

# Éthique et moralité ordinaire dans la pratique du diagnostic prénatal

*« Il était une fois un Roi et une Reine, qui étaient si fâchés de n'avoir point d'enfants, si fâchés qu'on ne saurait dire... Enfin pourtant la Reine devint grosse, et accoucha d'une fille : on fit un beau baptême ; on donna pour Marraines à la petite Princesse toutes les Fées qu'on put trouver dans le pays (il s'en trouva sept)... Mais comme chacun prenait sa place à table, on vit entrer une vieille Fée qu'on n'avait point priée... Cependant, les Fées commencèrent à faire leurs dons à la Princesse. La plus jeune donna pour don qu'elle serait la plus belle personne du monde, celle d'après qu'elle aurait de l'esprit comme un Ange, la troisième qu'elle aurait une grâce admirable à tout ce qu'elle ferait, la quatrième qu'elle danserait parfaitement bien, la cinquième qu'elle chanterait comme un Rossignol, et la sixième qu'elle jouerait de toutes sortes d'instruments dans la dernière perfection. Le rang de la vieille Fée étant venu, elle dit, en branlant la tête encore plus de dépit que de vieillesse, que la princesse se percerait la main d'un fuseau et qu'elle en mourrait. Ce terrible don fit frémir la compagnie et il n'y eut personne qui ne pleurât... »*

*Charles Perrault, « Contes de ma mère l'Oye, La Belle au Bois Dormant »*

## **Avant propos**

La curiosité de l'auteure de cette thèse sur la pratique du diagnostic prénatal est due en partie au hasard. En 1991, enceinte pour la première fois, elle déménagea de Paris pour la banlieue de Boston, dans le Massachusetts. Elle changea donc d'équipe obstétricale et de suivi prénatal. La différence des pratiques de suivi prénatal des deux côtés de l'Océan Atlantique lui ouvrit un certain nombre de questions. Il apparût soudain qu'une bonne partie de ce que l'auteure croyait être de la « bonne pratique », n'était qu'un arrangement local satisfaisant des exigences d'origines diverses. Les sérologies mensuelles de la rubéole et de la toxoplasmose obligatoires en France étaient considérés comme inutiles dans le Massachusetts. Des échographies n'y étaient pas proposées systématiquement à chaque trimestre de la grossesse, mais seulement si la consultation de suivi prénatal soulevait quelque inquiétude. En revanche, le

dosage de l'alfa-feoto-protéine<sup>1</sup> pour dépister les risques de spina bifida et éventuellement de trisomie 21 était proposé systématiquement et remboursé à toutes les femmes enceintes qui le souhaitaient. Après un bébé bostonien, l'auteure mit au monde deux bébés clodoaldiens<sup>2</sup>, ce qui lui permit de constater que la variété des possibilités de dépistage/diagnostic prénatal s'était accrue, chaque suivi de grossesse comportant ses nouveautés techniques. Il lui parût donc important de réfléchir sur ce qu'impliquait l'utilisation de ces techniques pour toute une génération de femmes qui advenaient à la maternité en cette fin de vingtième siècle.

## Les bouleversements récents de la parentalité : de la « Belle au Bois Dormant » à Candide...

Les analystes talentueux qui ont écrit sur les contes de fées nous pardonneront notre emprunt basique à Charles Perrault dont nous prendrons le conte comme une parabole d'une certaine idée de la parentalité. Les premières phrases du conte désormais classique de Charles Perrault pose les bases de ce qui a été (et qui est encore) tenu pour des malheurs absolus, la stérilité et la perte d'enfants jeunes qui ne permettent pas de donner naissance à une seconde génération. Le roi et la reine du conte avaient tout ce qui pouvait être décevant enviable et pourtant, leur bonheur ne pouvait être parfait. Leur union était stérile. Enfin l'enfant vint et fût fêtée, mais la félicité consécutive à sa naissance fût de courte durée : une méchante Fée<sup>3</sup> condamna la belle princesse et jeta la consternation parmi les invités au baptême. Aujourd'hui, dans les sociétés occidentales, les malheurs du roi et de la reine ne seraient plus inévitables. Grâce aux avancées de la médecine de la reproduction, on peut gager que leur bonheur ne serait plus suspendu à une volonté divine mais plutôt à la température d'une

---

<sup>1</sup> Ce dosage n'est pas proposé en France où la fréquence des spina-bifida semble moins importante qu'aux USA, les marqueurs de la trisomie 21 utilisés en France sont plus efficaces que celui de l'alpha-foeto-protéine.

<sup>2</sup> Dont l'un né durant les années de thèse

<sup>3</sup> Marie-Louise Von Franz note que dans la version du conte donnée par les frères Grimm, les fées sont appelées 'femmes-sages' comme les vieilles femmes ou guérisseuses qui entouraient les parturientes en Europe centrale au Moyen-Âge

éprouvette, et le diagnostic prénatal ou pré-implantatoire pourrait prévoir les éventuels mauvais sorts attachés à certains embryons et ne réimplanter que ceux garantissant la pérennité de leur nom pour des générations. Les dernières décennies du vingtième siècle, déjà riche en péripéties scientifiques, ont vu l'avènement de techniques médicales donnant accès à l'intérieur des femmes enceintes. Ces prouesses furent célébrées par des commentateurs enthousiastes, mais réveillèrent aussi quelques craintes. La grossesse devint de plus en plus un phénomène naturel devant être encadré par le savoir médical auquel les femmes se soumettaient d'autant plus volontiers qu'il leur apportait l'espoir d'échapper à la fatalité et au malheur. Dans quelle mesure cet abandon de souveraineté n'allait-il pas leur être dommageable ? Comment le rapport au fœtus qu'elles portaient allait-il se modifier ?

