FASD¹⁹². Dans leurs récits, ces jeunes gens détaillent les troubles dont ils/elles souffrent, leurs difficultés d'apprentissage et leur parcours scolaire chaotique. Ils/elles témoignent également de la lutte et de l'opiniâtreté dont leurs parents ont dû faire preuve pour trouver des soutiens adaptés à leurs troubles. Ils/elles livrent finalement un message d'espoir : le diagnostic de FASD leur a permis de donner du sens à leur expérience, de comprendre pourquoi ils/elles se sentaient différent·e·s, doté·e·s d'un cerveau défaillant. « I realized I had FASD » : le diagnostic est vécu comme une libération, dans le sens de ne plus se sentir ni responsable ni coupable de ses échecs. Leur message d'espoir se clôture par un appel appuyé à l'abstinence pour que d'autres enfants ne souffrent pas des mêmes troubles qu'eux.

Des mères biologiques se joignent également au mouvement et fondent un groupe de *birth mothers*, à la fois solidaire et autonome. Ces femmes sont toutes, sans exception, abstinentes depuis plusieurs années. Leur témoignage débute toujours par l'affirmation identitaire « I'm A Recovering Alcoholic » qui rend l'expérience dicible. Dans le cadre de leur récit, elles expriment leurs regrets de ne pas avoir pu arrêter de boire quand elles ont appris leur grossesse et d'être restées enfermées dans la honte de leur consommation. Leurs enfants sont atteints de SAF ou de FASD, ils ont parfois été placés sans qu'elles en aient toujours récupéré la garde. Le parcours des enfants est chaotique, marqué par leur handicap et souvent par la

¹⁹² Plusieurs témoignages filmés sont visibles sur le site de l'association : <https://www.nofas.org/video/> (consulté le 8 juin 2018). Mais ces témoignages sont également diffusés dans la presse sous forme de textes, de même qu'ils sont visibles sur le site du Center for Disease Control and Prevention (CDC) à l'adresse suivante : <https://www.cdc.gov/ncbddd/fasd/stories.html> (consulté le 9 juin 2018).

délinquance et la dépendance. Mais ces mères insistent surtout sur le fait qu'elles ne souhaitent pas faire de mal à leur enfant et que la dépendance est une maladie. Ces groupes de *birth mothers* se fondent ainsi sur une expérience commune, celle de ne pas avoir voulu nuire à leur enfant. Ils revendiquent le droit pour ces mères abstinentes d'être reconnues comme des mères comme les autres. Pour ces femmes, rompre avec la honte et le silence constitue en soi un acte politique qui vise à créer un espace de parole destiné aux femmes enceintes dépendantes pour qu'elles puissent elles aussi dire qu'elles consomment et se faire guider vers l'abstinence.

L'impossible constitution d'une expérience sur le terrain romand

Ce détour par la France et les États-Unis donne à voir des configurations nationales contrastées du risque « *alcool et grossesse* », et notamment du point de vue de la place occupée par l'expérience dans la constitution du problème public. Sur la scène publique romande, le risque est surtout un problème de santé publique, fait de campagnes de prévention. Il a une existence essentiellement institutionnelle, peu politisée, désindexée de l'expérience en première personne qui demeure inaudible et invisible sur la scène publique. Si la présence publique du risque est relativement discrète, elle donne aussi à voir une instabilité dans le sens où les effets d'une consommation modérée et la recommandation d'abstinence sont l'objets de controverses médiatiques, laissant voir un maintien de l'ouverture des épreuves.

Côté français, les troubles liés à l'alcoolisation fœtale font l'objet d'un travail politique de la part de plusieurs pédiatres qui travaillent dans des zones particulièrement sinistrées. Dans le cadre de leur engagement, ils interviennent à la fois comme soignants, experts et représentants des femmes alcooliques et de leurs enfants atteints de SAF, pour lesquels ils développent des dispositifs associatifs. Si ces associations répondent à un objectif thérapeutique, elles participent également de la constitution d'une expérience collective, celle de mère biologique d'un enfant porteur de SAF, qui, rendue publique, constitue un élément décisif dans la mobilisation des pouvoirs publics (étiquetage, publications de directives, financement de recherches, de centres d'expertise et de formations). Dans une seconde phase, l'appel des professionnel·le·s, réuni·e·s sous l'association *SAFFrance*, se déplace sur les TCAF, cette forme invisible d'atteinte liée à l'exposition prénatale à l'alcool. Les parents adoptifs se saisissent rapidement de cette cause qui résonne dans leur expérience, celle de la révélation progressive, surprise, mais non moins explosive de troubles chez leur enfant. Aujourd'hui, ce sont deux associations, *SAFFrance* et *Vivre avec le SAF* qui se mobilisent au nom des

victimes invisibles de l'alcool pour leur donner à la fois une existence et une reconnaissance, mais aussi pour renforcer le message d'abstinence et éviter des victimes supplémentaires.

L'expérience parentale constitue également un levier important de mobilisation sur la scène étatsunienne même si l'alerte donnée par les milieux scientifiques joue un rôle déterminant dans l'amorce de mesures préventives par les pouvoirs publics. Le risque se joue sur la scène médicale, éducative mais aussi judiciaire avec une évaluation des droits, des devoirs et des responsabilités de tous les protagonistes du risque. Aux États-Unis comme en France, la tangibilité des effets de l'alcoolisation fœtale, quelle que soit la dose, n'est pas discutée. Et il ressort des différentes prises de position que c'est moins l'incertitude quant à une dose-seuil sans danger pour le fœtus que la certitude autour de la toxicité de l'alcool qui sert d'appui à la recommandation d'abstinence. Ce dernier constat nous pousse à réfléchir à l'articulation entre épreuve, tangibilité et expérience. Une fois rendue publique, l'expérience vient-elle clôturer les épreuves de tangibilité du risque ? Constitue-t-elle une « épreuve décisive » qui met tout le monde d'accord et qui fournit une prise commune sur le monde, autrement dit la preuve ultime de l'existence des TCAF ?

Dans sa critique de la dimension forcément productive et mobilisatrice de l'expérience d'un trouble, Joan Stavo-Debaugé (2012) développe l'argument selon lequel certaines épreuves constituent un choc et réduisent à néant les capacités agentives des victimes qui renoncent alors à ouvrir une enquête. Son argument ne tient pas seulement à la nature de l'expérience et à l'impossibilité d'encaisser en personne les événements. L'entame de l'enquête par les victimes d'un trouble tient également à la nature du dispositif qui entoure le trouble et qui leur permet (ou non) de faire sens de leur expérience. Comment le relève l'auteur, ce qui fait le choc et le trauma, c'est l'absence de sens. L'expérience advient donc de la possibilité d'avoir une prise sur les événements et de pouvoir s'en saisir pour transformer la situation. Dans les cas français et étatsuniens, le SAF et les TCAF, en tant que catégories diagnostiques et de santé publique, résonnent dans l'expérience à la première personne. Le quotidien avec un enfant exposé à l'alcool prend la forme d'un « laboratoire » qui permet de vérifier et de confirmer publiquement l'existence du risque ainsi que la pertinence des catégories diagnostiques SAF et TCAF, ceci d'autant plus si la prise en charge médicale diminue les difficultés rencontrées par les parents et l'enfant. L'ouvrage de Michael Dorris ainsi que les différents récits de parents adoptifs peuvent ainsi être considérés comme autant d'enquêtes qui démontrent la résistance de la catégorisation médicale à l'épreuve de la réalité parentale. Finalement, c'est moins l'expérience du risque qui agit comme une clôture des épreuves que

la preuve du risque qui est constitutive de l'expérience – et donc de la possibilité de faire une expérience commune – et de la formation d'un public.

[...] la preuve ne se substitue pas à l'expérience, en soi irréductible, mais elle fournit une image, une image marquante, qui permet de structurer les expériences et de les donner à voir et à entendre. C'est donc parce qu'elle a une vertu synthétique que la preuve peut servir de point d'arrêt et rendre possible un accord. Ce faisant, elle met aussi en jeu la possibilité d'un partage des expériences, ou, si l'on préfère, l'élaboration d'une prise commune sur le monde (Chateauraynaud, 2011 : 287).

Rien de tel sur la scène romande où le risque demeure fragile et relève essentiellement de discours institutionnels. Alors que les effets liés à des consommations modérées d'alcool restent débattus, l'alcoolisme pendant la grossesse et le SAF ne font pas l'objet d'une problématisation publique et restent confinés aux consultations spécialisées. Plus précisément, on assiste, dans le cadre des démonstrations publiques du risque, à une rupture du continuum entre le SAF et les TCAF, de même qu'entre l'alcoolisme et les consommations plus modérées – autrement dit, entre le noyau dur du risque et sa périphérie. Si les TCAF, qui sont pourtant constitutifs du risque « *alcool et grossesse* » en tant que catégorie publique, demeurent controversés, le SAF et l'alcoolisme sont renvoyés à l'ordre de la prise en charge spécialisée. Cette désindexation du SAF, doublée de l'incertitude quant aux effets d'une consommation modérée, rend visiblement impossible la constitution d'une expérience en première personne qui serait publiable – c'est-à-dire partageable en public –, dès lors que cette expérience ne peut pas prendre appui sur des fondements stables s'agissant des TCAF, alors que l'expérience d'alcoolisme maternel et du SAF est renvoyée à l'ordre du pathologique. À cet égard, le constat de la « non-expérience » romande du risque tiendrait finalement moins à la dureté de l'épreuve qu'il génère, qu'à son incapacité à générer des épreuves et à susciter une expérience commune. La rupture introduite dans le continuum des effets foetaux de l'alcool réduit le degré de tangibilité du risque au point de rendre impossible une expérience problématisable par un public (Dewey, [1927] 2010) et de ne pas donner « prise » (Chateauraynaud, 2001) à une reprise dans l'espace public médiatique.

Conclusion. D'une sociologie des épreuves à l'ethnographie d'un non avènement

Born in the USA, le risque « *alcool et grossesse* » et les pathologies qui lui sont associées – le SAF et les troubles liés à l'alcoolisation fœtale, – font l'objet d'un consensus auprès des institutions scientifiques et des autorités de santé publique étatsuniennes. Et pourtant, l'importation de cette entité et de son dispositif probatoire sur le terrain suisse romand s'est opérée de manière spécifique et suscite des résistances de la part des professionnel·le·s de santé. En effet, d'après nos observations, ces dernières et ces derniers peinent à l'éprouver et à en faire la preuve : le risque romand reste une entité incertaine et instable. Une distinction s'insinue entre le noyau dur du risque, le SAF lié une consommation massive d'alcool durant la grossesse, auquel les professionnel·le·s accordent une réalité, et sa périphérie, les effets liés à des consommations ponctuelles et modérées, qui fait l'objet de controverses scientifiques et médiatiques et dont l'existence même est discutée dans la clinique. Marqué du sceau de l'*incertitude*, le risque qui est perceptible en Suisse romande se caractérise également par deux absences : celle des femmes enceintes alcooliques et celle des enfants atteints de SAF, qui ne sont pas comptabilisés dans les statistiques officielles suisses et dont peu de clinicien·ne·s peuvent attester de la réalité, du fait de consultations. Cette incertitude, doublée de ces absences, a d'abord été déstabilisante. Elle nous a ensuite poussée à développer un cadre d'analyse alternatif, en prenant nos distances à l'égard d'une démarche constructiviste et/ou en termes de représentations, aujourd'hui dominante en sociologie du risque. En guise de retour réflexif sur notre parcours de recherche, revenons alors, dans cette conclusion, sur les éléments centraux de notre démarche et les principaux résultats de notre enquête.

Les épreuves de réalité du risque

Dans une perspective inspirée de la sociologie pragmatique, notre enquête a porté sur les épreuves de tangibilité du risque et sur la manière dont les actrices et les acteurs professionnel·le·s en font la preuve et contribuent, ce faisant, à diversement le réaliser, un terme à entendre dans le sens de « faire exister à titre de réalité » (cf. le dictionnaire Larousse). Les troubles liés à l'alcoolisation fœtale ont ceci de particulier qu'ils sont un risque, en tout cas en Suisse romande, dont la réalité reste à conquérir. Parce qu'il demeure sans référent avéré, c'est-à-dire incontestable et indiscutable, il est difficilement saisissable et observable. C'est dire que ce risque constitue non seulement un défi pour l'enquêtrice, mais aussi pour les professionnel·le·s qui travaillent à le démontrer sans pouvoir s'appuyer sur le « cas de la chose réelle » (Garfinkel, 2007 [1967] cité par Quéré et Terzi, 2015 : 14). Cet état

de non-existence, ou plutôt d'existence incertaine, donne à la scène suisse romande le statut de laboratoire dans lequel se jouent et se rejouent des épreuves et des stratégies probatoires différenciées selon les arènes – recherche, clinique, santé publique, médias. Les épreuves ont surtout lieu sur la périphérie très instable du risque, autrement dit sur les effets d'une consommation modérée d'alcool pendant la grossesse, que les professionnel·le·s se refusent à extrapoler à partir du noyau dur, introduisant une rupture dans le continuum allant des hautes doses aux faibles doses de consommation.

On le voit, la notion d'*épreuve* s'est avérée particulièrement heuristique pour saisir une entité, le risque « *alcool et grossesse* », sans pour autant lui accorder au préalable de l'analyse une détermination qui l'aurait réifiée, et qui aurait, de surcroît, rendu notre enquête impossible. Elle a permis de démontrer que les variations du risque ne sont pas des variations de définition ou de représentation, mais des variations de réalité. Dans cette perspective, la réalité du risque est ce qui résiste aux épreuves auxquelles les actrices et les acteurs le soumettent. Fruit de processus de réification plus ou moins aboutis, le risque *en tant qu'il est réalisé* trouve ainsi un ancrage et une consistance dans les pratiques et les logiques d'action propres aux différent·e·s acteurs et actrices de terrain. Contrairement à la démarche constructiviste classique, ce sont elles/eux qui jugent de la réalité du risque, des formes qu'il prend, et non la sociologue qui les observe et les interpelle. Précisons toutefois que cette approche ne saurait se confondre avec une position relativiste selon laquelle toutes les versions du risque se valent. Au contraire, elle implique de considérer les épreuves et les réalités du risque dans leurs relations et d'en analyser les recoupements ou, au contraire, les divergences. Dans ce sens, la démarche mise en œuvre nous a permis de faire le lien entre la réalité publique du risque, objet de controverses et instable du point de vue de sa tangibilité, alternant phases de publicité et de discrétion, et les épreuves qui ont cours dans les scènes plus confinées, dans les coulisses de la recherche et des consultations cliniques.

Une complexité organisée

Loin d'obscurcir le tableau, qui deviendrait trop complexe à lire, donner à voir la variété d'épreuves auquel le risque « *alcool et grossesse* » est soumis s'avère éclairant à plusieurs titres. En effet, les différentes manières de faire la preuve du risque ne coïncident pas, rendant impossible toute clôture des épreuves. Nous avons mis en évidence une forme de disjonction entre la réalité publique du risque et sa configuration dans la clinique. Alors que les soignant·e·s sont désigné·e·s comme les principaux relais du risque de santé publique, dont l'origine se situerait dans l'ignorance des femmes enceintes qui consomment occasionnellement de l'alcool, ils/elles limitent pour leur part le risque à ce qui est visible par

l'intermédiaire du regard clinique, autrement dit aux situations extrêmes d'alcoolisme maternel et de SAF. Le risque de santé publique, en tant qu'entité épidémiologique fondée sur des statistiques de consommation maternelle, n'offre pas de prise reproductible aux clinicien·ne·s. Cette disjonction explique, du moins en partie, leur manque d'adhésion à la recommandation d'abstinence. En d'autres termes, reprenant la définition de la tangibilité donnée par Chateauraynaud (2004), le risque « *alcool et grossesse* » reste incertain sur la scène romande, dans la mesure où il ne résiste pas « aux variations perceptuelles, instrumentales et argumentatives auxquelles le soumettent les acteurs dotés de représentations et d'intérêts divergents » (Chateauraynaud, 2004 : 168).

