

Du colloque singulier au colloque pluriel, les avatars de la gestion multidisciplinaire du diagnostic prénatal

L'un des objectifs de cette thèse est de trouver des passerelles entre l'éthique médicale et les sciences sociales, deux champs de réflexion qui restent insuffisamment reliés. A quoi peuvent servir les sciences sociales pour l'éthique médicale ? Il nous semble que l'apport essentiel des sciences sociales consiste à mettre en lumière les éléments des dispositifs locaux qui vont orienter les actions possibles. Ainsi, l'éthique médicale telle qu'elle est formulée dans les revues comme « Bioethics » ou le « Hastings Center report on Bioethics », ou, en France, dans les avis du Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie par exemple, vise à établir des principes généraux qui pourront servir de guide aux équipes mettant en pratique telle ou telle technique novatrice. Parce qu'ils ont une visée générale, ces travaux sont d'un secours limité pour les équipes médicales et les profanes, soumis à l'épreuve de situations particulières dans lesquelles ils doivent s'engager sans repères normatifs. L'activité de suivi prénatal ayant pris de l'ampleur ces dernières années, elle a permis l'éclosion de différentes spécialisations médicales, et l'arrivée de nouveaux acteurs dans les services d'obstétrique. La pluridisciplinarité et les occasions de discussion qu'elle pourvoie sont perçues, notamment dans les avis du Comité d'Éthique, comme une chance pour l'éthique médicale. Rien ne remplacerait, dans une société plurielle et pluriconfessionnelle, la recherche d'une solution raisonnable par l'argumentation

et la discussion²⁶⁸. Les hypothèses qui ont accompagné notre réflexion tout au long des précédents chapitres étaient les suivantes : chaque dispositif de suivi prénatal organise dans son activité quotidienne les éléments d'une moralité ordinaire, les « problèmes éthiques » du dépistage diagnostic prénatal ne commencent pas à se poser au moment où un diagnostic peut être effectué mais bien avant. Tout au long de cette thèse, nous avons cherché à mettre en évidence tous les éléments qui pouvaient être reliés à la consultation de suivi prénatal, et à montrer qu'à partir de la consultation on pouvait capter une multitude de points qui peuvent tous avoir à faire avec l'éthique. Dans les observations de staffs que nous allons découvrir au cours de ce chapitre, reviendront des consultations que nous avons évoquées lors des précédents. Nous verrons que ces consultations peuvent être rappelées à des titres différents selon les configurations de staff. Le but de ce chapitre est donc de montrer comment, à travers l'examen de modes d'organisation et de confrontations des différentes spécialités qui participent aux activités de dépistage/diagnostic prénatal, on va mettre en place des conceptions des femmes enceintes, de leurs fœtus, des rôles des différents professionnels, et, partant, de l'éthique, variées. Au lieu de partir d'un objet fixe qui serait la pluridisciplinarité, garante de l'éthique, nous allons regarder un des modes d'articulation de la pluridisciplinarité qui émerge de nos terrains, et nous en examinerons les conséquences pour les acteurs/actants concernés. Nous montrerons que ce mode d'articulation est à la fois le produit des contextes et des interactions - qu'il s'agisse des interactions entre soignants ou des soignants avec les femmes enceintes - sans qu'on puisse dire a priori que les uns soient plus déterminants que les autres. Les questions principales qui sous-tendent ce chapitre peuvent être formulées de la manière suivante : comment se gère la dimension collective du suivi de la femme enceinte dans les staffs de diagnostic anténatal des services hospitaliers ? Quels aménagements cela suppose t'il, et quelles promissions cette dimension offre t'elle pour l'éthique ? Nous poursuivrons notre argument en trois temps. Après avoir décrit comment la notion

²⁶⁸ C'est d'ailleurs l'une des raisons données par le président Mitterrand dans son discours d'inauguration de cette instance nationale en 1983

de pluridisciplinarité est devenue incontournable, nous montrerons l'hétérogénéité des réalités se rattachant à cette « pratique pluridisciplinaire du diagnostic prénatal » qui semble être un gage de sérieux dans les discours sur l'éthique. Nous nous intéresserons ensuite à la façon dont les dispositifs mis en place « formatent » une éthique dans la pratique, comment des formes de coordinations peuvent contribuer à ouvrir ou fermer des possibilités.

La pluridisciplinarité, nécessité technique ou chance pour l'éthique ?

L'une des observations les plus couramment émises sur la pratique médicale contemporaine dans les sociétés occidentales est le partage de celle-ci entre des spécialités toujours plus nombreuses. La conséquence en est, pour les différents médecins au chevet du patient, la nécessité de s'accorder et de se coordonner. La constatation de la multiplicité des intervenants médicaux autour d'un patient a sans doute amené à la conclusion de la disparition progressive du « colloque singulier » avancée par de nombreux observateurs de l'activité médicale.

La médecine hospitalière contemporaine ou la fin du colloque singulier

L'expression « colloque singulier » souvent entendue pour caractériser la relation patient-médecin qui s'établit dans la consultation désigne une situation pouvant être décrite comme suit : « *(Le colloque singulier)... se caractérise par la relation personnelle entre le patient et le médecin, lequel prend seul la décision qui lui paraît adéquate. Et il existe autant de relations individuelles que de rencontres entre un médecin et un patient, même si ce dernier est appelé à en*

appeler plusieurs. »²⁶⁹ Or, la possibilité pour le médecin de prendre seul une décision devient plus ardue avec la multiplication des spécialités médicales. Comme le note Simone Bateman Novaes, dans un article de 1998, un certain nombre de facteurs a profondément transformé, au cours des dernières décennies, l'environnement professionnel des médecins dans les hôpitaux. *"Le médecin hospitalier travaille de fait en équipe, dans une relation plus lointaine aux patient, médiatisée par le personnel infirmier et un imposant plateau technique."*²⁷⁰ Par ailleurs, la modification de la relation médecin-patient, ne tient pas seulement à l'apparition de spécialités toujours plus nombreuses, mais aussi aux objectifs multiples de la fonction hospitalière. Il s'agit toujours de soulager les patients de leur mal mais également de contribuer à l'avancement de la science médicale ainsi qu'à l'édification des futurs médecins. *« la réflexion sur la bioéthique aux États Unis a permis de mettre à mal l'image du 'colloque singulier' (plutôt maintenant réservé à la médecine libérale) et de montrer que la médecine hospitalière a au moins autant pour objectif de soigner les malades présents dans ses services que d'augmenter les connaissances médicales et faire progresser les moyens thérapeutiques. »*²⁷¹ Les contours mêmes des missions des médecins ont évolué, leur activité s'éloigne de ce qui a longtemps constitué le cœur de leur métier : les souffrances des malades, pour travailler sur des personnes, toujours appelées « patients » mais qui ne présentent pas de symptômes de maladies, pour tenter de prévenir la survenue de problèmes pathologiques, ou encore pour court-circuiter des fonctions défaillantes lorsqu'il s'agit de greffer un organe ou d'aider un couple à obtenir un enfant à l'aide des procréations médicalement assistées. Dans le cadre du diagnostic prénatal, le bouleversement majeur de la fonction soignante s'incarne dans le fait que l'interruption de grossesse s'impose parfois comme seul moyen de prévenir la maladie en faisant disparaître le patient-foetus. Le rapport à la temporalité de la rencontre médecin-patient a également évolué sous plusieurs aspects. Le fœtus est un patient bien avant de naître. La loi française, en autorisant

²⁶⁹ (Thouvenin 2001), p 88

²⁷⁰ (Bateman Novaes 1998), p 24

²⁷¹ (Bateman Novaes 1998), p 13

l'interruption de grossesse jusqu'au dernier moment²⁷², instaure une barrière sur les possibilités d'interventions avant et après la naissance, avant la naissance la suppression du fœtus est possible alors que la réanimation est obligatoire après la naissance. Le diagnostic prénatal consiste assez fréquemment à détecter des pathologies qui ne sont pas encore déclarées ou des symptômes d'affections dont les atteintes peuvent être très variables selon les individus²⁷³. Enfin, bien souvent, les techniques de diagnostic ou les thérapies proposées sont encore expérimentales et contribuent à brouiller les frontières entre recherche et soin. Tous ces éléments contribuent à rendre floues les lignes d'action souhaitables pour les professionnels du suivi prénatal, car, comme le fait remarquer Simone Bateman-Novaes : « *les thérapeutiques novatrices et les cas limites sont plus que des problèmes nouveaux posés à la pratique médicale: ils défient la conception courante des problèmes déontologiques _ traiter, prévenir, ne pas nuire _ et remettent en discussion les prémisses habituels d'une action professionnelle. Lorsque l'acte médical déborde sa stricte visée curative, au delà et en deçà des questions de responsabilité, c'est l'éthique d'une profession qui est en jeu.* »²⁷⁴

La pratique pluridisciplinaire, désormais incontournable dans le suivi prénatal

Une femme ayant choisi de faire suivre sa grossesse au sein d'un hôpital ne manquera pas de relever le nombre d'intervenants que requiert cette pratique médicale. Au cours des mois, elle sera amenée à rencontrer régulièrement, selon les structures, et selon les résultats de ses divers examens : la secrétaire ou aide-soignante qui prépare et renseigne son dossier obstétrical, l'obstétricien ou la sage-femme assurant les consultations, l'assistante de laboratoire chargée des prélèvements sanguins obligatoires, l'échographiste, la ou les sages-femmes

²⁷² Ce qui n'est pas courant, même la Grande Bretagne, qui passe pour avoir une législation assez permissive en matière d'avortement arrête les possibilités d'avortement thérapeutique à six mois de grossesse, ce qui correspond, peu ou prou à la limite de viabilité où un fœtus peut survivre hors du ventre de sa (mère).

²⁷³ Dans (Botkin 1995), l'auteur oppose le droit à la vie privée du fœtus pour que ne soit diagnostiquées que les maladies les plus graves et invalidantes

dispensant les cours de préparation à l'accouchement, et enfin l'anesthésiste pour une consultation pré-péridurale. Cette liste s'allonge s'il s'avère qu'un diagnostic prénatal est nécessaire.

L'activité de diagnostic prénatal, nécessite, de l'aveu même de ses praticiens, la coordination de plusieurs spécialités, et ne peut plus être l'apanage du seul médecin accoucheur. *"La complexité et la diversité des problèmes empêchent l'accoucheur généraliste de pouvoir cerner tous les cas. En effet, entre les diagnostics prénatals d'une toxoplasmose congénitale, d'une thalassémie, d'une mucoviscidose, d'une maladie de l'hémostase comme la maladie de Willebrand, du pronostic chirurgical d'une malformation digestive, urinaire, pulmonaire, ou cardiaque, la formation est totalement différente et n'est plus accessible aux gynécologues accoucheurs. S'il est nécessaire d'être gynécologue accoucheur pour pouvoir prendre en charge correctement la fin de la grossesse et l'accouchement, il est nécessaire d'avoir une formation supplémentaire de génétique et de pédiatrie (pour faire de la médecine fœtale)."* ²⁷⁵ La femme enceinte dont le fœtus révèle un problème peut, en plus des consultations mensuelles de suivi prénatal, être orientée vers un spécialiste de médecine fœtale pour préciser un diagnostic, puis un pédiatre pour expliquer, le cas échéant, les problèmes de santé prévisibles, et éventuellement un chirurgien pédiatre si la condition du fœtus requiert une intervention peu de temps après la naissance. Plus le nombre de personnes rencontrées par la femme enceinte est important, plus il y a de chances que les opinions de ces dernières sur les problèmes et leur(s) possible(s) résolution(s) diffèrent. Se pose alors la question de la coordination des différentes actions à envisager. Certains professionnels voient cette diversité comme une chance : *"chaque spécialiste (obstétricien, pédiatre, échographiste, foeto-pathologiste, cytogénéticien, généticien, psychologue, sage-femme, radio pédiatre, chirurgien pédiatre...) apporte sa spécificité, son regard propre et ses connaissances. De la multiplicité des points de vue se dégagera le plus souvent une image cohérente, en tout cas plus complète que celle obtenue par un seul*

²⁷⁴ (Bateman 2001), p 113

²⁷⁵ (Daffos 1991), p 39

intervenant."²⁷⁶ La nécessaire pluridisciplinarité des équipes de suivi prénatal se transforme en vertu car elle permet l'élaboration d'une image plus complète de la situation, la prise en compte de facteurs plus nombreux. Cette situation ne pourrait qu'être bénéfique. Le raisonnement qui précède est très proche de celui exprimé par le CCNE dans son avis de 1985 concernant le diagnostic prénatal²⁷⁷ repris dans l'élaboration de la partie de la loi de juillet 1994 sur l'interruption thérapeutique de grossesse.

La pluridisciplinarité comme garantie éthique des actions thérapeutiques

Les possibilités toujours plus nombreuses de diagnostic prénatal, et l'absence de solutions évidentes à une grande partie des problèmes détectées posent des défis de trois ordres aux personnels soignants. D'une part, les compétences requises pour exercer la médecine fœtale sont au croisement entre les connaissances d'obstétrique, de pédiatrie et de génétique. D'autre part, devant l'incertitude de certains diagnostics, et le statut hybride du fœtus, les solutions possibles dépassent parfois le cadre normatif de l'action médicale telle qu'elle était perçue par les acteurs. En dernier lieu la société elle-même, reconnue dans sa dimension multiconfessionnelle et pluri-culturelle, n'offre pas de guides pour l'action dans des situations où l'on doit évaluer ce qui fait qu'une vie puisse être jugée digne d'être vécue. La confrontation pluridisciplinaire, au cours de réunions, et la discussion, ont paru pouvoir se poser comme des solutions suffisantes.

Devant les conséquences de l'incursion des nouvelles techniques de dépistage/diagnostic prénatal, les équipes peuvent se sentir dépassées. Comme nous l'avons vu, en particulier dans le chapitre 4, le diagnostic prénatal n'est pas une activité évidente, et des incertitudes demeurent souvent présentes. Le brouillage des frontières entre le diagnostic, la thérapie et la recherche mène parfois les praticiens dans des impasses. La discussion entre professionnels

²⁷⁶ (Pons 1996)

semble un bon moyen de réfléchir et de donner du sens à des démarches qui prennent parfois les acteurs de court. C'est pourquoi des instances de discussion sont mises en place ici ou là. Le diagnostic prénatal a souvent été au centre de réunions interdisciplinaires et pas seulement au sein d'un même service. En région parisienne, l'hôpital Necker, et la maternité de Port Royal organisent périodiquement des « staffs » sur le diagnostic prénatal auxquels sont conviés leurs correspondants de ville ou dans les autres maternités. Coralie, la pédiatre et Baptiste, l'échographiste des Glycines fréquentaient ces réunions mensuelles. Les questions abordées au cours de ces staffs ne sont pas nécessairement relatives aux techniques du diagnostic prénatal. Autour d'un pédopsychiatre de l'hôpital Saint Vincent de Paul s'est constitué un groupe de réflexions sur la pratique du diagnostic prénatal, de spécialistes « *venus d'hôpitaux publics ou privés, de cliniques de Paris ou de Province* ». Didier David présente ainsi l'intérêt de ses réunions : *"Nous sommes persuadés que l'interdisciplinarité est aujourd'hui le seul moyen de mettre du sens dans la fulgurante avancée de la science médicale actuelle, pleine de contradictions et de paradoxes... L'interdisciplinarité nous oblige à exposer nos doutes, à confronter nos progrès cliniques aux questionnements éthiques..."* ²⁷⁸ Confronter les expériences pour donner des ressources face à des circonstances parfois très difficiles à accepter humainement, est une réponse possible aux défis posés par leur pratique. *"Nous avons tenté, au cours de nos rencontres de ces six dernières années, avec humilité, de parler de ces "choses" indéchiffrables qui arrivent dans notre pratique, à chacun d'entre nous, chaque jour. De ces "choses" nous avons pu, petit à petit, parler ensemble, malgré l'extrême difficulté d'un dire sur la douleur, la malformation, la mort, l'envelissement. De cette parole multiple et commune, notre pratique s'est retrouvée modifiée, enrichie, apaisée."* ²⁷⁹ Poursuivant des objectifs similaires, un certain nombre de chefs de service ont choisi de mettre en place dans leur maternité des comités d'éthiques locaux, des « staffs » sur le diagnostic anténatal où les questions délicates sont soumises aux regards de tous...

