



HAL
open science

**“ De l’autonomie d’un acteur non-institutionnel,
Réunisaf, à la logique de la coordination des acteurs de
santé: les paradoxes de la participation et de
l’accompagnement des femmes enceintes en risque
d’alcoolisation foetale à La Réunion ”.**

Gérard Goulu

► **To cite this version:**

Gérard Goulu. “ De l’autonomie d’un acteur non-institutionnel, Réunisaf, à la logique de la coordination des acteurs de santé: les paradoxes de la participation et de l’accompagnement des femmes enceintes en risque d’alcoolisation foetale à La Réunion ”. La participation dans Les politiques sociales et médico-sociales Quelle(s) autonomie(s) pour les acteurs ?, Association Française de Sociologie, RT6 et UBO, Oct 2018, Brest 29, France. halshs-02055159

HAL Id: halshs-02055159

<https://shs.hal.science/halshs-02055159v1>

Submitted on 11 Mar 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

Document à ne pas citer sans l'accord de l'auteur.

De l'autonomie d'un acteur non-institutionnel, Réunionsaf, à la logique de la coordination des acteurs de santé : les paradoxes de la participation et de l'accompagnement des femmes enceintes en risque d'alcoolisation fœtale à La Réunion.

Gérard Goulu, Chercheur associé au LABERS (UBS-EA 3149) et au LIRIS (Rennes 2, EA 7481)

Résumé.

La *traduction* d'un problème d'intoxication congénitale, en problème médico-social, psycho-social, en « risque de santé » puis en priorité publique de santé publique a été, à la Réunion, le fait de REUNISAF, un acteur associatif et ce, dès les années 2000... Celui-ci tend à suppléer aux défaillances de l'Etat en matière de prévention des Troubles causés par l'Alcoolisation fœtale. La Participation-innovation de REUNISAF passe par un métissage cognitif avec les normes réglementaires et s'appuie sur un référent psychosocial dans le traitement du problème « grossesse et alcool ». L'alliance de l'acteur associatif et de la sénatrice de la Réunion, Anne-Marie Payet, étend la participation à la construction d'une *priorité de santé* autour du SAF et de l'ETCAF inscrite dans la loi en 2005. Mais la nouvelle culture administrative des années 2010 autour des réseaux de santé va construire un *nouveau cadre cognitif* permettant de dire différemment le risque. La *protocolisation* de la prévention et des addictions prend, dès lors, la forme d'une remédicalisation implicite classique de l'addiction féminine. Par ailleurs, la dépréciation du modèle participatif corrélé conduit à une dépolitisation du risque et partant à un affaiblissement de l'accompagnement à l'autonomie en santé investi précédemment par REUNISAF. Une nouvelle taxinomie des femmes en risque d'alcoolisation fœtale émerge qui participe à une responsabilisation accrue de celles-ci sans désormais prendre totalement en compte leur fragilité subjective. Ce sont l'autonomie d'action d'un acteur de prévention, les aléas de la participation aux politiques publiques médico-sociales, la dépréciation modèle participatif, l'émergence d'un nouveau cadre cognitif et normatif et leurs conséquences sur l'accompagnement des femmes en risque d'alcoolisation fœtale, questionnés pendant le premier semestre 2017 à la Réunion, que nous nous proposons de présenter ici.

Mots-clés: Participation - Autonomie institutionnelle - Priorité de santé - Problème public- Hybridation cognitive - Mise en risqué – Syndrome d'Alcoolisation Foetale - Grossesse et alcool - Accompagnement.

Abstract.

The translation of a problem of congenital intoxication into a medico-social, psycho-social problem, into "health risk" and then into a public health priority has been, in Reunion, the fact of REUNISAF, an actor associative and this, from the 2000s ... This one tends to make up for the failures of the State in the prevention of the Disorders caused by Fetal Alcoholization. Participation-innovation of REUNISAF goes through a cognitive mixing with the regulatory norms and relies on an psychosocial referent in the treatment of the "pregnancy and alcohol" problem. The alliance of the associative actor and the senator of Reunion, Anne-Marie Payet, extends the participation to the construction of a priority of health around FAS and FASD enshrined in the law in 2005. But the new administrative culture of 2010 around health networks will build a new cognitive framework to say differently risk. The protocolisation of prevention and addiction therefore takes the form of a classic implicit remedicalization of female addiction. In addition, the depreciation of the correlated participatory model leads to a depoliticization of risk and thus to a weakening of support for health autonomy previously invested by REUNISAF. A new taxonomy of women at risk of fetal alcohol abuse is emerging which contributes to increased empowerment of women without taking full account of their subjective fragility. It is the autonomy of action of a prevention actor, the risks of participation in medico-social public policies, the depreciation of the participatory model, the emergence of a new cognitive and normative framework and their consequences for accompaniment. women at risk of fetal alcohol, questioned during the first half of 2017 in Reunion, which we propose to present here.

Keywords : Participation - Institutional autonomy - Health priority - Public problem - Cognitive hybridization - Risk-taking – Fetal Alcohol Syndrome - Pregnancy and alcohol - Accompaniment.

Le Syndrome d'alcoolisation fœtale représente, à la Réunion, la première cause de retard mental non génétique (ORS, 2007). Des femmes enceintes s'alcoolisent sans connaître ni donc mesurer les risques malformatifs et neurocomportementaux qui en résultent pour leur bébé à naître alors que l'alcoolisation neurotoxique pour le fœtus peut aussi bien être chronique que ponctuelle. L'ampleur des conséquences pour le fœtus de l'alcoolisation maternelle y a été mise en évidence à la Réunion dès la fin des années 1970 avec des estimations d'incidence qui apparaissaient alors cinq fois plus élevées que les données européennes pour les formes sévères d'alcoolisme fœtal [Lesure, 1988]. A la Réunion, le SAF est la première cause de handicap non génétique et 1 enfant sur dix en Instituts Médico-sociaux est victime de troubles causés par l'alcoolisation fœtale (TCAF).

C'est à la Réunion que s'est constitué le premier réseau de prévention du SAF et des ETCAF : Réunisaf. La singularité de la participation de Réunisaf à l'action publique devenue réelle innovation dans le fonctionnement, dans la construction d'outils est sous-tendue par un travail habilitant construit avec les mères ou futures mères en risque d'alcoolisation fœtale.

Plus que les pratiques définies par la réglementation nous nous proposons d'examiner les manières de faire concrètes des acteurs institutionnels, associatifs, professionnels et des acteurs concernés à un point ou un autre par l'alcoolisation fœtale. Nous questionnerons le schéma de participation privilégié par Réunisaf et la dynamique processuelle et relationniste de l'action publique (Lorenzo Barrault-Stella (2012), autour de la mise en risque de l'alcoolisation materno-fœtale. Les aléas de la relation avec les autorités sanitaires pourront mettre à mal la participation de l'acteur associatif et ainsi montrer les limites de celle-ci à l'action publique. Notamment le changement de gouvernementalité des années 2010 et les nouvelles règles encadrant les réseaux de santé vont produire un affaiblissement de la participation à l'action publique et un nouvel agencement cognitif de la prévention. Et, partant, une nouvelle taxinomie des usagers du nouveau dispositif, mères dont l'enfant à naître pourrait être touché par des troubles liés à l'alcoolisation fœtale émerge.

Les effets des modalités de participation d'un acteur associatif sur l'accompagnement des femmes fragilisées par l'addiction et en risque de SAF pour leur bébé, les soubresauts et les paradoxe de cette participation seront proposés peu ou prou à partir d'une étude de terrain réalisée de décembre 2016 à juillet 2017 à la Réunion. Puis *in fine* la reconfiguration de la place de ces mères et de l'*accompagnement* dans les nouveaux dispositifs de coordination des acteurs de santé seront questionnés.

C'est d'abord par une perception sensible que le SAF est médicalement identifié à la Réunion. En arrivant, de métropole, à l'Hôpital des enfants de Saint-Denis de la Réunion, Jean-François Lesure retrouve « les mêmes têtes en matière d'alcoolisme materno-fœtal que dans le Nord de la France » [Lesure, 1988, Goulu, 2017], là où il a effectué une thèse de médecine sous la direction de Philippe Dehaeme, pédiatre spécialisé dans des travaux sur le SAF [Dehaene, 1995. Avec... il met en évidence la fréquence du SAF par une étude épidémiologique commencée en 1976 et publiée en 1980 [Lesure, 1980].

1. Participation, métissage cognitif et référent psychosocial de Réunionsaf

C'est après cette traduction épidémiologique que le SAF va commencer à faire parler de lui sur la scène publique réunionnaise. Toutefois en s'appuyant sur ces travaux épidémiologiques, un acteur associatif, Réunionsaf, héritier d'un groupe-projet de la DRASS, va déployer la visibilité des Troubles Causés par l'Alcoolisme Fœtal en santé publique bien au-delà de ce qui pouvait être imaginable a priori non seulement au niveau local mais surtout au niveau national et ce, jusqu'à en faire une cause publique de santé publique. Mais notons tout d'abord que dans les années 70, il y a une inaudibilité de travaux des médecins hospitaliers Jean-François Lesure et Alain Forumaintaux sur la fréquence du SAF à la Réunion.

« (A l'époque) *personne ne tend vraiment l'oreille* » (ancienne directrice de Réunionsaf, Directrice de Saomé).