L'humoriste Claire Brétécher illustre cette perplexité dans une séquence du recueil intitulé « les mères »<sup>4</sup>. On y voit une femme enceinte dans un cabinet de médecin lui énonçant les résultats de son amniocentèse. A priori, annonce le médecin, « tout va bien, il n'y a aucune aberration chromosomique, c'est un garçon ». « Ah bon répond la femme, mais j'avais prévu une fille ! ». Le praticien annonce encore quelques traits qu'il a décelés<sup>5</sup> dans l'examen des chromosomes : couleur des yeux, légère myopie, tendance à l'embonpoint etc... les caractéristiques qu'il liste semblent décontenancer la femme. Il conclut sa description par : « un enfant bien sympathique, en somme ». A quoi son interlocutrice répond par un silence et un appel téléphonique à son mari. Elle raccroche après un long conciliabule et se tourne vers le médecin : « Docteur, ... nous ne le prenons pas. » L'accessibilité nouvelle du fœtus pose donc la question de ce qu'on fait des informations obtenues, et laisse craindre que s'instaure une relation au fœtus-produit-de-consommation qu'on refuse s'il n'a pas les caractéristiques demandées. L'encadrement de plus en plus soutenu de la fonction reproductive féminine, de la contraception jusqu'à l'accouchement interroge également l'idée que peuvent se faire les femmes du rapport à leur corps. Aux débuts des années 90, une de mes amies, que je nommerai Candide, me raconta

---

<sup>4</sup> Claire Brétécher, 1982

<sup>5</sup> Il s'agit bien sûr d'une pure affabulation de la part de l'humoriste

cette histoire singulière dont elle avait été le personnage principal. Mariés depuis quelque temps, son époux et elle avaient envie de fonder un « vrai » foyer et d'avoir des enfants. Candide prenait la pilule depuis quelques années et sur une impulsion, prit rendez-vous avec une gynécologue obstétricienne. Lorsque celle-ci, comme il est d'usage lors d'un rendez-vous, lui demanda poliment : « qu'est-ce qui vous amène ? », Candide expliqua gentiment que bon, voilà, elle prenait la pilule depuis tant d'années et que maintenant, elle et son mari désiraient un enfant et conclut son explication par « qu'est-ce que je dois faire ? ». A l'air interdit de son interlocutrice, elle sentit l'incongruité de sa question (qui la fit beaucoup rire a posteriori). La gynécologue, heureusement, comprit à sa mine qu'elle ne demandait pas de cours d'éducation sexuelle. Elle se reprit, procéda à un examen gynécologique et répondit sur un ton professionnel que Candide devait impérativement terminer sa plaquette de pilules entamée et la munit d'une courbe sur papier millimétré pour noter ses températures lorsqu'elle aurait arrêté la pilule. Cela lui permettrait d'avoir une bonne idée de la date de l'ovulation et de la fécondation, éléments très utiles par la suite. Candide se demanda plus tard quelle mouche l'avait piquée, l'incitant à effectuer une telle démarche. Elle avait, bien sûr, une idée de la façon dont ont fait les enfants, mais puisque la médecine lui permettait depuis quelques années d'avoir une sexualité sans avoir d'enfant, il lui avait paru logique de se référer à nouveau à l'expertise médicale avant d'en concevoir un. La gynécologue, rendue un temps muette par l'ingénuité apparente de sa patiente, finit par trouver une attitude à adopter en procédant à un examen et en proposant des courbes de température. Ces trois histoires autour de la parentalité, celle de la Belle au Bois Dormant, la « mère » de Brétécher et la « gaffe » de Candide illustrent assez bien la question sous-jacente à la présente thèse : l'imbrication de plus en plus importante de nos jours de la médecine et de la société, et la convocation de plus en plus fréquente de l'expertise médicale dans la vie quotidienne de nos contemporains. Comme l'exprime Robert Pippin<sup>6</sup> : *"we simply do authorize doctors to intervene in and control individual lives to a far*

---

<sup>6</sup> (Pippin 1996), p 423 « nous autorisons simplement (les médecins à intervenir et à contrôler nos vies d'individus à un niveau beaucoup plus élevé que d'autres professions, et des enjeux bien plus

*greater extent than other professions and a great deal more (life or death, a quality life) is at stake in this authorization.*" Les progrès récents de la médecine de la reproduction, de la contraception aux procréations médicalement assistées en passant par le diagnostic prénatal ont fait des femmes en âge de procréer une population particulièrement exposée à l'expertise médicale.

Candide avait devancé l'appel à la soumission au regard médical de quelques mois, causant l'ébahissement momentané de la praticienne. Mais son impulsion montre bien que, de nos jours, il n'est plus concevable d'envisager une grossesse qui ne se déroule sous contrôle médical. A côté des bienfaits certains en termes de bien être des nouveau-nés et des futures mères, le caractère à la fois désirable et inéluctable du contrôle médical sur les grossesses a suscité un certain nombre de questions philosophiques, psychologiques, juridiques, théologiques, sociologiques et médicales. Dans quelle mesure cette incursion du médical dans une aventure exclusivement féminine ne signifiait-elle pas une perte de sens, de variété d'expérience ? Les nouvelles façons de percevoir le fœtus n'allaient elles pas porter à conséquence et cantonner les femmes à des rôles de reproductrices ? La possibilité d'avorter d'un fœtus pour raison médicale n'allait elle pas à l'encontre d'un certain idéal de « l'amour maternel » acceptant tout et basé sur la relation et non sur la performance ? Du côté des médecins, les demandes des femmes quant à leur grossesse, amenées par la médiatisation enthousiaste des progrès fabuleux de la médecine de la reproduction, ne manquent pas de soulever des interrogations. Les médecins sont souvent conscients de l'importance des responsabilités qui leur sont confiées. Où doit s'arrêter leur rôle ? Qui est le patient dans le suivi de grossesse ? Quelles sont les demandes légitimes des femmes enceintes ? Il n'y a souvent pas de réponse unique à la question « que faut-il faire ? » Le fait que la littérature sur l'éthique médicale n'a cessé de prendre de l'ampleur est une mesure de la perplexité qu'engendrent les bouleversements causés par les techniques médicales. Ce sont ces interrogations qui ont accompagné notre travail de thèse. Nous allons reprendre, dans la partie