²⁷⁷ (d'Éthique 1985)

²⁷⁸ (David 1996), p 127

Les autorités morales et légales pour une gestion pluridisciplinaire des problèmes éthiques du diagnostic prénatal

Le Conseil Consultatif National d'Éthique dès 1985 préconise, dans son avis relatif « aux problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal », la création de Centres de Diagnostic Prénatal pluridisciplinaires. *"Pour conserver à ces diagnostics biologiques et échographiques la qualité de rigueur qu'ils ont pu déjà avoir, il est recommandé d'organiser des Centres agréés de diagnostic prénatal, qu'aucune décision d'interruption médicale de la grossesse ne puisse être prise sans une consultation préalable d'un tel Centre. Celui-ci devrait être multidisciplinaire, comporter au moins un médecin généticien biologiste et un spécialiste d'échographie fœtale et être associé à un ou des laboratoires de biologie pouvant pratiquer les examens nécessaires."*²⁸⁰. Le CCNE définit dans cet avis une liste non exhaustive des compétences médicales nécessaires au diagnostic prénatal. Loin de se restreindre à un travail d'obstétricien, non mentionné comme tel dans l'avis, le diagnostic prénatal est le fruit d'une collaboration entre un « médecin généticien biologiste », un « spécialiste de médecine fœtale », et un ou plusieurs « laboratoires de biologie ». Cette mesure est reprise dans la partie sur le diagnostic prénatal de la loi de bioéthique de juillet 1994. Cette dernière confirme la création des « centres de diagnostic prénatal » de référence et exige que toute proposition d'interruption de grossesse pour motif médical soit signée par deux médecins (on voit là fonctionner le principe qui fait du partage de la proposition d'interruption de grossesse une garantie de sa moralité) dont l'un est obligatoirement choisi dans un « centre de diagnostic prénatal » de référence. La loi, comme l'avis du CCNE, ne mentionnent pas en revanche quels peuvent ou doivent être les moyens de coordination des différentes spécialités concernées.

²⁷⁹ Op. Cité, p 127

²⁸⁰ (d'Éthique 1985)

Monique Membrado²⁸¹ a observé pendant un an le fonctionnement du « comité de vigilance » mis en place dans un « centre de diagnostic prénatal » pour remplacer les deux médecins prévus par la loi de juillet 1994 sur l'interruption de grossesse pour raison médicale. Ce comité se réunissait une fois par mois et toutes les fois qu'une situation exigeait une réponse urgente pour arrêter une décision collective du service à proposer aux femmes enceintes ou aux couples. *"La complexité et l'incertitude sont les deux données premières sur lesquelles doit se fonder l'ambition d'intelligibilité des enjeux de cette pratique médicale... La création d'un collectif leur apparaît comme le meilleur rempart contre l'incertitude et tout particulièrement contre les passions et la subjectivité. L'objectif qu'ils se donnent est de "rationaliser l'irrationnel", de déployer, face à la pression interne et externe exercée par les affects et les valeurs personnelles, un argumentaire étayé scientifiquement, "réfléchi" et fruit d'une argumentation collective."*²⁸² L'auteure souligne dans son article, au delà de ces objectifs louables, l'ambiguïté de la question de savoir qui compose le collectif habilité à statuer sur des décisions. Elle cite à cet égard la difficulté des sages-femmes à se faire admettre au sein du collectif. Ces dernières finissent par obtenir une place qui s'apparente à un strapontin. Elle montre également la difficulté d'arrêter une position commune. La recherche de l'accord au sein d'un collectif formé dans un service révèle les tensions au sein de l'équipe entre les personnels « attentifs à la demande externe », et ceux qui prennent à cœur leur rôle de « régulateurs » de la demande. Notre réflexion, dans ce chapitre, s'inscrit dans la parenté d'un tel article. Il s'agit, comme l'exprime Monique Membrado, en écho aux propositions de Simone Bateman, de comprendre l'éthique telle qu'elle se fait dans des *'situations problématiques qui donnent naissance aux controverses pour mieux saisir les conditions d'émergences de ce débat ainsi que sa résolution, au moins momentanée dans la pratique'*.²⁸³ Car quels que soient les états d'avancement des débats sur l'éthique, les services médicaux doivent fonctionner quotidiennement et apporter des solutions. Nous faisons nôtre cette approche qui

²⁸¹ (Membrado 2001)

²⁸² *ibid.* p 42

s'intéresse à ce qui se fait dans les services, plutôt qu'à ce qui devrait s'y faire. Nous tenons simplement à y ajouter une condition : nous ne voulons pas nous en tenir, dans la définition des problèmes éthiques, aux situations de décision. Car comme nous l'avons montré au chapitre précédent, la notion de décision, dans le suivi prénatal, est entachée d'un certain nombre d'a priori et ne reflète qu'imparfaitement ce qui se joue. Nous avons constaté, dans les services que nous avons visité, qu'il avait été jugé opportun d'organiser des réunions pluridisciplinaires autour du sujet du diagnostic prénatal. Ces réunions permettaient de justifier, aux yeux des différents professionnels assemblés, un certain nombre de solutions adoptées face à des problèmes rencontrés en consultation de diagnostic prénatal. Elles revêtaient des aspects totalement différents aux Glycines et aux Marronniers. Plus que la tension entre les deux positions présentées par Monique Membrado et qui se retrouvent dans une grande partie des équipes médicales²⁸⁴, ce qui nous a intrigué dans les observations de ces réunions, c'était le rôle joué par les configurations de réunions sur les résultats ou les conséquences des confrontations pluridisciplinaires pour les femmes enceintes comme pour le personnel soignant. Ce que nous appelons configuration est la conjonction d'un certain nombre de facteurs, humains ou matériels qui vont jouer un rôle dans la délimitation des séances pluridisciplinaires.

Intuitivement, on peut supposer que mettre en œuvre la nécessaire pluridisciplinarité demande des arrangements différents selon qu'on est dans un cabinet de ville, une clinique privée, dans un hôpital de moyenne importance ou un grand hôpital universitaire. Derrière la nécessaire pluridisciplinarité se cachent, à notre sens, des promissions différentes dans les configurations de suivi prénatal. Dans leurs façons de mettre en pratique cette pluridisciplinarité, les services vont articuler des positions non neutres vis à vis de l'éthique.

L'observation nous a permis d'effectuer de petits décalages par rapport aux discours entendus qui souvent reprenaient les arguments déjà pointés en éthique médicale. L'avantage de notre méthode a été de laisser émerger des objets intéressants. La partie qui suit va nous permettre de découvrir certains des choix

²⁸³ (Bateman Novaes 1998), p 8

²⁸⁴ (cf. l'article d' Anne Dusart dans la revue de Laennec (Dusart 1998))

d'articulation de la pluridisciplinarité qui ont été faits aux Glycines et aux Marronniers.

Les staffs de diagnostic anténatal, lieux privilégiés de l'observation de la coordination des spécialités concernées par le suivi prénatal

Les staffs sont un bon lieu pour étudier une modalité de la coordination des différentes spécialités pour deux raisons principales : d'une part, les staffs sont créés pour matérialiser un moment de rencontre entre les différents professionnels, d'autre part, ils sont souvent pris, dans une certaine littérature médicale, comme le stade suprême de l'évolution de l'éthique médicale : on n'a plus affaire à un médecin « qui décide tout seul dans son coin » et dont les préconisations peuvent être taxées d'arbitraire, mais à un collège de praticiens, qui pèsent ensemble le pour et le contre, pour offrir aux femmes enceintes des solutions qui permettent de faire converger les intérêts des fœtus, ceux des futurs parents et ceux de la société. L'hypothèse implicite étant que parmi tous ces spécialistes, les différences de sensibilité feront que les uns auront probablement des affinités avec les sentiments probables des futurs parents, et les autres seront plus portés vers une approche de défense du fœtus. Cette solution a été retenue dans un certain nombre de services, comme le soulignent Marcela Iacub et Pierre Jouannet²⁸⁵. *"Les médecins se sentent bien souvent livrés à un espace décisionnel trouble, où il n'est pas toujours aisé de comprendre pourquoi un choix devrait être privilégié aux dépens d'un autre. C'est sans doute pour cette raison qu'ils font volontiers appel à des comités d'éthique, groupes plus ou moins informels composés, notamment de médecins et de spécialistes en sciences sociales, ou à d'autres structures décisionnelles comme les réunions collégiales, dont la finalité est toujours de limiter l'arbitraire et d'accroître la légitimité par le caractère collectif et négocié des décisions."* (p 7) Certains services ont mis en place soit des comités d'éthique²⁸⁶, soit des staffs de diagnostic anténatal. Le modèle qui

²⁸⁵ (Iacub 2001)

²⁸⁶ (Membrado 2001), (Frydman 1991)

sous-tend cette hypothèse est celui des comités d'éthiques nationaux ou locaux mis en place dans un certain nombre de pays. L'hypothèse de la confrontation de personnes de bonne volonté dans la discussion pour trouver une solution raisonnable à des problèmes éthiques paraît tout à fait honnête.

Mais il nous semble que cette hypothèse pose plusieurs questions. D'une part, elle suppose des situations équivalentes a priori sans réfléchir sur la façon dont ces dernières sont constituées, et nous avons vu, dans les chapitres précédents, l'importance de l'ensemble socio-technique dans la définition de ce qui fait problème. D'autre part, elle ignore le poids des dispositifs au niveau local sur la définition de ce qu'est un problème éthique, et sur la composition d'un panel de « personnes de bonnes volonté ». Or, la méthode d'observation ethnographique que nous avons privilégiée dans l'approche de terrain, a fait ressortir ces aspects de détermination locale. Notre chapitre va s'attacher à montrer à quel point la prise en compte des éléments locaux est importante pour comprendre comment les réunions pluridisciplinaires peuvent avoir un rôle dans la définition de certaines options éthiques.

Dans un premier temps, nous allons montrer comment les contraintes locales vont jouer sur la mise en forme des problèmes autour du suivi prénatal, comment elles vont organiser les possibilités d'action. En nous intéressant à des réunions pluridisciplinaires organisées sur nos terrains, aux Glycines et aux Marronniers, nous serons amenés à réfléchir sur la constitution d'instances de discussion dans ces maternités et aux conséquences que cela peut avoir. Notre hypothèse est qu'organiser (au moins en partie) la collaboration des soignants à travers des staffs, c'est définir notamment qui est concerné (qui compose cette pluralité articulée), et ce qui est concerné par ce débat pluraliste (quels sont les problèmes abordés). Or répondre à ces questions n'est à notre sens ni fortuit ni dénué de conséquences éthiques.

Dans un second temps, l'examen d'extraits des staffs sur nos terrains des Marronniers et des Glycines va nous permettre de documenter cette approche et d'aller plus loin dans la précision de ce que les staffs vont permettre dans les contextes particuliers de nos deux terrains. Derrière la présentation idéale du débat

ouvert, derrière la métaphore du tribunal²⁸⁷ permettant une discussion entre les avocats de la femme enceinte et ceux du fœtus, il y a des contextes concrets, pratiques, des configurations d'acteurs et d'actions, il y a les représentations que se forgent chacune des spécialités médicales de ce dont il s'agit. Les débats permettent de mettre en évidence les conceptions différentes des intervenants, et les sources de malaise potentielles... On montrera que les implications de la pluralité des interlocuteurs ne sont pas forcément positives ...

Il ne s'agit pas ici d'évaluer des pratiques, ou de se contenter de constater des situations hétérogènes selon les services, mais aussi de réfléchir à la façon dont des dispositifs hétérogènes peuvent faire ressortir des questions sur la place des soignants, celles des femmes enceintes, de la société... Nous avons eu la chance²⁸⁸ de visiter des services où les options en matière de coordination étaient radicalement différentes. Aux Glycines comme aux Marronniers, l'aspect multidisciplinaire de l'activité de diagnostic prénatal ne peut manquer d'être constaté. En revanche les modalités d'articulation des différents soignants les uns par rapport aux autres divergent. La différence peut s'illustrer par une anecdote sur les débuts des terrains : ma première rencontre avec les Glycines s'est faite lors d'une réunion du staff hebdomadaire à laquelle Charles nous avait conviées²⁸⁹, mon premier contact avec les Marronniers fut un entretien personnel assez long avec Noël où il ne fit pas mention du staff de diagnostic anténatal. A une vision collégiale du suivi prénatal aux Glycines s'oppose une vision plus hiérarchique des Marronniers, centrée autour de la consultation de diagnostic prénatal de l'expert²⁹⁰ en la personne de Noël. L'âge, la personnalité des chefs de service, la taille et le statut de centre de diagnostic prénatal des Marronniers sont autant de clefs pour comprendre les écarts constatés. Au delà de cette affirmation qui semble évidente, il est intéressant de saisir comment chaque élément va jouer avec les autres. Nous présenterons dans la partie suivante le staff hebdomadaire des Glycines, et le staff bimestriel des Marronniers. Dans un premier temps, nous

²⁸⁷ Voir Frydman, op. cité

²⁸⁸ Sans doute une conséquence des critères de choix des terrains

²⁸⁹ J'effectuais cette visite avec Madeleine Akrich, à laquelle un de ses informateurs avait présenté Charles.

mettrons côte à côte les caractéristiques organisationnelles et les compositions des staffs. Nous nous interrogerons sur les contours de la pluralité dessinés par l'un et l'autre. L'organisation de staffs est une pratique assez habituelle dans les services hospitaliers. Dans les services d'obstétrique des Glycines, comme des Marronniers, il existait un staff quotidien (sauf le week-end) où l'on évoquait les principaux événements des dernières 24 heures dans la maternité. Je n'ai jamais assisté à l'un de ces staffs aux Glycines, personne n'a songé à m'y convier et c'était un staff orienté sur le fonctionnement courant du service : accouchements etc... Aux Marronniers, Noël m'a convié au staff du lundi qu'il nommait « staff allongé » parce qu'il reprenait les événements du week-end (les accouchements ayant eu lieu, les sorties de patientes, les admissions de nouveau-nés dans le service de réanimation néonatale, les hospitalisations pour menace d'accouchement prématuré...) avec les sages-femmes, les internes de garde, des pédiatres de la maternité et du service de réanimation néonatale, puis il y avait une partie de présentation bibliographique pour les internes en stage aux Marronniers. Les staffs de diagnostic étaient donc des staffs supplémentaires créés aux Glycines et aux Marronniers, spécifiquement autour de la question du diagnostic prénatal, ce sont eux que nous allons étudier.

Les analyses des staffs de diagnostic prénatal portent sur deux types de données : des données primaires, des extraits sélectionnés des staffs proprement dits pour avoir une idée des interactions qui peuvent y avoir lieu et de la façon dont peut jouer la pluridisciplinarité, et des données secondaires, les caractéristiques pratiques et les compositions des staffs, les tableaux faits sur les supports de discussion des staffs.