Si la cause du SAF, comme souci public de santé publique, est mort-née en France en 68, malgré les travaux du Paul Lemoine, découvreur du SAF, c'est que les autorités publiques n'ont pas su ni voulu intégrer cette pathologie comme enjeu de santé publique. « *Les initiatives en métropole, celle de Lemoine à Nantes, dans les années 68... (...) n'ont trouvé écho chez personne* » comme le résume l'actuelle directrice de Saomé, ancienne directrice de Réunionsaf. Cette stratégie exogène (celle des autorités sanitaires), à cette époque, du ni vu ni connu est à relier au contexte local et national. Le contexte sanitaire, économique (dont le poids du secteur vinicole dans l'économie locale), culturel et la faiblesse de la santé publique semblent avoir bloqué toute initiative en matière de prévention de l'embryopathie alcoolique. On observe pendant cette période une absence totale de mise à l'agenda politique et institutionnel du SAF.

a) *Participation-innovation et processus d'hybridation cognitive...*

A la Réunion, la problématisation du SAF et TCAF, près de deux décennies après, va s'élargir et commencer à intéresser les autorités sanitaires. Ceci est aussi le produit d'un changement de contexte national. Tout d'abord, la Direction Générale de la Santé va favoriser l'émergence de la participation et de l'expérimentation lors d'un besoin spécifique en santé. La « programmation stratégique des actions de santé » en 1995 incite à développer la *participation* des populations concernées par un *besoin* spécifique de santé et l'*expérimentation* dans une *approche globale* allant de la prévention à la réinsertion en passant par le soin et le suivi médical en intégrant le *médico-social* dans une optique *multipartenariale* y intégrant les acteurs associatifs (Demeulemeester, 1995]. L'ordonnance Juppé du 24 avril 1996 va donner un second souffle aux expérimentations en instituant l'ARH et les schémas régionaux d'organisation sanitaire et inciter à créer des réseaux de soins pour répondre aux besoins de la population. Dès 1995, la prévention des effets de l'alcool sur le fœtus, est à la Réunion une priorité régionale de santé des autorités sanitaires et sera inscrite dans le Projet Régional de Santé. Un groupe de projet travaille sur la mise en place d'un recueil de données sur le SAF dans le certificat de santé du 8^e jour et associe la PMI, l'INSERM, La DRASS de la Réunion, l'hôpital des enfants de Saint Denis, représenté par le Jean-François Lesure, chef de service. Il s'agit aussi de sensibiliser et de former le corps médical au risque SAF.

C'est dans le contexte nouveau du SROS et de l'orientation prioritaire définis par la DRASS la Réunion pour la période 1999-2002 que des groupes de travail sont constitués autour de l'embryofoetopathie alcoolique avec des acteurs associatifs et le CAMPS (Centre d'Action Médico-Social Précoce) de Saint-Louis avec comme chef de projet Christine Catteau, statisticienne, auteure d'une étude sur la fréquence du SAF à la Réunion. Mais il s'agit d'une participation locale pas encore d'une priorité nationale de santé publique. Un de ces groupes projet initiés par la DRASS lors de la mise en œuvre de la PSAS « alcool » sur le thème du SAF se constitue sous la responsabilité de Jean-François Lesure et a pour mission de mettre en œuvre un « Réseau de vigilance dans les maternités », un réseau de dépistage de l'alcoolisation des mères afin de les orienter vers le réseau de prise en charge.

Parallèlement, si le même Programme Régional de Santé décide de désigner Denis Lamblin, chef de projet d'un réseau de prise en charge des mères alcoolisées, d'*accompagnement médico-psycho-social* des mères alcoolisées et d'en faire une priorité de santé, c'est que cet *entrepreneur de changement* agit de manière informelle depuis longtemps pour mobiliser des acteurs institutionnels centraux de la prévention. Par ce réseau, il s'agit de création *d'une structure reliant la maternité, le CAMPS, le service d'alcoologie, l'équipe extra hospitalière* (Bouchara, 1999). Il est ainsi proposé de créer un « réseau pilote de prise en charge des « mamans à risques » », des mères alcoolisées avec le soutien d'une équipe extra hospitalière composée d'une sage-femme, d'une psychologue, d'un éducateur spécialisé. Mais pour arriver à ces projets, dès 1996, en plus de la dynamique médicale et des travaux épidémiologiques des pionniers, Jean-François Lesure, Alain Forumaintaux, Thierry Maillard, les institutions étaient régulièrement interpellées par le pédiatre du CAMSP de Saint-Louis.

« ça a pris du temps... De 96 à 2001...et pendant ces 5 années étaient interpellées régulièrement les institutions (notamment par le pédiatre du CAMSP de Saint-Louis) » (Ancienne directrice de Réunisaf).

Denis Lamblin voit défiler au CAMPS du Sud de la Réunion des enfants porteurs du SAF et de nombreux troubles neurologiques associés, des mères fragilisées par l'alcoolisation sans voir d'autres mesures que des signalements à la PMI dont l'efficacité est limitée pour la réduction du risque. Cette lacune institutionnelle sera un des déterminants, en plus de déterminants personnels à sa mobilisation autour du risque avec d'autres.

« Le Docteur Lamblin, c'est un très très bon lobbyiste, c'est-à-dire qu'il a pu aller voir les bonnes personnes, faire bouger les lignes... » (Ancienne directrice de Réunisaf).

Alors, les institutions tendent l'oreille, puis vont s'efforcer d'entendre ce qui vient du terrain médico-social et enfin vont être à l'écoute du risque, une écoute active qui débouche sur le programme régional de santé.

Parmi les membres de ce groupe-projet de la DRASS, composé aussi d'institutions de prévention comme l'ANPAA, OTE (association de mise en réseau des acteurs médicaux, psycho, sociaux, hospitaliers, libéraux, médico-sociaux, associatifs, oeuvrant dans le domaine de l'addictologie). Un sous-groupe formera Réunisaf, un réseau de santé de prévention du SAF et ETCAF. Denis Lamblin, pédiatre du Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) de Saint-Louis fait éclater les coutures de l'habit institutionnel de ce groupe projet dont il est un des membres actifs. Il devient directeur de REUNISAF. Plus qu'une nouvelle impulsion, c'est un véritable déplacement des frontières institutionnelles qui va s'opérer par cette participation à l'action publique de santé en élargissant la problématisation alcool-grossesse. Thierry Maillard, médecin généraliste, auteur d'une thèse, soutenue en 1998 sur l'alcoolisation fœtale à la Réunion et d'une enquête transversale réalisée à la maternité de Saint-Pierre sur le sujet (Maillard, 1988), premier président de Réunisaf devient aussi un acteur central dans ce travail de politisation du risque construit autour des TCAF. Dans ce groupe projet initial certains y ont vu une opportunité pour faire connaître et faire évoluer la cause du SAF et celles des mères.

« Quand la mayonnaise a commencé à prendre, Denis Lamblin a porté le projet beaucoup plus loin (...) que le groupe l'espérait... Il en a fait un groupe de recherche personnelle » [(membre de la première Conférence régionale de santé)

Mais cette participation-expérimentation est aussi le résultat d'une réelle conversion identitaire pour plusieurs acteurs, une « carrière morale » faite d'étapes successives où se transforment les perceptions et les subjectivités. *« Je sortais de la faculté et je ne connaissais rien (au SAF), (...) Et, à l'hôpital de Saint-Pierre, lorsque mon chef de service m'a demandé de m'intéresser à la prise en charge de ce syndrome, j'ai trouvé des collègues démunis, pour qui la seule solution était le signalement à la PMI »* [Thierry Maillard cité par Mignot, 2006].

Cette participation-innovation en santé publique sur un sujet délaissé, le SAF et les TCAF, résulte d'expériences antérieures négative et d'un bricolage institutionnel. Le CAMSP et des acteurs de prévention, d'éducation spécialisée et d'intervention sociale vont travailler à monter un réseau de prévention spécifique. L'acteur associatif Réunisaf est né des limites de l'action médico-sociale précoce. Son essor passe par la formation de *mamans abstinentes*, « ambassadrices » de la prévention de l'alcoolisation pendant la grossesse.

« Pendant 3 ans (de 98 à 2000), parallèlement à l'accompagnement des enfants, notre CAMSP a donc lancé des espaces de parole et de valorisation des mamans malades de l'alcool. Cela nous a aidé à mieux comprendre les itinéraires de vie de ces mamans et surtout cela a brisé leur isolement. Ces mamans devenues abstinentes sont devenues des ambassadrices dans notre réseau de santé. Très vite, nous avons vu les limites du CAMSP face à cette cause évitable de déficience intellectuelle. Réunisaf est né de cette prise de conscience collective. Nous avons créé le « cœur de réseau », qui crée confiance et lien entre tous les aidants de proximité et la famille confrontée au problème de l'alcool. (Denis Lamblin, 2013)¹ »

Force est ainsi d'observer que l'émergence du risque SAF et Troubles Causés par l'Alcoolisme Fœtal comme cause de santé publique non seulement au niveau local mais aussi national vient du médico-social et de la dynamique d'un acteur associatif, en l'occurrence de Réunisaf. Réunisaf est capable d'agréger des acteurs qui ne se rencontrent habituellement pas autour d'une cause si particulière et si négligée. Une méconnaissance professionnelle bien réelle des divers acteurs de santé, y compris des médecins généralistes, référents ou pas, et une faiblesse du diagnostic et de la prévention est une réalité encore longtemps observable (Alves de Oliveira 2012).

La mise en risque du SAF et des TCAF et la mise en réseau de la prévention de l'alcoolisation fœtale autour de Réunisaf supposent l'agrégation d'institutions, de ressources budgétaires, de multiples acteurs : acteurs politiques, acteurs sociaux et médico-sociaux, femmes en souffrance, enfants dont le faciès si particulier devra, pour certains, être exposé, « femmes expertes en expériences ». Le Conseil Général, la mairie de Saint-Louis, La DRASS, l'ARH puis ultérieurement l'ARS Océan Indien, des associations de prévention, la Caisse Générale de Sécurité Sociale, des travailleurs sociaux, des femmes concernées par l'alcoolisation fœtale devenues « expertes en expérience » et à même de mener des actions de prévention vont participer de cette dynamique participative sous l'impulsion de Réunisaf. Les TCAF deviennent alors un problème public de santé. L'expérimentation de Réunisaf conduit à reproblématiser la question du SAF. Alors que précédemment le SAF, quoique longtemps négligé par les autorités sanitaires, était plutôt une problématisation médicale quoique faible et centrée sur les troubles neurologiques fœtaux, puis une problématisation épidémiologique, désormais la dimension psycho-sociale de la souffrance des mères est centrale. L'action de Réunisaf est materno-centrée (Goulu, 2017).