---

importants (la vie ou la mort, la définition de la qualité de la vie) sont engagés dans cette autorisation. ».

qui suit, les évolutions du diagnostic prénatal en France, et les questions qu'elles ont pu engendrer, en France et à l'étranger.

## Du diagnostic prénatal au dépistage prénatal, un « saut » qualitatif progressif...

### « *Un enfant si je veux, quand je veux* »

Un temps, la gynécologie a été à l'unisson des femmes. Entraînés par les revendications féministes, des gynécologues ont mis au point les moyens de contraception qui permettaient aux femmes de ne plus faire rimer sexualité et natalité. Grâce au lobbying et au financement de quelques activistes américaines, le docteur Pincus mit au point la pilule contraceptive aux Etats-Unis. En France, il fallut attendre la loi Neuwirth en 1967 pour voir légaliser le recours aux techniques contraceptives, et la loi Veil en 1975, pour encadrer les conditions d'accès à l'avortement. Dès lors, pour les femmes françaises, la naissance des enfants pouvait faire l'objet de décisions, voire de choix. Mais ceux-ci étaient très largement encadrés par la regard médical. Les gynécologues prescrivait les contraceptifs les plus efficaces et recevaient les demandes d'avortement. Dans les années 70, l'obstétrique française connaît par ailleurs une nouvelle préoccupation pour la sécurité des naissances<sup>7</sup>. Alertés par leurs collègues pédiatres, les gynécologues obstétriciens deviennent conscients des risques que font courir aux enfants une naissance trop prématurée, ou des manifestations pathologiques dans la grossesse, ils mettent en place un système de suivi des grossesses de plus en plus médicalisé. Ainsi, comme l'écrivent Monique Dagnaud et Dominique Mehl<sup>8</sup> : *"prévention rime avec attention: le mode de vie de la future mère se trouve désormais placé sous contrôle médical."* Le développement de techniques donnant accès à l'intérieur du ventre des femmes, et, plus tard, au bagage génétique des fœtus renforce cette tendance pendant les deux dernières décennies du vingtième siècle.

---

<sup>7</sup> Voir (Dagnaud 1987)

<sup>8</sup> (Dagnaud 1987), p 27

### **Le diagnostic prénatal, espoir des familles marquées par le sceau de la fatalité...**

La version française la plus courante de l'histoire du diagnostic prénatal la fait commencer en 1959, avec la description par l'équipe du professeur Lejeune, de la trisomie 21. On peut désormais attribuer cette maladie à la présence d'un chromosome 21 supplémentaire dans le caryotype de la personne concernée. Dans les années 70, l'amniocentèse est mise au point, qui consiste à prélever une petite quantité du liquide amniotique dans lequel baigne le fœtus pour recueillir des cellules fœtales et en effectuer le caryotype. Cet examen permet de rassurer les familles déjà éplorées par la naissance d'un trisomique et qui hésitent à tenter une nouvelle grossesse, redoutant une récurrence. Ce risque étant estimé à 1%. L'examen est d'abord réservé aux familles avec antécédents car il présente un risque de fausse couche. La rapide diffusion de l'échographie, à peu près à la même période, dans les maternités, va rendre les amniocentèses plus faciles, permettant l'écho guidage de l'aiguille pour le prélèvement de liquide amniotique. Dans les années 80-90, des techniques de prélèvement de matériel fœtal, plus précoces (aux alentours de la dixième semaine), mais plus risquées, en vue d'une analyse génétique sont mises au point : biopsie de trophoblaste (prélèvement à l'aide d'une aiguille d'une petite partie du précurseur du placenta, cet acte s'effectue plus tôt que l'amniocentèse), cordocentèse (prélèvement sanguin dans le cordon ombilical du fœtus, s'effectue plutôt en fin de grossesse). Alors que les derniers prélèvements continuent à être utilisés, du fait de leur nocivité potentielle, dans des indications très particulières d'antécédents familiaux, l'amniocentèse tend à concerner de plus en plus de femmes enceintes.

### **Le suivi médical des grossesses ordinaires de plus en plus marqué par le dépistage/diagnostic prénatal**

Parallèlement à une conscience accrue de l'importance de la surveillance médicale des grossesses pour prévenir les risques à la naissance, de nouvelles techniques, comme l'échographie et l'amniocentèse, font irruption dans les maternités. L'échographie, développée après la seconde guerre mondiale pour