Les staffs de diagnostic anténatal aux Glycines et aux Marronniers

Charles, le chef de service des Glycines avait, dès son arrivée, institué une réunion hebdomadaire sur le diagnostic prénatal (appelée staff), à l'image de ce qui se faisait dans la maternité d'où il venait. Cette réunion se tenait un jour fixe

²⁹⁰ Noël était expert auprès des tribunaux

de la semaine à 13 heures, et durait une petite heure. L'horaire et la durée moyenne du staff en faisaient un moment accessible a priori pour tout le personnel de la maternité. Le staff avait plusieurs objectifs distincts, selon Charles. « *Premièrement, sur un cas particulier, réunir l'ensemble des connaissances des participants, les connaissances supplémentaires, les possibilités nouvelles, les propositions d'avis extérieurs par rapport au bébé. Deuxièmement, par rapport à l'équipe, que le maximum de personnes sache que l'individu va être pris en charge. Les acteurs principaux sont les obstétriciens, les pédiatres, ça pourrait concerner l'ensemble du service. Il y a peu de sages-femmes qui participent, c'est un peu dommage... C'est une manière de reconnaissance du travail de chacun, savoir sur les bébés déjà nés, les autres contrôles...* » (entretien Charles) On y retrouve l'hypothèse des chantres de la pluridisciplinarité qui est de réunir le plus de compétences possibles pour s'assurer que l'on a bien mis en œuvre tout ce que l'on pouvait proposer à la femme enceinte, et éventuellement envisager un avis extérieur. Le second volet de la mission de cette réunion hebdomadaire est de s'assurer que l'information circule à propos des femmes enceintes pour que ces dernières soient mieux accueillies. Le troisième volet était la construction d'un point de vue commun sur une patiente donnée, ce qui n'était pas toujours évident. Un point de vue commun permettait que la femme enceinte n'entende pas plusieurs versions différentes de son histoire en fonction des soignants rencontrés. La dernière partie concerne une certaine réflexivité des acteurs sur leurs actions, avec des retours sur des femmes enceintes ou des fœtus précédemment évoqués avec la conclusion de leur suivi médical.

Aux Glycines l'expression d'un engagement pour une gestion des patientes au vu et au su de tous ...

Tout le personnel de la maternité était convié au staff hebdomadaire. Celui-ci réunissait entre dix et vingt participants chaque semaine. Ces participants se recrutaient dans des fonctions assez variées, obstétriciens, échographistes, pédiatres, sages-femmes (dont la participation était sporadique, d'où les regrets exprimés par Charles), la psychologue du service, parfois une infirmière ou une

puéricultrice, l'assistante sociale, la secrétaire du service échographie et parfois la secrétaire de la maternité... Les personnes autour desquelles s'organisait le staff étaient également celles qui s'exprimaient le plus souvent (et qui conditionnaient la tenue de la réunion): Charles (le chef de service), Baptiste (échographiste coordinateur du staff), Coralie (pédiatre à temps plein de la maternité), Fabienne (pédiatre à mi-temps de la maternité), Brigitte (obstétricienne au service de PMA), Vincent (obstétricien), Delphine (surveillante de la maternité), Marie-Claire (psychologue), leur position de personnages principaux du staff se traduisait par le fait que les places immédiatement autour de la table de staff (une dizaine) leur étaient de fait réservées, même lorsqu'ils étaient les derniers à arriver. Les autres participants se plaçaient généralement au second rang. Parmi les médecins assistant aux réunions du mardi midi, les plus assidus étaient deux obstétriciens à temps plein à l'hôpital Brigitte et Vincent, les pédiatres (l'une, Coralie, était à temps plein à la maternité ; la seconde, Fabienne y était à quatre cinquièmes de temps mais assistait tous les mardis au staff). Les obstétriciens vacataires effectuant des demi-journées de consultations étaient rarement là. En dehors de Baptiste, échographiste principal des Glycines (il effectuait la moitié des prestations d'échographie du service), le seul échographiste que j'ai vu fréquenter le staff était Bruno. Ce manque d'assiduité des autres échographistes au staff de diagnostic prénatal, malgré l'invitation très large de Charles, était-il surprenant ? Devait-il être imputé à un manque de motivation, ou d'intérêt pour ce staff ? Aucun des trois autres échographistes n'a d'ailleurs mentionné le staff du mardi dans les discussions que nous avons pu avoir ensemble. Mais il est une explication plus prosaïque, bien que je n'en ai pas eu la confirmation par tous : pour des médecins vacataires, exerçant parfois en lointaine banlieue, une présence aux Glycines à cette heure-ci, aurait impliqué une trop grande interruption de leurs activités. Lorsqu'ils découvraient des signes inquiétants chez un fœtus, ils orientaient la future mère vers Baptiste, qui était ensuite à même de exposer son histoire au staff. Bruno consultait aux Glycines le mardi matin, il lui était donc plus aisé de déjeuner avec Baptiste (qui consultait quasiment tous les jours) à la cantine de l'hôpital puis de participer au staff avant de repartir à son cabinet de ville en banlieue. Les sages-femmes sont affectées à des gardes de 24 heures.

Celles présentes à l'hôpital le mardi peuvent éventuellement assister au staff, si aucune parturiente ne les sollicite en salle de travail. En revanche, les sages-femmes hors garde ne fréquentent pas le staff. Cette présentation succincte des participants au staff nous permet de faire quelques constatations : malgré l'invitation étendue à tout le personnel de la maternité, le choix de l'horaire régulier des réunions tous les mardis à l'heure du déjeuner ne peut convenir à toutes les catégories de personnel, et les plus avantagées par ce choix sont les plus représentées..

Le staff bimestriel des Marronniers : un exercice de réconciliation médicale

Il y avait également un « staff de diagnostic anténatal » aux Marronniers, mais je n'en ai eu vent qu'au cours de mes observations sur le terrain. Noël ne l'avait pas évoqué lors de notre première rencontre, et je n'en retrouve pas trace dans mes notes. Ce qui peut laisser à penser que ce n'était pas un point majeur de la gestion du diagnostic prénatal dans son service des Marronniers. Dans mes entretiens et discussions avec les professionnels des Glycines, l'autre terrain, le staff de diagnostic anténatal revenait souvent, parfois j'étais à l'origine du sujet et parfois les personnes de l'équipe m'en parlaient spontanément. Aux Marronniers, il était rare que le sujet soit abordé en dehors des jours de réunion. Sylvie, la pédiatre l'évoqua un jour devant moi, pour mentionner qu'elle avait la charge de l'organiser. Le staff bimestriel de diagnostic anténatal avait été mis en place par Noël deux ans auparavant. Il réunissait les personnes intéressées aux Marronniers ainsi que des généticiens d'une équipe extérieure réputée. Ce staff se déroulait en vidéoconférence. Les deux équipes étaient dotées de l'équipement nécessaire et les généticiens utilisaient auparavant la vidéoconférence avec d'autres équipes du sud de la France. L'intérêt de la vidéoconférence était d'éviter aux généticiens de se déplacer en grande banlieue, et donc ils étaient plus ponctuels. Par ailleurs, certains généticiens ayant des engagements dans leur service ces jours-là pouvaient éventuellement passer un moment pour aborder une histoire qu'il connaissaient. Aucune information n'était perdue par rapport à la réunion physique, car on pouvait facilement transmettre des documents audiovisuels par

vidéoconférence : diapos ou enregistrements d'échographie, les généticiens de leur côté pouvaient aller consulter leurs dossiers lorsque les patients étaient communs. Les réunions avaient lieu le vendredi après-midi à 14 heures 30 et duraient environ deux heures. La salle de staff était une grande pièce, dans le couloir où se trouvaient une partie des salles de consultation de la maternité. Cette salle était équipée d'un grand nombre de chaises et de tables, généralement disposées bout à bout en rectangle faisant le tour de la salle. En temps normal, elle devait servir de salle de cours aux internes, certains venaient y travailler sur des ordinateurs... Un écran y était déployé pour les staffs, et l'on sortait la caméra de l'un des placards. On suivait les discussions des généticiens sur un grand moniteur vidéo. Marie-Agnès, la sage-femme d'échographie, était préposée au lancement des enregistrements vidéos et des diapos, et une personne était chargée de la caméra. Pour l'observatrice que j'étais, ce staff était un véritable casse-tête : très fréquenté, mais peu fréquent, une partie des arguments étaient résumés sous formes de transparents, de vues échographiques ou de diapos, donc difficiles à traduire dans des notes de terrain. La médiation de l'appareil de vidéoconférence, tout en donnant l'impression de l'immédiateté, ne permettait pas de percevoir clairement les réactions des généticiens autrement que leurs manifestations orales. Le peu de familiarité que j'avais avec l'équipe de généticiens, me les rendait difficiles à distinguer les uns des autres. Cette difficulté explique que les extraits de terrain sur les staffs des Marronniers sont sans doute plus incomplets que ceux des staffs des Glycines.

L'importance de la fréquentation du staff faisait que je n'ai jamais pu qu'estimer le nombre de personnes qui y assistaient. Dans la grande salle des Marronniers, il y avait à chaque fois plus d'une trentaine de personnes. Les généticiens, de l'autre côté du périphérique, étaient entre quatre et huit selon les cas. J'étais en mesure d'en identifier deux, déjà rencontrés à des conférences. Au nombre des personnes que je reconnaissais figuraient les personnes que je côtoyais lors de mes observations de consultations, ou celles qui intervenaient fréquemment au staff. La caméra de vidéoconférence était centrée sur un petit groupe autour de Noël, le chef de service, Sylvie, la pédiatre organisatrice du staff n'était jamais loin de Noël, Marie-Agnès, la sage-femme échographiste avait pour

mission de lancer les bandes enregistrées à l'échographie, Yolande, l'anatomopathologiste de l'hôpital, présentait les résultats des autopsies de fœtus qu'elle avait effectuées. Il y avait aussi Anne et Marcel, les chefs de clinique, et un certain nombre d'internes et de sages-femmes se formant à l'échographie. Celles et ceux qui consultaient pouvaient faire des allers-retours entre la salle de staff et leur salle de consultation. Des obstétriciens titulaires, comme le responsable de l'activité de procréation médicalement assistée et des pédiatres du service de réanimation néonatale des Marronniers assistaient également au staff. Certains correspondants de Noël dans de plus petits hôpitaux de la région, obstétriciens ou échographistes faisaient également le déplacement pour ce staff. Comme dans les staffs des Glycines, la parole restait cependant globalement confinée à quelques acteurs précis. La présence de l'anatomopathologiste de l'hôpital et le rôle important qu'elle tenait dans les discussions m'avait surprise au début, son travail se situant en aval de la période prénatale, je ne l'aurais pas spontanément incluse dans les membres de droit d'un staff de diagnostic prénatal. Je n'ai jamais su où était situé son laboratoire dans l'hôpital, et ne l'ai jamais croisée au service obstétrique en dehors des jours de staff. A l'observation, elle pouvait pourtant être identifiée comme l'un des personnages clé du staff. C'était d'ailleurs l'interprétation d'un des médecins présents aux Marronniers, qui venait au staff pour la « confrontation écho-anapath. », trouvant trop techniques les discussions avec les généticiens, intéressés par « des raretés ». Cette description sommaire des participants au staff des Marronniers, si on la rapporte à la liste des participants aux Glycines, montre qu'il n'y a pas d'évidence sur la question de savoir qui compose la pluridisciplinarité dans le diagnostic prénatal. Dans leurs convocations pour les staffs, Charles et Noël ont fait des choix très différents au départ, et les réponses aux convocations ne sont pas forcément conformes aux projets des instigateurs des staffs. La partie précédente nous a permis d'établir la latitude de chaque service dans l'organisation des staffs de diagnostic prénatal, nous allons désormais nous intéresser de plus près au contenu des staffs, aux sujets et supports de discussion. Comme on peut s'en douter, là encore, nos terrains sont assez contrastés. La fréquence des staffs des Glycines ne permet pas

une formalisation excessive des présentations. Les staffs des Marronniers semblent plus structurés dans l'organisation de leur ordre du jour et la présentation des « cas ». Cette différence se fait jour dans le traitement des sujets de staffs pour les tableaux synoptiques présentés plus bas. La rédaction de ces tableaux répond à la nécessité de synthétiser d'une façon rapide les discussions des staffs. Il y avait deux impératifs dans la réalisation des tableaux : rendre les sujets à peu près compréhensibles, et respecter l'anonymat des personnes citées²⁹¹. Le second impératif était facile à respecter dans le tableau des Marronniers : les problèmes évoqués étaient caractéristiques et n'étaient présentés qu'une seule fois en staff. Aux Glycines, en revanche, une femme pouvait être citée de nombreuses fois semaine après semaine, et il fallait pouvoir garder la trace des interventions la concernant. Il a été nécessaire de trouver des noms pour toutes les femmes enceintes ou les bébés mentionnés plus d'une fois. Nous avons essayé de garder les mêmes consonances de noms, car cela pouvait permettre de comprendre certaines allusions des personnels soignants, ces derniers ayant tendance à associer des répertoires de comportements en fonction de l'origine supposée des femmes enceintes. Les histoires exposées lors des staffs des Marronniers s'apparentaient beaucoup à des « cas d'école ». C'est pourquoi le libellé des histoires paraîtra très proche d'un résumé médical.

Sujets et supports de discussions du staff : aux Glycines, des ordres du jour alimentés par les principaux intervenants

J'ai assisté à treize staffs de diagnostic prénatal aux Glycines, s'étalant sur quatre mois (Voir ci-après un extrait du tableau²⁹² récapitulant les sujets des sessions de staff). Au cours de ces treize staffs, on a évoqué les histoires de 85 femmes enceintes ou bébés (déjà nés). Les supports de la discussion du staff pouvaient être des dossiers ou des informations orales amenées par l'un des participants. Bien

²⁹¹ En tant que sociologue, je ne suis pas tenue au secret médical, mais le contrat passé avec mes hôtes était que l'anonymat des professionnels comme des patients devait être de mise. Le secret médical dans ce genre de réunion publiques entre médecins où l'on discute les cas de patients (cf. Thouvenin) est un réel problème.

²⁹² Le tableau entier est présenté en annexe

que ce staff soit intitulé « staff de diagnostic anténatal » on y parlait souvent de nouveau-nés. Coralie, la pédiatre prenait régulièrement la parole pour informer de l'évolution du bébé X ou Y, dont la mère avait été suivie aux Glycines en prénatal. Sur quatre-vingt-cinq 'entrées' de discussion dans les staffs, quinze se rapportaient à des bébés. On y présentait également des femmes en début de grossesse ayant connu des précédents de grossesses pathologiques (madame Sow, madame Valentin, madame Benbarka), parfois même avant qu'un diagnostic puisse être posé sur le fœtus. Cette variété d'entrées dans la discussion n'est pas seulement surprenante si on prend la peine de les mettre en parallèle avec les sujets abordés dans les « comités de vigilance » d'un centre de diagnostic prénatal décrits par Monique Membrado²⁹³, ou avec les discussions au staff anténatal des Marronniers dont la présentation suit. Elle montre à quel point la configuration locale joue sur le contenu des discussions. S'il avait été assigné comme mission à ce staff de ne se réunir qu'en cas d'éventualité d'interruption de grossesse pour évaluer la demande des parents et mettre en place une réponse collective, il y a fort à parier que, comme le comité d'éthique mis en place dans la maternité de Leeds décrit par Thornton²⁹⁴, le staff aurait cessé de se réunir.

²⁹³ (Membrado 2001)

²⁹⁴ (Thornton 1995)

Staffs des Glycines, tableau synoptique I

Staff du 9 Avril

Mme Rivière (excès de liquide, caryotype du fœtus normal)

Mme Kamal (caryotype normal sur nuque épaisse)

Mme Beniya (hypoplaquettose : condition maternelle, peut modifier le type d'accouchement)

Staff du 16 Avril

Mme Ballet (mode d'accouchement, prélèvements, un jumeau mort)

Mme Leroux (femme épileptique, fœtus présentant une fente palatine)

Mme Colin (problème sur temps de saignement de plaquettes)

Mme Benaouda (accouchée, bébé transféré en cardiologie)

Mme Parsi (caryotype du fœtus normal, mais problème du fœtus justifiant transfert en chirurgie pédiatrique à la naissance)

Staff du 30 avril

Mme Bontemps (fœtus présentant une tuméfaction à l'échographie, la tuméfaction a régressé, mais excès de liquide toujours important, recherche Bourneville)

Bébé X (IRM anténatale, retard psychologique)

Bébé Benaouda (cf staff précédent)

Bébé Mougeot

Mme Valentin (problème du bébé précédent)

Staff du 7 mai

Mme Dupont (problèmes du fœtus détectés à l'échographie : oligo-amnios, oedèmes aux pieds)

Mme Rivoire (malformation cardiaque fœtale, son médecin a contacté Charles pour I.T.G.)