Réunisaf, et en son sein plus particulièrement, les deux médecins qui s'auto-définissent « experts indispensables » pour la cause des TCAF, devient un « traducteur » (Callon, 1986) permettant une convergence cognitive entre les institutions sanitaires, assurantielles, les professionnels de la santé, du médico-social et du social et plus tard les acteurs politiques. Ce traducteur est capable de relier la dimension scientifique, épidémiologique, médicale, psychologique et sociale. Il réalise dès lors le processus de métissage cognitif (Callon, 1986, Hassenteufel, 2014) et l'agencement cognitif nécessaire à la construction d'une cause publique de santé autour de la « souffrance des mères », actrices et victimes de l'alcoolisation fœtale. L'hybridation cognitive est médiatisée par le référent *médico-psycho-social* à même de relier toutes ces dimensions. Denis Lamblin voit une opportunité thérapeutique et aussi institutionnelle dans cette dimension médico-psycho-sociale.

« J'ai alors noté combien les femmes se sentaient exister lorsqu'elles pouvaient se raconter. Il y avait comme un effet thérapeutique de ces rencontres. Et avec la portée de leurs histoires, je me suis dit que ces mamans avaient le pouvoir de faire changer les choses » [Denis Lamblin, dans Mignot, 2006].

La médiation du psycho-social est une option retenue dès le début par Réunisaf, et particulièrement par Thierry Maillard et Denis Lamblin, pour participer à cette mise en risque du SAF. Prendre en compte l'environnement psycho-social de la femme qui s'alcoolise, la biographie avec ses points de rupture pour réhabiliter la personne. L'écoute, l'empathie relationnelle et la méthode cathartique dans l'optique du soin et de l'accompagnement deviendront très vite le référentiel de Réunisaf.

« Je pense que Landlin... Car pas d'alcool pas de SAF... Quand il voyait une mère qui derrière avait 5 - 6 grossesses et qu'il se disait au final là.... Je pense je crois que c'est venu comme ça,, Et donc, il va commencer à croire que s'il va se concentrer sur la mère la Femme enceinte et (ainsi) essayer de faire en sorte qu'elle arrête de boire (...) Et bien oui vous avez tout le bio-psycho-social qui arrive... voilà **qu'est ce qui se passe dans son environnement...** Donc vous remontez sur l'histoire personnelle de la femme qui est souvent traumatisante.... !!!! C'est ce qui apparaît 9 fois sur 10 dans ce livre (celui de Reine-Marie Payet in "Miroir de verres") c'est des traumatismes dans l'enfance ou des traumatismes qui amènent à l'alcool... Donc déjà si psychologiquement vous ne réparez pas les effets du passé ou **vous ne permettez pas à la personne de se réparer d'une manière ou d'une autre...** (coordonnatrice de Réunisaf puis de Saomé)»

Au même titre que la « programmation stratégique des actions de santé » (Goulu, 2017) et là de manière tangible, on peut avancer que Réunisaf, quoique acteur associatif, se meut alors en un véritable « instrument de l'action publique » [Lascoumes, 2007] en faisant entrer le SAF dans le débat public à la Réunion. Mieux, en réussissant à faire porter sur la scène nationale la question du SAF et des TCAF. Réunisaf, en régulant de manière assez informelle une coordination d'acteurs, à l'origine dispersés et s'ignorant sur cette question, participe à la modification du cadre cognitif et normatif de l'action de prévention de l'alcoolisation foetale.

Pour autant, il ne faut pas voir l'acteur associatif à L'origine de l'expérimentation comme un acteur monolithique. Au sein de Réunisaf, tous les membres n'ont pas le même degré d'action, n'ont pas la même légitimité. Réunisaf est aussi traversé de conflits et tensions comme on le verra plus loin. Les acteurs médecins ont, au sein du réseau, une légitimité supérieure de mobilisation des institutions. C'est le cas, en particulier, du pédiatre du CAMSP de Saint-Louis, Denis Lamblin dont la légitimité professionnelle permettra de mobiliser *au fil des rencontres* « des personnes plus que des institutions » autour des risques SAF et TCAF et de la nécessaire prévention maternelle corrélée.

De fait, on observe un effet d'hybridation entre le dispositif de gouvernementalité issu des ordonnances, dites Juppé, du 24 avril 1996 et l'acteur associatif dans la fabrication d'une politique locale de prévention. Mais c'est surtout la dynamique interne à l'acteur associatif qui fait bouger les lignes et plus, fait produire une montée en généralités des risques SAF et TCAF à partir du terrain.

« A force d'impliquer les institutions Ils ont tendu l'oreille et puis il y avait à l'époque des personnes plus que des institutions qui savent être à l'écoute et donc il y a eu effectivement à la DRASS, à la SS et au CG des personnes qui sont venues assister à ces échanges entre professionnels et qui se sont dit :
« effectivement il y a un souci à la Réunion (Directrice de SAOME) »

Réunisaf va réussir à agréger des acteurs épars du social, (AS Educateurs) et du médico-social, du CHSR, autour du CAMSP de St louis et dans les locaux de la Fondation Père Favron. La mobilisation va passer, via un travail interstitiel, par des personnes plutôt que par des institutions. Il y a enrôlement de personnes

avant l'enrôlement d'institutions et cela 5 ans avant la création officielle de Réunisaf. Partant, les acteurs du médico-social et du social vont produire un déplacement du SAF et des institutions. Un *triangle d'intéressement* (Callon, 1986) associera réunisaf, le conseil général, la CGSS, DRASS et travailleurs sociaux et de prévention ... On a bien là l'émergence d'un « acteur réseau », dont Réunisaf est le maillon fort, au sens de la sociologie de la traduction, c'est-à-dire un « réseau de contraintes et de ressources » (Callon, 1986), capable de *traduire* (Latour, 1984) un ensemble de symptômes en un problème publique de santé publique. Un réel « transcodage »¹ (Lascoumes, 1996 in Gourgues, 2012) du risque est devenu essentiel à la participation-association et au nouvel agencement de l'action publique de santé.

Curieusement, mais cela est corrélé à la faiblesse de la santé publique en France à ce moment de l'histoire, d'acteur passif jusqu'en 1995 pour le syndrome du SAF, l'autorité sanitaire devient un acteur actif amplifiant la dynamique créée. Le conventionnement par la DRASS de Réunisaf pour 5 ans en 2001 est reconnaissance de la mobilisation produite autour du SAF et des TCAF par des acteurs du médico-social et du social.

« La demande venait du terrain mais au bout de ces 5 ans, les trois institutions (DRASS, CG, CGSS) ont dit : « Eh bien nous financerons un réseau... donc une association qui portera le réseau... Nous fiancerons sous forme de convention de 5 ans pour que vous puissiez vous occuper de cette prévention » (directrice de Réunisaf en 2005-2006) »

b) Traduction du risque, enrôlement d'alliés politiques et fabrication publique d'un problème de santé publique.

L'enrôlement d'Anne Marie- Payet, professeur des écoles, sénatrice de Cilaos, au sud de la Réunion, devenue porte-parole, au Sénat, des femmes actrices et victimes du TCAF, des enfants concernés et de l'association est une étape décisive dans la trajectoire de l'association et de la prévention de l'alcoolisation materno-fœtale, ce que l'on ne peut plus séparer. La traduction du risque prend une autre ampleur : d'un risque local à circonscrire on passe véritablement à une politique publique du risque. Anne-Marie Payet se bâtit corps et âme au Sénat pour défendre la cause du SAF et implicitement la cause de Réunisaf, dont elle devient explicitement le porte-parole sur une autre arène publique : le Sénat. C'est en 2002, en visitant des établissements d'accueil dans le cadre d'une mission sénatoriale sur la maltraitance envers les « handicapés » dans les maisons d'accueil que Anne Marie Payet rencontre Denis Lamblin et est interpellée par des « enfants en grande souffrance » victimes du SAF. L'échange avec le pédiatre sur le SAF lui fait prendre conscience que la France a un retard considérable sur les USA où existe déjà une loi « pour prévenir les femmes du danger ».

« J'ai décidé de faire la même chose en France... Je ne savais pas comment mais j'étais déterminé... (A M Payet). »

La sénatrice tentera de faire apposer un message préventif et d'interdiction des dangers de l'alcool pendant la grossesse, sur les bouteilles d'alcool, lors de la discussion de la loi de santé publique au Sénat. Certains acteurs politiques, par la voix des sénateurs des régions productrices de vin, et les autorités sanitaires, en la personne du Ministre de la santé Jean-François Mattéi, freineront des quatre fers à la proposition d'une apposition de ce message préventif pour des motifs bien différents mais ayant le même effet de négligence des risques tératogènes pour les bébés à naître.

« En janvier 2004 je suis intervenue pour la loi de santé publique afin de mettre un message (sur les

¹ « Le transcodage peut être décrit comme une activité permettant d'insérer des enjeux émergents dans l'action publique », Gourgues, 2012

dangers de l'alcool sur la grossesse) sur les bouteilles d'alcool... J'ai profité que les sénateurs des régions viticoles étaient absents... » (Anne-Marie Payet).

En commission sénatoriale l'amendement obtient un avis défavorable mais est ensuite adopté en séance publique, Anne-Marie Payer profitant ainsi de l'absence des sénateurs « viticoles » comme elle les appelle parfois.