recycler dans l'imagerie médicale la technique des sonars utilisée sur les navires des alliés, trouve, dans les années 1970, le chemin des maternités françaises. D'abord hésitants, les médecins réservent son utilisation aux grossesses pour lesquelles on suspecte un problème pathologique. Les échographes de l'époque sont très rustiques et les images encore très floues. Par ailleurs, il est difficile de les interpréter correctement. La technique donne un accès à un monde jusqu'à présent fantasmatique : l'utérus des femmes enceintes, avec son occupant, le fœtus, tel qu'on ne l'a jamais vu auparavant. Ainsi, comme l'écrivent Monique Dagnaud et Dominique Mehl<sup>9</sup> au milieu des années 1980, L'échographie est à la fois une "révolution culturelle" qui dévoile pour la première fois les mystères de la vie intra-utérine du fœtus et une "révolution médicale" qui va permettre d'emmagasiner des informations précieuses sur les fœtus. Les femmes enceintes, en la matière, ont été pour beaucoup dans la diffusion rapide de l'échographie. Si au milieu des années 80, les médecins s'interrogent sur le nombre idéal d'exams échographiques pendant la grossesse la sécurité sociale n'en remboursant que deux, ils en font couramment trois, et parfois plus. Monique Dagnaud et Dominique Mehl soulignent par ailleurs que, bien que convaincus par la rhétorique psychanalytique qui voit dans l'examen échographique une « IVF » (interruption volontaire de fantasmes), ils se laissent entraîner par la demande de leurs patientes. Les femmes enceintes sont souvent enthousiastes à la vue échographique du fœtus bougeant dans l'utérus, et ont vite adopté ce moyen de faire connaissance avec leur fœtus. L'utilisation de l'échographie obstétricale va permettre d'accumuler dans les deux dernières décennies un nombre d'observations inégalables sur les fœtus et de constituer progressivement ces derniers en patients des obstétriciens, au même titre que les femmes enceintes. L'adoption rapide et peu remise en cause de cette technique qui n'a pas cessé d'évoluer, proposant des définitions toujours meilleures de la vie intra-utérine, jusqu'aux récentes images en trois dimensions, laisse pourtant un arrière-goût amer aux praticiens. Ainsi Marie-France Sarramon et Hélène Grandjean font remarquer dans leur ouvrage intitulé « *le fœtus et son image* » que l'échographie est le seul

---

<sup>9</sup> Ouvrage cité



examen pouvant mener à un diagnostic prénatal qui ne fasse pas l'objet d'un consentement éclairé. Pourtant les images échographiques sont très souvent à l'origine de la découverte d'une anomalie fœtale. Dès lors, elles peuvent « *placer les parents face à des découvertes imprévues et à des dilemmes qu'ils n'auraient pas souhaité avoir à affronter* »<sup>10</sup>, et occasionne de véritables « *crises morales* »<sup>11</sup> chez les praticiens du diagnostic prénatal. Le développement de l'échographie obstétricale a donc à voir avec la curiosité des médecins et des femmes enceintes et avec la simplicité et l'innocuité présumée de cette technique, mais se déroule sur un fond de mauvaise conscience médicale quant aux situations où elle peut mener.

L'amniocentèse a suivi tout d'abord une logique de ciblage des populations à risque, pour être proposée ensuite à un nombre croissant de femmes enceintes. Pascale Bourret et Claire Julian Reynier attribuent la « banalisation » progressive des amniocentèses à un double mouvement de construction d'équivalence et de progrès des techniques. L'échographie a permis le guidage du prélèvement. Les progrès en asepsie ont fait des amniocentèses des actes moins risqués. La connaissance de l'augmentation de la fréquence de survenue des anomalies avec l'augmentation de l'âge maternel a alors constitué un dilemme pour les professionnels. Les femmes de plus de trente huit ans présentaient spontanément un risque égal à celui des femmes ayant déjà donné naissance à un enfant trisomique. Pouvait-on encore justifier de limiter les indications pour l'amniocentèse aux seules femmes présentant des antécédents ? Lors de l'inscription, en 1992, du caryotype fœtal à la nomenclature des actes médicaux, les femmes de plus de 38 ans ont été incluses dans les indications pour un tel acte. Mais il est apparu bientôt que les femmes plus jeunes étaient désavantagées par rapport à leur aînées. Elles se voyaient privées de la possibilité de recourir à ce test alors que le risque de mettre au monde un trisomique existait également pour elles, et que ce risque commençait à augmenter de façon particulièrement marquée dès l'âge de 35 ans<sup>12</sup>. Les dosages sanguins des marqueurs de la trisomie 21 sont

---

<sup>10</sup> (Sarramon 1998), p 100

<sup>11</sup> Dagnaud et Mehl, op. cité

<sup>12</sup> Aux États-Unis comme en Grande Bretagne, on propose l'amniocentèse dès 35 ans

apparus dans ce contexte de réduction de l'asymétrie de traitement entre les femmes en fonction de leur âge. Ces dosages constituent un nouveau type de test qui ne donnent pas un résultat individuel comme l'amniocentèse, mais en termes statistiques, par rapport à une population. En fonction du taux de marqueurs sérique recueilli dans son sang, une femme enceinte se verra attribuer un risque de 1/x chances de donner naissance à un fœtus trisomique. Ce taux est calculé par rapport à la répartition de l'ensemble des taux des femmes enceintes. Malgré un accueil réservé dans la profession et dans une instance comme le Comité consultatif national d'éthique qui s'exprima dans un avis le 22 juin 1993, les dosages sanguins de la trisomie 21 furent agréés par la sécurité sociale en 1997. Ces évolutions d'une politique de ciblage du diagnostic prénatal à un élargissement du dépistage ont eu un effet sur le nombre de naissances de trisomiques. Selon une étude de l'INSERM citée par Sandrine Cabut dans le quotidien Libération<sup>13</sup>, le nombre de naissances de bébés trisomiques serait en chute libre dans les 10 dernières années, il serait passé de 785 en 1990 à 355 en 1999, grâce à une politique de détection beaucoup plus large, le nombre de trisomies 21 détectées in utero serait passé dans la même période de 17,8 pour mille grossesses à 25 pour mille. Ces statistiques obtenues par une extrapolation statistique à partir des registres régionaux des malformations congénitales confirmeraient le risque de disparition annoncée des trisomiques, 95% des diagnostics ayant débouché sur des interruptions de grossesse. Pour certains auteurs, la sélection des enfants à naître est d'ores et déjà à l'œuvre.