Mme Ballet (accouchement cf staffs précédents)

Mme Mahomet (enceinte, a des frères et sœurs handicapés, craint une malformation de son fœtus)

Le nombre de diagnostics justifiant d'évoquer la possibilité d'une interruption de grossesse est en effet assez restreint aux Glycines. En revanche, comme on peut le constater sur le tableau ci contre, un certain nombre de femmes suivies aux Glycines présentent des conditions qui justifient un suivi médical plus proche, qu'elles aient eu des précédentes grossesses pathologiques ou que leur fœtus révèle aux divers examens des anomalies plus ou moins importantes. La variété assumée des sujets de discussions permet le maintien du staff et crée une façon particulière de gérer, au vu et au su de tous, les suivis des femmes enceintes qui, pour une raison ou une autre méritent d'être signalées... En même temps, cette variété est possible parce que le recrutement des Glycines est un recrutement de maternité moyenne (moins de 1500 accouchements par an à l'époque) et qu'il est composé de femmes enceintes « ordinaires ». Baptiste évalue à une cinquantaine par an les « *gros dossiers qui ont conduit à une interruption de grossesse ou une prise en charge particulière* » (entretien Baptiste). Soit un dossier par semaine environ. La faible densité des grossesses « difficiles » aux Glycines et la fréquence hebdomadaire des staffs laissent le temps au personnel médical présent de coordonner son action autour de sujets moins dramatiques. Le signalement de l'attitude réservée de telle femme enceinte (madame Binh) vis à vis du diagnostic prénatal, malgré la détection de signes d'appel à l'échographie est évoqué et a pour conséquence de mettre en évidence sur son dossier et dans les transmissions de la surveillante la réticence du couple par rapport aux actes médicaux. Les sages-femmes ont ainsi une information leur permettant d'adapter leur attitude vis à vis de la future mère en tenant compte d'éventuelles convictions refusant des formes d'aides médicales. Les discours dominants sur le diagnostic prénatal insistent sur le problème du contenu à justifier éthiquement, notamment dans le cas où se présente l'éventualité de l'interruption de grossesse. Dans un environnement comme celui du staff des Glycines, la forme du staff, professionnels présents et fréquence, va faire entrer dans le domaine du staff des éléments qui n'auraient probablement pas été étiquetés comme éthiquement problématiques. Ces staffs vont dessiner quelque chose qui se rapprochera d'une « éthique de soins » préconisée par certains mouvements nord-américains.

Sujets et Supports de discussion des staffs aux Marronniers : la méthode des « cas »

Les sujets des staffs des Marronniers étaient plus proches des attentes communes en matière de diagnostic prénatal. J'ai assisté, aux Marronniers, à quatre staffs de diagnostic anténatal en sept mois résumés dans le tableau ci-contre. On y a abordé les histoires de huit à douze fœtus ou bébés à chaque fois évoqués dans le tableau synoptique ci-contre. Les supports de la discussion du staff semblaient répondre, dans leur forme du moins, à des critères bien définis. Le déroulement de chaque histoire exposée était à peu près similaire (à deux exceptions près). Le plus souvent, un ou une interne avait été mandaté(e) pour rédiger sur un transparent un résumé du parcours de la « patiente », l'entrée dans un cas était principalement une femme enceinte, plus rarement, un couple. Lorsqu'aucun interne n'était disponible pour la présentation, c'est Sylvie, la pédiatre de la maternité qui l'effectuait. Les informations regroupées sur le transparent comportaient : le nom et l'âge de la femme enceinte, le rang de la grossesse, l'issue des grossesses précédentes, les informations relatives à la grossesse concernée. Le point de déclenchement du diagnostic prénatal (généralement un signe d'appel lors d'une échographie effectuée aux Marronniers ou ailleurs), puis les actions entreprises étaient détaillées ainsi que la conclusion de la grossesse. Le staff de diagnostic anténatal se faisait en réalité en post-natal pour la plupart des fœtus concernés ! Marie-Agnès, la sage-femme échographiste, passait alors l'enregistrement vidéo de la ou des échographies effectuées pendant la grossesse. Noël commentait ces dernières puisqu'il était à l'origine du diagnostic. Ensuite, si on avait laissé la grossesse évoluer, c'est Sylvie, la pédiatre de la maternité qui prenait la parole pour donner les dernières nouvelles du bébé. Si la grossesse avait été interrompue, et que les parents avaient accepté l'autopsie, l'anatomopathologiste intervenait à son tour et projetait en commentant des diapositives des fœtus qu'elle avait prises à chaque phase de son travail pour étayer ses conclusions. Pour un certain nombre des observations proposées par les Marronniers pendant le staff, Sylvie précisait

« c'est une patiente qu'on a en commun avec vous ». Les généticiens avaient alors de leur côté des éléments qu'ils pouvaient commenter durant la discussion.

La densité dramatique des staffs des Marronniers était plus importante que celle des staffs des Glycines, illustrant à la fois les effets des différences de recrutement des deux maternités, mais aussi les différences dans les enjeux attribués à ces réunions au niveau local. Le staff réunissant non seulement les médecins de l'hôpital, mais aussi des médecins et des spécialistes extérieurs, il n'y semblait pas pertinent d'y évoquer le 'tout-venant' du service de suivi anténatal. Sur 39 histoires évoquées aux cours des quatre staffs des Marronniers, 15 ont conduit à des interruptions de grossesse suite au diagnostic prénatal, 7 concernaient des (bébés) morts in utero ou dans un délai très proche de la naissance, 6 concernaient des bébés présentant des complications à la naissance et 2 des bébés diagnostiqués avant leur naissance mais pour lesquels tout se passait bien. On a donc dans ce staff une concentration d'histoires douloureuses²⁹⁵.

²⁹⁵ L'observation de ce staff m'avait rappelé l'expression de Delphine, sage-femme aux Glycines parlant de la maternité où elle officiait précédemment qui avait également un staff hebdomadaire séparé en une partie technique, qu'elle avait surnommée 'les croque-monstres' et une partie plus éthique où l'on essayait de prendre en compte l'histoire des futurs parents...

Tableau synoptique, staffs de diagnostic anténatal des Marronniers

20/12/1996	28/02/97	25/04/97 (sans généticiens)	18/07/97
1 : Fœtus goitre thyroïdien 2 : Anasarque ²⁹⁶ fœtal 3 : Retard de Croissance intra-utérin associé à d'autres symptômes, décès du bébé à 40 jours 4 : fœtus avec une hypoplasie du ventricule gauche, ITG 5 : Anasarque fœtal décès in utero 6 : fœtus avec laparochisis 7 : Omphalocèle découverte sur un fœtus, avec complications à la naissance du bébé 8 : Oligo-amnios et polykystose rénale, ITG 9 : Meckel avec ITG 10 : Syndrome de Willy-Prader 11 : Fillette, jumelle avec allongement du chromosome X 12 : Fœtus avec anomalies des extrémités et trigonocéphalie mort à la naissance (com)	1 : Demande des généticiens, fœtus Meckel (com) 2 : Fœtus avec oligo-amnios, polykystose rénale, ITG 3 : Petite fille (patiente pédiatrie) aux reins hyper-échogènes et hexadactylie bilatérale (com) 4 : Foetus RCIU ²⁹⁷ à 32 semaines, complications à la naissance 5 : Fœtus avec une polykystose rénale -- bilatérale IMG 6 : Fœtus présentant un syndrome polymalformatif, ITG à 24 semaines 7 : Fœtus présentant un syndrome de Prune Belly, ITG 8 : Fœtus avec u hygroma Kystique , agénésie du corps calleux, ITG 9 : Incertitude sur le sexe d'un fœtus (obst. Marronniers) 10 : Fœtus avec mégavessie, ponctions itératives, décès post-natal (com) du bébé	1 : Fœtus présentant une hydrocéphalie + holoprosencéphalie, ITG 2 : Femme enceinte présentant un excès de liquide entraînant des ponctions fréquentes, fœtus aux mains crispées, mort à la naissance 3 : Fœtus avec mégavessie, ITG 4 : Fœtus avec une multikystose pulmonaire, nouveau-né OK 5 : Fœtus jumeaux Steinert (Problèmes cardiaques) ITG 6 : Fœtus avec tumeur cervico-thoracique 7 : Fœtus dans un anamnios ²⁹⁸ , agénésie rénale, mort in utéro ? 8 : Problèmes cardiaques sur fœtus, nouveau-né avec complications	1 : Fillette avec syndrome génétique surprenant (com) 2 : Fœtus : RCIU, oligoamnios, diagnostic de triploïdie, ITG 3 : Fœtus fémur court, agénésie du corps calleux, ITG (patiente commune avec l'HFB) 4 : Fœtus avec polykystose rénale bilatérale, liquide amniotique normal, bébé évolution préoccupante en post-natal 5 : Anasarque fœtal, décès à la naissance 6 : Fœtus avec hydrocéphalie, ITG parents rétifs 7 : Fœtus avec syndrome polymalformatif, ITG 8 : Fœtus avec omphalocèle, nouveau-né OK 9 : Fœtus avec écho normale mais examens biologiques faits suite à un décès d'un bébé précédent inquiétants (bébé précédent commun)

²⁹⁶ Fœtus présentant des oedèmes importants (notamment au niveau thoracique ?)

²⁹⁷ Retard de croissance intra-utérin

²⁹⁸ Quasi-absence de liquide amniotique

La majorité des histoires étaient sélectionnées parce qu'on supposait qu'elles pouvaient intéresser les généticiens, ou que les généticiens pouvaient aider à affiner le diagnostic. Bien qu'il ne l'ait pas mentionné ouvertement, nous pouvons supposer que ce staff rentrait dans la démarche d'évaluation du diagnostic prénatal que Noël nous avait dit trouver indispensable lors de notre premier entretien. Les fœtus atteints de trisomie 21 détectés lors d'une amniocentèse n'avaient aucune chance d'être évoqués dans ce staff. Quelques histoires avaient également été choisies pour effectuer des « rappels » à l'auditoire, pour montrer qu'un type de pathologie pouvait être associé à plusieurs causes, ou qu'une même cause n'a pas toujours des effets dévastateurs. Ainsi Noël conclue la description d'un cas par : *« c'est le tableau classique de la laparoschisis²⁹⁹ avec hypotrophie... Ça permet de rappeler que la laparoschisis est souvent associée à un retard de croissance intra utérine souvent majeur... gravité des RCIU³⁰⁰ dans les laparoschisis alors qu'on a une fonction placentaire correcte »*. La mission officielle du staff était l'échange avec les généticiens, la réunion servait également de formation professionnelle à tous les internes mais aussi aux autres médecins présents, qui n'avaient pas forcément assisté aux consultations de diagnostic prénatal. Lors du troisième staff auquel j'ai assisté, des problèmes de liaison empêchèrent la participation des généticiens, mais la séance fut tenue « en interne » avec toutes les personnes présentes aux Marronniers.

La présentation successive des principales caractéristiques des staffs de diagnostic anténatal aux Glycines et aux Marronniers amène donc un certain nombre de constatations.

Chaque service, dans sa définition du staff va redéfinir les frontières de ce qui doit être évoqué, discuté en commun. Ce qui aura à voir avec leur activité de diagnostic anténatal à l'intérieur de ces délimitations va être redéfini à travers les staffs de plusieurs manières.

²⁹⁹ « Laparoschisis : défaut de développement de la paroi abdominale du fœtus provoquant une éviscération des viscères » (Mattéi, 2000) le fœtus a donc un bout de ses viscères à l'extérieur de son abdomen !

³⁰⁰ Retards de Croissance Intra Utérins

Participent à la définition de ce dont il doit être question, les caractéristiques des services eux-mêmes : taille, vocation (universitaire ou non, centre de diagnostic prénatal ou non), recrutement des femmes enceintes (tout-venant, précédents de grossesses compliquées, ou signes d'appel)

Participent également les partis pris en matière d'organisation des réunions: fréquence, durée, liste des personnes conviées...

L'observation de ces deux agencements différents de réunions pose tout de même la question des implicites sur les femmes enceintes. Les femmes enceintes n'étaient pas informées de l'existence des staffs aux Glycines comme aux Marronniers. Ces derniers se déroulaient d'une façon complètement invisibles pour les couples concernés. Pourtant, les staffs pouvaient avoir des conséquences sur la suite de la grossesse des femmes suivies aux Glycines. Les femmes suivies aux Marronniers pouvaient se voir proposer une consultation de génétique et une démarche... pour une éventuelle future grossesse. Le point n'est pas anodin. Dans l'article de Monique Membrado, la non présence des couples était une décision des membres du « comité de vigilance » pour lesquels le couple pourrait empêcher le bon fonctionnement de la discussion. On peut penser effectivement que la présence des femmes enceintes ou des couples modifierait notablement les procédures dans les staffs.

Notre première approche sur des données secondaires élaborées à partir de l'observation des staffs touche à sa fin. A vol d'oiseau, nous avons pu constater des différences que nous avons attribuées à des facteurs divers. Mais notre nature d'empiriste forcenée ne se satisfait pas de ne s'être pas encore colletée au niveau des interactions pour voir combien dans les interactions, sont grandes les variations et ce qu'elles impliquent comme idée de l'éthique...

Des interactions révélatrices d'enjeux spécifiques...

Nous venons de voir comment la configuration des discussions organisées sur chaque terrain a influé sur les sujets traités lors des staffs. Une exploration d'exemples d'interactions autour d'histoires de femmes enceintes nous permettra

de mesurer à quel point chaque configuration va rendre possible certaines redéfinitions des questions.

Bien, sûr, la question du choix du ou des extraits est une question délicate. Par la sélection des moments suivants dans nos notes de terrain des Marronniers et des Glycines, nous avons voulu mettre en évidence certaines particularités significatives de chacun des staffs. Dans l'histoire de madame Basile, patiente des Marronniers, il nous a semblé intéressant de voir quelles implications avaient, pour chacun des spécialistes qui s'exprimait, le fait d'exposer son point de vue devant les autres, quelles exigences nouvelles amenaient la confrontation de professionnels de services distincts rattachés au diagnostic prénatal par une collaboration mise en forme dans le staff. Pour les Glycines, le large éventail de situations abordées en staff durant quatre mois rend la sélection encore plus ardue. Les présentations y étaient moins équilibrées que pour les staffs des Marronniers. Parfois, l'évocation d'une femme enceinte ou d'un bébé prenait une minute, parfois la discussion s'appesantissait pendant plus de cinq minutes, parfois on reprenait une discussion laissée en suspens la semaine précédente... Notre choix pour la partie qui suit a consisté en deux extraits où la discussion ne restait pas confinée aux acteurs médicaux, mais où la psychologue de la maternité intervenait. Ces prises de positions de Marie-Claire mettent en lumière les possibilités de représentations autres que médicales des femmes enceintes dans des instances de discussion. Par ailleurs, ces mêmes passages montrent que le problème posé par le diagnostic prénatal au jour le jour, dans la maternité ordinaire que sont les Glycines, n'est pas relié à l'interruption de grossesse, mais plutôt à la gestion de l'incertitude engendrée par l'utilisation des techniques de dépistage/diagnostic prénatal. La mise en scène même des staffs de diagnostic anténatal suscite donc des angles de vue très différents sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal.