« Ils (les sénateurs) savaient que le ministre (de la santé) allait donner un avis défavorable donc ils ne s'inquiètent pas... » (Anne-Marie Payet) »

Malgré un vote favorable du Sénat lors d'une première délibération, l'amendement est finalement « rejeté » par le Ministre. Une « *contrainte juridique majeure* », européenne est invoquée par la personne du Ministre de la santé pour rejeter l'amendement adopté à une loi de santé publique, amendement prévenant des dangers de l'alcool sur la grossesse. Alors que, la santé publique relève pleinement de l'appareil normatif européen, l'Europe est invoquée pour contrer un message de prévention sanitaire. Mais, comme le précise Jean Maïa, « la loi ne se fait véritablement à Bruxelles, au sens ordinaire de cette expression, que si elle est suffisamment mûrie et délibérée à Paris » (Maïa, J, 2005). Une seconde délibération, demandée par le ministre, voit l'amendement « tomber ».

*« (En séance publique) L'amendement a obtenu un avis favorable Le 7/1/2004 mon amendement a été adopté... Mais ma joie est de courte durée... (...) Je défends mon amendement... Le ministre donne un avis défavorable « pas par plaisir » précise t-il mais par « **contrainte juridique majeure** » car « la discussion devrait se faire au niveau européen... »...*

Il y a eu une 2^{ème} délibération M Mattéi, le ministre de la santé a dit « on recommence tout !... « A la 2ème délibération, les « sénateurs viticoles » décident de revenir à la charge » Et malgré tous les arguments que j'avais déployés... l'amendement est tombé... Il fallait tout recommencer (A M Payet, entretien et notes adressées pour des précisions sur l'entretien).»

Afin d'accroître la visibilité de la souffrance des femmes et des bébés victimes du SAF, répondre à l'engagement de Réunisaf, lever les obstacles des autorités sanitaires et politiques et de sensibiliser les parlementaires, Anne-Marie Payet change de stratégie. Après avoir mobilisé des éléments informatifs, scientifiques et culturels en particulier « le message biblique », lors de la discussion sur la loi de santé publique, elle organise des auditions à la commission des affaires sociales du Sénat et à la Délégation des droits de la femme, puis des colloques sur « l'alcool et la grossesse » auxquels participent Maurice Titran, pédiatre de Roubaix, spécialiste de la question de la grossesse et de l'alcool, Denis Lamblin et Thierry Maillard, représentant de Réunisaf, venus de la Réunion ainsi que le P^f Nordman de l'Académie de médecine et président du groupe des « Addictions ». C'est alors qu'un ensemble de chiffres, courbes et tableaux sont mobilisés au Sénat et parlent aux sénateurs au nom des enfants victimes du SAF et des mères « en souffrance ». Ces « investissements de formes » [Thévenot L. et Eymard-Duvernay F., cité par Callon, 1986], ces formes d'équivalence simplifiant la complexité du réel et produisant un pouvoir coercitif sur la problématisation, doivent être à même de permettre aux sénateurs de mesurer la réalité scientifique et humaine de l'intoxication fœtale.

« Quand mes collègues ont vu arriver ces professionnels avec des chiffres, des tableaux, ils ont réalisé que tous les arguments que j'avais n'étaient pas des arguments fantaisistes mais basés sur des réalités scientifiques ».

Prolongeant, à Paris, l'engagement de Réunisaf, le travail parlementaire d'Anne-Marie Payet dans la fabrication d'un problème public de santé l'incite à agir sur les représentations des sénateurs et des représentantes des femmes au Sénat. Pour cela elle organise le déplacement physique des sénateurs de la commission des affaires sociales ainsi que la délégation des droits de la femme au siège de Réunisaf et

dans un Institut médico-social du sud de la Réunion accueillant des porteurs de TCAF. L'activation des émotions doit participer à la construction d'une priorité de santé publique.

« Mes collègues ont pu entendre avec beaucoup d'émotion le témoignage des mamans d'enfants porteurs du SAF... Ils ont pu visionner un documentaire "les bébés de l'alcool" (réalisé par Réunionsaf)... » (Anne-Marie Payet).

La dynamique enclenchée par Réunionsaf donne lieu à l'instauration d'une journée nationale du SAF le 9 septembre. Pour la première journée nationale, Anne-Marie Payet mobilise les sénateurs jusqu'à la Réunion et propose aux mères d'évoquer leurs souffrances.

« Pour la 1^{ère} journée nationale du SAF, on a demandé le témoignage de mamans (concernées par le syndrome)... Il leur a fallu beaucoup de courage... on leur a fait confiance... Les mamans témoignaient, les sénateurs étaient très émus de voir les mamans pleurer ... Certains pleuraient aussi... » [Anne-Marie Payet].

La sénatrice, forte de ses arguments professionnels, scientifiques et du choc émotionnel suscité par les témoignages des mères, fera inclure à la loi de santé publique, revenue au sénat en seconde lecture, des amendements tant sur la formation des médecins, que sur l'information des collégiens et des lycéens et de la prévention en direction du grand public, répondant ainsi à la participation de Réunionsaf à la lutte contre les troubles causés par l'alcoolisation fœtale.

Mieux, l'alliance de Réunionsaf et de la sénatrice débouchera sur l'adoption d'un amendement à la loi sur l'égalité des chances de février 2005 imposant un message d'interdiction aux femmes enceintes sur les bouteilles d'alcool sous la forme d'un pictogramme. C'est donc encore Anne-Marie Payet qui monte au créneau afin de faire changer le cadre cognitif de la politique de *lutte* contre l'intoxication fœtale.

Le revirement des autorités sanitaires sur la question des Troubles causés par l'alcoolisme fœtale a été bien sûr décisif. La participation d'un acteur associatif et l'opiniâtreté d'une sénatrice ont leurs limites pour faire évoluer l'action publique de santé. La nomination d'un nouveau ministre de la santé, en la personne Philippe Douste-Blassy, change diamétralement la donne. Le soutien appuyé du nouveau ministre au combat d'Anne-Marie Payet, son intérêt pour le sujet et sa présence dans l'hémicycle lors des débats n'empêcheront pas d'autres acteurs politiques, en l'occurrence les sénateurs des régions viticoles, de refuser à leur collègue réunionnaise la légitimité de proposer un article de loi en santé publique. Les arguments des contempteurs de la santé publique en charge de la fabrication de la loi sont économiques, culturels et civilisationnels.

« Les collègues originaires des régions viticoles étaient tous là... Ils se sont battus avec rage... Les arguments qui revenaient le plus souvent : « le vin n'est pas de l'alcool !... Avec cet amendement la vente de vin va encore régresser !... Le chiffre d'affaire du secteur est l'équivalent de 120 Airbus, ou 400 rames de TGV !... Ce n'est pas seulement une filière qui est menacée mais un élément majeur de la civilisation !... Les viticulteurs ne sont pas là pour faire le travail des médecins !... » » (A. M. Payet).

Plus qu'une participation à l'action publique, Réunionsaf a mis en équation tout d'abord le souci autour du SAF par un réseau informel d'acteurs avant de voir ses missions reconnues par les autorités sanitaires locales. Mais si l'on veut faire du SAF et des troubles associés une cause nationale l'acteur associatif ne peut agir seul. Sa légitimité n'est pas toujours suffisante. Pour l'efficacité de son activisme, il lui faut construire un réseau d'alliances avec, en plus des acteurs institutionnels et politiques locaux, un acteur politique agissant sur la scène nationale, en l'occurrence la sénatrice de la Réunion. Lequel acteur politique doit lui aussi pouvoir compter sur d'autres relais politiques, les collègues députés et sénateurs, le ministre de la santé. Ce sont les conditions afin que l'action publique de santé publique autour des TCAF se réalise et devienne une priorité nationale.

Concrètement, la participation de Réunisaf à l'action publique de santé autour des TCAF est une mission *sui generis*, d'une « grande latitude » territoriale. Elle couvre le Sud de la Réunion (Saint-Pierre, Saint Louis, Saint-Joseph, Saint-Philippe, les Hauts...) de 2002 à 2007 puis le Nord-Est (Saint-André, Saint-Benoît, Salazie...) en 2007. La DRASS a laissé *une très grande latitude* d'exercice à l'association dans la gestion des TCAF et le message est simple : « *occupez vous du SAF à la Réunion...* ». Ce qui oblige l'acteur associatif à faire preuve d'imagination et d'innovation sociales, sans guidance des autorités sanitaires. Avec beaucoup d'intelligence, un « schéma de fonctionnement » est alors dessiné par le directeur de Réunisaf, Denis Lamblin et centré sur la prévention et l'accompagnement personnalisé. Est institué « le cœur du réseau » qui se veut un « réseau de proximité ». Le cœur du réseau, composé d'un coordonnateur médical ou paramédical (médecin, puis infirmier et enfin sage-femme) et d'animateurs (2, puis 3 puis 4), répond à deux lignes d'action : animer un réseau de professionnels, mettre du lien entre des acteurs qui s'ignorent et un accompagnement des mères concernées par l'alcoolisation fœtale.

c) Participation à l'action médico-sociale et réhabilitation subjective des usagers-mères...