### *Les débats soulevés par la généralisation du dépistage /diagnostic prénatal*

La pratique quotidienne du dépistage et du diagnostic prénatal a entraîné un cortège de questions, dont une partie concerne la sélection des fœtus et la définition des limites du diagnostic prénatal, l'autre partie, plutôt développée par

---

<sup>13</sup> (Cabut 2002)

des chercheurs féministes, se préoccupe de l'impact sur les femmes enceintes et leurs enfants d'une plus grande surveillance médicale.

### **Le malaise assourdi des professions médicales françaises**

Les désaccords des professionnels du suivi médical des grossesses concernant le diagnostic prénatal ont été moins répercutés dans les médias que ceux concernant les procréations médicalement assistées ou le diagnostic préimplantatoire<sup>14</sup>. Ils ont pourtant été à l'origine de plusieurs questions au Comité d'éthique créé en 1983, et d'une demande d'encadrement législatif ayant abouti aux lois de Bioéthique de juillet 1994. Le malaise des professionnels du suivi de grossesse a plusieurs sources 1) la possibilité d'interruption de grossesse résultant du diagnostic prénatal, 2) les risques de stigmatisation des personnes handicapées, 3) le risque d'eugénisme .

Les techniques de l'obstétrique moderne ont contribué à créer un « fœtus-patient » mais dans certains cas, la seule thérapeutique pouvant être proposée est l'interruption de grossesse. Les indications d'interruption de grossesse ont augmenté dans les dernières années, et prennent de plus en plus leur origine dans des problèmes fœtaux<sup>15</sup>. Les questions qui reviennent très souvent sont de plusieurs ordres : qui doit être le bénéficiaire du diagnostic prénatal, le fœtus ou la femme enceinte ? Quelles sont les anomalies à rechercher ? Dans quelle mesure doit-on tout dire aux futurs parents ? A partir de quel degré de gravité une interruption de grossesse est-elle acceptable ? Les avis du Comité d'Éthique puis les lois « de bioéthique » de Juillet 1994 ont posé des jalons de ce que devrait être la pratique du dépistage prénatal. Dès 1984, le CCNE émet un avis dans lequel il considère l'embryon comme une personne humaine potentielle. En 1985, dans un avis assez modéré sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal<sup>16</sup>, il relève le caractère délicat de cette activité par le lien qui peut être fait avec l'interruption de grossesse et par le risque de rejet des personnes handicapées qui peut en découler. Les « sages » préconisent une pratique prudente encadrée par la

---

<sup>14</sup> Voir (Mehl 1999), (Mehl 2001)

<sup>15</sup> (Daffos 1991)

mise en place de « centres de diagnostic prénatal » pluridisciplinaires agréés qui seront les seuls à même de proposer une interruption de grossesse pour raisons médicales. La décision de recourir au diagnostic prénatal et éventuellement à l'interruption de grossesse doit appartenir aux seuls parents. Ces recommandations seront retenues par les rédacteurs des lois de bioéthique, dans la partie concernant l'interruption thérapeutique de grossesse. La loi exigera en effet que l'interruption médicale de grossesse soit approuvée par deux médecins dont l'un exerce dans un centre de diagnostic prénatal agréé. Dans un avis de Juin 1993 sur « *le dépistage du risque de la trisomie 21 fœtale à l'aide de tests sanguins chez les femmes enceintes* », bien que conscient des disparités dans le traitement du risque de naissance de bébés atteints de trisomie 21 chez les femmes enceintes en fonction de leur âge, le Comité d'Éthique se montre défavorable au dépistage de masse systématique. Il accepte en revanche le dosage sanguin pour « affiner les indications de l'amniocentèse », mais est préoccupé de la façon dont les résultats en termes statistiques pourraient être compris par les femmes enceintes, et précise que le choix du test doit être individuel. En 1997, les dosages des marqueurs sériques sont remboursés par la sécurité sociale. Malgré un travail consultatif et législatif, la pratique du diagnostic prénatal ne cesse d'interroger les praticiens.

Les techniques évoluent et débordent régulièrement le propos pour lequel elles ont été conçues : l'amniocentèse ne détecte pas que la trisomie 21, mais aussi d'autres anomalies fœtales qui, sans entrer dans les indications d'interruption de grossesse, ne sont pas forcément de bonnes nouvelles pour les futurs parents. L'échographie met en évidence des signes qu'on ne sait pas toujours interpréter. Les dosages des marqueurs sériques de la trisomie 21 sont presque aussi difficiles à manipuler pour les praticiens que pour les femmes enceintes. Que dire à une femme enceinte de 25 ans dont le risque est dix fois plus élevé que celui des autres femmes de son âge, mais est encore trop faible pour justifier l'indication, et donc le remboursement, d'une amniocentèse ? Les médecins se voient confrontés à la question des limites de leur activité. En