Ainsi, l'entrée par les épreuves du risque nous a permis de mettre en valeur une série de *pluralités*, qui donne à voir la complexité de la vie sociale et des opérations de jugement qui s'y déploient (Lemieux, 2009). Pluralité de professionnel·le·s potentiellement impliqué·e·s dans le risque « *alcool et grossesse* », de mondes dans lesquels ils/elles sont intégré·e·s, de dispositifs probatoires, mais aussi d'agencements entre les différent·e·s protagonistes du risque – alcool, fœtus/nouveau-né, femme enceinte. Alors que plusieurs chercheuses, notamment Armstrong (1998, 20003), basent leur critique du risque sur l'argument d'une sur-responsabilisation maternelle vis-à-vis de la santé fœtale, notre analyse a démontré que cet agencement ne prévaut pas sur toutes les scènes romandes du risque. Quant au fait de considérer le fœtus comme l'être à risque, cela n'implique pas forcément de ne pas tenir compte des besoins de la femme enceinte, ceci d'autant plus dans les situations d'alcoolisme maternel. Même parmi les sages-femmes qui se font pourtant les porte-paroles du fœtus et les avocates de la recommandation d'abstinence, la question de la responsabilité maternelle est très largement débattue. Elle n'est pas forcément assortie d'une culpabilisation et d'une condamnation de la mère qui boit. L'imputation de la responsabilité est également variable d'une arène à l'autre et l'objet de débats dans chacune d'entre elles. Dans l'arène de la recherche, la détermination d'un lien de causalité prime sur la distribution des responsabilités à connotation morale. Dans celle de la santé publique, les autorités attribuent aux professionnel·le·s de la santé la responsabilité d'informer les femmes enceintes des risques encourus par le fœtus et le devoir de lutter contre le tabou et l'ignorance qui entourent l'alcoolisation fœtale. Sur la scène médiatique, deux types d'attribution s'opposent. Pour les un·e·s, la recommandation d'abstinence participe de la culpabilisation des mères. Pour les autres, face au contexte d'incertitude qui entoure les effets fœtaux d'une exposition modérée à l'alcool, le choix de boire quelques verres ou d'y renoncer relève de la liberté individuelle de la femme enceinte. La seule dénonciation de la responsabilisation abusive des femmes ne

saurait ainsi rendre justice à la complexité du risque, qui fait varier les êtres et les corps à risque et avec eux les modalités de sa prise en charge (soin et prévention).

L'évocation de la responsabilité pose plus généralement la question de la *place des normes et de la morale* dans les différentes démonstrations du risque. Dans notre enquête, nous avons fait le choix de ne les considérer que si elles étaient jugées pertinentes en situation par les actrices et les acteurs, leur déniaient alors tout pouvoir structurant ou déterminant de l'action *a priori*. Cette posture s'est révélée tout à fait productive : les manières différentes – et spécifiques – dont le risque est rendu (plus ou moins) réel prennent effectivement appui sur des normes et des valeurs propres au soin, au dépistage et à la prévention (protection de l'enfant à naître, éthique du soin, principe de bienveillance), mais aussi sur des questionnaires, des instruments de mesure, des populations étudiées, des techniques de visualisation et des stratégies thérapeutiques. Dans la littérature sociologique, la figure de la « bonne mère » est pensée comme une catégorie structurante du risque. Ce dernier est perçu et institutionnalisé à l'aune de cet ensemble de normes auxquelles il contrevient. Notre enquête nous amène à nuancer la centralité de cette catégorie de la « bonne mère » au regard non seulement des contingences pratiques et éthiques qui guident l'action des professionnel·le·s, mais aussi de l'appel récurrent à la protection et à la préservation du fœtus en tant que valeur et objectif médical. Il s'agit moins de normaliser les femmes enceintes que de protéger le fœtus. La dissociation potentielle entre la normalisation des comportements féminins et la protection du fœtus est peu étudiée dans la littérature que nous avons examinée. Cela vaudrait la peine de l'étayer par une recherche ultérieure.

Au terme de notre enquête, les pratiques de réalisation du risque n'apparaissent pas comme un bloc cohérent, mais plutôt comme une série d'évaluations contrastées. La mise en évidence de cette complexité ne signifie pas pour autant que l'action n'est pas organisée. Les professionnel·le·s évoluent dans différents mondes d'action et disposent de différents instruments, objets et normes pour juger du risque. On l'a souligné, la périphérie du risque est dotée d'une certaine malléabilité, alors que le noyau dur constitue une infrastructure stabilisée et relativement résistante aux opérations de transfert d'une arène à une autre. Aussi, l'évaluation des professionnel·le·s porte plutôt sur la périphérie du risque et sur le rapport entre cette périphérie et le noyau dur. L'étendue du risque est placée à la hauteur de la prise que les professionnel·le·s jugent avoir sur lui et de la possibilité qu'ils/elles ont de l'infléchir. Les pédiatres, par exemple, réduisent le risque à son noyau dur dans la mesure où ils/elles interviennent sur l'enfant après la grossesse, quand la consommation, quelle qu'elle ait été, a déjà eu lieu, et sans qu'il ne soit possible d'en faire la preuve. Dans ce cas, la preuve du risque

ne peut se faire que si l'enfant possède tous les stigmates du SAF. Au contraire, entre les mains des sages-femmes, qui se désignent à la fois comme les soignantes des femmes enceintes et des enfants à naître, intervenantes du prénatal et du postpartum, le risque atteint son étendue maximale. Mais, il existe une figure, souvent symbolique, parfois réelle, qui fait le lien entre ces différents mondes du risque. Il s'agit de la femme alcoolique qui transite entre les arènes et qui incarne le risque. Pointe de l'iceberg dans le monde de la santé publique, renvoyées le plus souvent à une prise en charge spécialisée, les femmes alcooliques, voire polytoxicomanes, sont celles pour qui l'on va développer des dispositifs particuliers dans le monde de la clinique¹⁹³. Dans l'arène de la recherche, ce sont ces cas cliniques qui ont permis la mise en évidence du SAF dans les années 1970 et qui font aujourd'hui figures de « cas d'école ».

Du comment au pourquoi : ethnographie d'un non avènement

Partant du double constat d'une incertitude et d'absences, cette thèse aboutit à la conclusion d'un non avènement : celui du risque « *alcool et grossesse* » en tant que problème public en Suisse romande. Ce constat de non avènement vaut moins pour le diagnostic qu'il permet de poser sur la situation, que pour la démarche et les réflexions qu'il a générées. Cette thèse s'est en effet constituée en creux. Face à la spécificité du risque romand, instable et peu tangible, les outils conventionnels de la sociologie du risque se sont rapidement révélés insuffisants. En limitant notre enquête au seul risque de santé publique, nous serions passée à côté de la complexité située de ce non avènement. Le risque « *alcool et grossesse* » nous serait alors apparu comme un risque qui engage des mesures modérées des pouvoirs publics, dont les actions – avant tout incitatives – visent à réguler la consommation d'alcool des femmes enceintes, tout en définissant l'ensemble des femmes en âge de procréer comme le groupe à risque. Dans une perspective socioculturelle du risque, l'incertitude du risque aurait servi d'explication à la variabilité de ses représentations (profanes et/ou professionnelles). Dans les deux cas, nous n'aurions pas pu thématiser la plasticité qui caractérise le risque « *alcool et grossesse* » et qui permet de faire sens de son non avènement. La spécificité du risque romand nous a incitée à faire dialoguer la sociologie du risque avec la sociologie de la santé, des sciences et des problèmes publics. La mobilisation des outils propres à l'appréhension de ces différents objets a été nécessaire pour analyser la constitution « à éclipses » du risque dans ses différentes arènes. Ces outils se sont aussi révélés complémentaires par l'intermédiaire de la notion d'épreuve qui relie ces sociologies de manière transversale.

¹⁹³ Ces consultations spécialisées restent un terrain ethnographique qu'il serait intéressant d'explorer.

La spécificité du risque romand a également impliqué d'adopter une perspective ethnographique et de suivre le risque *en train de se faire* en différents lieux et sur différents supports. Notre ethnographie du risque se base ainsi sur du matériel discursif (entretiens, colloques, journées d'étude), écrit (publications médicales et épidémiologiques, feuillets de prévention), mais aussi sur différents supports visuels (affiches, images, schémas, reportages télévisés). L'existence du risque dépend des possibilités de sa figuration, comme le montre les images et les illustrations qui parsèment cette thèse. Notre démarche combine ainsi une sociologie du dire avec une sociologie du *faire voir*. Une sociologie des manifestations visuelles du risque, dans l'arène publique notamment, accompagne alors une sociologie du *faire voir* des actrices et des acteurs, autrement dit l'analyse de ses différentes formes d'attestation par le sens de la vue. Mais cette sociologie est aussi une sociologie du *voir comme*, dans le sens où nous nous sommes efforcée de développer une « perspective sur des perspectives », celles des différent·e·s acteurs et actrices observé·e·s. Cette référence à Katz [2001, 2002] (2010) nous pousse, au moment de conclure, à revenir sur notre entreprise de récolte systématique et minutieuse de diverses données.

Les données empiriques qui fondent cette thèse ont été restituées et contextualisées, en portant une attention particulière aux détails des situations, mêlant ainsi une écriture académique à un style plus narratif, dans des descriptions aussi « lumineuses » que possible. Description après description (Geertz, [1998] 2003), suivant la voie d'une montée en généralité prudente et rigoureuse, l'analyse des différentes manières de faire ou de défaire la preuve du risque – comment les différent·e·s acteur·trice·s font-ils/elles la preuve du risque ? – nous a permis de répondre à la question du pourquoi – pourquoi le risque romand est-il si instable et incertain ? Dans ce passage *du comment* au *pourquoi*, l'approche par contraste ou cas négatifs s'est révélée particulièrement instructive. Faisant face à une énigme que l'on a cherché à résoudre, nous avons remonté les différentes pistes du risque et tenté de reconstituer le réseau sociotechnique qui l'entoure et le constitue, pour reprendre une expression latourienne (Latour et Woolgar, [1979] 1988). Nouer l'intrigue, dans l'objectif de produire au plus près le récit du risque « *alcool et grossesse* » en Suisse romande, a donné lieu à un certain nombre de tâtonnements. Certaines pistes se sont avérées tout à fait fructueuses, dans le sens où nous y avons trouvé le risque, alors que d'autres nous sont apparues, du moins dans un premier temps, comme des voies sans issue. Mais ces voies apparemment sans issue, dont une majorité relevait de problématiques voisines (parentalité toxicomane, hérédité des dépendantes, enfant dans une famille dépendante), se sont finalement révélées éclairantes. Elles faisaient voir en creux les spécificités du risque « *alcool et grossesse* ». Face à un objet

aussi mouvant, pouvoir dire de quoi le risque ne relevait pas, constituait déjà une avancée décisive, notamment en termes de définition de territoire. Et pourtant, c'est surtout la comparaison avec la situation française qui nous a permis de passer de la description à l'inférence causale (Katz [2001, 2002] 2010).

Soulignons combien la comparaison avec la situation française a été éclairante, et ceci à plusieurs égards¹⁹⁴. En particulier, elle nous a amenée à thématiser la question de l'*expérience* du risque et de son relais sur la scène publique. En effet, en France, des parents d'enfants porteurs de SAF et de TCAF témoignent publiquement de leur expérience du risque. Ces parents sont des témoins particuliers dans la mesure où leur attestation ne passe pas uniquement par le fait d'avoir vu mais également par le fait d'avoir vécu et éprouvé ce risque à la première personne. Ces témoignages ont une valeur tout à fait spécifique : que les parents communiquent directement leur vécu ou que ce dernier soit relayé par des médecins, un tel témoignage agit comme une preuve irréfutable de l'existence du risque et des pathologies qui lui sont associées. Dite publiquement, cette expérience du risque à la première personne a un double effet performatif. Elle vient tout d'abord clôturer les épreuves de tangibilité du risque en en fournissant une preuve incontestable. Ensuite, elle possède un fort potentiel de mobilisation et constitue un dispositif d'intéressement (Latour, 1985) bien plus efficace que des statistiques ou des photographies telles qu'elles sont souvent diffusées lors de formations sur la scène romande. En d'autres termes, les témoignages publics du risque permettent en France le passage, ou la transformation d'un problème de santé publique en problème public. La trajectoire aboutie du risque français rend ainsi visibles les maillons manquants du risque romand. Elle est révélatrice du fait que, dans le cas suisse, il manque « quelque chose » pour rendre le risque tangible et agir comme élément de clôture des épreuves. À cet égard, le détour par la France nous a permis de porter un regard nouveau sur nos données romandes et de nous déplacer d'un registre descriptif à un registre explicatif. C'est ainsi que, vu depuis la France, le risque romand apparaît comme un *risque orphelin* dans la mesure où il n'est pas réapproprié par des mères ou des parents, et ne suscite pas d'expérience qui peut être rendue publique. L'absence de congruence des épreuves dans les différentes arènes du risque, associée à sa dimension orpheline, expliquent l'impossibilité à le constituer en tant que problème public.

Pour finir, notre ethnographie conduit à esquisser des réflexions théoriques plus générales, la portée heuristique du *cas romand* dépassant sa singularité. Tout d'abord, ce cas démontre la

¹⁹⁴ Cette démarche s'est avérée à tel point éclairante qu'une comparaison ne se limitant pas à l'arène publique pourrait faire l'objet d'une recherche ultérieure.

pertinence de distinguer problèmes publics et problèmes de santé publique. En d'autres termes, sur le plan analytique, il met en exergue l'importance de ne pas considérer *a priori* les problèmes de santé publique comme des problèmes publics. En effet, le fait de susciter une mobilisation des pouvoirs publics, c'est-à-dire d'acteurs institutionnels, ne saurait être une condition suffisante pour accéder au statut de problème public qui, comme son nom l'indique, implique précisément la constitution d'un public de citoyens ordinaires. C'est pourquoi, comme le précisent Cefaï et Terzi (2012), une fois l'enquête aboutie et le processus de problématisation/publicisation du trouble terminé, il reste à opérer un retour de l'expérience publique vers les personnes concernées qui s'en saisiront (ou non) en vue de donner sens ou de transformer leur situation. Or, il arrive que ce retour ne se fasse pas. C'est précisément ce qui se passe dans le cas du risque romand.

Dans la littérature, plusieurs raisons sont invoquées pour expliquer l'absence de constitution d'un public. Nous avons évoqué l'hypothèse de Stavo-Debaugé (2012), selon laquelle certains troubles sont trop difficiles à encaisser pour les victimes et empêchent l'entame d'une enquête. Pour Callon et Rabeharisoa (1999), le refus de Gino, atteint de dystrophie des ceintures, de se mobiliser et de convertir son trouble en affaire publique peut être interprété comme un acte de liberté. Notre recherche nous amène à évoquer une autre hypothèse, qui consisterait à penser que les troubles sur lesquels se concentre l'action des pouvoirs publics sont trop instables pour permettre la constitution d'une expérience problématisable par un public. Ils ne donnent pas de prise, en même temps qu'ils rendent l'expérience indicible. Cette thèse démontre ainsi l'intérêt d'une articulation entre tangibilité, expérience vécue et expérience publique. Cette articulation paraît d'autant plus pertinente lorsqu'il s'agit d'analyser les conditions d'avènement des problèmes sanitaires en tant que problèmes publics. Ces problèmes ont en effet la particularité de porter sur des conditions corporelles, à forte dimension phénoménale. Or, dans les cas où l'étiologie des pathologies est incertaine et/ou débattue (Loriol, 2003 ; Nacu et Benamouzig, 2010), l'expérience corporelle occupe une place centrale dans le débat public. Elle sert d'appui à la mobilisation profane, soit pour contester la définition biomédicale du trouble, soit pour appuyer cette définition et faire reconnaître le trouble. Les membres de *Vivre avec le SAF* se situent d'une certaine manière dans le second cas de figure, dans le sens où ils/elles se servent de leur expérience et de celle de leurs enfants pour attester de la pertinence de la définition biomédicale et obtenir des droits.

Mais c'est aussi leur statut de parent adoptif et le fait, pour les mères, de ne pas avoir consommé d'alcool pendant la grossesse et de ne pas avoir engendré elles-mêmes un enfant

porteur de troubles, qui leur permet de s'exprimer publiquement. La prise de parole publique semble en effet conditionnée par le fait de ne pas être soi-même responsable des troubles de son enfant. C'est dire la puissance d'un tabou, qui frappe les mères qui ont elles-mêmes consommé de l'alcool. La possibilité de *dire* publiquement son expérience est aujourd'hui refusée à ces femmes. Elles se voient enfermées dans un sentiment de culpabilité alors que leur souffrance est renvoyée à l'ordre du personnel et du privé. En effet, l'expérience qui est portée sur la scène publique est celle d'une expérience « à distance », dédouanée de toute responsabilité. Est-ce à dire que le seul moyen pour le risque romand d'advenir en tant que problème public serait de trouver des parents adoptifs qui le feraient « parler » ? C'est en tout cas ce que laisse penser la mise en perspective du cas français.