Aux Marronniers : madame Basile, ou la mise en évidence des ajustements nécessaires entre trois spécialités médicales

L'une des questions de ce chapitre est de comprendre comment peuvent se coordonner les différents professionnels autour du diagnostic prénatal, à travers des instances que sont les staffs. Nous avons choisi un extrait où l'échange entre généticiens et médecins des Marronniers est assez fourni. Il illustre bien à la fois la structure des discussions qui ont cours dans la grande majorité des cas, et les nouvelles questions qui se posent dès lors qu'on élargit le champ des personnes intervenant auprès des patientes. Le commentaire de l'examen de l'histoire de madame Basile nous servira pour détailler les échanges dans le staff. Nous fractionnerons l'observation de la discussion sur madame Basile pour mieux rythmer notre propos.

L'énoncé de l'histoire de madame Basile est tout à fait dans les standards des dossiers obstétricaux : concis et très techniques. Si l'on compare avec les présentations faites aux Glycines, la fiche établie sur transparent est plus complète que le résumé oral que peut donner Baptiste chaque mardi « madame X, w ans, z ième pare, zième geste... ». En revanche, aux Marronniers, les indications sur la personnalité de la femme enceinte sont rarement abordées, cette dernière reste une patiente, représentée par ses données médicales.

Sylvie (pédiatre): Nous allons vous présenter le dossier de madame Basile

elle pose le transparent sur le projecteur, on voit apparaître sur l'écran le résumé de la vie reproductive de madame Basile. Sylvie énumère les rubriques...

Sylvie (Pédiatre): Madame Basile, 21 ans, première pare, deuxième geste. Antécédents: IVG en 1995... Absence d'uropathie connue. Début de grossesse: 3 août 96. Echographies: 24 semaines baisse modérée de liquide amniotique, vessie non vue, reins hyperéchogènes, biométrie

normale. A 25 semaines, Oligoamnios³⁰¹, polykystose bilatérale³⁰². A 28 semaines, Anamnios³⁰³ et aspect identique des reins. On propose donc à cette patiente une IMG³⁰⁴ qui sera réalisée après réflexion à 31 semaines.

Marie Agnès (Sage-femme d'échographie) envoie les images des échographies, la salle est plongée dans le noir, Noël debout devant l'écran commente les images au fur et à mesure:

Noël: Anamnios complet à 28 semaines... deux énormes reins hyperéchogènes des deux côtés... A 24 semaines, un peu de liquide amniotique... deux gros reins hyperéchogènes... c'est l'anapath qui vient après...

(Observations Staff de Diagnostic Anténatal, Marronniers)

On peut faire deux remarques principales au sujet de cette présentation. La première a trait à la répartition des tâches : le changement d'interlocuteur pour présenter les antécédents obstétriques de la mère et le commentaire des images échographiques du fœtus illustre la répartition des rôles aux Marronniers entre l'obstétricien qui suit la femme enceinte et le spécialiste du diagnostic prénatal. La seconde est qu'en dépit de cette répartition des tâches, on perçoit tout de même rapidement l'ambiguïté congénitale de l'activité de diagnostic prénatal, avec ce patient qui n'est pas désigné pendant la présentation, et qui devient plus présent avec l'échographie et l'anatomopathologie sous la forme de reins, et d'appareil digestif...

Marie Agnès envoie les diapos: des photos des reins du fœtus...

Yolande (anatomo-pathologiste): Ce fœtus ne présentait pas de caractères dysmorphiques particuliers³⁰⁵... (Yolande explique en détail ce que l'on voit à l'écran: un groupe d'organes

³⁰¹ Liquide amniotique en quantité insuffisante

³⁰² Les deux reins du fœtus révèlent des kystes

³⁰³ Absence de Liquide Amniotique

³⁰⁴ Interruption Médicale de Grossesse

³⁰⁵ C'est sans doute pour cela qu'elle nous a épargné la diapo du fœtus avant autopsie qu'elle projette toujours lorsque le fœtus présente des anomalies 'de surface' visibles.

marronnasse avec les reins, la vessie, les uretères... elle montre ensuite une coupe frontale des organes et commente) ... (...) *histologie des reins... je vais les confier à une spécialiste (...)* *polykystose rénale bilatérale et fibrose (...)* ... *Hépatique sans kyste, pas d'autres malformations, tous les autres organes étaient normaux.*

(Observations Staff de Diagnostic Anténatal, Marronniers)

L'intervention de Yolande est suivie avec attention. Elle n'a pu finir complètement l'autopsie, exercice particulièrement complexe sur des fœtus qui pèsent souvent moins de 500 grammes. Yolande n'est pas une spécialiste de foeto-pathologie, elle est anatomopathologiste généraliste et a donc plutôt affaire à d'autres « clients »³⁰⁶ que les seuls fœtus. Elle est obligée de demander des précisions supplémentaires à la spécialiste de foeto-pathologie d'un hôpital parisien. Elle ouvre la voie aux échanges entre les deux salles de staff : celle des Marronniers et celle des généticiens. C'est Noël qui amorce les questions.

Noël: Avez vous des commentaires?

Armand (chef généticien): Oui

Autre généticien: c'est dommage qu'on ait pas l'histologie³⁰⁷ (...) *polykystose récessive autosomique de type infantile...*

Yolande (anatomo-pathologiste): J'envoie l'histologie à Robert Debré³⁰⁸, s'il y a un problème, elle l'enverra à Marie Claude (spécialiste des histologies)...

Armand (chef généticien): Est ce que la question que tu poses, c'est la génétique, Noël?

Noël: Oui

Armand: Je passe la parole à Paul (généticien de son équipe).

Paul (généticien): Il aurait fallu garder du matériel du fœtus pour pouvoir proposer aux parents un diagnostic prénatal, parce que c'est très localisé.

³⁰⁶ C'est elle qui les appelle comme ça ! A l'occasion de la projection d'une diapo de bébés par Sylvie elle s'écriera : « ah, non, c'est pas mes clients ça, mes clients ils sont moins beaux ! »

³⁰⁷ Etude des tissus

Armand: C'est sur le GP³⁰⁹!

Noël: Est ce qu'on peut attendre le diagnostic échographique?

Armand: Non, la réponse vient trop tard, alors que c'est très localisé (...)

Noël: Ça se fait sur trophoblaste³¹⁰?

Paul (généticien): Oui, X (sans doute un autre généticien) me dit que dans une même famille, la différence d'apparition peut être de quelques mois.

Noël: (...) donc vous conseillez de vous les envoyer, est ce qu'une anomalie du GP est assez spécifique?

Paul (généticien): Vous nous les envoyez pour qu'on puisse les voir en consultation pour leur expliquer la génétique...

Une discussion s'engage alors entre Noël, Sylvie, Yolande, Paul et Armand, les généticiens veulent de l'ADN du fœtus pour faire de plus profondes investigations, mais l'interruption de grossesse date de 3 semaines et il ne reste plus rien à part « quelques trucs dans le formol ». Paul dit que les prélèvements doivent être faits tout de suite après la naissance pour qu'ils puissent lui être utiles... Noël dit qu'on devrait faire des prélèvements de tissu de façon systématique sur les fœtus. Yolande proteste, dit qu'elle a reçu le fœtus sans aucune instruction. Il n'y a pas eu d'amniocentèse parce qu'il n'y avait pas de liquide amniotique et de toutes façons, le diagnostic ne dépendait pas des chromosomes...

Noël: j'en étais resté à un diagnostic sur échographie parce que le diagnostic biologique donne des IMG à 12 semaines sans qu'on puisse se rendre compte de quoi que ce soit.

³⁰⁸ Hôpital pédiatrique réputé de la Région Parisienne

³⁰⁹ Je suppose que c'est une localisation particulière mais n'ai pu en avoir confirmation

³¹⁰ Ce qui entoure le fœtus avant le placenta

Armand: Pour les formes récessives, précoces, sévères... de toutes façons sévères... c'est différent des dominantes... pénétrance forte... (il redemande si on ne pourrait pas racler les fonds de congélateur pour trouver du matériel « ADN proposant »)

(Observations Staff de Diagnostic Anténatal, Marronniers)

Les divers arguments échangés entre les généticiens d'une part et Noël, et Yolande d'autre part témoignent des questions à résoudre lorsqu'on cherche à coordonner plusieurs spécialités professionnelles. Le simple fait de s'asseoir autour d'une table pour discuter ne suffit pas à rendre le cours des choses limpide. Comme dans l'ouvrage d'Annemarie Mol³¹¹ sur l'artériosclérose, on voit les effets de la confrontation entre les conceptions qu'a chaque spécialité des corps des patients (en l'occurrence ici, des fœtus) et de son rôle par rapport au problème du patient. Le spécialiste de l'échographie qu'est Noël constate une quantité trop faible de liquide amniotique, sur la base de laquelle il ne peut exécuter d'amniocentèse et une hyper-échogénicité des reins. Yolande, l'anatomopathologiste voit un corps de fœtus conforme de l'extérieur, dont il lui faut interroger les entrailles pour confirmer ou infirmer le diagnostic échographique (qui ne lui est pas communiqué). Le corps de ce fœtus se transforme au bout de quelques manipulations en organes digestifs atteints (polykystose rénale et fibrose hépatique) dont il faut réaliser une analyse plus fine des tissus. Mais elle a reçu le fœtus « sans instruction » et n'a pas songé à faire des prélèvements supplémentaires pour une éventuelle analyse génétique. Il lui arrive, à d'autres occasions dans les staffs, de déplorer le fait qu'elle reçoit des fœtus sans instructions ou avec des indications erronées, ce qui lui complique singulièrement la tâche : comment interroger un fœtus mort, sans aucune indication ? Yolande a aussi, à d'autres moments du staff, soulevé le problème des produits utilisés pour les interruptions de grossesse qui « favoriseraient » la macération des fœtus, rendant les autopsies plus difficiles à réaliser. Le généticien voudrait une analyse des tissus et du « matériel ADN proposant » pour tester l'hypothèse de la localisation de l'origine de la malformation du fœtus sur le

³¹¹ « The Body Multiple. Ontology in medical practice », 1998

« GP », qu'il a pu faire en écoutant les constats des échographiste et anatomopathologiste. En conséquence, les interrogations suscitées à ces différents acteurs par l'évocation de l'histoire de madame Basile se déploient dans plusieurs directions. La question qui se pose pour Noël est celle de l'existence et de l'utilité d'un diagnostic génétique précoce pour ce genre de malformation rénale bilatérale³¹², considérée comme particulièrement grave et souvent incurable. L'analyse génétique ne donne pas d'indication sur l'évolution de l'affection. Une grande partie des femmes dont les fœtus présentaient des polykystoses rénales bilatérales que j'ai croisées lors de consultations de diagnostic prénatal aux Marronniers ont subi des interruptions médicales de grossesse³¹³. La démarche qu'à suivie Noël dans trois cas au moins, était de faire revenir plusieurs fois, à quelques semaines d'intervalle, les femmes en consultation de diagnostic prénatal. Pour certaines, Noël a procédé à des ponctions de liquide amniotique, ou d'urine fœtale lorsque la vessie était assez grosse. Ces différents examens avaient pour but d'aider Noël à juger de l'évolutivité de l'affection. Pour certains fœtus, la polykystose rénale bilatérale était accompagnée d'une absence de liquide amniotique qui rendait difficile les ponctions et parfois la poursuite de la grossesse. Selon ce que j'ai pu entendre et comprendre, lors de mes observations d'échographie, les polykystoses rénales sont d'origines multiples, et leur gravité varie. Les généticiens classent les polykystoses rénales en fonction du type : les formes récessives étant plus sévères que les formes dominantes. Le pronostic est plus réservé pour des polykystoses récessives que pour des polykystoses dominantes. La question qui se pose à Armand devant cette histoire de madame Basile, c'est la détermination du type de la polykystose du fœtus. Il a besoin de « matériel ADN proposant » provenant du fœtus pour déterminer le type de l'affection du fœtus, et être capable de proposer une démarche de diagnostic pour la prochaine grossesse. L'arbitrage que Noël présente oscille entre deux options. La première consiste en un diagnostic échographique en milieu de grossesse, qui

³¹² Il existe des cas de polykystose rénale sur un seul rein, ces cas n'étaient pas considérés comme problématiques car, selon Noël « il y a plein de gens qui vivent avec un seul rein »

³¹³ Il y a néanmoins dans le tableau récapitulatif, un exemple, au dernier staff d'un fœtus qui a survécu au diagnostic de polykystose rénale bilatérale, mais pour lequel le pronostic est réservé

permet d'évaluer la gravité de l'atteinte rénale sur le fœtus, mais mène à des interruptions de grossesse relativement tardives. Madame Basile a avorté à 30 semaines, soit environ six mois, et l'on peut supposer que les conséquences psychologiques d'un tel acte peuvent ne pas être anodines. La seconde est de proposer un diagnostic génétique à effectuer entre 8 et 10 semaines, sur une biopsie de trophoblaste³¹⁴, donnant une réponse sur le trait génétique, et non sur l'atteinte, mais allégeant de fait les étapes de l'interruption de grossesse, puisque les femmes peuvent même se passer de la procédure médicale et avoir recours à une interruption volontaire de grossesse avant 12 semaines. Pour Armand, un diagnostic le plus rapide possible est souhaitable³¹⁵, ainsi qu'une consultation de génétique pour le couple. L'hésitation de Noël qui demande si une anomalie du GP est assez « spécifique », pour justifier un diagnostic génétique plutôt qu'échographique traduit la tension existante entre les échographistes et les généticiens aux Marronniers. Si Noël réfère madame Basile aux généticiens, cela signifie que les généticiens piloteront la procédure de diagnostic prénatal pour sa prochaine grossesse « en première ligne » selon la formule d'un généticien. L'articulation de son activité à celle des généticiens laisse parfois Noël sceptique même s'il ne l'exprime pas directement. La perte de contrôle sur « ses » patientes n'est pas le seul motif que l'on peut y voir³¹⁶. Il peut y avoir aussi une certaine idée de la fonction soignante vis à vis des femmes enceintes. La patiente, pour Noël, c'est la femme enceinte, c'est elle qu'il reçoit en consultation et c'est avec elle qu'il échange et élabore éventuellement un traitement. Pour les généticiens, la problématique est différente, une consultation génétique de diagnostic prénatal aura souvent pour « patient » le couple, voire la famille. A plusieurs occasions Armand ou l'un de ses collaborateurs a manifesté le souhait d'avoir des prélèvements d'un fœtus et de ses parents pour pouvoir comparer avec les données de tel autre équipe de généticiens sur telle maladie ainsi que l'indique l'extrait suivant de mes notes de terrain « *(un généticien) dit qu'il y a une*