---

<sup>16</sup> (d'Éthique 1985)

définitive, les praticiens se retrouvent souvent dans ce qu'Anne Paillet<sup>17</sup> décrit comme une « zone d'autorisation incertaine » où le caractère « purement médical » des problèmes fait question, et où la capacité du médecin à trancher est discutable. Dans ces situations se profilent les accusations possibles d'abus de pouvoir des médecins et leur revers, l'abus de pouvoir des futurs parents. Bien souvent, le diagnostic prénatal ne peut offrir la certitude de ce que sera l'atteinte d'une maladie sur un fœtus, l'expressivité d'une affection génétique peut être très variable, et seuls les futurs parents auront la charge de l'enfant. Il paraît donc logique qu'ils aient la responsabilité de prendre les décisions concernant leur progéniture. Mais, à partir du moment où les parents sont reconnus comme étant les seuls à pouvoir prendre une décision concernant le fœtus, dans quelle mesure ne seront-ils pas disposés à renoncer à toute grossesse dont le fœtus ne donnerait pas tous les gages de « normalité » ? Pourquoi ne clameraient-ils pas, comme le caricature Jean-François Mattei<sup>18</sup> « *un enfant si je veux, quand je veux, et avec une garantie décennale* ». Se pose alors la question de l'addition de toutes ces décisions individuelles au niveau de la société, pour laquelle deux types de conséquences sont envisagées : celles relatives au statut des personnes handicapées, et celles qui pointent les risques d'eugénisme. Qu'advient-il des enfants ou des personnes handicapées qu'elles aient « échappé » à la vigilance du diagnostic prénatal ou qu'elles aient été victimes d'accidents ? Quel regard portera sur eux une société dans laquelle on fait passer le message, à travers la proposition de dépistage/diagnostic prénatal, qu'un handicap est indésirable ? Comment pourra-t-on justifier, au niveau de la société, des politiques de soutien de ces populations si en même temps tout est fait, dans le suivi de grossesse pour « éradiquer » les handicaps ?

La dernière menace associée au diagnostic prénatal est la menace « eugéniste ». Cette dernière est souvent brandie comme l'anathème, avec le rappel de la Shoah qui interdit tout débat depuis la seconde guerre mondiale. L'eugénisme, écrit Dominique Mehl<sup>19</sup>, est souvent un argument final. Les débats

---

<sup>17</sup> (Paillet 2002)

<sup>18</sup> (Mattei 1996)

<sup>19</sup> (Mehl 1999)

sur l'eugénisme se sont réouverts avec les nouvelles techniques liées à la médecine reproductive, et opposent deux camps distincts. Un camp, représenté en France par Jacques Testart, biologiste et co-auteur, avec René Frydman de la naissance d'Amandine, premier bébé éprouvette français, récuse en bloc tout eugénisme, mais exprime surtout son hostilité au diagnostic préimplantatoire. Ce dernier supprimerait la barrière de l'interruption de grossesse qui, par son contenu dramatique, rend nécessaire une discussion approfondie sur la gravité des anomalies. Un second camp, dont le porte-drapeau rhétorique est Pierre-André Taguieff<sup>20</sup>, propose de distinguer deux eugénismes. Le premier est issu des théories nazies. Il résulte d'une intervention active et consciente de la collectivité publique, et agit au niveau des populations. Cet eugénisme-là serait inacceptable parce qu'il vise à l'amélioration de l'espèce et est régi par des logiques collectives. Le second, ou eugénisme « négatif », viserait à épargner les souffrances liées à une affection génétique particulière et ressortirait des décisions individuelles des futurs parents. Il s'agirait d'un eugénisme « réparateur » qui vise à épargner la souffrance de la vie avec un enfant handicapé à des familles dont on sait qu'elles sont fragilisées par un tel événement. Il ne prétend pas, en revanche, avoir un quelconque effet sur l'espèce. Cette approche « orthogénique » a ses adeptes dans les maternités, mais laisse sceptiques un certain nombre d'observateurs, comme Jean-Claude Guillebaud<sup>21</sup> pour lequel : *"on voit mal comment la puissance coercitive des modèles sociaux, qui est évidente sur des terrains comme la mode, la diététique ou le langage ne triompherait pas en matière d'eugénisme, réduisant à peu de chose la liberté de choix."*

Les débats décrits dans cette première partie ont concerné essentiellement une communauté médicale et scientifique informée, dans leur pratique quotidienne, dans les colloques fréquemment organisés sur ces questions, où à travers les travaux du Comité d'Éthique. Ils trouvent assez peu d'échos dans la presse générale, bien qu'ayant été parfois réactivés par « l'arrêt Perruche » de la cour de cassation en novembre 2001. Les débats, classés en général sous la

---

<sup>20</sup> (Taguieff 1991)

<sup>21</sup> (Guillebaud 2001), p 257

rubrique « bioéthique » ou « éthique médicale » arrivent souvent dans l'espace public sous la forme des avis du Comité d'Éthique dont Dominique Mehl<sup>22</sup> explique le fonctionnement dans la dernière partie de son ouvrage sur la « controverse bioéthique ». Une triple logique serait à l'œuvre dans les travaux de ce comité d'experts, où médecins et scientifiques sont très largement représentés : pragmatisme, négociation, recherche de consensus. Les avis du Comité reflètent cette logique dans le sens où ils proposent une position consensuelle malgré des différences que l'on peut imaginer parfois très marquées, entre les scientifiques et les représentants des différentes confessions. L'équilibre délicat que réalise la rédaction de chaque avis rend peu accessible au profane l'ampleur des enjeux mis en délibération. Il n'est donc pas étonnant que les femmes enceintes ne fassent pas le rapprochement entre les avis du comité d'éthique et leur expérience de grossesse, pourtant considérablement remodelée par les nouvelles techniques médicales de suivi prénatal. Les médecins, quant à eux, renouvellent régulièrement leur demandes d'évaluation de leurs pratiques, conscients du problème posé par leur légitimité de fait à tracer seuls les frontières entre l'acceptable et l'inacceptable.