Annexes

Annexe 1 : Matériaux d'enquête selon les arènes et les méthodes

Arènes/Méthodes	Observations	Entretiens	Analyse documentaire : publications médicales, rapports de recherche, documents de santé publique, articles de presse, documentaires et émissions télévisées, livres tout public
<p>Histoire du risque (chapitre 2)</p> <p><i>Une relecture des sources et des analyses d'Armstrong (2003) et de Golden (2005)</i></p>			<p>Publications médicales :¹⁹⁵</p> <p>Aase <i>et al.</i> (1994) Abel (1995, 1998) Aslley <i>et al.</i> (2000) Astley et Clarren (2000) Bianchini et Taylor (1974) Brown <i>et al.</i> (1991) Camichael <i>et al.</i> (1992) Christoffel et Salafsky (1975) Clarren <i>et al.</i> (1988, 1992) Discoll <i>et al.</i> (1990) Drabble <i>et al.</i> (2011) Ferrier <i>et al.</i> (1973) Goldschmidt <i>et al.</i> (1996) Hall et Orenstein (1974) Hoyme <i>et al.</i> (2005, 2016) Jones <i>et al.</i> (1973) Jones et Smith (1973a) Kaminski <i>et al.</i> (1976) Lemoine et Lemoine (1992) Mankad et Choksi (1976) May <i>et al.</i> (2009) Mendelson (1978) Ouelette <i>et al.</i> (1977)</p>

¹⁹⁵ Sur le mode de sélection de ces sources, voir l'introduction du chapitre 2.

Arènes/Méthodes	Observations	Entretiens	Analyse documentaire : publications médicales, rapports de recherche, documents de santé publique, articles de presse, documentaires et émissions télévisées, livres tout public
			<p>Riley et Mattson (1995, 1996) Rodin (1981) Sheed (1977) Streissguth (1996,1997) Streissguth et Little (1994) Streissguth <i>et al.</i> (1985) Streissguth <i>et al.</i> (1991, 1994) Stratton <i>et al.</i> (1996) Stratton <i>et al.</i> (2000) Sulik <i>et al.</i> (1981) Sullivan [1899] (2011) Wilson (1981)</p> <p><u>Sources secondaires :</u> Armstrong (1998,2003) Golden (2005, 1999)</p> <p><u>Livre tout public :</u> Dorris [1989] (1991)</p>

Arènes/Méthodes	Observations	Entretiens	Analyse documentaire : publications médicales, rapports de recherche, documents de santé publique, articles de presse, documentaires et émissions télévisées, livres tout public
<p>Recherche Suisse romande (chapitre 3)</p> <p><i>Des publications médicales des années 1970 à la recherche d'une équipe lausannoise et la diffusion de ses résultats dans la clinique</i></p>	<p>2 colloques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Alcool au féminin : de l'adolescence à la maternité », HUG, 24 avril 2008, organisé par la Plateforme « Femmes-alcool-parentalité » - « Grossesse et alcool, de la théorie aux bonnes pratiques », CHUV, 28 mai 2010, organisé par le Département de Gynécologie Obstétrique 	<p>5 entretiens :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Collaboratrice scientifique, 6.10.2011 -Requérante, sage-femme, 4.6.2009 -Co-requérant 1, gynécologue, 29.5.2009 -Co-requérant 2, gynécologue, 19.5.2009 -Co-requérant 3, alcoologue, 12.3.2010 	<p><u>Publications médicales :</u> Ferrier (1979a, 1979b, 1981) Helpérian <i>et al.</i> (1986) Leutwyler <i>et al.</i> (2005) Meyer (2008, 2009) Meyer-Leu <i>et al.</i>, (2011) Spohr <i>et al.</i> (2007) Spohr <i>et al.</i> (1993) Steinhausen <i>et al.</i> (1984) Steinhausen et Spohr (1998) Villermaulaz (1977)</p> <p><u>Document de santé publique :</u> FSSF (2011)</p> <p><u>Émission télévisée :</u> RTS, 19:30, « Grossesse : l'alcool nuit au développement » https://www.rts.ch/info/sciences-tech/1122203-grossesse-l-alcool-nuit-au-developpement.html (consulté le 2.4.2009)</p> <p><u>Articles de presse :</u> Petit-Pierre, M.-P. (2010, 28 août). « Grossesse : un peu d'alcool, est-ce si nocif ? ». <i>Le Temps</i> Saker S. (2010, 7 novembre). « Maman boit, bébé trinque ? ». <i>Femina</i></p>

Arènes/Méthodes	Observations	Entretiens	Analyse documentaire : publications médicales, rapports de recherche, documents de santé publique, articles de presse, documentaires et émissions télévisées, livres tout public
<p>Clinique (chapitre 4)</p> <p><i>Un accès au risque clinique par l'intermédiaire des discours professionnels</i></p>	<p>1 journée de formation continue : « Grossesse et addictions : quelle prise en charge ? », Hôpital cantonal de la Broye, site de Payerne, 4.12.2009</p>	<p>21 entretiens (8 sages-femmes, 5 gynécologues, 3 internistes, 2 pédiatres, 2 pédopsychiatres, 1 généticienne) :</p> <ul style="list-style-type: none"> -sage-femme 1, hospitalière, hôpital cantonal, 8.11.2011 -sage-femme 2, indépendante, 4.11.2011 -sage-femme 3, conseillère, profa, 20.9.2011 -sage-femme 4, indépendante, ancienne présidente FSSH, 13.4.2010 -sage-femme 5, consultation spécialisée, hôpital universitaire, 24.3.2010 -sage-femme 6, conseillère, hôpital cantonal, 6.12.2011 -sage-femme 7, indépendante, cabinet privé, 22.4.2009 -sage-femme 8, conseillère, hôpital cantonal, 20.12. 2011 -sage-femme 9, consultation spécialisée, hôpital universitaire, 9.1.2012 -gynécologue 1, pratique généraliste, hôpital 	<p><u>Publications médicales :</u> Annaheim-Lambert <i>et al.</i> (2004) Zullino <i>et al.</i> (2001)</p>

Arènes/Méthodes	Observations	Entretiens	Analyse documentaire : publications médicales, rapports de recherche, documents de santé publique, articles de presse, documentaires et émissions télévisées, livres tout public
		<p>universitaire, 29.5.2009 -gynécologue 2, pratique généraliste, hôpital universitaire, 19.5.2009 - gynécologue 3, consultation spécialisée, hôpital universitaire, 27.5.2009 -gynécologue 4, consultation spécialisée, hôpital universitaire, 5.11.2011 - gynécologue 5, spécialiste en échographie, hôpital universitaire, 27.9.2011</p> <p>-pédiatre 1, spécialiste néonatalogie, hôpital universitaire, 15.11.2011 -pédiatre 2, pratique généraliste, cabinet privé, 28.9.2011.</p> <p>-alcoologue 1, hôpital universitaire, 12.3.2010 -interniste-alcoologue 2, hôpital universitaire, 27.5.2010 -généraliste-alcoologue 3, cabinet privé, 14.10.2011</p> <p>-généticienne, hôpital</p>	

Arènes/Méthodes	Observations	Entretiens	Analyse documentaire : publications médicales, rapports de recherche, documents de santé publique, articles de presse, documentaires et émissions télévisées, livres tout public
		universitaire, 21.3.2012 -pédopsychiatre 1, hôpital universitaire, 12.1.2012 -pédopsychiatre 2, hôpital universitaire, 12.1.2012	
Santé publique (chapitre 5) <i>Diversité des sources pour comprendre l'émergence d'un problème de santé publique</i>	3 colloques et participation aux réunions d'une plateforme : - « Alcool au féminin : de l'adolescence à la maternité », HUG, 24 avril 2008, organisé par la Plateforme « Femmes-alcool-parentalité » - « Femmes en marge, un genre à part », Romanel-sur-Lausanne, 11.11.2010, organisé par Lausanne Région et Rel'ier - 3ème journée nationale Genre et addictions « Pères, mères dépendant·e·s, enfants dépendants ? », Bienne, Palais des congrès, 9.6.2011, organisée par Infodrog (centrale nationale de	5 entretiens : - spécialiste de la prévention 1, ancien directeur de l'ISPA prévention, 19.2.2010 - spécialiste prévention 2, indépendante, mandat OFSP, 19.9.2011 - spécialiste de prévention 3, animatrice groupe femmes Croix-Bleue, 23.8.2011 -spécialiste de prévention 4, chargée de prévention FVA, 28.9.2011 - spécialiste de prévention 5, directrice FEGPA, 4.3.2010 Entretiens informatifs avec deux psychologues chercheurs (24.10.2011)	<u>Publications médicales :</u> Annaheim-Lambert <i>et al.</i> (2004) Lemola <i>et al.</i> (2009) Lemola et Grob (2007) Leutwyler <i>et al.</i> (2005) <u>Rapports de recherche :</u> Colombo (2016) Grob et Lemola (2005) Grob et Lemola (2008) Groupe de travail « Femmes-dépendances » (1998) Prats <i>et al.</i> (2011) Marthaler <i>et al.</i> (2015) Marthaler (2013) <u>Documents de santé publique :</u> Addiction Suisse (2010), <i>L'alcool durant la grossesse</i> Addiction Suisse (2014), <i>Focus Alcool et grossesse</i> Ernst <i>et al.</i> (2000) FEGPA (2004, 2006), <i>Alcool au féminin</i> ISPA (1993), <i>Mon enfant va naître</i> ISPA (1995), <i>Info drogues syndrome fœtal alcoolique</i> ISPA (2005), <i>Grossesse et alcool</i>

Arènes/Méthodes	Observations	Entretiens	Analyse documentaire : publications médicales, rapports de recherche, documents de santé publique, articles de presse, documentaires et émissions télévisées, livres tout public
	<p>coordination des addictions)</p> <p>- 6 séances de la plateforme « Genre et dépendance » du GREA pendant l'années 2010.</p>		<p>ISPA (2006) ISPA (2008), <i>L'alcool durant la grossesse</i> ISPA (2005, 2008), <i>Focus Alcool et grossesse</i> OFSP (1998) OFSP, Programme National Alcool 2008-2012/16 OFSP (2010, 2011), « Fiche d'information <i>Alcool et grossesse</i> »</p> <p><u>Documentaire :</u> « Mamans de choc », documentaire réalisé par Marie Clapasson, Fondation Le Relais</p> <p><u>Articles de presse :</u> Fellay, L. (2015, 3 décembre). « Besoin d'aide sans jugement ». <i>Le Nouvelliste</i></p> <p><u>Sites internet :</u> www.mamanboit.ch www.papaboit.ch</p> <p><u>Livre tout public :</u> Kündig (2011)</p>

Arènes/Méthodes	Observations	Entretiens	Analyse documentaire : publications médicales, rapports de recherche, documents de santé publique, articles de presse, documentaires et émissions télévisées, livres tout public
<p>Suisse-France-USA (pré-conclusion)</p> <p><i>Une description contrastée des expériences publiques du risque avec pour objectif d'éclairer la situation romande</i></p>	<p>2 colloques de <i>SAFFrance</i> :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Alcool et grossesse : une réalité peu connue », colloque interrégional <i>SAFFrance</i>, Toulouse, 13.1.2011 - « De l'alcoolisation prénatale à l'échec scolaire », colloque international <i>SAFFrance</i>, Strasbourg, 15-16.12.2011 		<p><u>Emission télévisée (Suisse) :</u> « Les femmes enceintes romandes semblent mal informées sur les risques de l'alcool sur le fœtus », Journal 19:30, RTS, 19.8.20104</p> <p><u>Articles de presse :</u> Chevalier, P. (2004, 30 octobre). « L'alcool est la pire des drogues pendant la grossesse ». <i>Le Courrier</i> Porchet L. (2005, 29 juin). « Alcool et grossesse, duo explosif ». <i>Le Temps</i> 20 minutes (25 septembre 2008). « L'alcooltest avant d'allaiter ? "Porte ouverte aux abus" » Petit-Pierre M.-P. (2010, 28 août). « Grossesse : un peu d'alcool, est-ce si nocif ? ». <i>Le Temps</i> Saker S. (2010, 7 novembre). « Maman boit, bébé trinque ? ». <i>Femina</i> Favre, C. (2014, 8 novembre). « Boire enceinte serait-il illégal ? ». <i>Le Matin</i> Fellay L. (2015, 3 décembre). « Besoin d'aide sans jugement ». <i>Le Nouvelliste</i></p> <p><u>Site internet :</u> www.bebe.ch</p>

Arènes/Méthodes	Observations	Entretiens	Analyse documentaire : publications médicales, rapports de recherche, documents de santé publique, articles de presse, documentaires et émissions télévisées, livres tout public
			<p><u>Publications médicales (France) :</u> Lemoine <i>et al.</i> [1968] (2003) INSERM, 2001</p> <p><u>Rapport de recherche :</u> Dupont <i>et al.</i> (2005)</p> <p><u>Articles de presse :</u> Benkimoun P. (2004, 6 novembre). « Une nouvelle campagne prône le zéro alcool pendant la grossesse ». <i>Le Monde</i>. Blanchard S. (2006, 10 mai). « L'alcoolisme du fœtus ». <i>Le Monde</i>. Collectif (2017, 5 avril). « Candidats à l'élection présidentielle : « Mobilisez-vous contre l'alcoolisation fœtale ». <i>Le Monde</i>. Constant C. (2004, 18 septembre). « Quand maman boit, bébé trinque ». <i>L'Humanité</i>. Courty I. (2004, 18 septembre). « Alcool et grossesse : les bébés trinquent ». <i>Le Figaro</i>. Ecoiffier M. (2004a, 5 août). « Boire ou se reproduire, il faut choisir ». <i>Libération</i>. Ecoiffier M. (2004b, 20 octobre). « Alcool : Douste avertit les femmes enceintes ». <i>Libération</i>. Escarpit F. (2004, 6 août). « Alcool et fœtus : une question de santé publique ». <i>L'Humanité</i>. Nau J.-Y. (2004, 2 juin). « L'alcool, un poison pour le fœtus, même à faible dose ». <i>Le Monde</i>. Petitnicolas, C. (2014, 14 février). « Les avertissements</p>

Arènes/Méthodes	Observations	Entretiens	Analyse documentaire : publications médicales, rapports de recherche, documents de santé publique, articles de presse, documentaires et émissions télévisées, livres tout public
			<p>pour les femmes enceintes ne figureront pas sur les étiquettes. Les sénateurs ne veulent pas protéger le fœtus contre l'alcool ». <i>Le Figaro</i>.</p> <p>Prieur C. (2004a, 6 août). « La justice enquête sur les effets de l'alcool durant la grossesse ». <i>Le Monde</i>.</p> <p>Prieur C. (2004b, 7 août). « M. Douste-Blazy souhaite un étiquetage des bouteilles d'alcool ». <i>Le Monde</i>.</p> <p>Saget E. (2004, 6 septembre). « Maman boit, bébé trinque ». <i>L'Express</i>.</p> <p>Valbay J. (2004, 5 août). « Alcool et femmes enceintes : enquête judiciaire pour défaut d'information ». <i>Le Figaro</i>.</p> <p><u>Livres tout public :</u> Dartiguenave et Toutain (2014) Titran et Gratiass (2005)</p> <p><u>Documentaires et émissions télévisées :</u> « Les bébés de l'alcool » (2003), de Laure Gratiass « Grossesse et alcool », Envoyé spécial, France 2, 1.10.2015 « Alcool et grossesse : attention danger », Toute une histoire, France 2, 12.1.2016</p> <p><u>Sites internet :</u> www.saffrance.com www.vivreaveclesaf.fr</p>

Arènes/Méthodes	Observations	Entretiens	Analyse documentaire : publications médicales, rapports de recherche, documents de santé publique, articles de presse, documentaires et émissions télévisées, livres tout public
			<u>Livre tout public et site internet (USA) :</u> Dorris [1988] (1989) www.nofas.org