Le travail sur l'alcoolisation fœtale de l'acteur associatif est médiatisé par un « accompagnement rapproché » des femmes dans « leur parcours ». La « patiente », orientée par un professionnel, médical ou l'« usager », par un professionnel du « social », est dès lors redéfinie dans sa totalité subjective comme « femme » et non assignée au statut de personne *alcoolique*. Il s'agit, à travers ce réseau d'acteurs et par la médiation d'animateurs et animatrices, de reconstruire la subjectivité des mères sur un abandon de l'alcoolisation. C'est la singularité, et sans doute le mérite aussi, de Réunisaf, par sa participation à l'action publique, de favoriser l'adaptation des intervention en direction des femmes concernées par l'alcoolisation et la grossesse au nouveau paradigme de l'accompagnement » et l'abandon de la posture descendante. A travers la notion d'« accompagnement » c'est le « travail avec autrui » qui est institué (Astier I, 2010). Cela prend le sens de favoriser l'autonomie de la personne, le gouvernement de soi, de permettre à la personne de suivre sa propre voie. C'est symétriquement une négation du *travail sur autrui* précédent des institutions. La variable « *temps* » est dès lors déterminante dans le processus de subjectivation. Ce travail sur les subjectivités passe par des séquences subjectives faites de dénis, fuites, accords précaires, retours en arrière, désaccords, méfiance et parfois réhabilitation et reconstruction constituant ainsi une carrière morale de la mère, acteur vulnérabilisé par l'alcool.

« Quand je dis « accompagner les femmes dans leur parcours on est vraiment dans l'« accompagnement rapproché » c'est-à-dire qu'à partir du moment (...) où une « femme » avait été orientée parce qu'elle avait un problème avec sa consommation d'alcool, à partir de là, nous rentrions en contact avec « la femme » et tout ceci pouvait prendre beaucoup de temps, parce qu'elles sont parfois dans le déni, souvent dans la fuite même si au départ elles sont d'accord pour entreprendre un parcours et le moment où nous on intervient... Ben des fois, la position a changé... (Ancienne Directrice de Réunisaf)

La particularité de l'accompagnement des femmes en risque d'alcoolisation fœtale est corrélée à la peur du placement des enfants, peur particulièrement sensible à la Réunion depuis la sinistre histoire des « enfants (réunionnais) de la Creuse ». La singularité de la participation de Réunisaf tient à ce souci d'éviter un nouvel affaiblissement de l'acteur du fait de la perception d'un nouveau risque, celui du retrait de l'enfant. La « méfiance » générée par la relation d'aide suppose un *travail sur la confiance* (Goulu, 2000) et donc une approche progressive. Il s'agit d'éviter la défiance et de sortir de la dangerosité supposée de l'interaction avec le professionnel de la « santé » ou du « social » censée conduire à une dislocation de la relation mère-enfant.

« Et puis y'a aussi la méfiance... La peur du placement des enfants... Au départ c'est vraiment : « on s'apprivoise », « on s'apprivoise mutuellement » jusqu'au moment où elles se sentent « une confiance » et où elles sont rassurées d'avoir un interlocuteur parce que le souci auquel ces femmes sont confrontées c'est le fait de se mettre à nu devant une foultitude de professionnels . »

Le choix opéré par Réunisaf conduit à ce que le travail de subjectivation retenu se réalise par un professionnel « référent », « dépositaire de l'histoire » personnelle et des « traumatismes »³ de la personne fragilisée et non plus par une cohorte de professionnels. Il s'agit aussi de faire en sorte que la mise en récit de la vie traumatique ne soit pas stigmatisante mais subjectivement habilitante.

« Et, alors il faut recommencer à chaque fois et avec le médecin et puis avec la sage-femme et puis avec le « corps social » (i.e les assistants et assistantes sociales) puis chaque fois que vous rencontrez un nouvel interlocuteur...

*Et qui sait qu'il y en a dans leur vie, il faut recommencer à parler des traumatismes qui les ont amenées à l'alcool... Et cette mise à nu elle est insupportable... Donc quand on a un seul **interlocuteur qui est dépositaire de l'histoire** et qui est autorisé à faire le lien avec les autres professionnels... Et bien ça évite cette difficulté là... ça lève cette difficulté... »*

Il s'agit d'opérer un accompagnement sans la juridiction institutionnelle de la PMI, de l'Aide Sociale à l'Enfance ou encore du juge, souvent perçue à tort et à raison par les mères en risque de syndrome d'alcoolisation fœtale comme productrice de jugement d'identité. Ici, le parcours de soins est quasi conditionné au maintien de l'enfant auprès de la mère ou dans la famille, sauf cas de maltraitance. Plutôt que de se contenter de signaler à la PMI l'alcoolisation maternelle, l'acteur associatif a fait le choix de construire une trajectoire biographique positive pour la mère et l'enfant à naître. En cela c'est aussi une modalité inédite de l'action publique en direction des enfants en risque de troubles causés par l'alcoolisation maternelle.

« Et puis elles sont en confiance... elles savent qu'elles vont être accompagnées dans leur parcours de manière non- jugeante que finalement le fait d'avancer dans leur parcours va leur permettre de, a priori, en fonction d'elle, de rester avec leur enfant plutôt que de le voir placé... Alors, du coup, elles deviennent plus enclines à pouvoir enclencher un réel parcours de soins.»

Il s'agit de construire une réhabilitation subjective de ces femmes par l'écoute et la confiance et, partant, une émancipation sociale. En ce sens, l'originalité du travail de participation de Réunisaf à la santé publique tient à son projet d'habilitation subjective d'acteurs affaiblis par l'alcool. Dès l'origine et de manière autonome, l'acteur associatif construit ses propres indicateurs, notamment un indicateur de « niveau de vigilance NV » en intervention. Il sert à identifier un besoin et un degré d'intervention *personnalisés*. L'intervention-accompagnement peut donc se réaliser de 1 à 4 fois par semaine en fonction du risque d'alcoolisation fœtale et de son évolution.

« Le NV est un indicateur construit par le réseau pour définir le nombre de contacts directs (visuels ou téléphoniques) ou indirects (par l'intermédiaire d'une personne ressource de proximité) minimum nécessaire afin d'éviter toute rupture dans le système de santé mis à disposition des femmes et de leur entourage. Les niveaux de vigilance doivent tenir compte : du risque de grossesse (mode de contraception), de la maladie alcool, de la présence ou non d'enfants porteurs d'un SAF, de SAFp, de TNDLA ou de MCLA [Ndlr : Saf partiel, troubles neurologiques du développement liés à l'alcool, malformations congénitales liées à l'alcool]. Pour chaque situation, le NV est évalué à l'entrée dans le réseau, puis actualisé tous les 6 mois. Les NV sont cotés de 0 à 7 : de la vigilance 0 qui ne nécessite plus d'intervention du réseau, à la vigilance 7 maximale qui demande de la part des acteurs du réseau au minimum 4 interventions par semaine » [Lamblin *et al.*, 2008].

² Sur les traumatismes multiples (physiques, sexuels, psychologiques...) vécus souvent dans l'enfance par les femmes en risque d'alcoolisation pour partie suivis par Réunisaf et pour l'autre moitié à Roubaix, l'étude anthropologique de Reine-Marie Payet, *Miroir de verres*, Edition Réunisaf., 256 p, 2009

Puis, Réunisaf élargit son action à l'information-formation des professionnels médico-sociaux et professeurs des écoles en matière de troubles liés à la grossesse et l'alcool.

Réunisaf, par un bricolage inventif, le dynamisme de ses membres et un enrôlement précieux d'un porte-parole politique, participe dès lors à la fabrique d'une biopolitique dans une perspective d'émancipation sociale des femmes. Partant, un mixte d'arguments féministes, philosophico-religieux, émotionnels, d'investissements de forme, représentés par des statistiques, fréquences, courbes, de conversion du syndrome alcoolique des mères en maintenance et réhabilitation subjectives ressortit à la construction d'une biopolitique inédite autour de l'intoxication alcoolique foetale.

C'est non seulement l'alliance nouée avec des acteurs institutionnels et politiques mais aussi la requalification-traduction du médical en psycho-social qui devient une des conditions de la politique de santé publique. Dès lors, la co-construction d'une politique de santé publique passe par la dimension compassionnelle et l'activation politique positive de la *souffrance des femmes* dans le but d'une réhabilitation subjective. La *souffrance des femmes* est un élément discursif majeur mis au service de la politisation du problème de santé et *in fine* déterminant dans la fabrique d'une cause publique de santé publique.

De fait, par la participation-expérimentation de Réunisaf on passe de l'ignorance et de l'invisibilité à la documentation, à la visibilité du SAF et des TCAF et à la reconnaissance comme cause nationale. Voire à la présence des SAF et TCAF dans le débat public et dans le débat scientifique.

« On est passé d'un problème marginal et méconnu et qui n'avait trouvé d'écho chez personne et qu'aujourd'hui c'est inscrit dans le plan gouvernemental » avec une omniprésence du SAF et de l'ETCAF dans les sociétés savantes et les colloques nationaux,... Si on est passé aujourd'hui de quasiment rien à ça... Des guides, publications, colloques... C'est le travail du docteur Lamblin soutenu par Mme Payet... (Ancienne Directrice de Réunisaf) ».

La logique du renom de Réunisaf et l'élargissement de la notabilité du pédiatre du CAMSP sont une autre dimension de la problématisation de la cause et de l'étendue de la participation à l'action publique de santé. L'élargissement de la cause du SAF devient dès lors géopolitique, entendue comme politisation du risque au-delà des frontières. En l'occurrence, visiter les structures des divers pays de l'Océan Indien (Madagascar, l'Afrique du Sud, Les Seychelles...) et y dispenser des conseils et formation, l'activité de Thierry Maillard, est à même de renforcer la centralité de Réunisaf dans la prévention de l'intoxication alcoolique foetale. Le déplacement du risque et de la cause des TCAF passe aussi par les déplacements physiques de Denis Lamblin en métropole, déplacement appelé « coopération nationale ». La construction de la cause a partie liée à la constitution de « points d'appui » que sont ces échanges d'informations, la rencontre avec des institutions Ceci permet de contourner le *problème-obstacle* majeur qu'est l'isolement géographique - la Réunion est à 9 000 km de Paris et située dans l'Océan indien- et social pour se construire une identité de premier réseau en France de prévention de l'alcoolisation foetale.

d) Dépréciation du modèle participatif et conflits dans l'hybridation cognitive ...