### **Les grossesses « sous surveillance »**

Un second corpus de littérature, anglophone et d'inspiration féministe, s'est interrogé sur la modification des expériences de grossesse des femmes induite par les nouvelles techniques médicales. Les auteurs des travaux regroupés sous ce thème se sont interrogés sur l'impact des nouvelles techniques de diagnostic prénatal sur les modes de vie des femmes enceintes. Une première partie, dans laquelle on trouve un certain nombre de juristes et de sociologues, a mis en avant les risques de conflits d'intérêts femme enceinte-fœtus créés par l'utilisation des techniques de diagnostic prénatal, les risques de « marchandisation » de la grossesse, et de contrôle médico-social sur les femmes enceintes. Une seconde partie, représentée par des travaux d'anthropologie, a essayé de comprendre ce que les nouvelles techniques médicales ayant trait à la

---

<sup>22</sup> Op. cité

procréation impliquaient comme redéfinitions dans la vie des femmes enceintes et de leurs familles.

La mise en évidence des conflits d'intérêts femme-enceinte fœtus a été particulièrement marquée aux Etats-Unis, où le statut du fœtus fait partie du débat public à travers la polémique continue sur le droit à l'avortement. Le système juridique états-unien est connu pour faciliter les procédures. L'accessibilité technologique aux fœtus a favorisé aux Etats-Unis leur émergence dans les débats publics et la politique<sup>23</sup>. De plus en plus un « droit fœtal » est mis en place, qui empiète parfois de façon inquiétante sur les droits des femmes<sup>24</sup>, comme l'énonce le titre de l'article de Roth<sup>25</sup> : « *aux dépens des femmes, le coût du droit fœtal* ». Depuis les années 80, les cas d'obstétriciens demandant par voie de tribunal, qu'on ordonne une césarienne pour des femmes récalcitrantes ne sont plus des cas isolés. Des articles sont écrits<sup>26</sup> dans le but d'aider les médecins à décider s'il faut ou non aller au tribunal en cas de conflit d'intérêt mère-fœtus. Les procès ont fleuri, qui ont demandé réparation à la mère d'atteintes subies par le fœtus in utero. Les exemples<sup>27</sup>, nombreux, comprennent : le cas d'un suicide raté, celui d'une prise de médicaments ayant entraîné des taches sur les dents définitives de son enfant, ou celle d'une addiction à la drogue. Tout se passe comme si, dans le débat états-unien, les fœtus pouvaient se concevoir en dehors de l'utérus, non reliés à la matrice qui les nourrit. Ils sont érigés en sujets, se voient conférer des droits, antagonistes de ceux de la femme enceinte qui les porte dont l'intégrité physique peut être menacée. Un auteur<sup>28</sup> argue même d'un droit à la vie privée du fœtus pour déterminer l'étendue des diagnostics prénatals faisables.

Au delà de ces antagonismes criants reflétés par les lois de « fetal abuse », d'autres auteures ont cherché à montrer la transformation des relations des femmes à leur grossesse. La grossesse est moins une affaire de femmes et devient paramétrée par les techniques de suivi prénatal. L'imaginaire qui faisait croire à la

---

<sup>23</sup> Voir (Petchesky 1987), (Taylor 1992), (Mitchell and Georges 1997)

<sup>24</sup> (Blank 1993)

<sup>25</sup> (Roth 1993)

<sup>26</sup> (Mohaupt 1998)

<sup>27</sup> (Squier 1996), (McCormack 1999)

<sup>28</sup> (Botkin 1995)



grand tante de Barbara Duden qu'elle portait un poisson dans son ventre<sup>29</sup>, n'a plus cours au vingtième siècle. Les échographies donnent une forme et un sexe à bien des fœtus qui sont mesurés, calibrés et parfois jetés au rebut lorsqu'ils ne sont pas conformes<sup>30</sup>. Le style de vie des femmes enceintes est aussi mis sous surveillance. Elles sont bombardées de conseils et d'informations scientifiques<sup>31</sup> sur la grossesse. Elles doivent suivre les recommandations médicales en termes d'activité, de prise de poids, et se soumettre de bonne grâce aux examens. L'attention qu'elles prêtent aux examens prénatals peut les faire qualifier de « bonnes » ou de « mauvaises » mères. Les femmes ne se sentent plus compétentes pour interpréter leurs grossesses<sup>32</sup>. Elles ont besoin de la médiation des techniques scientifiques pour vivre et investir des grossesses qui deviennent des « grossesses à l'essai », selon l'expression de Barbara Katz Rothman<sup>33</sup>, dans l'attente de l'aval médical.

Bien sûr, tous les tests prénatals doivent faire l'objet de choix individuels<sup>34</sup>. Le diagnostic prénatal est présenté comme le summum de l'autonomie reproductive, où les femmes seules sont habilitées à décider de ce qui sera le mieux pour elles et leurs familles. Mais quel est l'espace de choix, demande Abby Lippman<sup>35</sup>, s'il n'y a qu'une seule option à l'alternative ? Les sociétés occidentales et particulièrement la société américaine sont colonisées par une vision génétique de l'humanité, un « nouvel ordre génétique »<sup>36</sup>. De larges domaines de nos vies sont décrits en employant des métaphores génétiques, des histoires de sélection, d'adaptation, de survie du plus adapté. Le diagnostic

---

<sup>29</sup> (Duden 1996)

<sup>30</sup> (Katz Rothman 1989)

<sup>31</sup> Si l'on feuillette rapidement les magazines tels « parents », à destination des femmes enceintes, on ne peut que constater l'importance de la vision médicale de la grossesse, les médecins sont perçus comme les interlocuteurs les plus légitimes pour décrire l'expérience de la grossesse, les témoignages de femmes enceintes servant plutôt de vignettes