Annexe 2 : Liste et caractéristiques des professionnel·le·s interviewé·e·s

Nom	Statut et lieu d'exercice	Spécialité	Domaine d'exercice
Alcoologue 1 Co-requérant 3	Professeur, hôpital universitaire	Alcoologie et addictologie	Consultation ambulatoire, recherche sur le développement d'actions préventives
Interniste-alcoologue 2	Médecin-assistant, hôpital universitaire	Addictologie	Consultation ambulatoire
Généraliste-alcoologue 3	Indépendant, cabinet privé (ancien chef de clinique dans un service universitaire d'alcoologie)	Médecine interne	Médecine interne et consultation en tant que généraliste
Collaboratrice scientifique	Chargée de recherche, Haute école spécialisée	Infirmière sage-femme	Salle d'accouchement, recherche et santé publique
Requérante sage-femme	Enseignante-chercheuse, Haute école spécialisée	Infirmière sage-femme	Enseignement et recherche
Gynécologue 1 et Co-requérant 1	Professeur, hôpital universitaire	Gynécologie-Obstétrique	Consultation générale de gynécologie-obstétrique, connu pour ses compétences dans le suivi de grossesses à risque
Gynécologue 2 et Co-requérant 2	MER, hôpital universitaire	Gynécologie-Obstétrique	Consultation générale de gynécologie-obstétrique, spécialisé dans le domaine des infections gynécologiques
Gynécologue 3	MER, hôpital universitaire	Gynécologie-obstétrique	Grossesses à risque psychosocial, membre de la plateforme « Femmes-alcool-parentalité »
Gynécologue 4	Médecin-chef, hôpital universitaire	Gynécologie-obstétrique	Consultation spécialisée addictions, spécialiste en échographie
Gynécologue 5	Médecin-chef, hôpital universitaire	Gynécologie-obstétrique	Spécialiste en échographie
Généticienne	MER, hôpital universitaire	Génétique médicale	Conseil génétique prénatal, spécialiste de la dysmorphie
Pédiatre 1	Professeur, hôpital universitaire	Néonatalogie	Nouveau-nés à risque et suivi neuro-développemental
Pédiatre 2	Indépendant, cabinet privé (ancien chef de clinique dans un hôpital universitaire)	Pédiatrie	Consultation de pédiatrie générale

Pédopsychiatre 1	Médecin-chef, hôpital universitaire	Pédopsychiatrie	Consultation de pédopsychiatrie, spécialiste des situations de stress parental, de l'enfant ou du nouveau-né
Pédopsychiatre 2	Chef de clinique, hôpital universitaire	Pédopsychiatrie	Consultation de pédopsychiatrie
Sage-femme 1	Hôpital cantonal	Infirmière sage-femme	Salle d'accouchement
Sage-femme 2	Indépendante	Infirmière sage-femme	Suivi à domicile, spécialiste des troubles psychiatriques
Sage-femme 3	Conseillère Profa	Infirmière sage-femme	Conseil et dépistage des situations à risque
Sage-femme 4	Indépendante	Infirmière sage-femme	Suivi à domicile, ancienne présidente FSSF
Sage-femme 5	Hôpital universitaire	Infirmière sage-femme	Consultation spécialisée addictions et salle d'accouchement, formation en addictions
Sage-femme 6	Hôpital cantonal	Infirmière sage-femme	Conseil et dépistage des situations à risque
Sage-femme 7	Indépendante, cabinet privé	Infirmière sage-femme	Suivi de grossesse, suivi à domicile, diplôme interuniversitaire « périnatalité et addictions »
Sage-femme 8	Hôpital cantonal	Infirmière sage-femme	Conseil et dépistage des situations à risque, spécialiste en naturopathie
Sage-femme 9	Hôpital universitaire	Infirmière sage-femme	Consultation spécialisée addictions et salle d'accouchement
Spécialiste de la prévention 1	Ancien directeur de l'ISPA	Travail social et addictions	Prévention des addictions
Spécialiste de la prévention 2	Chargée de projet indépendante (mandats à l'OFSP)	Genre et addictions	Évaluation de projets de prévention
Spécialiste de la prévention 3	Chargée de prévention, Croix-Bleue	Travail social et addictions	Soutien social et animation du groupe femmes
Spécialiste de la prévention 4	Chargée de prévention, FVA	Travail social et addictions	Programmes et actions de prévention
Spécialiste de la prévention 5	Secrétaire générale, FEGPA	Travail social et addictions	Programmes et actions de prévention
Psychologue chercheur 1	Professeur, Université de Bâle	Psychologie	Psychologie du développement
Psychologue chercheur 2	Chargé de recherche, Université de Bâle	Psychologie	Psychologie du développement, périnatalité et addictions

Annexe 3 : Exemples de guides d'entretien

3.1. Guide d'entretien (clinicien)

Présentation de la recherche :

Assistante en sociologie à l'Université de Lausanne, je mène actuellement une thèse en sciences sociales sur la consommation d'alcool pendant la grossesse. Plus précisément, je souhaite étudier les discours et les pratiques de différents professionnels de la santé (des gynécologues, des spécialistes des addictions et de la prévention et aussi des sages-femmes) en ce qui concerne la question de l'alcool pendant la grossesse. J'ai pu observer que, aux États-Unis, mais aussi en France, cette question de la consommation d'alcool pendant la grossesse fait largement débat et que différentes mesures ont été prises aux niveaux médical et politique. Dans ce cadre, j'aimerais mieux comprendre comment les choses se passent en Suisse, où le débat paraît *a priori* plus récent.

Ce qui m'intéresse, dans le cadre de cet entretien, c'est que vous me racontiez votre expérience et votre pratique en ce qui concerne la question de l'alcool pendant la grossesse. Nous aborderons la question de la prise en charge et du dépistage de la consommation d'alcool pendant la grossesse, mais nous parlerons aussi du regard que vous portez sur la consommation d'alcool pendant la grossesse, sur les risques liés à cette consommation et sur la politique de prévention et de dépistage qui est mise en place en Suisse. Votre témoignage m'intéresse tout particulièrement car j'ai pu voir, par l'intermédiaire d'une publication, que vous vous êtes particulièrement investie sur cette question de l'alcool pendant la grossesse,

Si vous êtes d'accord, je souhaiterais enregistrer cet entretien. Le fait d'enregistrer me permet d'être plus attentive à vos propos, en m'évitant d'être « plongée » dans mes notes. Ensuite, je retranscrirai intégralement l'entretien en veillant à votre anonymat et à la confidentialité des données. Cet entretien durera entre 1h et 1h30, comme je vous l'ai précisé au téléphone.

- Comme je vous l'ai dit en introduction, j'ai pu voir que vous avez publié un article sur la consommation d'alcool pendant la grossesse avec plusieurs collègues. Pourriez-vous me raconter comment vous en êtes venu à vous intéresser à cette question de l'alcool pendant la grossesse ?

- Quelle place prend cette question de la consommation d'alcool dans votre pratique ?

Est-ce une question que vous abordez systématiquement lors des consultations ?

Comment se passe le dépistage ?

Est-ce une problématique à laquelle vous êtes confronté fréquemment ?

La question de la consommation d'alcool pendant la grossesse touche-t-elle certaines femmes plus que d'autres ?

- Comment se passe la prise en charge si vous remarquez qu'une femme boit de l'alcool pendant la grossesse ? Pourriez-vous me donner un exemple ?

(travail en réseau, collaboration avec d'autres professionnels)

- Quels sont les risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse ? Quel est le problème lorsqu'une femme boit alors qu'elle est enceinte ?

- De votre point de vue, est-ce que l'alcool diffère d'autres substances, comme le tabac ou l'héroïne par exemple ?

- Question un peu provocatrice, quelle est la différence entre le SAF et la trisomie 21 ?

- Que pensez-vous des campagnes de prévention qui ont été menées en Suisse pour prévenir toute consommation d'alcool pendant la grossesse ?

Quel regard portez-vous sur ce que certains appellent la « tolérance zéro », à savoir « zéro alcool pendant la grossesse » ?

3.2. Guide d'entretien (spécialiste de la prévention)

Présentation de la recherche :

Assistante en sociologie à l'Université de Lausanne, je mène actuellement une thèse de sociologie sur la consommation d'alcool pendant la grossesse. Plus précisément, j'étudie les discours et les pratiques de différents professionnels : des gynécologues, des sages-femmes, des spécialistes des addictions mais aussi, précisément, des spécialistes de la prévention. Dans le cadre de ma recherche, je souhaite mieux comprendre comment cette problématique de la consommation d'alcool pendant la grossesse a émergé dans les champs médicaux, politiques et médiatiques.

J'ai pu observer que, aux États-Unis, mais aussi en France, cette question de la consommation d'alcool pendant la grossesse fait largement débat et que tout un ensemble de mesures ont été prises pour prévenir, sensibiliser, dépister et prendre en charge les femmes enceintes qui boivent de l'alcool. En Suisse, le débat paraît *a priori* plus récent. Le contraste entre ces situations m'interpelle.

Ce qui m'intéresse donc, dans le cadre de cet entretien, c'est que vous me racontiez votre expérience en ce qui concerne la question de l'alcool pendant la grossesse, notamment la genèse des plaquettes éditées par votre organisation. Nous parlerons de votre pratique et du regard que vous portez sur la consommation d'alcool pendant la grossesse, les risques liés à cette consommation, la politique de prévention et de dépistage qui est mise en place en Suisse.

Si vous êtes d'accord, je souhaiterais enregistrer cet entretien. Le fait d'enregistrer me permet d'être plus attentive à vos propos, en m'évitant d'être « plongée » dans mes notes. Ensuite, je retranscrirai intégralement l'entretien en veillant à la confidentialité des données. Cet entretien durera environ 1h, comme je vous l'ai précisé par email.

- Pour commencer, seriez-vous d'accord de vous présenter, brièvement votre parcours et votre formation ?
- Comment est-ce que votre organisation a commencé à s'intéresser à cette question de la consommation d'alcool pendant la grossesse ? (Est-ce qu'il y a eu un déclencheur, une demande, une convergence d'intérêts, alignement sur les pays voisins ?)
Comment s'est passée la mise en place de cette campagne ? Quelle est son histoire ?
- Est-ce qu'on peut considérer la consommation d'alcool pendant la grossesse comme un problème de santé publique ? Si oui, pourquoi ?
- De votre point de vue, quelle est la place de cette question de l'alcool pendant la grossesse dans la politique de prévention de la consommation d'alcool en général ?
- Que diriez-vous de la situation en Suisse par rapport à d'autres pays ? (Est-ce qu'on en fait assez ?)
- Très généralement, quel regard portez-vous sur cette question de la consommation d'alcool pendant la grossesse ?
- Quels sont les risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse ? Quel est le problème lorsqu'une femme boit alors qu'elle est enceinte ?
- Quel regard portez-vous sur la « tolérance zéro », à savoir « zéro alcool pendant la grossesse » ?
- La consommation d'alcool pendant la grossesse touche-t-elle certaines femmes plus que d'autres ?
- De votre point de vue, est-ce que l'alcool diffère d'autres substances, comme le tabac ou l'héroïne par exemple ? Est-ce qu'il y a une « spécificité » de l'alcool ?

Liste des abréviations

AFAS : Atypical Fetal Alcohol Syndrome
ARBD : Alcohol-related birth defects
ARND : Alcohol-related neurodevelopmental disorder
AUDIT : Alcohol Use Disorder Identification Test
BDMP : Birth Defect Monitoring Program
BRFSS: Behavioral Risk Factors Surveillance Surveys
CAMSP: Centre d'action medico-sociale précoce
CDC : Centers for Disease Control
CHUV : Centre hospitalier universitaire Vaudois
EAF : Effets de l'alcool sur le fœtus
ECTAF : Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale
ESPER : Écoute santé parents enfants respect
FADU : Fetal Alcohol and Drug Unit
FAE : Fetal Alcohol Effects
FABS : Fetal Alcohol Behavior Scale
FAS : Fetal Alcohol Syndrome
FASD : Fetal Alcohol Spectrum Disorder
FEGPA : Fédération genevoise pour la prévention de l'alcoolisme
FMH : Foederatio Medicorum Helveticorum (Fédération des médecins suisses)
FSSF : Fédération suisse des sages-femmes
FVA : Fondation vaudoise contre l'alcoolisme
GGT : gamma-glutamyltransférase
GREAA : Groupement romand d'études des addictions
HUG : Hôpitaux universitaires de Genève
IOM : Institute of Medicine
ISPA : Institut suisse de prévention de l'alcoolisme et autres toxicomanies
NCA : National Council on Alcoholism
NIAAA : National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism
NIDA: National Institute on Drug Abuse
NOFAS : National Organization on Fetal Alcohol Syndrome
OFSP : Office fédéral de la santé publique
OMS : Organisation mondiale de la santé
PFAE : Possible Fetal Alcohol Effects
PNA : Programme national alcool
SAF : Syndrome d'alcoolisation fœtale
TCAF : Troubles causés par l'alcoolisation fœtale

Liste des figures

Figure 1: Gravure de William Hogarth <i>Gin Lane</i> , 1751	97
Figure 2 : Photographies de trois enfants nés de mère alcoolique	103
Figure 3 : Photographies de sujets atteints de SAF, enfants puis adolescents	106
Figure 4: Comparaison du faciès de deux enfants atteints de SAF (A et B) avec des fœtus de souris de 14 jours, l'un exposé à l'éthanol (C) et l'autre pas (D) (contrôle).....	113
Figure 5 : Schéma des caractéristiques faciales du SAF chez le jeune enfant	124
Figure 6: Focus " <i>Alcool et grossesse</i> ", ISPA, version 2008	289
Figure 7: " <i>L'alcool durant la grossesse</i> ", ISPA, 2008.....	300
Figure 8: Campagne d'affichage genevoise	306
Figure 9: L'alcool en début de grossesse (citation 1, www.bebe.ch).....	332
Figure 10: L'alcool au début de grossesse (citation 2, www.bebe.ch).....	333
Figure 11: Pictogramme apposé sur toutes les bouteilles d'alcool en France.....	340
Figure 12: Affiches grand public <i>Vivre avec le SAF</i> : trois âges, trois manifestations, un handicap.....	356

Bibliographie

Références bibliographiques

- Abbott, A. A. (1994). « A feminist approach to substance abuse treatment and service delivery ». *Social Work and Health Care*, vol. 19, n°3-4, pp. 67-83.
- Aïach P., Cèbe D., Cresson G., Philippe C. (2001). *Femmes et hommes dans le champ de la santé*. Rennes : Éditions de l'ENSP.
- Akrich M., Barthe Y., Rémy C. (eds.) (2010). *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes*. Paris : Presses des Mines.
- Akrich M., Callon M., Latour B. [2006] (2012). *Sociologie de la traduction. Textes fondateurs*. Paris : Presses des Mines.
- Akrich M., Méadel C. (2002). « Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques ». *Sciences Sociales et Santé*, vol. 20, n°1, pp. 89-116.
- Akrich M., Méadel C. (2007). « De l'interaction à l'engagement : les collectifs électroniques, nouveaux militants dans le champ de la santé ». *Hermès*, 47, pp. 145-154.
- Akrich M., Méadel C. (2009). « Internet : intrus ou médiateur de la relation patient/médecin ? ». *Santé, Société et Solidarité*, n°2, pp. 87-92.
- Amey P., Hammer, R. (2010). « Témoignages et don d'organes : émotions et narration dans la presse suisse romande », in Romeyer H. (éd.), *La santé dans l'espace public*, Rennes : EHESP, pp. 107-116.
- April N., Audet C., Guyon L., Gagnon H. (2010). « Représentations sociales et consommation d'alcool pendant la grossesse ». *Drogues, santé et société*, vol. 9, n°2, pp. 17-48.
- Aranowitz R. [1998] (1999). *Les maladies ont-elles un sens ?* Paris : Synthélabo.
- Armstrong D. (1995). « The rise of surveillance medicine ». *Sociology of Health and Medicine*, vol. 17, n°3, pp. 393-404.
- Armstrong E.M. (1998). « Diagnosing Moral Disorder: The Discovery and Evolution of Fetal Alcohol Syndrome ». *Social Science & Medicine*, vol. 47, n°12, pp. 2025-2049.
- Armstrong E.M. (2003). *Conceiving Risk, Bearing Responsibility. Fetal Alcohol Syndrome and the Diagnosis of Moral Disorder*. Baltimore: The John Hopkins University Press.

Armstrong E.M., Abel E.L. (2000). « Fetal Alcohol Syndrome : The Origins of a Moral Panic ». *Alcohol and Alcoholism*, vol. 35, n°3, pp. 276-282.