³¹⁴ Prélèvement sur le précurseur du placenta

³¹⁵ La question de l'intérêt des diagnostics prénatals tôt dans la grossesse par biopsie de trophoblaste a été abordée dans la littérature, notamment dans (Hepburn 1996), et dans (Boss 1994)

observation d'une famille avec le même problème à Port Royal. Il dit qu'il faut proposer une consultation génétique pour faire des prélèvements sur les parents et les enfants sains, que ça permettrait de comparer par rapport à la famille de Port Royal. Noël (rigolard): Les fratries d'enfants de parents consanguins, c'est une aubaine pour les généticiens! » (staffs de diagnostic prénatal, Marronniers) Noël a exprimé à plusieurs reprises au cours des staffs, par des commentaires en aparté aux autres personnes des Marronniers, son impression que les patientes rendaient service aux généticiens, en leur permettant d'alimenter leurs bases de données génétiques, au moins autant que les généticiens rendaient service aux patientes. Un certain nombre d'autres obstétriciens de la salle perçoivent les généticiens comme intéressés par les « beaux cas », mais peu à même d'effectuer le suivi des parents avec la dimension psychologique parfois lourde que cela peut comporter. L'un des médecins remarquera en aparté que le problème c'est qu'on ne peut pas savoir ce que les généticiens vont dire aux patientes. Cette position est partagée par des médecins des Glycines. Lorsque la question se pose de référer des femmes enceintes à des services plus spécialisés, ces derniers s'inquiètent souvent de savoir ce que ces services vont pouvoir leur dire. Rajouter des interlocuteurs, cela permet de donner plusieurs ouvertures aux situations, de les dépeindre sous des jours différents, mais cela peut aussi être à l'origine d'un certain inconfort pour les couples si les nuances apportées par chaque spécialité deviennent trop dissonantes. A aucun moment de la discussion des Marronniers sur madame Basile, n'apparaît l'éventuelle position des futurs parents par rapport au diagnostic génétique ou au diagnostic échographique. Cette préoccupation ne paraît pas pertinente dans le cadre du staff. Les parents sont des « patients » qu'on s'adresse entre spécialistes, mais leur réaction face au diagnostic reste inconnue et peu intéressante dans ce contexte. A de rares moments les convictions des parents seront évoqués dans le staff des Marronniers, il s'agit plutôt de déplorer le fait que les parents n'ont pas accepté le diagnostic prénatal ou l'autopsie, comme pour le fœtus hydrocéphale évoqué en sixième

³¹⁶ Alors que l'un des échographistes les plus en vue de Grande Bretagne déclarait à l'époque que l'échographie était « en guerre » avec la biologie pour la réalisation des diagnostics prénatals

position lors du dernier staff. On voit se dessiner aux Marronniers des promissions éthiques dépendantes des configurations locales marquées par le caractère très médical des discussions, et l'aspect rétrospectif de l'examen. Les conséquences de ce staff, pour madame Basile, résideront dans un agencement d'actes techniques et de consultations à prévoir dans la perspective d'une grossesse future. Pour l'équipe soignante des Marronniers, il s'agira de proposer à madame Basile une consultation génétique, et pour Yolande, de trouver, s'il en reste, des morceaux du fœtus « ADN proposant ». Elle devra aussi modifier ses modes de prélèvements pour pouvoir être en mesure de répondre à des demandes de matériel ou des questions des généticiens. Le rapport au temps et à la temporalité du suivi des femmes enceintes dans les staffs des Glycines est très différent. Les staffs s'égrenant toutes les semaines, les conduites des professionnels par rapport aux situations des femmes enceintes signalées peuvent évoluer et s'infléchir avant la fin de la grossesse.

La représentation de la patiente et l'incertitude comme problèmes pratiques du diagnostic prénatal au staff des Glycines

L'ouverture du staff des Glycines à des personnes dont la fonction, au sein même de la maternité, va au delà du suivi prénatal au sens strict est un produit de la volonté de son promoteur, mais également de la configuration locale de personnel soignant et de recrutement de la maternité. Elle contribue à des réunions très variées dans leur contenu et dans les conséquences pour l'action des soignants ou des femmes enceintes. La périodicité de la réunion permet de voir, pour les cas les plus problématiques, les évolutions des positions des médecins, des différents experts consultés et des futurs parents au cours des semaines. Nous avons évoqué l'histoire des jumeaux de madame Fall dans le chapitre précédent, nous avons pu y constater que les questions posées par les situations des patientes peuvent se modifier de semaine en semaine. De la même façon, la densité variable de « cas » à évoquer selon les semaines autorise l'évocation de bébés déjà nés ou de femmes pas encore enceintes, ou parfois d'émettre une critique sur le fonctionnement des consultations d'obstétrique. L'ordre du jour est plus fluctuant qu'aux Marronniers,

où le nombre de « cas » dramatiques à passer en revue tous les deux mois suffit à animer la discussion pour le temps imparti. Les deux extraits cités ci-après ne reflèteront qu'imparfaitement la multiplicité des thèmes abordés dans les staffs, mais établiront que la configuration du staff dessine un suivi médical qui se veut près des femmes enceintes.

Madame Kim et ses jumeaux : une timide ouverture vers une autre forme de représentation de la femme enceinte

On a parlé de madame Kim lors de quatre staffs³¹⁷, suite à la découverte, lors d'une échographie d'un excès de liquide, et d'une disproportion entre les deux fœtus qu'elle portait (complication usuelle dans les grossesses gémellaires). L'extrait choisi consiste en la présentation de madame Kim au staff. Ce jour là, nous étions 13 à la table du staff : deux échographistes, Baptiste et Bruno, le chef de service, Les deux pédiatres, Coralie et Fabienne, deux obstétriciens, Brigitte et Vincent, Marie-Claire, la psychanalyste, une stagiaire, Arielle, L'assistante sociale, Delphine, la surveillante, et Fiona, la secrétaire d'échographie. C'est Bruno, l'échographiste suivant madame Kim, qui présente la patiente et les opérations déjà effectuées ainsi que ses observations. A partir de sa description, appuyée de quelques clichés échographiques, des précisions techniques vont être demandées, qui pourront être précisées par les résultats des prélèvements, et vont servir d'orientation à l'action des différents professionnels autour de la patiente.

Baptiste (échographiste):... madame Kim, un bébé petit... hydramnios... ce n'est pas moi qui l'ai vue c'est Bruno. qui va nous expliquer tout ça...

Bruno (échographiste): ... Excès de liquide, hydramnios, j'ai fait une ponction ce matin... le petit est du côté de l'excès de liquide...

Charles (chef de service): Quel âge a la patiente?

Bruno (échographiste): ... ans

³¹⁷ J'imagine qu'on en a parlé jusqu'à la fin de sa grossesse, elle n'était qu'en fin de second trimestre lorsque j'ai arrêté mes observations aux Glycines

Charles (Chef de service): C'est deux garçons?

Bruno (échographiste): Oui.

(...)

Bruno(échographiste): J'ai fait une ponction parce que c'était plus prudent, mais je ne suis pas vraiment inquiet... Le problème dans l'immédiat c'est le risque de MAP³¹⁸...

Baptiste (échographiste): René (obstétricien) la voit demain...

Bruno(échographiste): Peut-être que c'est une monochoriale...

Charles(échographiste): Est ce que tu as une masse placentaire unique?

*Bruno fait aux autres une description du placenta à laquelle je ne comprend rien si ce n'est qu'il n'y a qu'un seul placenta pour les deux jumeaux. Bruno précise que la patiente est cambodgienne. Charles dit que c'est très rare chez les asiatiques d'avoir des faux jumeaux (c'est ma traduction, je ne sais plus quel terme il a employé). **Baptiste montre au chef de service et aux participants les plus proches les clichés de l'échographie...** Vincent (obstétricien) pose la question de savoir ce qu'on peut envisager lorsque les jumeaux sont dans le même placenta: Peut-on faire un geste (une piqûre d'un produit particulier) sans que ça ne déclenche un accouchement prématuré. Le chef de service dit que non et cite l'exemple de Madame Ballet dont l'un des jumeaux avait cessé de vivre à la dix huitième semaine et qui avait accouché dans des délais raisonnables. Vincent (obstétricien) dit qu'il n'est pas sûr que ça soit la même chose.*

Bruno (échographiste): Je la revois dans 15 jours...

Charles(chef de service): Ça évoque quand même une pathologie...

Bruno (échographiste): Ce qui me gêne, c'est les deux fémurs inférieurs au dixième, c'est surtout pour ça que j'ai fait la

ponction... vaut mieux la faire tant qu'on n' a pas de contraction lourde...

Charles (chef de service) (il lit le dossier et y note quelque chose au stylo) : Le problème c'est l'excès de liquide et la MAP³¹⁹... elle ne travaille pas, on peut la mettre avec une sage femme...

Delphine (surveillante, sage-femme): pour les gémellaires, on les met toujours avec une sage-femme...

Charles(chef de service) (à la surveillante) : Elle a rendez-vous dans deux jours...

Delphine(surveillante): Elle habite où?

Fiona (secrétaire d'échographie): Ivry

Charles(chef de service, il lit le dossier): Ivry sur Seine

Marie-Claire(psychologue): **Elle sait quelque chose cette dame?**

Bruno (échographiste): Je lui ai dit qu'on faisait l'analyse sur les chromosomes du bébé...

Marie-Claire (psychologue): **Elle n'a peut-être pas tout compris, elle ne parle peut-être pas bien le français...**

Bruno(échographiste): Si, ils ont tout compris... Ils ont été un peu perturbés parce qu'elle boit beaucoup d'eau.

A ce moment là, l'un des médecins dit que ça n'a aucun rapport. Le chef de service dit que si, ça en a quand même un mais que ce n'est pas si simple. Il semble qu'il y a eu un article sur le sujet que plusieurs ont lu. Mais la conclusion est qu'il ne faut pas recommander à la patiente de moins boire. Le chef de service dit même qu'après avoir lu l'article, il avait essayé de conseiller à une patiente qui avait le problème inverse (trop peu de liquide amniotique) de boire beaucoup,

³¹⁸ Menace d'accouchement prématuré

³¹⁹ Menace d'accouchement prématuré

mais ça n'avait pas eu le résultat escompté. Cela fait beaucoup rire tous les médecins...

(Observations staffs de diagnostic anténatal, les Glycines)

Il s'agit du premier staff où l'on présente madame Kim. La première partie de la présentation est très médicale, Bruno y détaille ses observations et les actions entreprises sur madame Kim : une échographie, une ponction de liquide amniotique pour effectuer un caryotype, permettant de détecter une éventuelle anomalie chromosomique. Les deux premiers tiers de l'échange sont consacrés à préciser les pistes d'explications possibles pour l'excès de liquide et la petite taille du jumeau, mais aucune piste concluante ne peut être trouvée, et aucun diagnostic n'est posé à ce terme (aucun diagnostic ne sera posé dans les deux mois suivants). L'incertitude de diagnostic pèse. Par ailleurs, malgré l'absence de diagnostic sur le fœtus, la condition de madame Kim reste problématique et les médecins doivent s'en préoccuper dans l'immédiat. L'excès de liquide, surtout dans une grossesse gémellaire, exerce une pression sur l'utérus et des contractions qui peuvent mener à un accouchement prématuré avec les problèmes que l'on sait pour les nouveau-nés. Charles propose de la « mettre avec une sage-femme », c'est à dire de prévoir pour elle des visites de surveillance d'une sage-femme à domicile. La visite est déjà prévue, les grossesses gémellaires étant systématiquement plus surveillées que les grossesses simples. Charles en précise la date à la surveillante, pour s'assurer que la transmission des informations concernant cette patiente soit effectuée à la sage-femme du secteur. La psychologue intervient alors pour s'enquérir de ce que la patiente a pu comprendre de ce qui se passait. L'origine de la patiente pouvait en effet laisser supposer qu'elle n'entretenait aucune familiarité avec les techniques du diagnostic prénatal. Les Glycines accueillent en effet des femmes enceintes d'origines très variées, et le problème de la compréhension se pose souvent... Cette présentation de madame Kim est un bon reflet de ce qui peut arriver en staff régulièrement à plusieurs titres. D'une part, le diagnostic prénatal de l'intitulé du staff laisse place au suivi prénatal, en l'absence de possibilité de diagnostic sur le fœtus, d'autre part, elle illustre la composition des rôles la plus fréquente dans ces staffs. En

dépit de la composition très pluraliste du staff on remarque une primauté du discours des médecins sur les non-médecins. Au sein du groupe des médecins, puisqu' aucun diagnostic n'est posé, les pédiatres n'interviennent pas. Les aspects extra diagnostique sont abordés une fois les discussions médicales épuisées, avec l'intervention de la psychologue : qu'a pu, au juste, saisir madame Kim de cette situation embrouillée ? La question de la psychologue est volontairement courte, et correspond à la stratégie qu'elle appliquait en staff ainsi qu'elle l'évoque lors d'un entretien : « Il ne m'est pratiquement jamais demandé mon avis, alors, modestement, de temps en temps, je pose des questions, sous la forme de: « Est ce qu'il s'agit d'un premier bébé? Qu'est ce que les parents ont compris du souci médical? Quelle a été leur réaction? » J'interviens comme ça. C'est des petites choses. C'est une discussion très médicale, très technique qui se règle entre l'échographiste, l'obstétricien et les pédiatres, ça c'est vrai. En même temps, je crois qu'il est très bien accepté que je sois présente, que des infirmières ou des puéricultrices viennent. C'est rare mais enfin, bon ... » La psychologue bien que reconnaissant être acceptée sans arrière pensée au staff, ne l'utilise que pour des petites réflexions de cadrage. Elle ne pense pas que des interventions plus longues de sa part seraient perçues comme légitimes³²⁰. Marie-Claire ne s'exprime pas systématiquement après les médecins. Souvent, lorsque les discussions médicales à propos d'une femme enceinte sont achevées, sans qu'il y ait forcément de marqueur, on glisse insensiblement à une autre « patiente », sauf si un interlocuteur redemande des informations. Encore faut-il qu'il s'agisse d'un interlocuteur « valable ». Lors d'un entretien, Delphine, la surveillante de la maternité, regretta que Baptiste réponde rarement à ses demandes d'informations. En revanche, à plusieurs reprises Brigitte (obstétricienne) a posé des questions supplémentaires à propos de telle personne ce qui eut pour conséquence de retarder la clôture d'une discussion. L'observation

³²⁰ Un dizaine d'années avant, lors de leur étude de maternités, Monique Dagnaud et Dominique Mehl avaient constaté que si la rhétorique psy avait fait son entrée dans les services d'obstétriques, les psychologues étaient le plus souvent confinés à des espaces restreints, le rapport psychologues/obstétriciens étant caractérisé par le binôme « ouverture d'esprit, clôture du territoire ». (Dagnaud 1987)

des staffs permet, comme dans l'article de Monique Membrado de remarquer la présence d'un certain ordre hiérarchique malgré le fondement résolument pluraliste de la démarche du staff. Aux Glycines, les sages-femmes n'ont pas eu à se battre pour être présentes comme au « comité de vigilance » décrit par Monique Membrado, mais elles sont peu présentes. Et parfois les questions de leur surveillante ne sont pas forcément prises en compte dans les débats. La plupart du temps, les interventions des non-médecins se font après qu'un certain nombre des médecins présents se soient exprimés sur un cas, et sont plus courtes que la discussion médicale.

Marie-Claire avoue être plus volontiers pour des discussions en tête à tête avec certains médecins lorsqu'elle rencontre une femme présentant des problèmes particuliers. Il lui arrive cependant de se mettre plus en avant comme dans la discussion suivante sur madame Dupont (staffs du 7 mai et suivants), qu'elle a rencontrée pendant son hospitalisation aux Glycines.

Madame Dupont ou les ravages de l'incertitude

Madame Dupont a été l'une des femmes dont on a également évoqué la grossesse au cours de cinq réunions de diagnostic anténatal. Comme madame Fall³²¹ elle a eu beaucoup de mal à concevoir son (bébé), obtenu après quatre tentatives de FIVETE. Sa première grossesse ne lui laisse pas beaucoup de temps pour se réjouir. La première échographie effectuée à huit semaines, révèle quelques petits soucis pour le fœtus, confirmés par la seconde échographie. Ces soucis n'ont pas semblé justifier l'éventualité d'une interruption de grossesse. Madame Dupont est alors hospitalisée aux Glycines pour des examens, et notamment pour estimer un risque d'accouchement prématuré. Aucun élément ne permettant de supposer une détérioration de son état, elle rentre chez elle. Quelques semaines plus tard, elle est à nouveau hospitalisée à Port Royal, la menace d'accouchement prématurée semblant très sérieuse. N'en supportant plus

³²¹ Voir chapitre précédent

l'ambiance au bout de quelques jours, elle menace de « signer sa pancarte »³²². Baptiste, qui l'a vue plusieurs fois en échographie, la convainc alors de se faire hospitaliser aux Glycines pour la fin de sa grossesse, situation qu'elle semble avoir eu du mal à supporter³²³. A la suite d'un incident aux Glycines, elle ira accoucher à la maternité de Port Royal. Cette discussion a lieu quelques jours après l'accouchement de madame Dupont et montre qu'on n'évoque pas seulement dans le staff les femmes avant leur accouchement. Elle est l'occasion, pour les différents acteurs du staff de faire le point sur ce qui peut constituer une bonne pratique, dans une situation d'incertitude. Dans cette configuration, l'ordre des discours est bouleversé, Marie-Claire, la psychologue, est beaucoup plus présente dans la conversation, essayant de rendre compte de la position de madame Dupont, aidée en cela par Brigitte, l'obstétricienne qui a suivi madame Dupont pour ses tentatives de fécondation in vitro et sa grossesse.