Toutefois, malgré l'innovation inédite en matière de prévention du SAF et des TCAF, les outils créés et les succès évidents de Réunisaf opérés dans la diminution du nombre d'enfants porteur du SAF repérés et des grossesses à risque évitées⁴, la dissidence guette et met à mal la participation voulue. La dissidence

³ En 2008, 51 nouvelles situations seront signalées et 3 750 interventions réalisées. La même année, quelque 5 350 personnes auront été sensibilisées sur la question de l'alcoolisation foetale dont 1280 adultes « grand public ». [ORS, 2009].

« Nous comptons vingt-cinq enfants, dans le sud de la Réunion (en 2001), victimes du syndrome d'alcoolisation foetale. En 2005, nous en avons zéro, » A Maillot-Leu, 2008.

interne bloque la convergence cognitive initiale des acteurs institutionnels. La latitude thématique, organisationnelle et territoriale laissée par les autorités sanitaires a fini par faire exploser le budget de l'association et, partant, le collectif d'acteurs. Il est vrai que les manières de faire de Réunisaf semblent difficilement limitées. En plus du coût des missions de l'association il existe aussi des fractures avec les fondateurs. Le conseil d'administration ne partage pas (ou plus) le choix des fondateurs de faire témoigner des mères à la télévision et la radio sans préserver leur anonymat. L'exposition publique des femmes risquerait de les fragiliser davantage et des ré-alcoolisations sont présumées y être liées. L'exposition des enfants pour la cause du SAF, certes avec l'accord systématique des mères mais sans floutage du visage, fait aussi entrer en dissidence des membres de l'association. Les points de fracture portent aussi sur l'usage de la statistique... Faire parler les chiffres, même authentifiés par les institutions, sur le dépistage du SAF quand on sait la difficulté à l'évaluer sans imagerie médicale afin de valider l'intervention de Réunisaf pose problème aux membres dissidents du conseil d'administration, du fait notamment de la faiblesse des protocoles d'étude. De plus, comme le rappelle Bérénice Doray, « on est très souvent dans un handicap qui paraît invisible ! » (Professeure de génétique, Directrice du Centre de Ressources sur le SAF, Saint-Pierre)

« On avait du mal à cautionner le « zéro SAF à la Réunion ! »... Est-ce possible ?.. Ce n'est pas vrai... ! (...) Le fait de dire dans certaines publications : « une femme sur deux a arrêté de s'alcooliser... Ce n'est pas vrai... ! En tout cas il n'y a pas eu de protocole statistique, de recherches suffisamment sérieuses pour pouvoir accorder du crédit à ces chiffres... (Ancienne directrice de Réunisaf)»

Des conflits de légitimité et des tensions dans une hybridation cognitive complexe de l'action publique sont ici exemplifiés dans les interstices de la participation d'un acteur associatif. Les controverses internes fragilisent l'acteur associatif. Les fondateurs sont désavoués. La protection des familles et de l'association est légitimée pour présider à une rupture avec les fondateurs. Si la séparation avec l'un des fondateurs, ancien directeur, semble inévitable et si cela est à même de clore la controverse, en réalité, cela masque le *problème-obstacle* central lié à la difficulté de financement de toutes ces missions, le constat d'une « perte financière énorme » et les risques de contrainte financière des autorités sanitaires.

« Y' a eu énormément d'argent de dépensé (...) Quand tu as un dépassement de budget ... Bon c'est acceptable... Mais quand on voit que ce dépassement de budget est lié à des dépenses (...)... C'est des millions qui sont dépensés... » (Membre d'une des premières CRSA).

« La seconde chose a été de gérer la crise financière parce qu'il y a eu des décisions d'engagements, enfin des prise de risques... Enfin on va résumer ça comme ça !... Qui se sont soldés par des non-paiements de subventions qui nous ont fait plonger financièrement en 2007 et 2008... Un arrêt de financement où on a perdu 40% de financement... (ancienne directrice de Réunisaf)»

La dissidence gagne effectivement les autorités publiques. L'autonomie institutionnelle de Réunisaf est devenue telle qu'elle est perçue comme un électron libre sur lequel les institutions publiques n'ont plus de pouvoir de contrôle. Réunisaf pourrait bien, à bien des égards, sembler entrer en concurrence avec les autorités sanitaires locales par sa reconnaissance nationale dans la gestion des troubles liés à l'alcoolisation fœtale. En 2005 Denis Lamblin reçoit le prix de l'Académie de médecine pour la création de REUNISAF, premier réseau de prévention des troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Afin de trancher le nœud gordien d'un budget intenable encadré par une procédure d'alerte engagée au tribunal, les financeurs décident de sanctionner l'association, sans autre forme de procès. L'argument financier est un argument incontournable capable de ruiner la légitimité de la participation de Réunisaf à l'action publique de santé. Plutôt que d'encadrer les missions, détachements et déplacements hors Réunion les autorités bloquent les sources de financement, nerf de la guerre comme on le sait. En 2007, le ministère refuse la subvention pour une mission initialement prévue. La préfecture met fin au financement d'une

mission de coopération sur la formation- prévention des TCAF dans la Zone OI (Océan indien). Pis, la DRASS stoppe le financement de l'acteur associatif en 2008.

Alors que Réunisaf a institué un réseau de prévention périnatal remarquable par ses missions et un accompagnement inédit et non moins remarquable d'un point de vue de santé et bien-être publiques des mères fragilisées par l'alcool, les autorités sanitaires, afin de contrôler le dérapage du budget font donc le choix de refus de financement de l'acteur associatif. L'option retenue par l'autorité sanitaire conduit à précipiter l'asphyxie de Réunisaf qui perd ainsi 40% de ses financements et doit licencier six salariés. Ceci au risque d'ignorer les missions et les engagements de Réunisaf, le travail précédent, *les femmes en souffrance* et le risque tératogène pour les enfants à naître. Bien que l'association continuera bien que mal son travail d'accompagnement des mères et de construction de réseau de professionnels de 2007 jusqu'au 31 mars 2013, la mort lente de l'association ne peut être vécue par les membres de l'association que comme négation du travail accompli pour faire sortir les TCAF de l'invisibilité et négation du travail de réhabilitation et de maintenance subjectives des mères fragilisées.

« *On nous a enterrés vivants... !* (ancienne animatrice de prévention de REUNISAF, Coordonnateur de secteur à SAOME) ».

La fin de l'association fait mesurer aux professionnels médicaux et hospitaliers combien la dynamique participative de REUNISAF a été innovante en matière de réhabilitation de femmes et a obtenu des résultats dans la lutte contre l'intoxication alcoolique des mères. Au lieu d'attendre l'hospitalisation et de mettre de la distance, le choix précédent opéré participe du *travail avec autrui*, de l'*accompagnement* au double sens de compagnon et d'accompagnateur, de celui qui indique le chemin à prendre et de celui qui partage et qui renvoie à la « confiance », la « proximité » (Astier, 2010), à la commune humanité.

« *Le plus bel exemple est le Dr..., qui est décédé maintenant, qui était le chef de service en addictologie (à l'hôpital) de Saint-Pierre qui disait (à la fermeture de REUNISAF) : « ce qui nous a fait très mal... C'est que tu as réussi en très peu de temps là où nous avons échoué pendant des années »... C'est pas moi hein c'est une équipe... Mais c'est une véritable réussite parce que nous avons réussi à mettre en place une « démarche » qui est vraiment d' « aller vers », de ne pas attendre que les gens viennent vers nous... parce que on ne peut pas demander à cette femme qui a honte qui se cache de décider d'aller vers quelqu'un et d'oser « Dire »... (Annick Maillot-Leu, éducatrice spécialisée de 2003 à 2013 à REUNISAF) »*

La faiblesse du modèle participatif de l'acteur associatif à l'action publique provient aussi de la personnalité et de la marotte des personnes qui encadrent les institutions de tutelle et de plus, bien sûr de l'extrême dépendance aux aléas réglementaires. Les autorités (ARH, CGSS et DRASS) demandent à Réunisaf, dès 2008, à élargir la thématique des « femmes et de l'alcool » à d'autres champs alors que ce devait être une priorité régionale.

« *Ils disaient : « nous trouvons que vous êtes sur une thématique trop étroite (...) « Les femmes et l'alcool »... C'est trop étroit,, (...) Même dans les institutions : c'est lié aux hommes.. Ce qui était la volonté en 2001 dans une même institution avait complètement changé en 2008 »* (Ancienne directrice de Réunisaf).

Le projet et l'autonomie présumés par le modèle participatif sont mis à mal dans la nouvelle pratique institutionnelle. Ce qui était la singularité de Réunisaf, à savoir la prise en compte du long terme nécessaire à une réhabilitation subjective processuelle et sans contrainte des mères pour contrer leur alcoolisation et celle du fœtus, est ignorée et ne doit plus être investie.

« Au départ l'association était vraiment créée pour la grossesse c'est-à-dire la vocation c'était d'accompagner la femme enceinte et plus nous progressions et plus évidemment nous avons vu l'intérêt d'accompagner la femme avant qu'elle ne soit enceinte parce qu'à la Réunion les grossesses sont déclarées tardivement donc forcément lorsqu'elles sont déclarées à 6 mois il ne reste plus que 3 mois pour faire attention à l'alcoolisation... Plus les professionnels orientaient les femmes tôt... Le fameux « **Temps** » dont je parlais tout à l'heure... Et bien plus nous pouvions prendre le temps avec elles de préparer la grossesse à venir... C'est là qu'ont été observées les plus beaux résultats parce qu'elles disposaient de leur temps, de **leur rythme** (...) Alors que quand elles sont adressées en plein milieu de grossesse... En tout cas, chez les professionnels, il y a un sentiment d'urgence à agir qui peut, pour le coup, mettre la pression à ces femmes et c'est ce qui fait que la thématique a évolué en douceur de la grossesse et l'alcool » à « femmes et alcool » (ancienne Directrice de Réunisaf).