Arnoldi J. (2009). *Risk*. London : Polity Press.

Atkinson P. (1984). « Training for Certainty ». *Social Science & Medicine*, vol. 19, n°9, pp. 949-956.

Audet C., April N., Guyon L. De Koninck M. (2006). *Représentations de la consommation d'alcool pendant la grossesse et perceptions des messages de prévention chez des femmes enceintes*. Québec : Institut national de la santé publique du Québec.

Ballif E. (2014). « Des grossesses entre “trouille folle” et “bulle de bonheur”. Le discours du risque de professionnelles de l’accompagnement des grossesses », in Burton-Jeangros C., Hammer R., Maffi I. (2014), *Accompagner la naissance. Terrains socioanthropologiques en Suisse romande*, Lausanne : A Contrario Campus, BSN Press, pp. 115-132.

Barbot J. (1998). « Science, marché et compassion. L’intervention des associations de lutte contre le sida dans la circulation des nouvelles molécules ». *Sciences Sociales et Santé*, vol. 16, n°2, pp. 78-95.

Barbot J. (2002). *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l’épreuve du sida*. Paris : Balland.

Barbot J., Dodier N. (2000). « Multiplicity in Scientific Medicine: The Experience of HIV-Positive Patients ». *Science, Technology & Human Values*, vol. 27, n°3, pp. 404-440.

Barbot J., Dodier N. (2014). « Repenser la place des victimes au procès pénal. Le répertoire normatif des juristes en France et aux États-Unis ». *Revue française de science politique*, vol. 64, n°1, pp. 407-433.

Barbot J., Fillion E. (2007). « La dynamique des victimes. Les formes d’engagement associatif face aux contaminations iatrogènes (VIH et prion) ». *Sociologie et sociétés*, vol. 39, n°1, pp. 217-247.

Barthe Y., De Blick D., Heurtin J.-P., Lagneau E., Lemieux C., Linhardt D., Moreau de Bellaing, Rémy C., Trom D. (2013). « Sociologie pragmatique : mode d’emploi ». *Politix*, n°103, pp. 175-204.

Baszanger I. (1990). « Émergence d’un groupe professionnel et travail de légitimation : le cas des médecins de la douleur ». *Revue française de sociologie*, vol. 31, n°2, pp. 257-282.

- Bateman S. (2010). « A propos de l'incertitude dans la pratique médicale. Commentaire ». *Sciences sociales et santé*, vol. 28, n°1, pp. 71-80.
- Baxter L.A., Hirokawa R., Lowe J.B., Nathan P., Learce L. (2004). « Dialogic voices in talk about drinking and pregnancy ». *Journal of Applied Communication Research*, vol. 32, n°3, pp. 224-248, DOI: 10.1080/0090988042000240158.
- Beck, U. [1986] (2008). *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*. Paris: Flammarion.
- Becker, H. [1963] (1985). *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*. Paris : Métailié.
- Berg M., Mol A. (eds.) (1998). *Differences in Medicine. Unraveling Practices, Techniques, and Bodies*. Durham, London : Duke University Press.
- Berlivet L. (1999). « Argumentation scientifique et espace public. La quête d'objectivité dans les controverses autour des "risques de santé" », in Neveu E., François B. (1999), *Espaces publics mosaïques. Acteurs, arènes et rhétoriques des débats publics contemporains*, Rennes : PUR, pp. 185-208.
- Berlivet L. (2001). « Déchiffrer la maladie », in Dozon J.-P. et Fassin D. (2001), *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, Paris : Balland, pp. 75-102.
- Berlivet L. (2005). « Association or causation ? The debate on the scientific status of rock factor epidemiology, 1947-1965 », in Berridge V. (ed.) (2005). *Network in research and policy after 1945*, London : Rodopi, pp. 39-74.
- Berlivet L. (2007). « Les démographes et l'alcoolisme. Du "fléau social" au "risque de santé" ». *Vingtième Siècle. Revue d'histoire*, n°95, pp. 93-113.
- Bessett D. (2010). « Negotiating normalization : The perils of producing pregnancy symptoms in prenatal care ». *Social Science & Medicine*, vol. 71, pp. 370-377.
- Bessy C., Chateauraynaud F. [1995] (2014). *Experts et faussaires. Pour une sociologie de la perception*. Paris : Editions Petra.
- Bessy C., Chateauraynaud F. (2010). « Retour sur "Le savoir prendre" ». *Techniques & Culture* [en ligne], vol. 54-55, mis en ligne le 30 août 2011. URL : <http://tc.revues.org/5150>.
- Berridge V., Thom B. (1996). « Science and Policy : What Determines the Relationship ? ». *Policy Studies*, vol. 17, n°1, pp. 23-34.
- Berridge V., Herring R., Thom B. (2009). « Binge Drinking: A confused concept and its contemporary history ». *Social history of medicine*, vol. 22, n°3, pp. 597-607.

Bloy G. (2008). « L'incertitude en médecine générale : sources, formes et accommodements possibles ». *Sciences sociales et santé*, vol. 26, n°1, pp. 67-91.

Blumenthal S.J. (1998). « Women and Substance Abuse : A New National Focus », in Wetherington C.L., Roman A.B. (eds.), *Drug Addiction Research and the Health of Women*, Bethesda, MD : USDHHS, NIH/NIDA, pp. 13-32.

Boltanski L., Thévenot L. (1991). *De la justification. Les économies de la grandeur*. Paris : Gallimard.

Bourret P., Rabeharisoa V. (2008). « Décision et jugement médicaux en situation de forte incertitude : l'exemple de deux pratiques cliniques à l'épreuve de la génétique ». *Sciences sociales et santé*, vol. 26, n°1, pp. 67-91.

Brahic J., Thomas O., Danny L. (2015). « Alcool et grossesse : une recherche qualitative auprès de femmes enceintes ». *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 2015/3, n°107, pp. 403-434.

Burton-Jeangros C. (2010). « Les femmes enceintes confrontées à l'information et aux risques », in Manai D., Burton-Jeangros C., Elger B. (eds) (2010), *Risques et informations dans le suivi de grossesse : droit, éthique et pratiques sociales*, Berne, Bruxelles : Stämpfli Editions, Bruylant, pp. 177-212.

Burton-Jeangros C. (2011). « Surveillance of risks in everyday life: The agency of pregnant women and its limitations ». *Social Theory & Health*, vol. 9, n°4, pp. 419-436.

Burton-Jeangros C., Hammer R., Maffi I. (dir.) (2014). *Accompagner la naissance. Terrains socio-anthropologiques en Suisse romande*. Lausanne : A Contrario Campus, BSN Press.

Callon, M. (1986). « Éléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc. » *L'année sociologique*, vol. 36, pp. 169-208.

Carricaburu D. (2007). « De l'incertitude de la naissance au risque obstétrical : les enjeux d'une définition ». *Sociologie et Sociétés*, vol. 39, n°1, pp. 123-144.

Carricaburu D. (2009). « Confinement et déconfinement des luttes définitionnelles : le cas de la périnatalité et des infections nosocomiales », in Gilbert C. et Henry E. (dir) (2009), *Comment se construisent les problèmes de santé publique*, Paris : La Découverte, pp. 55-71.

Carricaburu D. (2010). « Entre incertitude et risque, les professionnels de l'obstétrique face à l'accouchement podalique », in Carricaburu D., Castra M., Cohen P. (eds) (2010), *Risque et pratiques médicales*, Paris : Presses de l'EHESP, pp. 35-47.

- Carricaburu D., Lhuillier D. (2009). « Les “infections nosocomiales” : un risque collectif en cours de normalisation ? » *Sciences sociales et santé*, vol. 27, n°4, pp. 43-72.
- Casper M. (1994). « At the Margins of Humanity: Fetal Positions in Science and Medicine ». *Science, Technology and Human Values*, vol. 19, n°3, pp. 307-323.
- Casper M. (1998). *The Making of the Unborn Patient : A Social Anatomy of Fetal Surgery*. New Brunswick, New Jersey, London: Rutgers University Press.
- Castel P. (2006). « Les recommandations de bonnes pratiques comme objet heuristique pour la sociologie de la médecine. Commentaire ». *Sciences sociales et santé*, vol. 24, n°2, pp. 105-112.
- Castel P. (2008). « La gestion de l’incertitude médicale : approche collective et contrôle latéral en cancérologie ». *Sciences sociales et santé*, vol. 26, n°1, pp. 9-32.
- Castel P., Merle Y. (2002). « Quand les normes de pratique deviennent une ressource pour les médecins ». *Sociologie du travail*, vol. 44, pp. 337-355.
- Castel R. (1983). « De la dangerosité au risque ». *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 47-48, pp. 119-127.
- Cefaï D. (1996). « La construction des problèmes publics. Définitions de situations dans des arènes publiques ». *Réseaux*, vol. 14, n°75, pp. 43-66.
- Cefaï D. (dir.) (2003). *L’enquête de terrain*. Paris : La Découverte.
- Cefaï D. (2015). « Mondes sociaux. Enquête sur un héritage de l’écologie humaine à Chicago ». *SociologieS* [en ligne] Dossiers, Pragmatisme et sciences sociales : explorations, enquêtes, expérimentations, mis en ligne le 23 février 2015, consulté le 20 août 2015, URL : <http://sociologie.revues.org/4921>.
- Cefaï D. (dir.) (2010). *L’engagement ethnographique*. Paris : Éditions de l’EHESS.
- Cefaï D., Terzi C. (2012). *L’expérience des problèmes publics*, Paris : Éditions de l’EHESS (Raisons Pratiques n° 22).
- Chalas Y., Gilbert C., Vinck D., (dir.) (2009). *Comment les acteurs s’arrangent avec l’incertitude*. Paris : Éditions des Archives Contemporaines.
- Chang G. (2001). « Alcohol-screening instruments for pregnant women ». *Alcohol Research and Health*, vol. 25, n°3, pp. 204-209.
- Chateauraynaud F. (1998). « La sociologie pragmatique à l’épreuve des risques. Exercice de crise sur le dossier nucléaire ». *Politix*, n° 44, pp. 76-108.

Chateauraynaud F. (2004). « L'épreuve du tangible. Expériences de l'enquête et surgissement de la preuve », in Karsenti B. et Quéré L. (dir.) (2004), *La croyance et l'enquête. Aux sources du pragmatisme*, Raisons pratiques n°15, Paris, Éditions de l'EHESS, pp. 167-194.

Chateauraynaud F. (2011), *Argumenter dans un champ de forces. Essai de balistique sociologique*. Paris : Éditions Petra.

Chateauraynaud F., Tornay D. (1999). *Les sombres précurseurs. Une sociologie pragmatique de l'alerte et du risque*. Paris : Éditions de l'EHESS.

Cicourel A.V. [1981] (2008). « Micro-processus et macro-structures. Notes sur les différents niveaux d'analyse ». *SociologieS* [en ligne] Découvertes/Redécouvertes Aaron V. Cicourel, mis en ligne le 29 octobre 2008, consulté le 7 juin 2013. URL : <http://sociologies.revues.org/2432>

Clarke A., Montini T. (1993). « The Many Faces of RU-486 : Tales of Situated Knowledges and Technological Contestations ». *Science, Technology, & Human Values*, vol. 18, n°1, pp. 42-78.

Claverie E. (1990). « La Vierge, le désordre, la critique. Les apparitions de la Vierge à l'âge de la science ». *Terrain* [en ligne], 14, mis en ligne le 17 juillet 2007, 11 février 2002, URL <http://terrain.revues.org/2971>.

Conein B., Dodier N., Thévenot L. (dir.) (1993). *Les objets dans l'action. De la maison au laboratoire*. Paris : Éditions de l'EHESS (Raisons Pratiques n°4).

Conrad P. (1992). « Medicalization and Social Control ». *Annual Review of Sociology*, vol. 18, pp. 209-232.

Conrad P., Schneider J. W. (1992). *Deviance and Medicalization. From Badness to Sickness*. Philadelphia : Temple University Press.

Cooren F. (2010). « Ventriloquie, performativité et communication. Ou comment fait-on parler les choses », *Réseaux*, n°163, pp. 33-54.

Corcuff P. (2008). « Aaron V. Cicourel : de l'ethnométhodologie au problème micro/macro en sciences sociales ». *SociologieS* [en ligne], Découvertes/Redécouvertes Aaron V. Cicourel, mis en ligne le 29 octobre 2008, consulté le 4 juin 2013. URL : <http://sociologies.revues.org/2382>.

Coulon M., Feroni I., MANIF 2000 (2004). « Devenir mères dans le contexte des multithérapies antirétrovirales ». *Sciences Sociales et Santé*, vol. 22, n°3, pp. 13-40.

- Courtwright D.T. (2004). « How Real is Fetal Alcohol Syndrome ? » *Perspectives in Biology and Medicine*, vol. 47, n°4, pp. 608-616.
- Dartiguenave C., Toutain S. (2014). *La tête en désordre. L'exposition prénatale à l'alcool*. Paris : L'Harmattan.
- Davis-Floyd R.E. (1992). *Birth as an American rite of passage*. Berkeley: University of California Press.
- De Koninck M., Guyon L., Maurissette P. (2003). « L'expérience maternelle et la consommation de substances psychoactives », *Recherches Féministes*, vol. 16, n°2, pp. 103-137.
- Delanoë D., Aïach P. (1998). *L'ère de la médicalisation : ecce homo sanitas*. Paris : Anthropos.
- Desrosières (1995). « Classer et mesurer. Les deux faces de l'argument statistique ». *Réseaux*, vol. 13, n°71, pp. 11-29.
- Déroff M.-L., Fillaut T. (2015). *Boire : une affaire de sexe et d'âge*. Rennes : Presses de l'EHESP.
- Desrosières [1993] (2010). *La politique des grands nombres. Histoire de la raison statistique*. Paris : La Découverte.
- Dewey, J. [1927] (2010). *Le public et ses problèmes*. Paris : Gallimard.
- Dodier N. (1993a). « Les appuis conventionnels de l'action. Éléments de pragmatique sociologique ». *Réseaux*, vol. 11, n°62, pp. 63-85.
- Dodier, N. (1993b). *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*. Paris : Métailié.
- Dodier N. (2003). *Leçons politiques de l'épidémie de sida*. Paris : Éditions de EHESS.
- Dodier N., Baszanger I. (1997). « Totalisation et altérité dans l'enquête ethnographique ». *Revue française de sociologie*, vol. 38, n°1, pp. 37-66.
- Dorris M. [1989] (1991). *L'enfant brisé. Les effets de l'alcoolisme prénatal*. Paris : Éditions Denoël.
- Douglas M. (1992). *Risk and blame : Essays in cultural theory*. London : Routledge.
- Douguet F., Vilbrot A. (2017). *Les sages-femmes libérales. Accompagner des femmes en situation de vulnérabilité et de précarité*. Paris : Seli Arslan.

- Dourlens C. (2002). « La dynamique du dépliement : la mise sur agenda du saturnisme infantile », in Gilbert C. (dir) (2002), *Risques collectifs et situations de crise. Apports de la recherche en sciences humaines et sociales*, Paris : L'Harmattan, pp. 65-77.
- Dourlens C. (2003). *Saturnisme infantile et action publique*. Paris : L'Harmattan.
- Dourlens C. (2009). « La “construction” des problèmes fluides. À propos du saturnisme infantile », in Gilbert C., Henry E. (dir) (2009), *Comment se construisent les problèmes de santé publique*, Paris : La Découverte, pp. 133-153.
- Dozon J.-P., Fassin D. (2001). *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*. Paris : Balland.
- Duden B. (1996). *L'invention du fœtus. Le corps féminin comme lieu public*. Paris : Descartes.
- Dulong R. (1998). *Le témoin oculaire. Les conditions sociales de l'attestation personnelle*. Paris : Éditions de l'EHESS.
- Dupertuis V. (2006). « Plate-forme romande femmes-dépendances. Pour la prise en compte des spécificités des dépendances des femmes ». *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 25, n°2, pp. 144-147.
- Dupont L., Dassonville A., Cresson G. (ed.) (2005). *Alcool, grossesse et santé des femmes*, Lille, A.N.P.A.A.59 – Comité Départemental de Prévention.
- Dupraz J. et al (2013), « Tobacco and alcohol during pregnancy : prevalence and determinants in Geneva in 2008 », *Swiss Medical Weekly*, 143 : w13795.
- Ehrenreich, B., English, D. [1978] (2005). *For Her Own Good: Two Centuries of the Experts' Advice to Women*. New York : Anchor Books.
- Elliott R. (2008). *Women and Smoking since 1890*. New York: Routledge.
- Emerson R.M., Fretz R.I., Shaw L.L. [1995] (2010). « (D)écrire : catégorisation, prise de note et écriture », in Cefaï D. (dir.) (2010), *L'engagement ethnographique*, Paris : Éditions de l'EHESS.
- Epstein S. (1995). « The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials ». *Science, Technology & Human Values*, vol. 20, n°4, pp. 408-437.
- Ettorre B. (1986). « Women and drunken sociology : developing a feminist analysis ». *Women's Studies International Forum*, vol. 9, n° 5, pp. 515-520.