Baptiste (échographiste): Quelqu'un a appelé (Port Royal) pour madame Dupont?

Charles (chef de service) et quelques autres se renvoient la balle: tu l'as pas fait toi? Il semble se décider que l'un d'entre eux va appeler. Marie-Claire, la psychologue prend la parole.

Marie-Claire (psychologue): Cette dame, je ne l'ai vue qu'une seule fois, elle était très troublée parce que les avis médicaux, lors des visites de chambre le matin lui paraissaient sensiblement différents... C'était quelque chose, qui était très difficile pour elle. Elle avait du mal, dans ses conditions à se poser et à se reposer... Les questions avaient trait au terme, des indications très différentes sur les monitorings. Elle pensait que ce n'était pas quelque chose d'aidant pour qu'elle puisse ralentir...

³²² Lorsqu'on sort de l'hôpital contre l'avis des médecins, on « signe sa pancarte », dégageant la responsabilité de l'hôpital pour des problèmes ultérieurs

³²³ Dans un staff précédent, une sage femme note que madame Dupont, bien que consignée sur son lit d'hôpital, ne tient pas en place

Charles (chef de service):... d'un jour à l'autre, il y a des modifications d'avis sur une patiente...

Marie-Claire (psychologue): il aurait peut-être fallu faire état des discussions du matin³²⁴ sur son cas...

Brigitte (obstétricienne): Ça c'est passé sur 24 heures, à la visite du matin, on avait dit qu'on lui ferait deux monitorings, mais... (dans l'après midi, quelque chose avait alarmé une sage femme qui en avait référé au médecin et en avait fait un troisième)... C'est juste ce qui s'est passé...

Marie-Claire(psychologue) (les yeux en l'air, butée) : il n'y avait pas que ça...

A un moment de la discussion, l'une des femmes (sage-femme ou infirmière ?) à ma droite fait remarquer **que la patiente se levait plusieurs fois par jour pour aller fumer dans les couloirs.**

Vincent (obstétricien): Sur le terme, c'est très difficile d'avoir une attitude univoque... **Il y a quelques patientes un peu vicelardes, et elle, elle était un peu comme ça**, elles posent des questions... J'ai déjà vu ça plusieurs fois...

Charles(chef de service): Elles posent des questions très précises...

Baptiste (échographiste): **Est-ce qu'il faut pas savoir s'arrêter?**

Vincent(obstétricien): Je leur dis que les obstétriciens sont pas tous pareils, qu'il y en a de plus angoissés que d'autres... pour certains, il faut arriver à 32 semaines, pour d'autres à 34...

Marie-Claire (psychologue): Elle a eu des avis très tranchés et très différents dans la journée...

Charles(chef de service) (un peu agacé) : des avis très tranchés, sur 2 rythmes ou 3 dans la journée... Le problème avec madame Dupont,

³²⁴ Les différents professionnels de la maternité font le point sur toutes les femmes enceintes hospitalisées tous les matins au cours du staff de la maternité

c'était un enfant petit, un oligoamnios, ... s'est ajoutée à ça la MAP... finalement on l'a transférée à Port Royal... Il faut pas qu'elle dise « cette équipe là est nulle » parce qu'on a fait un monitoring de plus... Brigitte (obstétricienne): C'est pas ce qu'elle a dit... Le problème c'est qu'elle a une histoire longue d'inquiétude... ça fait deux mois que ça dure, avec le diagnostic prénatal...

Marie-Claire (psychologue):... peut-être qu'un peu plus de réserve(s) serait un peu moins déstabilisant?

*Charles(chef de service):...on est anxieux parce que c'est une pathologie qu'on ne comprend pas... **C'est difficile de répondre de façon non anxigène à des questions précises...***

(Observations Staff de Diagnostic Anténatal, Marronniers)

Plus que l'aide au diagnostic, c'est une réflexion sur les rapports compliqués de l'équipe soignante avec une femme enceinte dans une situation d'incertitude très anxigène qui est au cœur de l'échange. Cet échange est l'un des plus tendus que j'ai vus au cours de ces staffs. Le spectre de l'interruption de grossesse est totalement absent, et pourtant, on y sent un malaise certain. L'ouverture du staff à ce genre de sujet de discussion montre que les questions embarrassantes du diagnostic prénatal ne se limitent pas aux cas où les médecins doivent entériner une demande d'interruption de grossesse. Les incidents qui ont ponctué la grossesse de madame Dupont soulignent la difficulté pour les équipes de trouver une bonne pratique lorsqu'un diagnostic est impossible. On retrouve chez les soignants une division entre ceux qui ont été sensibles à la détresse de madame Dupont et acceptent l'argument que l'attitude médicale autour de madame Dupont a pu être déstabilisante pour cette dernière, et ceux qui sont plus prompts à disqualifier les arguments de madame Dupont, en l'assimilant à ces patientes qui posent des questions « vicelardes », en stigmatisant son inaptitude à se plier aux règles de bonne conduite des femmes enceintes hospitalisées : bouger le moins possible et éviter de fumer. Pour une partie des soignants, il y a, sous-jacent à toute relation avec une femme enceinte, un implicite de conduite

appropriée vis à vis des préceptes du corps médical. La prise de position de Marie-Claire en faveur de madame Dupont est en contradiction avec son attitude habituellement plus réservée en staff. Sans doute lui paraissait-il important de faire un point collectif sur une hospitalisation qui n'avait pas été gérée de manière totalement satisfaisante à ses yeux.

Il n'y a pas de clôture de la question, pas de solution... On ne sait pas si cette discussion aura des répercussions et sur les rapports du personnel de la maternité avec madame Dupont. Quelqu'un va t'il appeler et s'enquérir de ses nouvelles, lui présenter des excuses sur la façon dont ses inquiétudes n'ont pas pu être apaisées tout au long de sa grossesse ? Il n'y a pas de réflexion sur ce qu'on pourrait faire dans la perspective où une situation similaire se produirait. L'intervention de Baptiste appuyé par Marie-Claire incite donc à une réflexivité sur les relations avec madame Dupont sans autre forme d'engagement, et met mal à l'aise une partie de l'équipe. Ce qui paraît remarquable dans cette histoire, c'est que l'improvisation des « ordre du jour » fait que les conditions d'hospitalisation de madame Dupont sont acceptées comme un sujet de discussion légitime dans un staff de diagnostic anténatal. Malgré le malaise perceptible lors de la discussion, celle-ci n'est pas éludée. Il n'y a pourtant plus de décision à prendre, madame Dupont s'en est allée accoucher ailleurs. Marie-Claire encourage un moment de réflexivité sur un épisode où l'équipe s'est trouvée prise en défaut, dans une situation d'incertitude. Cet épisode met en relief un trait relativement saillant des différences entre les deux staffs : l'absence de représentation des femmes enceintes aux Marronniers sous d'autres aspects que les aspects médicaux. On peut supposer que la présence régulière de personnel non médical est un facteur qui va jouer dans ce sens.

Les conséquences des discussions aux staffs

Les conséquences de l'évocation d'une femme enceinte au staff sont donc assez diverses. Elles peuvent consister en une action médicale concertée entre les acteurs du staff, consultation ou examen, ou demande d'avis d'un expert extérieur. Elles peuvent ne pas avoir de conséquence autre que l'information des personnels

soignants sur la situation de telle femme enceinte. Une personne prend régulièrement des notes aux Glycines: la surveillante qui retransmet ensuite aux sages-femmes sous la forme d'un compte-rendu, les informations glanées au staff sur telle ou telle femme enceinte. Aucun compte-rendu de réunion n'est diffusé systématiquement à tous les participants. Il arrive que Charles ou Baptiste annotent un dossier, mais le travail du staff est essentiellement un travail d'échange oral. Les patientes ne sont pas informées de l'existence de ce staff qui est totalement inexistant pour elles. Aux Marronniers, je n'ai pas remarqué qu'on prît de notes pendant le staff.

Nous avons désormais une idée de ce à quoi pouvaient ressembler les staffs hebdomadaires de diagnostic prénatal aux Glycines et nous avons pu y établir, grâce à nos observations les points suivants :

la volonté de discussion pluridisciplinaire ne peut empêcher la reproduction d'un certain ordre hiérarchique, et une légitimité accrue aux savoirs médicaux, (d'où un doute sur la représentation des profanes non médecins dans de telles assemblées)

le recrutement et la fréquence des réunions influent sur la teneur des discussions en staff, qui peut amener, dans le cas du staff des Glycines à l'extension des problèmes posés par le diagnostic prénatal, bien en amont et en aval des définitions autour de la question de l'interruption de grossesse,

dans une maternité comme les Glycines, la « décision » et le « diagnostic » sont moins au centre du débat hebdomadaire que l'action des professionnels vis à vis des patientes dans des situations d'incertitude.

La comparaison entre ces deux staffs tenait du pari. Malgré leur dénomination commune, les différences qui sautaient aux yeux en lisant les notes de terrain pouvaient justifier qu'on soulevât l'intérêt du rapprochement. Après notre parcours dans l'organisation des staffs et l'évocation de quelques exemples, il nous semble qu'on peut en tirer un certain nombre d'enseignements relatifs à la façon dont les configurations locales vont jouer sur : l'enjeu central des staffs et les résultats attendus, la conception de la temporalité et, enfin, sur la formulation des questions éthiques. L'enjeu central des staffs, aux Glycines, c'est la prise en

charge, dans le service, de la femme enceinte. Elle est, si l'on peut dire, un objet commun à tous les participants qui peuvent l'avoir rencontrée et/ou seront amenés à la rencontrer. Aux Marronniers, les participants ont des objets différents qui peuvent avoir des intersections les uns avec les autres : Noël travaille sur une femme enceinte et son fœtus à l'échographie, Yolande s'occupe de tissus et d'organes fœtaux, Les généticiens raisonnent en matériel génétique. L'enjeu pour Noël est de mettre en place une démarche ou un protocole s'il se trouve confronté à un cas similaire en même temps qu'une proposition pour une prochaine grossesse de la malheureuse patiente. Pour les généticiens il s'agit plutôt d'accumuler des observations et d'accroître ainsi leur connaissance et leur expertise. Ces points se retrouvent dans la réticence des obstétriciens à passer la main aux généticiens. Les obstétriciens expriment ainsi le souci de préserver leur patiente de démarches qui ne seraient pas d'une utilité certaine pour elle. Pour le rapport à la temporalité, on voit bien se dessiner aux Glycines une gestion d'une personne particulière en temps réel, avec peu de distance entre le moment où des questions se posent et celui où elles sont évoquées en staff, même si de temps en temps les membres du staff s'autorisent un retour réflexif sur certains parcours. Aux Marronniers, les staffs sont essentiellement réflexifs, font de l'évaluation de démarches déjà achevées, et cherchent à tirer des enseignements pour l'avenir des « cas » évoqués. En conséquence de ce rapport au temps, au staff des Glycines, les aspects abordés seront à la fois techniques et relationnels, la prise en compte de la patiente débordant souvent le cadre médical avec les interventions de la psychologue, de la sage femme ou de l'assistante sociale. Au staff des Marronniers, les discussions restent techniques et l'exemplarité des cas intéresse plus que la psychologie des femmes enceintes évoquées. En définitive, ces moments de staff tracent des formulations des questions éthiques assez différentes. A la question, « qu'est-ce que l'on doit faire ? » les types de réponses varient grandement selon qu'on se trouve au staff des Glycines ou des Marronniers. On ne doit pas conclure pour autant que seul l'aspect technique intéresse les obstétriciens des Marronniers, mais la question de la gestion des problèmes concrets posés par une patiente n'y est pas du ressort d'un staff.

Ce que les staffs « font faire »

Nous avons deux points de départ pour ce chapitre. Le premier était une hypothèse de travail que nous avons gardé pour toute la thèse : il est nécessaire de regarder sur le terrain comment se résolvent les problèmes pratiques et éthiques liés au dépistage/diagnostic prénatal. Le second, consistait en cette injonction souvent énoncée à résoudre les problèmes d'éthique médicale au moyen de discussions pluridisciplinaires permettant de garantir le caractère éthique des décisions prises en matière de diagnostic prénatal. Constatant que dans l'un et l'autre des services visités, on avait recours à des réunions autour du diagnostic anténatal, nous nous sommes demandé dans quelle mesure ces « staffs » avaient à voir avec l'éthique, et quels types de définition de l'éthique elles pouvaient offrir. Par définition de l'éthique nous entendions la réponse aux questions suivantes : quels sont les problèmes dignes d'être discutés ? C'est à dire les problèmes qui demandent une exposition publique et une recherche de solution commune. Qui est habilité à participer à la recherche du consensus ? Quelles sont les conséquences des discussions ? Notre exploration des staffs des Glycines et des Marronniers s'est révélé utile à plusieurs points de vue. Elle nous a permis d'établir que sous le label « discussion pluridisciplinaire » se regroupent des réalités très différentes. Ce qui fait ces différences tient à la fois à des facteurs de niveau institutionnel, de niveau intermédiaire, et de facteurs inhérents aux interactions. Ainsi à la question « qu'est-ce qui constitue un problème digne d'être discuté ? » la réponse en sera pas la même selon les configurations de réunions. Nous avons montré comment des caractéristiques organisationnelles des staffs des Marronniers et des Glycines, qu'il s'agisse des moments des réunions, de leur fréquence, ou de l'étendue des convocations pouvaient influencer sur les questions possibles, audibles en staff. Nous avons pu également constater, qu'alors qu'une partie des travaux sur l'éthique en matière de diagnostic prénatal est centrée sur l'interruption de grossesse et sa justification, cette question était moins représentée dans nos staffs que celle de l'incertitude inhérente au diagnostic et au pronostic des affections fœtales détectées. Elle l'est d'autant moins dans une

maternité moyenne recrutant le tout-venant des femmes enceintes. Nous avons mis en évidence, également dans nos réunions, les aspects contraignants pour les différentes spécialités, de la coopération induite par ces réunions. Discuter d'un fœtus du point de vue de plusieurs spécialistes demande de réconcilier les exigences d' approches parfois contradictoires. Cela peut aboutir à l'ouverture de possibilités supplémentaires pour les femmes enceintes, mais cela peut également être source de confusion pour ces dernières et de perte de contrôle pour chaque soignant. Enfin, si l'on s'intéresse aux femmes enceintes, on constate que selon les configurations, ces dernières auront plus ou moins de chances d'être représentées autrement que par des abstractions médicales. La configuration hebdomadaire dans un service de taille moyenne comme celui des Glycines favorisera une gestion au plus près de la femme enceinte, et une prise en compte de facteurs en dehors des aspects strictement médicaux. Ce rapide aperçu des staffs de diagnostic prénatal aux Marronniers et aux Glycines n'avait pas pour but de comparer les mérites respectifs de l'une ou l'autre configuration, mais de confirmer que le niveau d'analyse local possède une pertinence certaine même pour des sujets aussi philosophiques que l'éthique médicale. Lorsqu'on s'intéresse au local, quelque soit l'angle d'entrée que l'on puisse choisir, on est frappé par la multitude des expressions possibles, les redéfinitions ad hoc qui sont effectuées en fonction des configurations de suivi prénatal. On ne peut que constater que ce qui fait problème dans la pratique du dépistage / diagnostic prénatal, n'est pas une donnée universelle, mais varie aussi en fonction des équipes et de leur mode de coordination.