2) Nouvelle gouvernamentalité, rétractation de la participation, dépolitisation du risque et activation implicite des femmes en risque...

L'édiction de nouvelles règles de fonctionnement pour les réseaux de santé et la prise en charge des addictions dès les années 2010 précipitent l'enterrement du travail d'accompagnement de Réunisaf et réduit à une peau de chagrin le modèle participatif. La culture administrative nouvelle des années 2010 fait que désormais les réseaux de santé ne doivent plus faire d'accompagnement eu égard à l'évolution des prérogatives attendues des réseaux de santé par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS). La mise en place de l'Agence Régionale de Santé requiert le rapprochement du sanitaire, du social, et du médico-social, chose que les fondateurs de Réunisaf avait déjà largement investi officieusement dès 1996 et statutairement en 2001, jusqu'à associer au réseau, en 2006, 600 professionnels ressources dont 400 directement impliqués autour des familles (ORS. 2007).

a) Appui à la coordination d'acteurs et remédicalisation de l'addiction alcoolique...

La mise en place, en 2012 à la Réunion, d'un CSAPA (Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie), avec pour mission le soin des personnes vulnérables, précipite l'extinction de Réunisaf. Les CSAPA ont une vocation ambulatoire de soins et regroupent les anciens centres de cure ambulatoire en alcoologie et les centres spécialisés de soins en toxicomanie. Ce n'est plus toutefois le travail d'accompagnement rapproché que faisait REUNISAF.

« C'était donc les CSPA qui devenaient chargés de cet accompagnement et nous nous devons cesser l'accompagnement.... ! Transférer notre savoir... ! Transférer nos compétences....! Et plutôt se concentrer sur l'animation de réseaux, la coordination... d'appui, L'information dans ces métiers... Les supports (à construire) (...) En 2013 nous avons arrêté notre accompagnement et nos missions (...) Et nous sommes devenus un réseau d'addictologie en appui... » (Ancienne directrice de Réunisaf, Directrice de SAOME) »

Désormais, pour répondre à cette nouvelle culture administrative, SAOME (Santé Addiction Outre Mer), réseau d'addictologie est chargé de coordination et d'appui c'est-à-dire de « coordonner un réseau régional d'addictologie », d'« animer une plateforme d'échanges et d'information drogues et dépendances » et de « mettre en œuvre, coordonner des actions et programmes de prévention » [SAOME, 2017]. Mais ce n'est plus le même métier que celui investi par REUNISAF. Il s'agit d'être en appui technique, communicationnel et administratif aux institutions et médecins traitants, pas d'accompagner physiquement et humainement des personnes fragiles.

« Maintenant (avec SAOME) on ne fait que de la coordination... **On a changé de métier** c'est-à-dire que nos équipes de l'époque faisaient de l'animation, de l'accompagnement... Nos équipes du réseau aujourd'hui elles font de l'appui... Ce n'est pas du tout pareil... (Ancienne directrice de Réunisaf,

Directrice de SAOME) »

Dés lors, le modèle participatif laisse la place à l'action de coordination d'acteurs, laquelle prend une forme techno-bureaucratique. Les activités du nouveau réseau de santé sont à l'avenir de coordonner des actions et programmes de prévention en relation avec les Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA). Le médecin référent devenant la pièce centrale du dispositif, le réseau de santé vient en appui du premier recours, entendu comme les professionnels en première ligne. Si le pivot est le médecin traitant, le dispositif ne semble pas informé par la culture et les acquis de REUNISAF. De plus, le médecin traitant représente parfois un maillon faible dans la prévention de l'alcoolisation fœtale, comme en l'a vu, et connu pour un sous-diagnostic majeur [(Alves de Oliveira 2012)].

On assiste à une remédicalisation implicite du traitement de l'alcoolisation fœtale d'une manière assez proche de l'époque où le médecin de famille était censé orienter la personne vers les Centre d'Hygiène Alimentaire et d'Alcoologie. La nouvelle gouvernementalité suppose que les femmes souhaitent informer leur médecin de leur état et que ceux-ci se modifient leur pratiques.

« En théorie (...) a priori la première intention ça devrait être le médecin traitant... A part que ce n'est pas comme ça dans la vraie vie. Il y a des patients et là pour beaucoup de femmes (elles) n'ont pas envie que leur médecin de famille soit informé... Et il y a des médecins qui n'ont pas envie qu'on s'occupe de ces situations (...) L'essentiel étant qu'il y ait une réponse en matière de soins pour ce patient pour cette patiente et que ça réponde aux souhaits de cette patiente. Si elle ne veut pas de résidentiel ou d'hospitalisation il faut qu'elle puisse aller vers l'ambulatoire... Si elle ne veut pas que ce soit son médecin traitant qui la suive ... Comment on fait si le MT lui ne se sent pas d'accompagner (sic)? » (Directrice de SAOME)

La participation dans l'action publique cède ici curieusement le passage à un agencement administratif vertical où les ARS, organes déconcentrés, proposent un schéma type de suivi. Pour l'ARS-OI, c'est aussi sans tenir compte de la spécificité des publics et des parcours biographiques en faisant fi des acquis culturels de REUNISAF en matière d'accompagnement d'acteurs affaiblis par l'alcoolisation. De plus, on s'inspire du schéma-type gérontologique pour le suivi de l'intoxication materno-fœtale alors que l'on est dans des configurations d'acteurs totalement différentes. Par ailleurs, les missions dévolues à SAOME associent toutes les addictions, du sevrage tabagique à dépendance au numérique ou encore à l'addiction aux jeux, en plus de l'alcoolisation sur les routes...

b) Abandon de l'accompagnement à l'autonomie en santé, nouvelle taxinomie et responsabilisation des femmes...

Implicitement on s'appuie sur la responsabilisation des femmes ayant un problème d'addiction afin qu'elles suivent le conseil du médecin référent. Sans l'avouer véritablement, les autorités semblent pratiquer, comme pour d'autres populations, les politiques d'activation pour les femmes en risque d'alcoolisation fœtale. Dans la configuration précédente, celle de Réunisaf, la responsabilité de ces femmes est vulnérabilisée par la souffrance psycho-sociale et le produit alcool et réinvestie par une *aide et* maintenance subjective personnalisées. Avec la gestion par une plateforme d'informations, la coordination par le médecin référent et, donc en changeant d'instrument à l'action publique, on change de taxinomie. Désormais la femme est, implicitement, responsable de son parcours et responsable de la gestion de son addiction en suivant l'orientation de son médecin. Mais, dans la réalité, cela conduit plutôt celle-ci à s'isoler de nouveau. Le nouveau management public du réseau médico-social institue, implicitement, un « *maillon manquant* » : *l'accompagnateur à l'autonomie en santé* précédemment investi par Réunisaf. Le nouveau pilotage de l'action publique médico-sociale passe par des protocoles et la gestion d'une plate- forme d'informations. La nouvelle protocolisation des addictions féminines instaure une coordination d'acteurs sans accompagnement humain véritable. Comme on l'a dit, la remédicalisation

assez classique de l'addiction alcoolique ne prend plus en compte la spécificité de l'addiction maternelle.

Rappelons la différence avec les modalités de participation de Réunisaf à l'action publique de santé. L'objectif était tout autre. Avec Réunisaf, il s'agit de « *désisoler* » les femmes selon le néologisme d'une éducatrice spécialisée fondatrice du suivi rapproché à Réunisaf. L'accompagnement humain à l'autonomie de santé de ces femmes consiste à prendre en compte la fragilité subjective, l'isolement subjectif des femmes. La relation d'aide passe alors par la parole, l'énonciation des traumatismes et intègre les composantes familiales, les liens sociaux professionnels afin de favoriser des renaissances et *in fine* la sortie de l'intoxication.

« **Mon boulot à moi** (à REUNISAF) **c'était « eux » de conforter les gens dans leurs vraies compétences.. Parce que ç'est sa vie à elle.. Mon boulot à moi c'était d'aider... C'était d'aller dans les familles... Donc de créer ce climat de confiance... Puis qu'elle puisse enfin pouvoir dire... Et puis c'était tout ce qui est professionnel... D'aller vers... Pour désisoler le professionnel (...)** Par ce que en fait l'alcool c'est la maladie du « sentiment d'isolement ». (...) C'est ce sentiment d'isolement qui est complètement différent de l'impression qu'on peut avoir de l'extérieur en disant : "pourquoi tu te sens toute seule ?..."... Tu te sens toute seule parce que tu n'as pas réussi à trouver la preuve nécessaire (...) Moi j'ai eu une jeune fille qui me disait ; "Annick quand je suis avec toi j'ai l'impression d'être la personne la plus importante du monde..."... Au-delà de l'exemple, en quoi elle est se sent suffisamment forte... Elle a réussi à trouver ses ressources intérieures pour pourvoir être à l'extérieur (...) On a des renaissances fabuleuses,, (Educatrice spécialisée, de 2003 à 2013 à Réunisaf) »

Désormais, la protocolisation, par la dépolitisation du risque et la limitation de la participation non-institutionnelle, permet de contourner la montée en généralité de la souffrance des mères susceptibles d'être concernées par les troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Et là, curieusement, la nouvelle gouvernamentalité médico-sociale ressortit à un déficit d'accompagnement social et humain des victimes de l'addiction. Ainsi, le Centre de Ressources sur le SAF créé à Saint-Pierre a essentiellement une vocation de recherche, de diagnostic et d'information des professionnels et des publics.