- Ettore B. (1989). « Women and substance use/abuse : towards a feminist perspective or how to make the dust fly ». *Women's Studies International Forum*, vol. 12, n°6, pp. 593-602.
- Fausto-Sterling A. (2000). *Sexing the Body. Gender Politics and the Construction of Sexuality*. New York : Basic Books.
- Favret-Saada J., Contreras J. (1982). *Corps pour corps. Enquête sur la sorcellerie dans le Bocage*. Paris: Gallimard.
- Figert A.E. (1995). « The Three Faces of PMS : The Professional Gendered, and Scientific Structuring of a Psychiatric Disorder ». *Social Problems*, vol. 41, n°1, pp. 56-73.
- Fillaut T. (2017). « Alcoolisme infantile, alcoolisation fœtale : d'une grande peur à l'autre (France, 1900-2010) », in Douguet F., Fillaut T. (dir.), *Grossesse et alcool. Représentations et appropriations d'une priorité de santé*, Paris : L'Harmattan, pp. 27-56.
- Fillaut T., Hontebeyrie J., Douguet F. (2017). « Un pédiatre nantais "découvreur" du syndrome d'alcoolisation fœtale : le Dr Paul Lemoine (1917-2006) », *Psychotropes*, vol. 23, n°1, pp. 9-29.
- Fox R. (1988). *L'incertitude médicale*. Paris: L'Harmattan.
- François B., Neveu E. (dir.) (1999). *Espaces publics mosaïques. Acteurs, arènes et rhétoriques, des débats publics contemporains*. Rennes : PUR.
- Gallopel-Morvan K. (2013). « Le paquet de cigarettes : un support de communication au service de l'industrie du tabac ou de la prévention des comportements tabagiques ? » *Communication & langages*, N° 176, pp. 79-92.
- Gadeyne S. (2008). *Alcool et grossesse : connaissances, représentations et pratiques des gynécologues obstétriciens [mémoire de master]*. Lille : Université des sciences et technologies de Lille.
- Garfinkel H. [1967] (2007). *Recherches en ethnométhodologie*. Paris : PUF.
- Geertz C. [1998] (2003). « La description dense. Vers une théorie interprétative de la culture », in Cefaï D. (2003), *L'enquête de terrain*, Paris : La Découverte, pp. 208-233.
- Gilbert C. (2014). « Compte-rendu : Daniel Cefaï, Cédric Terzi (dir.), *L'expérience des problèmes publics* ». *Quaderni* [En ligne], 85, mis en ligne le 05 octobre 2016, consulté le 02 octobre 2016. URL : <http://quaderni.revues.org/843>.
- Gilbert C. (dir.) (2002). *Risques collectifs et situations de crise. Apports de la recherche en sciences humaines et sociales*. Paris : L'Harmattan.

- Gilbert C., Henry E. (dir.) (2009). *Comment se construisent les problèmes de santé publique*. Paris : La Découverte.
- Gilbert C., Henry E. (2012). « La définition des problèmes publics : entre publicité et discrétion ». *Revue française de sociologie*, vol. 53, n°1, pp. 35-59.
- Glaser B., Strauss A. [1967] (2006). *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. Chicago : Aldine Publications.
- Gold R. (2010). « Jeux de rôles sur le terrain. Observation et participation dans l'enquête sociologique », in Cefaï D. (dir.), *L'enquête de terrain*, Paris : La Découverte, pp. 340-349.
- Golden J. (1999). « “An Argument that Goes back to the Womb” : The Demedicalization of Fetal Alcohol Syndrome, 1973-1992. » *Journal of Social History*, vol. 33, n° 2, pp. 269-298.
- Golden J. (2005), *Message in a Bottle. The Making of Fetal Alcohol Syndrome*, Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press.
- Good B. [1994] (1998). *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu*. Paris : Synthélabo.
- Goulu G. (2017). « Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale et construction d'une cause de santé publique. Autour d'une expérience réunionnaise : Réunisaf », in Douguet F., Fillaut T. (dir.), *Grossesse et alcool. Représentations et appropriations d'une priorité de santé*, Paris : L'Harmattan, pp. 105-132.
- Griesemer J.R., Star Leigh S. (1989). « Institutional Ecology, “Translations” and Boundary Objects : Amateurs and Professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39 ». *Social Studies of Science*, vol. 19, n°3, pp. 387-420.
- Grob A., Lemola S. (2008). *Substanzkonsumscreening In der Schwangerschaftsvorsorge* [rapport de recherche]. Berne : Office fédéral de santé publique.
- Gross S.E., Shuval J.T. (2008). « On knowing and believing : Prenatal genetic screening and resistance to « risk medicine » ». *Health, Risk & Society*, vol. 10, n°6, pp. 549-564.
- Gusfield J. [1981] (2009). *La culture des problèmes publics. L'alcool au volant : la production d'un ordre symbolique*. Paris : Economica.
- Hacking I. [1999] (2008), *Entre science et réalité. La construction sociale de quoi?*, Paris, La Découverte.

- Hammer R., Burton-Jeangros C. (2013a). « Tensions around risks in pregnancy : A typology of women's experiences of surveillance medicine ». *Social Science & Medicine*, vol. 93, pp. 55-63.
- Hammer R. Burton-Jeangros C. (2013b). « Recherche d'informations sur internet : quels sont les usages des femmes enceintes ? ». *Revue Médicale Suisse*, n°9, pp. 895-897.
- Hammer R., Inglin S. (2013). « "I don't think it's risky, but..." : pregnant women's risk perceptions of maternal drinking and smoking ». *Health, Risk & Society*, DOI: 10.1080/13698575.2013.863851.
- Henry E. (2007). *Amiante : un scandale improbable. Sociologie d'un problème public*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
- Henry E. (2009). « Rapport de force et espaces de circulation de discours. Les logiques de redéfinition du problème de l'amiante », in Gilbert C., Henry E. (dir.) (2009), *Comment se construisent les problèmes de santé publique*, Paris : La Découverte, pp. 155-174.
- Henry C., Henry M. (2003). « État de la connaissance scientifique et mobilisation du principe de précaution ». *Revue économique*, vol. 54, n°6, pp. 1277-1290.
- Herring R., Berridge V., Thom B. (2008). « Binge drinking: an exploration of a confused concept ». *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol. 62, n°6, pp. 476-479.
- Holland K., McCallum K., Blood R.W. (2015). *Conversations about alcohol and pregnancy*. Canberra, Foundation for Alcohol Research and Education.
- Hunyadi M. (2010). « La santé-je, -tu, -il : retour sur le normal et le pathologique », in Ferry J.-M., Guibet-Lafaye C., Hunyadi M. (eds). *Penser la santé*, Paris : PUF, pp. 19-54.
- Illich I. (1975). *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*. Paris : Seuil.
- Juston, R. (2017). « Déplier le dispositif. La mobilité du chercheur comme ressource pour l'étude de l'expertise médico-légale », *SociologieS* [En ligne], mis en ligne le 13 novembre 2017, consulté le 25 juin 2018. URL : <http://journals.openedition.org/sociologies/6465>.
- Katz, J. [2001, 2002] (2010). « Du comment au pourquoi. Description lumineuse et inférence causale en ethnographie », in Cefaï D. (dir.) (2010), *L'engagement ethnographique*, Paris : Éditions de l'EHESS, pp. 43-105.
- Kearney M.H., Murphy S., Rosenbaum M. (1994). « Mothering on Crack Cocaine: A Grounded Theory Analysis ». *Social Science and Medicine*, vol. 38, n°2, pp. 351-361.

Kearney M.H. (1995). « Damned if you do, damned if you don't : crack cocaine users and prenatal care ». *Contemporary Drug Problems*, vol. 44, n°4, pp. 639-662.

Kearney M.H., Irwin C., Murphy S., Rosenbaum M. (1995). « Salvaging self : A grounded theory of pregnancy on crack cocaine ». *Nursing Research*, vol. 44, n°4, pp. 208-213.

Knorr-Cetina K.D. (1981). *The Manufacture of Knowledge*. Oxford : Pergamon Press.

Knorr-Cetina K.D. (1984). « The Fabrication of Facts : Toward a Microsociology of Scientific Knowledge », in Stehr N., Meja V. (eds). (1984), *The Sociology of Knowledge*, New Brunswick : Transaction Books, pp. 223-244.

Kraus C. (2000a). « La bicatégorisation par sexe à l'«épreuve de la science». Le cas des recherches en biologie sur la détermination de sexe chez les Humains », in Gardey D., Löwy I. (dir.) (2000), *L'invention du naturel. Les sciences et la fabrication du féminin et du masculin*, Paris : Éditions des archives contemporaines, pp. 187-213.

Kraus, Cynthia (2000b). « Naked Sex in Exile: On the Paradox of the "Sex Question" in Feminism and in Science ». *National Women's Studies Association Journal*, vol. 12, n° 3 (Fall), pp. 151-177.

Kündig F. (2011). *Alcool, amour, haine... Récits de femmes*. Bière : Éditions Cabédita.

Lagan B.M., Sinclair M., Kernohan W.G. (2011). « A web-based survey of midwives' perceptions of women using the Internet in pregnancy : a global phenomenon ». *Midwifery*, 27, pp. 273-281.

Lagrange P. (1993a). « La sociologie à l'épreuve des parasciences ». *Ethnologie française*, vol. 23 n°3, pp. 311-315.

Lagrange P. (1993b). « Les extraterrestres rêvent-ils de preuves scientifiques ? » *Ethnologie française*, vol. 23, n°3, pp. 428-458.

Lappé M. (2016). « The maternal body as environment in autism science ». *Social Studies of Science*, vol. 46, n°5, pp. 675-700.

Lascoumes P. (1996). « La précaution comme anticipation des risques et hybridation des responsabilités ». *L'année sociologique*, vol. 46, n°2, pp. 359-382.

Lascoumes P. (1997). « La précaution, un nouveau standard de jugement ». *Esprit*, vol. 11, n°37, pp. 129-140.

Latour B. (1985). « Les "vues" de l'esprit. Une introduction à l'anthropologie des sciences et des techniques ». *Culture et technique*, n°14, pp. 4-30.

- Latour B. (1986). « Le théâtre de la preuve », in Solomon-Bayet C. (1986), *Pasteur et la révolution pastorienne*, Paris : Payot, pp. 335-385.
- Latour B., Woolgar S. [1979] (1988). *La vie de laboratoire. La production des faits scientifiques*. Paris : La Découverte.
- Law J., Lien E. M. (2012). « Slippery : Field notes in empirical ontology ». *Social Studies of Science*, vol. 43, n°3, pp. 363-378.
- Law J., Singleton V. (2005). « Object Lessons ». *Organization*, vol. 12, n°3, pp. 331-355.
- Layne L.L. (2006). « Pregnancy and infant loss support : A new, feminist, American, patient mouvement ? ». *Social Science & Medicine*, vol. 62, n°3, pp. 602-613.
- Lemieux C. (2009). *Le devoir et la grâce*. Paris : Economica.
- Lemieux C. (2011). « Jugements en actions, actions en jugement. Ce que la sociologie des épreuves peut apporter à l'étude de la cognition », in Clément F. et Kaufmann L. (éd.) (2011), *La sociologie cognitive*, Paris : Éditions de la Maison des sciences de l'homme, pp. 249-274.
- Lemieux C. (2012), « Peut-on ne pas être constructiviste ? », *Politix*, 2012/4, n°100, pp : 169-187.
- Lemieux C., De Fornel M. (2007). « Quel naturalisme pour les sciences sociales ? », in Lemieux C., De Fornel M. (dir.) (2007), *Naturalisme versus constructivisme*, Paris : Éditions de l'EHESS, pp. 9-25.
- Le Van C. (2006). « La grossesse à l'adolescence : un acte socialement déviant ? ». *Adolescence*, vol. 55, n°1, pp. 225-234.
- Lock M., Kaufert P. A. (1998). *Pragmatic Women and Body Politics*. Cambridge, New York: Cambridge University Press.
- Loriol M. (2003). « Faire exister une maladie controversée : les associations de malades du syndrome de fatigue chronique et Internet ». *Sciences Sociales et Santé*, vol. 21, n°4, pp. 5-33.
- Lowe P., Powell J., Griffiths F., Thorogood M., Locock L. (2009). « “Making it All Normal” : The Role of the Internet in Problematic Pregnancy ». *Qualitative Health Research*, vol. 19, n°10, pp. 1476-1484.
- Lowe P.K., Lee E.J. (2010). « Advocating alcohol abstinence to pregnant women : Some observations about British policy ». *Health, Risk & Society* [en ligne], vol. 12, n°4, pp. 301-311, URL: <http://dx.doi.org/10.1080/13698571003789690>.

- Loxton D., Chojenta C., Anderson A.E., Powers J. R., Shakeshaft A., Burns L. (2013). « Acquisition and Utilization of Information About Alcohol Use in Pregnancy Among Australian Pregnant Women and Service Providers ». *Journal of Midwifery and Women's Health*, vol. 58, n°5, pp. 523-530.
- Lupton D. (1999). « Risk and the Ontology of Pregnant Embodiment », in Lupton D. (éd.) (1999), *Risk and Sociocultural Theory*, Cambridge: Cambridge University Press, pp. 59-85.
- Lupton D. [1999] (2000). *Risk*. London : Routledge.
- Lupton D. (2011). « “The best thing for the baby”: Mothers’ concepts and experiences related to promoting their infants’ health and development ». *Health, Risk & Society*, vol. 13, n° 7-8, pp. 637-651.
- Lupton D. (2012). « “Precious cargo”: Foetal subjects and reproductive citizenship ». *Critical Public Health*, vol. 22, n°3, pp. 329–340.
- Lupton D. (2013). *The Social Worlds of the Unborn*. Houndmills : Palgrave Macmillan.
- Luttenbacher C. (1999). « La maternité chez les femmes toxicomanes : l’impact des dimensions normatives et de la culture professionnelle chez les professionnels de santé ». *Déviance et Société*, vol. 23, n°3, pp. 313-340.
- Lynch M. (1985). *Art and Artifact in Laboratory Science: A Study of Shop Work and Shop Talk in a Research Laboratory*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Malbois F. (2013). « L’enquêteur deweyen et la fragilité de la vie publique (Recension critique de ‘L’expérience des problèmes publics. Perspectives pragmatistes, D. Cefaï et C. Terzi, eds, Raisons pratiques n°22, 2012) ». *EspacesTemps.net*, 13.05.2013 <https://www.espacestemp.net/articles/lenqueteur-deweyen-et-la-fragilite-de-la-vie-publique/>.
- Malbois F., Gonzalez P. (2013). « La critique saisie par les sociologies pragmatiques. Sur le geste de Dorothy E. Smith (1/2) ». *EspacesTemps.net*, 04.06.2013 <https://www.espacestemp.net/articles/la-critique-saisie-par-les-sociologies-pragmatiques-partie1/>.
- Manai D., Burton-Jeangros C., Elger B. (éds.) (2010). *Risques et informations dans le suivi de la grossesse : droit, éthique et pratiques sociales*. Bern : Stämpfli & Bruxelles: Bruylant.
- Markens S., Browner C.H., Press N. (1997). « Feeding the Fetus: On Interrogating the Notion of Maternal-Fetal Conflict ». *Feminist Studies*, vol. 23, n°2, pp. 351-372.