De la moralité ordinaire à l'éthique du diagnostic prénatal

"... on ne peut faire le point à l'aide d'un seul amer; il en faut deux, au moins, faute de n'obtenir qu'un alignement, dans une seule direction. Doutez, par exemple, fortement, de ce que prétend l'éthique biomédicale quand elle dit vouloir recueillir le consentement éclairé du sujet. Quelle clarté conseille-t-elle donc? Il faut deux sources de lumière au moins, sinon un alignement seulement se présente, qui devient très vite une directive impérialiste, nécessaire, obligatoire. Que l'éclaircissement, ainsi, ne vienne que du médecin, de l'expert, du chercheur, du biologiste, bref, de la science seulement et toujours, et celui qui doit décider, en hâte, au milieu d'une situation le plus souvent pathétique, ne connaît que le destin de la nouvelle nécessité, aussi aveugle que la précédente, celle du narcissisme technologique ou rationnel... Il nous faut un autre phare. D'où le recours, d'abord, aux sciences humaines dont l'effort explore justement ce "nous" qui, paradoxalement, ne dépend plus de nous."³²⁵

Nous avons voulu, par cette thèse, proposer un nouveau moyen d'explorer les consultations de suivi prénatal pour en dégager des éléments de la moralité ordinaire. Il nous semblait que l'entrée par la consultation pourrait aider à renouveler les approches sur l'éthique du diagnostic prénatal et effectuer une liaison entre les débats éthiques énoncés par les professionnels et/ou les autorités institutionnelles comme le CCNE, et les préoccupations formulées par les critiques de la surveillance médicale de la grossesse.

Une nouvelle cohérence en partant de la consultation

Nous avons eu l'occasion de voir, dans les descriptions permises par notre analyse, comment, dans les consultations, apparaissaient des éléments qui pouvaient être reliés aux préoccupations exprimées par les réflexions du champ

³²⁵ (Serres 1994)

bioéthique, et comment ces éléments dépendaient des configurations locales de consultation. Ce qui est produit, dans les rencontres de suivi prénatal, n'est ni une situation asymétrique où le savoir du médecin assoit son autorité et suspend toute possibilité de jugement de la part de la femme enceinte, ni une proposition transparente évaluée par une « usagère » avisée. La consultation de suivi prénatal avec ses propositions de dépistage et de diagnostic n'est pas une machine qui broie les femmes enceintes pour les faire entrer à toute force dans le « moule » des « bonnes mères » qui se soucient du statut médical de leur fœtus. Ce n'est pas non plus un supermarché où les futures mères choisiraient un suivi « sur-mesure » correspondant à leur idée de la grossesse. On ne peut pas interpréter ce qui se passe dans les consultations de suivi prénatal dans des registres d'aliénation ou d'intentionnalité. En revanche, les comportements des soignants et des femmes enceintes dans leur interaction peuvent prendre une nouvelle cohérence si l'on considère les dispositifs dans lesquels ils s'inscrivent. Nous avons pu constater que la multitude des propositions offertes par les techniques (dont on ne peut rendre compte que dans l'interaction) ouvre la porte à des attitudes inattendues. Il n'y a pas, dans les parcours des femmes enceintes, des points spécifiques où seraient concentrées les questions éthiques, et des points dénués de cette connotation éthique. N'importe quel moment du parcours peut donner l'occasion d'une orientation presque imperceptible, d'un cadrage ou d'une production d'irréversibilité qui conditionnera les actions subséquentes. Nous avons nommé « promissions » ces moments où les possibilités d'orientation se dessinent ou se ferment. Cette notion illustre qu'il y a au sein de la consultation de suivi prénatal, une négociation qui s'effectue entre les promesses, les permissions et les compromissions convoquées par les dispositifs. Les dispositifs proposent des chemins possibles aux acteurs, qui, par leur interaction, vont en valider certains et en rendre d'autres caducs.

On pouvait craindre qu'en se donnant pour objet les consultations « ordinaires » on passerait à côté du cœur des débats sur l'éthique dans le diagnostic prénatal, mais, au delà de la richesse des détails recueillis à l'observation sur les modes de médiations des techniques, on a pu retrouver des

éléments qui participent à ces mêmes débats. Si l'on suit la pratique dans les consultations, on s'aperçoit qu'y sont présents, à travers des médiations techniques, un certain nombre d'éléments importés d'autres situations, plus ou moins proches. Dans la rencontre soignant – femme enceinte est aménagée la présence/absence de questions. Comment qualifier ce qu'on voit à l'échographie est-ce un fœtus ou un « bébé » ? A qui doit profiter le diagnostic prénatal ? Les professionnels doivent ils donner des informations « transparentes » aux futurs parents ? A partir de quand doit-on informer le couple de la détection d'un signe d'appel ? Qui doit décider de l'étendue des moyens de diagnostic utilisés ? Ces questions sont présentes dans les détails des consultations, dans les promissions qui se dessinent au cours des interactions entre femmes enceintes et soignants. Elles font l'objet de résolutions ad hoc par les acteurs, dans le choix qu'ils font du registre de langage qu'ils vont adopter, dans l'étendue de l'examen effectué, dans l'évocation d'autres examens et participent à la définition d'une moralité ordinaire dans la consultation. Cette « moralité » jouera un rôle crucial si d'aventure la future mère est amenée à des examens prénatals plus approfondis...

L'éthique des dispositifs

Cette thèse a montré qu'on pouvait parler d'éthique en intégrant les objets techniques dans l'analyse. L'observation fine de centaines de consultations de suivi prénatal a permis en particulier de dégager tous ces petits moments furtifs où l'on voit se dessiner à la fois des possibilités et des irréversibilités qui avaient à voir avec l'éthique. Par petites touches, des parcours se constituent et produisent « ce qui doit être » dans la consultation de suivi prénatal. Ce qui peut expliquer les différences de parcours des femmes enceintes, au sein même d'un service, c'est le dispositif de la consultation et sa position dans le parcours de la femme enceinte. Par dispositif, on entend à la fois la configuration technico-organisationnelle de la consultation, l'opérateur et la femme enceinte, mais aussi la position de l'interaction dans le parcours de la femme enceinte, et l'interaction elle-même. Une amniocentèse ne se comprend pas de la même façon pour toutes les femmes

enceintes. Elle cristallise en un point un certain nombre d'interrogations pour lesquelles elle apparaît, à un moment donné, comme la meilleure voie possible. Ces interrogations peuvent naître de la configuration technico-opérationnelle ou de la femme enceinte et de son entourage, elle peut être causée par des interactions précédentes avec d'autres médecins, ou par le résultat mal compris d'un test sanguin. Les articulations des différents événements des parcours des femmes enceintes produisent des interrogations et des solutions différentes.

L'apport des objets techniques dans l'analyse

Était-il nécessaire d'adopter une méthode qui donne autant de place aux objets techniques ? Répondre par l'affirmative ne relevait pas de l'évidence au début de notre travail. Nous avons fait le pari de nous intéresser à une activité, le diagnostic prénatal, dont la légitimité était contestée justement à cause de ses conséquences possibles sur la définition de l'humanité. Prendre au sérieux les objets techniques, n'était-ce pas poser un a priori de symétrie entre humains et non-humains qui justifieraient des positions amORALES ? Peut-on « performer un monde social hybride » composé d'êtres humains et de non-humains, selon la formulation de Michel Callon³²⁶, et parler d'éthique ? N'allait-on pas tomber dans le travers de considérer les femmes enceintes et les fœtus comme des machines et appuyer des théories aliénant les unes et les autres à des destins mécaniques ? N'allait-on pas aboutir à des situations où les acteurs humains, qui sont au cœur de tensions dramatiques, finiraient désincarnés et abstraits, manipulés par des non-humains ? L'a priori de symétrie entre humains et non humains pouvait paraître très osé pour une démarche prétendant contribuer à la réflexion sur l'éthique médicale. Pourtant, au sein même des discussions existant sur l'éthique du diagnostic prénatal, on débattait du statut d'un objet hybride : le fœtus, qui en constituait un enjeu important. L'intégration des objets techniques dans l'analyse s'est révélé un atout précieux qui contribue à la compréhension des orientations

³²⁶ (Callon 1999)

prises dans les parcours de femmes enceintes. Nous avons pris comme point de départ de notre démarche l'équivalence théorique des humains et des non-humains. Cela ne voulait pas dire que nous pensions, dans la vie quotidienne, qu'une femme enceinte ou un fœtus soient équivalents à un échographe, ou à une courbe de croissance. Cela supposait simplement que nous attribuions a priori à tous ces éléments de la consultation une capacité de détermination des situations. Cette équivalence de méthode nous a obligée à mettre au point une façon d'interroger aussi bien les objets que les êtres humains participant à l'interaction dans la consultation. Grâce à l'observation, nous avons pu opérer un décentrage du colloque singulier, d'une « conscience s'adressant à une confiance », au colloque avec les objets techniques, avec les médiations proposées par ces techniques de diagnostic prénatal. Nous avons pu mettre en évidence comment les ensembles de médiations ont façonné des formes de parcours possibles et des irréversibilités dans les actions ultérieures. Notre méthode nous a aidé à repeupler le colloque singulier de tous ces éléments qui lui donnent, au quotidien, son épaisseur. Le médecin, dans le colloque singulier de la consultation de suivi prénatal, n'agit pas seulement en fonction de sa conscience et de son évaluation personnelle de la situation de la femme enceinte, il agit comme représentant dans l'action d'une chaîne d'acteurs(actants) et d'interactions. Le diagnostic prénatal est rarement le fait d'un seul opérateur et/ou d'une seule technique dans le suivi prénatal et cela engage chaque soignant à en tenir compte. Il agit en fonction du parcours médical déjà effectué par la femme enceinte et en anticipant un certain nombre d'éléments sur les suites possibles de ce parcours. Grâce à l'observation fine des consultations, nous avons pu nous déprendre de l'atmosphère souvent passionnée qui entoure les débats sur le diagnostic prénatal. Nous avons pu peindre un tableau plus symétrique des positions des médecins, des futurs parents, et des techniques dans les interactions. Nous avons mis en évidence le pré-agencement du contenu des interactions par le dispositif socio-technique.

L'évolution rapide des pratiques, limite de notre approche ?

Un écueil possible pour notre démarche était de s'attaquer à une période de réflexion longue, celle d'une thèse, à propos d'un domaine, le suivi médical des grossesses, dans lequel le rythme des innovations était assez soutenu. Les femmes françaises mettant au monde un bébé en 2000 ont eu en moyenne plus de tests médicaux que celles ayant accouché en 1990. Entre le début et la fin de notre travail, un examen aussi important au niveau du débat éthique que le test sérique pour la trisomie 21 a été proposé systématiquement à toutes les femmes enceintes en France, ce test ayant été agréé par la Sécurité Sociale, malgré les réticences exprimées à son endroit par le Comité National Consultatif d'Éthique. En Novembre 2000, l'arrêt Perruche prononcé par la Cour de cassation a provoqué un tollé chez les professionnels du diagnostic prénatal et en particulier les échographistes. Fallait-il retourner sur le terrain après que le dépistage de la trisomie 21 par un test sérique ait été remboursé par la Sécurité Sociale ? Que pouvaient valoir aujourd'hui nos remarques sur l'échographie après la polémique sur « l'arrêt Perruche » de Novembre 2000 ?

Il nous semble que malgré ces modifications, la méthode de réflexion proposée par notre travail est loin d'être caduque, qu'elle est applicable quelles que soient les techniques concernées. Les modifications dans les pratiques jouent sur les définitions dans les interactions, mais nous avons montré que chaque parcours était un enchaînement particulier de propositions. Par conséquent les nouvelles dispositions engendrées par les décisions récentes au niveau professionnel auront vraisemblablement un impact sur les propositions faites dans l'interaction, mais ne changeront pas le fait que la dynamique des interactions est un ensemble complexe dans lequel se joue le sens d'un parcours. Cela ne veut pas dire pour autant que nous considérons que chaque cas est une idiosyncrasie particulière et que finalement, la discussion sur l'éthique serait trop générale et n'aurait pas de sens. Chaque dispositif porte en lui une somme de contraintes qu'on ne peut pas toutes identifier. Les femmes enceintes, pas plus que les soignants, dans les interactions du suivi prénatal, ne sont des esprits détachés des contingences matérielles. Ils sont impliqués dans des enchaînements de contraintes, médiées par le dispositif socio-technique. La question à se poser n'est

pas de savoir si les conditions d'un choix libre du recours aux techniques de diagnostic prénatal sont possibles, mais de quelle façon le dispositif peut laisser de la place pour une expression de la femme enceinte, mais aussi des soignants. A quelle(s) condition(s) certaines de ces contraintes peuvent être, pour écrire comme Emilie Gomart³²⁷ des « contraintes généreuses ».

Pour une évaluation sociale des pratiques médicales

La présente thèse est un encouragement à continuer le travail d'évaluation sociale des pratiques médicales. La nécessité de l'évaluation des pratiques, soulevée par Christian Hervé³²⁸ dans son ouvrage sur « Éthique, politique et santé » nous paraît valide, mais elle ne devrait pas être uniquement le fait de médecins, qui répercuteraient leurs analyses à la société. L'exemple des avis du Comité d'Éthique montre que ce type de démarche contribue à ce que la question de l'éthique ne soit pas débattue en dehors d'un cercle de compétences restreint. Il conviendrait d'inviter d'autres disciplines, et dans une autre mesure la société civile, à participer à cette évaluation. Technique et social sont intimement mêlés dans le diagnostic prénatal, et il serait regrettable de ne pas en tenir compte. L'analyse sociologique que nous avons pratiquée pour cette thèse aide à développer une nouvelle compréhension d'une pratique médicale qui passe de plus en plus par les techniques.

L'une des conséquences de notre travail pour les équipes médicales, pourrait être de poursuivre la réflexion au sein des services sur les effets produits par les dispositifs, et de s'interroger sur les contraintes « généreuses » de ces dispositifs. Quels sont les éléments dans les dispositifs qui favorisent pour la femme enceinte et les opérateurs les plus grandes possibilités de redéfinitions des situations ?

Une autre suite possible serait de travailler sur la prise en compte des préférences des femmes enceintes en fonction du degré de médicalisation

³²⁷ (Gomart 1999)

³²⁸ (Hervé 2000)

souhaité. Nous avons constaté que les demandes des femmes enceintes pouvaient être acceptées sous certaines conditions ; et qu'en l'occurrence la demande d'un degré de médicalisation supérieur à celui proposé par le dispositif était plutôt bien accueilli. En revanche, la pluralité des interprétations des refus de tests recèle un réel problème. Nous avons pu constater, dans nos observations, qu'un refus (pour une amniocentèse par exemple) pouvait ne pas avoir de poids, selon la personne qui la formulait, si ses arguments étaient considérés comme fantaisistes ou si elle pouvait ne pas avoir compris parce qu'elle était étrangère. Il y a, nous semble t'il, une asymétrie entre les compétences qu'on exige des femmes qui refusent le diagnostic et celles qu'on attend des femmes qui agissent en fonction d'une logique prévue par l'ensemble du dispositif médical. Dans quelle mesure les dispositifs peuvent-ils aider à valider la compétence des femmes qui ne souhaitent pas aller dans le sens attendu du suivi de grossesse à décider elles-mêmes de l'étendue des tests de dépistage?