La participation-innovation initiale de REUNISAF était légitimée par le fait que la souffrance personnelle de ces femmes leur fait contourner le médecin traitant. Désormais, ce qui nécessiterait un accompagnement singulier et personnel n'est plus directement pris en compte par les autorités sanitaires et est laissé à la discrétion du médecin généraliste.

« *Ce qui est compliqué et que les institutions au départ ont compris et n'ont plus forcément compris après c'est que cette notion de temps... De temps qu'il faut... Tous ces paramètres là qui sont qu'il faut avoir le moins de d'interlocuteurs possibles (...)* nous leur apportons les moyens de faciliter leur accès aux soins... On a beaucoup de femmes qui habitent dans les Hauts qui habitent dans les Ecartés... On peut pas imaginer que fragilisées par l'alcool comme elles le sont et dans des situations de vie complexes...(ancienne directrice de Réunisaf) »

c) Nouvelle gouvernamentalité et participation interstitielle et souterraine...

La nouvelle configuration administrative, centrée sur le médecin traitant, montre aussi les limites à la participation des acteurs non-institutionnels aux politiques publiques de prévention médico-sociale. Toutefois, des membres du nouveau réseau, dont certains étaient membres de REUNISAF, tentent de s'appuyer sur la culture acquise auparavant Partant, ils décident d'anticiper les défaillances de la nouvelle gouvernamentalité en proposant, à l'ARS, des solutions alternatives aux femmes marginalisées par le nouveau dispositif de suivi. En proposant de différencier les parcours de santé en fonction de la complexité de la situation des mères alcoolisées et en imaginant de construire des stratégies professionnelles, une dynamique souterraine émerge dans le nouveau dispositif,.. Cette dynamique souterraine pourra, bien sûr, informer les autorités sanitaires. Si le modèle participatif est réduit dans la

nouvelle gouvernementalité des TCAF il irrigue souterrainement, par le jeu d'acteurs, les interstices du nouveau dispositif. Et les autorités peuvent se montrer à l'écoute de certains manques.

“Il faut surtout qu'on se pose ces questions là... Qu'il n'y ait pas un parcours mais des parcours... Par exemple, notre rôle aujourd'hui ça va être de réfléchir aux ruptures de parcours (...) Eh bien il y a certains patients qui ne se retrouvent pas dans ces schémas là... Donc, il faut que nous arrivions à réfléchir à d'autres stratégies avec les professionnels eux-mêmes (...). C'est à nous d'éclairer ces parcours, d'éclairer ces difficultés et puis de faire remonter du terrain (à l'ARS et à la DG Ouest) ce qui se passe dans la vraie vie... Où sont les difficultés... D'être force de propositions (...)” (Directrice de Saomé, anciennement de REUNISAF).

Pour conclure, on assiste plutôt, avec Réunisaf, dans un premier temps, non pas à une simple participation à l'action publique, mais à une réelle substitution aux défaillances de l'Etat. Le caractère performatif de la rhétorique de Réunisaf autour des *femmes en souffrance* sera à même de sortir le SAF de la *path dependency* où il était politiquement enfermé. Le bricolage fondateur de Réunisaf a soutenu une responsabilisation positive de femmes en leur proposant une réhabilitation subjective.

La création de SAOME et l'extinction de la participation de REUNISAF permettent à l'Etat et à ses organes déconcentrés de dire le risque SAF différemment. L'effet cognitif du *nouvel instrument d'action publique* tend tacitement à naturaliser l'irresponsabilité des femmes refusant un parcours « coordonné ». Qui plus est, dans un premier temps, les animatrices de prévention et éducatrices semblent avoir été ignorées du nouveau montage politico-administratif ou leur métier transformé en communicants, construction d'outils, de supports, de plate-forme (le « *on nous a changé notre métier* » entendu souvent lors de l'observation). D'autres réinvestissent aussi bénévolement -ayant perdu leur statut de salarié(e)s de Réunisaf- une autre association. SAF-OI dirigé par Thierry Maillard. Certaines réapparaissent dans le Centre de Ressources centré sur le diagnostic du SAF et l'information par une délégation de l'ANPAA pour une participation épisodique (1 fois par semaine) à une équipe mobile. Cela confirme ainsi l'hypothèse que la *participation* dans la mise en risque d'un problème public de santé contribue à l'émergence d'acteurs centraux aux forts capitaux culturels et sociaux qui pourront faire fructifier socialement ailleurs leur parcours participatif (Massardier, G., Sabourin, É., Lécuyer, L. de Avila, M. (2012)). Le pédiatre du CAMPS de Saint-Louis dirige SAF-France et est numéro 2 du Centre de Ressources sur le SAF. Par contre, d'autres acteurs participatifs, bien qu'innovants dans l'hybridation cognitive qu'a nécessité l'accompagnement social des mères à Réunisaf mais aux capitaux culturels et sociaux plus modestes se trouvent désormais marginalisés dans le nouveau dispositif public ou conduits à *changer de métier*.

Bibliographie

- Agence régionale de santé Océan Indien – ARS OI (non daté), *L'alcoolisme à la Réunion*, fiche de synthèse, 2 p.
- Alves de Oliveira E. (2012), *Les médecins généralistes et la problématique de l'alcoolisation fœtale à La Réunion*, Thèse médecine Bordeaux 2, 140 p.
- Astier, (2010), *Sociologie du social et de l'intervention sociale*, Armand Colin, Coll, Domaine et approches, 12p.
- Callon M. (1986), « Éléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins dans la baie de Saint-Brieuc », *L'année sociologique*, n° 36, pp. 170-208.
- Dehaene P. (1995), *La grossesse et l'alcool*, Paris, PUF, 127 p. [coll. *Que sais-je ?*, n° 2934].
- Demeulemeester R. (1995), « La programmation stratégique des actions de santé », *Actualité et dossier en santé publique (ADSP)*, n° 12, septembre, p. XXVI.
- Goulu G., (2000), « La Trame de remédiation sociale, analyse des règles sous-jacents des travailleurs

- sociaux », *Thèse pour le doctorat en sociologie* (Dir^o Prof Michel Messu), 317 p., Université de Nantes, (ANRT, Lille, 2002)
- Goulu G., (2017), « Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale et construction d'une cause de santé publique, Autour d'une expérience réunionnaise : Réunionsaf », pp 105-133, in Douguet F, Fillaut T (dir), *Grossesse et alcool, Représentations et appropriations d'une priorité de santé*, avec le soutien et un contrat de la FRA, L'harmattan, Coll Logiques sociales, 2017.
- Hassenteufel P (2012), *Sociologie politique : action publique*, Armand Colin, 320p,
- Lamblin D., Maillard T., Provost C., Ricquebourg M. (2008), « Prévention de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale à La Réunion », *Archives de Pédiatrie* vol. 15/5, pp. 513-515.
- Lamblin Denis (2013), entretien à l'occasion du 3^{ème} colloque international de SAF France à Paris, vivre ensemble N°116-
- Lascoumes P., 1996, « Rendre gouvernable. De la traduction au transcodage. L'analyse des processus de changement dans les réseaux d'action publique », in CURAPP (dir.), *La gouvernabilité*, Paris, Presses Universitaires de France, p. 338, cité par Gourgues, G. (2012). Des dispositifs participatifs aux politiques de la participation. L'exemple des conseils régionaux français. *Participations*, 2,(1), 30-52.
- Lascoumes P. (2007), « Les instruments d'action publique, traceurs de changement. L'exemple des transformations de la politique française de lutte contre la pollution atmosphérique (1961-2006) », *Politique et Sociétés*, vol. 262-3, pp. 73-89.
- Latour B. (1984), *Microbes. Guerres et paix suivi des Irréductions*, Paris, A.-M. Metaillié, 281 p. [coll « pandore »].
- Lesure J.-F. (1980), « Syndrome d'alcoolisation fœtale à la Réunion », *Presse médicale*, vol. 9-24, pp. 1708-1710.
- Lesure J.-F. (1988), « L'embryofœtopathie alcoolique à l'île de la Réunion : un drame social », *Revue de pédiatrie*, vol. 24/6, pp. 265-271.
- Lorenzo Barrault-Stella (2012), « Participer sous l'aile de la bureaucratie. Les effets de la concertation avec les familles dans la fabrique de la sectorisation scolaire », *Participations* 2012/1 (N° 2),
- Maïa, Jean. (2205), « La contrainte européenne sur la loi », *Pouvoirs*, vol. 114, no. 3, pp. 53-71.
- Maillard T. (1998), *L'alcoolisation fœtale à la Réunion. Enquête transversale à la maternité de Saint-Pierre, pendant l'année 1996*, Thèse médecine Rouen, 98 p.
- Maillot-Leu A., Ribaira M. (2008), « Agir en proximité pour rompre l'isolement des femmes » (Propos recueillis par D. Dangaix), *La Santé de l'homme*, n° 395 - mai-juin, pp. 7-8.
- Massardier, G., Sabourin, É., Lécuyer, L. & de Avila, M. (2012). La démocratie participative comme structure d'opportunité et de renforcement de la notabilité sectorielle: Le cas des agriculteurs familiaux dans le Programme de Développement Durable des Territoires Ruraux au Brésil, territoire Aguas Emendadas. *Participations*, 2,(1), 78-102.
- Mignot S. (2006), « Reportage alcoolisation fœtale : réunion contre SAF », *Profession Sage-Femme*, n° 128, septembre, pp. 4-7.
- Observatoire Régional de la santé (ORS) de La Réunion (2007), *Repères sur le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) à la Réunion*, septembre, 2 p.
- (2009), *Exposition prénatale à l'alcool à la Réunion*, Septembre, 2 p.
- Santé Addictions Outre-Mer – SAOME (2017), *L'association SAOME*, plaquette de présentation, 4 p