- Markens S., Browner C.H., Press N. (1999). « “Because of the risks” : how US pregnant women account for refusing prenatal screening ». *Social Science & Medicine*, vol. 49, pp. 359-369.
- Martin E. [1987] (2001). *The woman in the body: a cultural analysis of reproduction*. Boston : Beacon Press.
- Mathieu N.-C. (1991). *L’anatomie politique : catégorisations et idéologies du sexe*. Paris : Côté-femmes.
- Méadel C. (2006). « Le spectre “psy” réordonné par des parents d’enfant autiste. L’étude d’un cercle de discussion électronique ». *Politix*, n°73, pp. 57-82.
- Membrado M. (2001). « 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, pp. 31-61.
- Membrado M. (2003). « Perception médicale du risque et décision de procréation sous VIH : la construction médicale de la maternité », in Cresson G., Druhle M., Schweyer F.-X. (eds.) (2003), *Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé*, Rennes : Éditions ENSP, pp. 177-191.
- Membrado M. (2006). « Les femmes dans le champ de la santé : de l’oubli à la particularisation ». *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 25, n°2, pp. 16-31.
- Membrado M. (2010). « Le syndrome d’alcoolisme fœtal : les enjeux sociaux d’une construction médicale », in Carricaburu D., Castra M. et Cohen P. (dir.) (2010), *Risque et pratiques médicales*, Rennes, Presses de l’EHESP, pp. 95-107.
- Membrado M. et Clément S. (2001). « Des alcooliques pas comme les autres ? La construction d’une catégorie sexuées », in Aïach P. (ed.), *Femmes et hommes dans le champ de la santé : aspects sociologiques*, Paris : ENSP, pp. 51-74.
- Ménoret M. (2007). « Informer mais convaincre. Incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie ». *Sciences sociales et santé*, vol. 25, n° 1, pp. 33-54.
- Meyers M. (2004). « Crack Mothers in the News : A Narrative of Paternalistic Racism ». *Journal of Communication Inquiry*, vol. 22, n°3, pp. 194-216.
- Mol A. (2002). *The body multiple: ontology in medical practice*, Durham, London: Duke University Press.

- Mol A. (2013). « Mind your plate ! The ontogeny of Dutch dieting ». *Social Studies of Science*, vol. 43, n°3, pp. 379-396.
- Mol A., Law J. (2004). « Embodied Action, Enacted Bodies. The Example of Hypoglycaemia ». *Body and Society*, vol. 10, n°2-3, pp. 43-62.
- Mondada L. (1995). « La construction discursive des objets de savoir dans l'écriture de la science ». *Réseaux*, vol. 13, n°71, pp. 55-77.
- Mondada L. (2000). « La construction du savoir dans les discussions scientifiques. Apports de la linguistique interactionnelle et de l'analyse conversationnelle à la sociologie des sciences ». *Revue suisse de sociologie*, vol. 26, n°3, pp. 615-636.
- Moreira T. (2006). « Heterogeneity and Coordination of Blood Pressure in Neurosurgery ». *Social Studies of Science*, vol. 36, n°1, pp. 69-97.
- Murphy S., Rosenbaum M. (1999), *Pregnant Women on Drugs. Combating Stereotypes and Stigma*, New Brunswick, New Jersey and London, Rutgers University Press.
- Nacu A., Benamouzig D. (2010). « La fibromyalgie : du problème public à l'expérience des patients ». *Santé publique*, vol. 22, n°5, pp. 551-562.
- Nye R. A. (2003). « The evolution of the concept of medicalization in the late twentieth century ». *Journal of History of the Behavioral Sciences*, vol. 19, n°2, pp. 115-129.
- Oakley A. (1984). *The captured womb: A history of the medical care of pregnant women*. Oxford: Basil Blackwell.
- Oakley A. (1989). « Smoking in pregnancy : smokescreen or risk factor? Towards a materialist analysis ». *Sociology of Health & Illness*, vol. 11, n°3, pp. 311-335.
- Oaks L. (2001). *Smoking and Pregnancy : the politics of fetal protection*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Ollivier-Yaniv C. (2013), « Communication, prévention et action publique : proposition d'un modèle intégratif et configurationnel. Le cas de la prévention du tabagisme passif », *Communication & langages*, N° 176, pp. 93-111.
- O'Malley P. (2008). « Governmentality and Risk », in Zinn J. (ed), *Social Theories of Risk and Uncertainty*, Oxford : Blackwell, pp. 52-75.
- Oudshoorn N. (1994). *Beyond the Natural Body: An Archeology of Sex Hormones*. London: Routledge.

- Oudshoorn N. (2000). « Au sujet des corps, des techniques et des féminismes » in Gardey D., Löwy I. (2000), *L'invention du naturel. Les sciences et la fabrication du féminin et du masculin*, Paris : Éditions des archives contemporaines, pp. 31-44.
- Paillet A. (2000). « D'où viennent les interrogations morales ? Les usages rhétoriques des innovations par les pédiatres réanimateurs français ». *Sciences sociales et santé*, vol. 18, n°2, pp. 43-66.
- Paillet A. (2007). *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*. Paris : La Dispute.
- Palmer L. (1991), « Implications légales et morales de la construction sociale de la santé : le syndrome d'alcoolisme fœtal aux États-Unis », *Sciences Sociales et Santé*, vol. IX, n°3, pp : 5-24.
- Panese F., Barras V. (2008). « Médicalisation de la "vie" et reconfigurations médicales ». *Revue des sciences sociales*, 39, pp. 16-25.
- Panese F., Arminjon M., Pidoux V. (2016). « La "fabrique du cerveau" en tensions entre sciences sociales et neurosciences ». *SociologieS* [En ligne], mis en ligne le 07 mars 2016, consulté le 26 juin 2018. URL : <http://journals.openedition.org/sociologies/5264>.
- Passeron J.-C., Revel J. (2005). *Penser par cas*. Paris : Éditions de l'EHESS.
- Petersen A., Lupton D. (1996). *The New Public Health. Health and Self in the Age of Risk*. London : Sage.
- Pignarre, P. (2001). *Comment la dépression est devenue une épidémie*. Paris : La Découverte & Syros.
- Pivnick A. (1994). « Loss and Regeneration : Influences on the reproductive decisions of the HIV-positive, drug-using women ». *Medical Anthropology*, vol. 16, n°1, pp. 39-62.
- Prior L. (2007). « Talking about the Gene for Cancer : A Study of Lay and Professional Knowledge of Cancer Genetics ». *Sociology*, vol. 41, n°6, pp. 985-1001.
- Louis Quéré et Cédric Terzi, « Pour une sociologie pragmatiste de l'expérience publique », *SociologieS* [En ligne], Dossiers, Pragmatisme et sciences sociales : explorations, enquêtes, expérimentations, mis en ligne le 23 février 2015, consulté le 8 juin 2018. URL : <http://journals.openedition.org/sociologies/4949>.

- Rabeharisoa V., Callon M. (1998). « L'implication des malades dans les activités de recherche soutenues par l'Association française contre les myopathies ». *Sciences sociales et santé*, vol. 16, n°3, pp. 41-65.
- Rabeharisoa V., Callon M. (2002). « L'engagement des associations de malades dans la recherche ». *Revue internationale des sciences sociales*, n°171, pp. 65-73.
- Rabinow P. (2010). « L'artifice et les Lumières : de la sociobiologie à la biosocialité », *Politix*, n° 90, pp. 21-46.
- Raymond N., Beer C., Glazebrook C., Sayal K. (2009). « Pregnant women's attitudes toward alcohol consumption ». *BMC Public Health*, 9, pp. 175-183.
- Rémy C. (2009). « Tuer sans émotion ? Réflexion sur la mise à mort des animaux à l'abattoir ». *Critique*, n°747-748, pp. 691-701.
- Rémy C. (2014). « Accepter de se perdre. Les leçons ethnographiques de Jeanne Favret-Saada ». *Sociologies* [En ligne], mis en ligne le 24 juin 2014, consulté le 26 juin 2018. URL : <http://journals.openedition.org/sociologies/4776>.
- Rose, N. (2007). « Beyond medicalisation ». *The Lancet*, vol. 369, n°9562, pp. 700-702.
- Rosenberg C.E. (1989). « Disease in History: Frames and Framers ». *The Milbank Quarterly*, vol. 67, suppl. 1, pp. 1-15.
- Rosenberg C.E. (2002). « The Tyranny of Diagnosis : Specific Entity and Individual Experience ». *The Milbank Quarterly*, vol. 80, n°2, pp. 237-260.
- Rothman B. K. (1987). *The Tentative Pregnancy. Prenatal Diagnosis and the Future of Motherhood*. New York : Penguin Books.
- Schnegg C. (2013). « A la santé de qui ? Une ethnographie des discours professionnels sur le risque orphelin lié à l'alcool et à la grossesse ». *EspaceTemps.net*, 12.11.2013, <http://www.espacetemps.net/articles/a-la-sante-de-qui/>.
- Schnegg C. (2017). « Les épreuves du risque lié à l'alcoolisation fœtale : le cas suisse en contrechamp », in Douguet F., Fillaut T. (2017). *Grossesse et alcool. Représentations et appropriations d'une priorité de santé*, Paris : L'Harmattan, pp. 79-101.
- Scully D. (1980). *Men Who Control Women's Health*. Boston : Houghton Mifflin.
- Simmat-Durand L. (2002). « Grossesse et drogues illicites ». *Déviance et Société*, vol. 26, n°1, pp. 105-126.

- Simmat-Durand L. (2007), « La mère toxicomane, au carrefour des normes et des sanctions », *Déviance et Société*, vol. 31, n°3, pp : 305-330.
- Simmat-Durand L. (dir.) (2009). *Grossesses avec drogues. Entre médecine et sciences sociales*. Paris : L'Harmattan.
- Smith D.E. (1984). « Les textes comme instruments de l'organisation sociale. » *Revue internationale des sciences sociales*, vol. 36, n° 99, pp. 59-75.
- Skuzza K., Jammet T., Linder A. (2017). « L'importation de la bataille de l'autisme en Suisse romande : une lecture sociologique ». *PSN*, vol. 15, n°4, pp. 7-34.
- Sterk, C.E. (1999). *Fast lives: Women who use crack cocaine*. Philadelphia : Temple University Press.
- Stavo-Debaugue J. (2012). « Des “évènements” difficiles à encaisser. Un pragmatisme pessimiste », in Cefaï D., Terzi C. (dir.), *L'expérience des problèmes publics*, Paris : Éditions de l'EHESS/Raisons Pratiques n° 22, pp. 191-223.
- Strauss A. [1978] (1992). « Une perspective en termes de monde social », in Strauss A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste*. Paris : L'Harmattan, pp. 269-282.
- Testa T., Léonard K. (1995), « Social Influences on Drinking During Pregnancy », *Psychology of Addictive Behaviors*, vol. 9, n°4, pp. 258-268.
- Thom B. (1997). « Women and alcohol: a “policy dilemma” ». *Policy Studies*, vol. 18, n°1, pp. 49-65.
- Toutain S. (2009). « Ce que disent les femmes de l'abstinence d'alcool pendant la grossesse en France ». *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, n°10-11, pp. 100-102.
- Toutain S. (2010). « Abstinence d'alcool et grossesse : ce qu'en disent les femmes ». *Alcoologie et Addictologie*, vol. 31, n° 2, pp. 107-114.
- Toutain S. (2011), « Alcool et grossesse en France : une nouvelle enquête à partir des forums Internet 2009-2011 ». *Alcoologie et addictologie*, vol. 33, n°3, pp : 197-204.
- Trompette P., Vinck D. (2009). « Retour sur la notion d'objet-frontière ». *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 3, n°1, pp. 5-27.
- Trompette P., Vinck D. (eds) (2009). *Retour sur la notion d'objet-frontière*. *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 3, n°1.

Van Dijck J. (2005). *The Transparent Body. A Cultural Analysis of Medical Imaging*. Seattle: University of Washington Press.

Vuille M., Rey S., Füssinger C., Cresson G. (coord.) (2006). *Santé !* numéro thématique. *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 25, n°2.

Woolgar S., Pawluch D. (1985). « Ontological Gerrymandering : The Anatomy of Social Problems Explanations ». *Social Problems*, vol. 32, n°3, pp. 214-227.

Woolgar S., Lezaun X. (2013). « The wrong bin bag : A turn to ontology in science and technology studies ». *Social Studies of Science*, vol. 43, n°3, pp. 321-340.

Zinn J. O. (2008). « Heading in the unborn : Everyday strategies for managing risk and uncertainty ». *Health, Risk & Society*, vol. 10, n°5, pp. 439-450.

Publications médicales et épidémiologiques

Aase J.M., Jones K.L., Clarren S.K. (1995). « Do we need the term « FAE » ? ». *Pediatrics*, vol. 95, n°3, pp. 428-430.

Abel E.L. (1995). « An update on the incidence of FAS : FAS is not an equal opportunity birth defect ». *Neurotoxicology and Teratology*, vol. 17, n°4, pp. 437-443.

Abel E.L. (1998). « The “American Paradox” ». *Alcohol and Alcoholism*, vol. 33, n°3, pp. 195-201.

Abel E.L. (1999). « Was the fetal alcohol syndrome recognized by the Greeks and Romans ? » *Alcohol and Alcoholism*, vol. 34, n°6, pp. 868-872.

Abel E.L. (2001). « *Gin Lane* : Did Hogarth Know About Fetal Alcohol Syndrome ? » *Alcohol and Alcoholism*, vol. 36, n°2, pp. 131-134.

Annaheim-Lambert M.L., Besson J., Hohlfeld P. (2004). « Grossesse et toxicomanie : une prise en charge spécifique ». *Revue Médicale de la Suisse romande*, vol. 124, n°5, pp. 306-308.

Astley S.L., Clarren S.K. (2000). « Diagnosing the full spectrum of fetal alcohol-exposed individuals : introducing the 4-digit diagnostic code ». *Alcohol and Alcoholism*, vol. 35, n°4, pp. 400-410.

Astley, S.J., Bailey D., Talbot C., Clarren, S. K. (2000). « Fetal alcohol syndrome (FAS) primary prevention through FAS diagnosis : I. Identification of high-risk birth mothers through the diagnosis of their children ». *Alcohol and Alcoholism*, vol. 35, n°5, pp. 499-508.

Bianchine J.W., Taylor B.D. (1974). « Letter : Noonan syndrome and fetal alcohol syndrome ». *The Lancet*, vol. 303, n°7863 (May 11), pp. 933.

Brown R.T., Coles C.D., Smith I.E., Platzman K.A., Erickson S., Palek A. (1991). « Effetes of prenatal alcohol exposure at school age : II Attention and behavior ». *Neurotoxicology and Teratology*, vol. 13, n°4, pp. 369-376.

Carmichael Olsen H., Sampson P.D., Barr H.M., Streissguth A.P., Bookstein F.L. (1992). « Prenatal exposure to alcohol and school problems in late childhood : A longitudinal prospective study ». *Developmental and Psychopathology*, vol. 4, pp. 341-359.

Chasnoff I.J., Burns W.J., Schnoll S.H., Burns K.A. (1985). « Cocain use in pregnancy ». *New England Journal of Medicine*, vol. 313, n°11, pp. 666-669.

Chasnoff I.J., Griffith D.R., Freier C., Murray J. (1992). « Cocaine/Polydrug use in Pregnancy. Two-Year Follow-Up ». *Pediatrics*, vol. 89, n°2, pp. 284-289.

Christoffel K.K., Salafsky I. (1975). « Fetal Alcohol Syndrome in Dizygotic Twins ». *Journal of Pediatrics*, vol. 87, n°1, pp. 963-967.

Clarren S.K., Astley S.J., Bowden D. M. (1988). « Physical anomalies and developmental delays in nonhuman primate infants exposed to weekly doses of ethanol during gestation ». *Teratology*, vol. 37, n°6, pp. 561-569.

Clarren S.K., Astley S.J., Gunderson V.M., Spellman D. (1992). « Cognitive and behavioral deficits in nonhuman primates associated with very early embryonic binge exposure to ethanol ». *Journal of Pediatrics*, vol. 121, pp. 789-796.

Colombo, A. (2016). *La parentalité en situation de toxicodépendance dans le canton de Vaud : mieux la comprendre, mieux l'accompagner*. Fribourg : Haute école de travail social.

Dehaene P. (1995). *La grossesse et l'alcool*. Paris : PUF.

Drabble L.A., Poole N., Magri R., Tumwezigye N.M., Li Q., Plant M. (2011). « Conceiving Risk, Divergent Responses: Perspectives on the Construction of Risk of FASD in Six Countries ». *Substance Use & Misuse*, vol. 45, pp. 943-958.

Driscoll C.D., Streissguth A.P., Riley E.P (1990). « Prenatal alcohol exposure : comparability of effects in humans and animal models ». *Neurotoxicology and Teratology*, vol. 11, pp. 231-237.

Ernst M.-L., Rottenmanner M.-L., Spreyermann C. (1995). *Femmes – dépendances – perspectives. Bases conceptuelles pour le développement et la*

promotion d'interventions spécifiques auprès des femmes consommant des drogues illégales.
Berne : Office fédéral de la santé publique.

Ernst, M.-L., Linder R., Dupertuis V., Eckmann F., Praplan G. (2000). *Au féminin, s'il vous plaît! Promotion des offres de prise en charge «à bas seuil» pour les femmes toxicodépendantes. Un guide pratique pour la réalisation de nouvelles formes d'intervention et la gestion de la qualité.* Berne : Office fédéral de la santé publique.

FSSF (Meyer Y., Lemola S.) (2011). *Recommandations de bonne pratique (Guideline) pour le dépistage et le conseil en matière de consommation de tabac et d'alcool avant, pendant et après la grossesse.* Berne, FSSF [en ligne] https://www.sva.ch/fileadmin/user_upload/PDF/Recommandations_de_bonne_pratique_pour_le_depistage_et_le_conseil_en_matiere_de_consommation_de_tabac_et_d_alcool.pdf.

Ferrier P.E., Nicod I., Ferrier S. (1973). « Fetal Alcohol Syndrome ». *The Lancet*, vol. 302, n°7844 (Dec 29), p. 1496.

Ferrier P.E. (1979a). « Fetal alcohol syndrome ». *Bulletin der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften*, vol. 35, n°1-3, pp. 147-150.

Ferrier P.E. (1979b). « Embryopathie alcoolique ». *Helvetica Paediatrica Acta*, vol. 34, n°2, pp. 105-106.

Ferrier P.E. (1981). « L'embryopathie alcoolique ou l'alcoolisme maternel comme cause de handicap physique et mental ». *Revue médicale de la Suisse romande*, vol. 101, n°5, pp. 339-340.

Goldschmidt L., Richardson G.A., Stoffer D.S., Geva D., Day N.L. (1996). « Prenatal alcohol exposure and academic achievement at age six : a nonlinear fit ». *Alcoholism : Clinical and Experimental Research*, vol. 20, n°4, pp. 763-770.

Graf M., Annahein B., Messerli J. (2006). *Genre, masculin et dépendances. Données de base et recommandations.* Lausanne : ISPA.

Grob A., Lemola S. (2005). *Substanzkonsum junger Eltern in der Schweiz. Schlussbericht.* Berne : OFSP.

Grob A., Lemola S. (2008). *Substanzkonsumscreening in der Schwangerschaftsvorsorge. Schlussbericht.* Berne : OFSP.

Groupe de travail Femmes-Dépendances (1998). *Points de vue sur les toxicodépendances des femmes en Suisse romande.* Lausanne : OFSP, ISPA.

Hall B.B., Orenstein W.A. (1974). « Noonan's Phenotype in an Offspring of an Alcoholic Mother ». *The Lancet*, vol. 303, n°7859, pp. 680-681.

Helpérin D.S., Assimacopoulos A., Lacourt G., Béguin F., Ferrier P.E. (1996). « Gamma-glutamyltransférase sérique maternelle et dépistage prénatal du syndrome d'alcoolisme fœtal ». *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, vol. 15, n°2, pp. 165-170.

Henderson J., Gray R., Brocklehurst P. (2007a). « Systematic review of effects of low-moderate prenatal alcohol exposure on pregnancy outcome ». *BJGO*, vol. 114, n°3, pp. 243-252.

Henderson J., Kesmodel U., Gray R. (2007b). « Systematic review of the fetal effects of prenatal binge drinking ». *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol. 61, n°12, pp. 1069–1073.

Hoyme H.E., May P.A., Kalberg W.O., Koddituvakku P., Goossage J.P., Trujillo P.M., Buckley D.G., Miller J.H., Aragon A.S., Khaole N. (2005). « A Practical Clinical Approach to Diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorders : Clarification of the 1996 Institute of Medicine Criteria ». *Pediatrics*, vol. 115, n°1, pp. 39-47.

Hoyme H.E., Kalberg W.O., Elliott A.J., Blankenship J., Buckley D., Marais A.S., Manning M.A., Robinson L.K., Adam M.P., Abdul-Rahman O., Jewet T., Coles C.D., Chambers C., Jones L.K., Adnams C.M., Shah P.E., Riley E.P., Charness M.E., Warren K.R., May P.A. (2016). « Updated Clinical Guidelines for Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders ». *Pediatrics* [en ligne], vol. 138, n°2, published online July 2 DOI: 10.1542/peds.2015-4256.

INSERM (2001). *Alcool : effets sur la santé*. Paris : Editions INSERM.

Jones K.L., Smith D.L., Ulleland C.L., Streissguth A. (1973a). « Pattern of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers ». *The Lancet*, n°. 7815 (June 9), pp. 1267-1271.

Jones K.L., Smith D.L. (1973b). « Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy ». *The Lancet*, vol. 302, n° 7836 (Nov 3), pp. 999-1001.

Kaminski M. Rumeau-Rouquette C., Schwartz D. (1976). « Consommation d'alcool chez les femmes enceintes et issue de la grossesse ». *Revue d'épidémiologie, médecine sociale et santé publique*, vol. 24, pp. 27-40.

- Lemoine P., Lemoine P. (1992). « Avenir des enfants de mères alcooliques (étude de 105 cas retrouvés à l'âge adulte) et quelques constatations d'ordre prophylactique ». *Annales de pédiatrie*, vol. 39, pp. 226-235.
- Lemoine P., Harousseau H., Borteyru J.P., Menuet J.C. [1968] (2003). « Children of Alcoholic Parents – Observed Anomalies : Discussion of 127 Cases ». *Therapeutic Drug Monitoring*, vol. 25, n°2, pp. 132-136.
- Lemoine P. [1997] (2003). « Historique des embryofœtopathies alcooliques ». *Journal of FAS International*, 1 (e2), pp. 1-5.
- Lemola S., Grob A. (2007). « Drinking and smoking in pregnancy : which questions do Swiss physicians ask ? ». *Swiss Medical Weekly*, 137, pp. 66-69.
- Lemola S., Stadlmayr W., Grob A. (2009). « Infant irritability : the impact of fetal alcohol exposure, maternal depressive symptoms, and low emotional support from the husband ». *Infant Mental Health Journal*, vol. 30, n°1, pp. 57-81.
- Leutwyler J., Daeppen J.-B., Gerber S., Hohlfeld P. (2005). « Grossesse et consommation d'alcool ». *Bulletin des médecins suisses*, vol. 86, n°25, pp. 1512-1516.
- Mankad V.N., Choksi R.M. (1976). « Letter : The fetal alcohol syndrome ». *JAMA*, col. 236, n°10, p. 1114.
- Marthaler M. (2013). *Schwangerschaft und Alkohol*. Lausanne : Sucht Schweiz.
- Marthaler M., Zobel F., Kibora C., Ernst M.-L., Diener S. (2015). *Alkohol und Schwangerschaft. Ergebnisse der Delphi-Befragung zum Alkoholkonsum während der Schwangerschaft*. Lausanne : Sucht Schweiz.
- Mattson S.N., Riley E.P. (1995) « Prenatal exposure to alcohol : What the images reveal ». *Alcohol, Health and World Research*, vol. 19, n°4, pp. 273-278.
- May P.A., Gossag J.P., Kalberg W.O., Robinson L.K., Buckley D., Manning M., Hoyme H.E (2009). « The prevalence and epidemiologic characteristics of FASD from various research methods with an emphasis on recent in-school studies ». *Developmental Disabilities Research Reviews*. vol. 15, n°3, pp. 176–192.
- Mendelson J.H. (1978). « The fetal alcohol syndrome » (letter to the editor). *New England Journal of Medicine*, vol. 299, n°10, p. 556.
- Meyer Y. (2008). *Une année de screening alcool-tabac chez les femmes enceintes et issue néonatale*. Document de travail non publié. Lausanne : Haute école de santé Vaud.

Meyer Y. (2009). *Rapport scientifique : Dépistage de la consommation d'alcool à risque chez les femmes enceintes et approche préventive par l'intervention brève*. Berne : Fonds national suisse de la recherche scientifique.

Meyer-Leu Y., Lemola S., Daeppen J.-B., Deriaz O., Gerber S. (2011). « Association of Moderate Alcohol Use and Binge Drinking During Pregnancy with Neonatal Health ». *Alcoholism : Clinical and Experimental Research*, vol. 35, n°9, pp. 1669-1677.

OFSP (1998). *Il faut des offres de prise en charge spécifiques pour les femmes et tenant compte de leurs besoins particuliers, car... Un argumentaire destiné aux associations et aux autorités, aux spécialistes et aux hommes et femmes politiques intéressé-e-s par l'intervention en matière de drogues*. Berne : Office fédéral de la santé publique OFSP.

Ouellette E.M. (1984). « The fetal alcohol syndrome ». *Journal of Dentistry for Children*, vol. 51, n°3, pp. 222-224.

Paditz E. (1993). « Zur Geschichte der Alkoholembryopathie ». *Kinderkrankenschwester*, 12, pp. 144-147.

Prats V., Baechler D. (2012). *Femmes en marge, un genre à part ? Recommandations de l'étude*. Lausanne : EESP.

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*, vol. 19, n°5, pp. 1198-1202.

Rodin A.E. (1981). « Infants and Gin Mania in 18th Century London ». *JAMA*, vol. 245, n°12, pp. 1237-1239.

Sanders J.L. (2009). « Were our forebears aware of prenatal exposure and its effects ? A review of the history of fetal alcohol spectrum disorder ». *The Canadian Journal of Clinical Pharmacology*, vol. 16, n°2, pp. 288-295.

Sneed R.C. (1977). « The fetal alcohol syndrome. Is alcohol, lead, or something else the culprit ? » *Journal of Pediatrics*, vol. 90, n°2, p. 324.

Spohr H.-L., Willms J., Steinhausen H.-C. (1992). « Prenatal alcohol exposure and long-term developmental consequences ». *The Lancet*, vol. 341, n°8850 (April 10), pp. 907-910.

Spohr H.-L., Willms J., Steinhausen H.-C. (2007). « Fetal alcohol spectrum disorders in young adulthood ». *Journal of Pediatrics*, vol. 150, n°2, pp. 175-179.

- Steinhausen H.-C., Nestler V., Spohr H.-L. (1982). « Development and Psychopathology of Children with the Fetal Alcohol Syndrome ». *Developmental and Behavioral Pediatrics*, vol. 3, n°2, pp. 50-54.
- Steinhausen H.-C., Spohr H.-L. (1998). « Long-Term Outcome of Children with Fetal Alcohol Syndrome : Psychopathology, Behavior, and Intelligence ». *Alcoholism : Clinical and Experimental Research*, vol. 22, n°2, pp. 334-338.
- Stratton K., Howe C., Battaglia, F. (eds) (1996). *Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, Epidemiology, Prevention and Treatment*. Washington DC : National Academy Press.
- Streissguth A.P. (1994). « A long-term perspective of FAS ». *Alcohol Health and Research World*, vol. 18, n°1, pp. 74-82
- Streissguth A.P. (1997). *Fetal Alcohol Syndrome. A Guide for Families and Communities*. Baltimore : Paul Brookes Publishing.
- Streissguth A.P., Clarren S.K., Jones K.L. (1985). « Natural history of the fetal alcohol syndrome : a ten-year follow-up of eleven patients ». *The Lancet*, vol. 326, n°8446 (July 13), pp. 85-91.
- 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 ». *JAMA*, vol. 265, n°15, pp. 1961-1967.
- Streissguth A.P., Little R.E (1994). *Alcohol, pregnancy and the fetal alcohol syndrome : Unit 5. Biomedical Education : Alcohol use and its medical consequences*. Hanover, NH : Dartmouth Medical School. Project Cork.
- Streissguth A.P., Bookstein F.L., Barr H.M., Press S., Sampson P.D. (1998). « A fetal alcohol behavior scale ». *Alcoholism : Clinical and Experimental Research*, vol. 22, n°2, pp. 325-333.
- Sulik K.K., Malcolm C.J., Webb M.A. (1981). « Fetal Alcohol Syndrome : Embryogenesis in a Mouse Model ». *Science*, vol. 214, n°4523 (Nov 20), pp. 936-938.
- Sullivan W.C. [1899] (2011). « A Note on the Influence of Maternal Inebriety on the Offspring ». *International Journal of Epidemiology*, vol. 40, pp. 278-282.
- Villermaulaz A. (1977). « Syndrome de l'alcoolisme fœtal ». *Revue médicale de la Suisse romande*, 97, pp. 613-619.
- Warner R.H., Rosett H.L. (1975). « The effects of drinking on offspring : an historical survey of the American and British Literature ». *Journal of Studies on Alcohol and Drugs*, vol. 36, n°11, pp. 1395-1420.

Warren K.R. (2015). « A Review of the History of Attitudes Toward Drinking in Pregnancy ». *Alcoholism : Clinical and Experimental Research*, vol. 39, n°7, pp. 1110-1117.

Warren K.R., Hewitt B.G. (2009). « Fetal Alcohol Spectrum Disorders : When Science, Medicine, Public Policy and Laws Collide ». *Developmental Disabilities Research Reviews*, 15, pp. 170-175.

Wilson J. (1981). « The fetal alcohol syndrome ». *Public Health*, vol. 95, n°3, pp. 129-132.

Zullino D., Hohlfeld D., Bouchat A., Besson J. (2001). « Femmes et abus de substances ». *Revue médicale suisse*, vol. 3, n° 21630, pp. 1904-1907.

Articles de presse

Benkimoun P. (2004, 6 novembre). « Une nouvelle campagne prône le zéro alcool pendant la grossesse ». *Le Monde*.

Blanchard S. (2006, 10 mai). « L'alcoolisme du fœtus ». *Le Monde*.

Bodart-Senn J. (9/2005). « CHUV Lausanne : la nouvelle Unité de dépendances ». Hebamme.ch/Sage-femme.ch.

Chevalier, P. (2004, 30 octobre). « L'alcool est la pire des drogues pendant la grossesse ». *Le Courrier*.

Collectif (2017, 5 avril). « Candidats à l'élection présidentielle : « Mobilisez-vous contre l'alcoolisation fœtale ». *Le Monde*.

Constant C. (2004, 18 septembre). « Quand maman boit, bébé trinque ». *L'Humanité*.

Courty I. (2004, 18 septembre). « Alcool et grossesse : les bébés trinquent ». *Le Figaro*.

Ecoiffier M. (2004a, 5 août). « Boire ou se reproduire, il faut choisir ». *Libération*.

Ecoiffier M. (2004b, 20 octobre). « Alcool : Douste avertit les femmes enceintes ». *Libération*.

Escarpit F. (2004, 6 août). « Alcool et fœtus : une question de santé publique ». *L'Humanité*.

Favre, C. (2014, 8 novembre). « Boire enceinte serait-il illégal ? ». *Le Matin*.

Fellay L. (2015, 3 décembre). « Besoin d'aide sans jugement ». *Le Nouvelliste*.

Nau J.-Y. (2004, 2 juin). « L'alcool, un poison pour le fœtus, même à faible dose ». *Le Monde*.

Petitnicolas, C. (2014, 14 février). « Les avertissements pour les femmes enceintes ne figureront pas sur les étiquettes. Les sénateurs ne veulent pas protéger le fœtus contre l'alcool ». *Le Figaro*.

Petit-Pierre M.-P. (2010, 28 août). « Grossesse : un peu d'alcool, est-ce si nocif ? ». *Le Temps*.

Porchet L. (2005, 29 juin). « Alcool et grossesse, duo explosif ». *Le Temps*.

Prieur C. (2004a, 6 août). « La justice enquête sur les effets de l'alcool durant la grossesse ». *Le Monde*.

Prieur C. (2004b, 7 août). « M. Douste-Blazy souhaite un étiquetage des bouteilles d'alcool ». *Le Monde*.

Saget E. (2004, 6 septembre). « Maman boit, bébé trinque ». *L'Express*.

Saker S. (2010, 7 novembre). « Maman boit, bébé trinque ? ». *Femina*.

Valbay J. (2004, 5 août). « Alcool et femmes enceintes : enquête judiciaire pour défaut d'information ». *Le Figaro*.

20 minutes (25 septembre 2008). « L'alcooltest avant d'allaiter ? "Porte ouverte aux abus" ».