<sup>32</sup> Dans le chapitre intitulé « des mères créées par l'homme » de son dernier livre, la féministe Germaine Greer lance l'avertissement suivant : *"Si les femmes se convainquent que la technologie peut donner le jour à des enfants plus beaux que les leurs, elles risquent de se vouer à disparaître pour que personne n'ait plus à souffrir de la discrimination sexuelle."* (Greer 2002) p 86

<sup>33</sup> (Katz Rothman 1993)

<sup>34</sup> Aux Etats-Unis, certains commentateurs remarquent avec une certaine ironie que souvent, seules les femmes pourvues d'une assurance maladie se voient proposer ce choix (certains états démocrates, comme le Massachusetts ont des lois qui rendent obligatoire la proposition à toutes les femmes enceintes).

<sup>35</sup> (Lippman 1991), (Lippman 1994)

prénatal entre dans cette idéologie, avec l'explication des fausses couches spontanées comme des occurrences de la sélection naturelle. Le diagnostic prénatal devient dans cette optique un « coup de pouce » à ce processus naturel. Les scientifiques construisent des « populations à risque » et des « expériences normales » de la grossesse qui justifient le besoin de suivi médical et de tests. Le diagnostic prénatal est donc devenu un rituel dans la grossesse des femmes blanches de plus de 35 ans de la classe moyenne états-unienne. Comment savoir, dans ces conditions, si lorsqu'une femme « choisit » le diagnostic prénatal, elle le fait en toute conscience, ou par conformité, parce qu'un expert en blouse blanche lui assure que « c'est mieux pour le bébé » ?

L'étude longue et prolifique de l'anthropologue Rayna Rapp<sup>37</sup> sur l'amniocentèse aux Etats-Unis se démarque des travaux précédents en présentant une vision plus complexe et apaisée de la technique. Une expérience personnelle de l'amniocentèse lui a donné envie de s'intéresser aux multiples liens que redéployait cette technique. Pendant plus de dix ans, cette anthropologue a essayé de dresser une cartographie de l'amniocentèse aux Etats-Unis, de montrer comment cette technique avait pu modifier la vision de la grossesse, de la famille, de ses compatriotes. Au départ de sa réflexion, elle a passé plusieurs mois en observation participante dans des centres de soins de la ville de New York où avaient lieu les consultations de conseil génétique avant l'acceptation du test par les femmes. Elle a réalisé des caryotypes avec des biologistes, elle a rencontré des centaines de femmes qui ont accepté ou refusé l'amniocentèse, et ont parfois eu à décider d'avorter ou de garder un bébé avec une anomalie chromosomique. Certes, l'amniocentèse pose les femmes devant des choix inédits et désormais inévitables, les érigeant de fait en « pionnières morales », puisque de leurs décisions individuelles sera issue une nouvelle définition des anomalies acceptables ou non. Le langage employé par les généticiens n'est pas toujours accessible aux immigrées fraîchement arrivées de Haïti ou de Porto Rico, mais ces dernières ne sont pas pour autant dépourvues de systèmes d'interprétation leur

---

<sup>36</sup> (qui est aussi un ordre moral) (Ettorre 2000)

<sup>37</sup> Voir (Rapp 1988), (Rapp 1988), (Rapp 1993), (Rapp 1994), (Rapp 1998), (Rapp 2000)

permettant de faire leurs propres choix. Les représentations de la grossesse et de la parentalité, des relations entre les genres, du futur socio-économique et des aspirations familiales pour les prochaines générations sont reproduites et passent par cette pratique du diagnostic prénatal.

### Pour une réflexion incluant l'ensemble du suivi prénatal...

Les réflexions sur le style de vie des femmes enceintes et la modification du vécu de la grossesse avec l'avènement du suivi médical et du diagnostic prénatal a trouvé moins d'échos en France que dans les pays anglo-saxons. La délégation de l'ensemble du parcours obstétrique à la médecine y est manifeste depuis les années 70. Les mouvements de « midwifery » nés dans les pays anglo-saxons, qui préconisaient l'accouchement naturel et visaient à limiter l'emprise médicale sur la grossesse n'ont jamais pris réellement en France. La médicalisation de l'ensemble de la grossesse y a plutôt été considérée comme allant de soi. D'où le positionnement, dans notre pays, des questions sur le diagnostic prénatal dans un discours sur l'éthique médicale ou la bioéthique. Les approches des auteures anglophones ont pourtant le mérite de poser une question de fond : celle de l'expérience ordinaire de la grossesse par les femmes enceintes, et du modelage de celle-ci par les techniques de dépistage/diagnostic prénatal. En revanche, elles ont souvent du mal à expliquer la facilité avec laquelle les nouvelles techniques sont acceptées, et le rôle qu'ont joué les femmes dans la promotion de certains tests<sup>38</sup> sur lesquels les médecins étaient plutôt réticents. De leur côté, les professionnels de la santé ou de la bioéthique ont contribué à rendre plus clairs un certain nombre d'enjeux éthiques liés à la pratique du diagnostic prénatal. Mais la multiplication des possibilités de dépistage / diagnostic, et l'évidence de l'engagement de valeurs ou d'entités qui dépassent leur seule compétence médicale constituent des limites à leurs débats et les renvoient à leur pratique.

---

<sup>38</sup> Aux Etats-Unis comme en France la pratique de l'échographie a été « poussée » par la demande des femmes. Ruth Schwartz Cohan (Schwartz Cowan 1994) montre comment aux USA l'influence des femmes a contribué à l'essor de l'amniocentèse et de la biopsie de trophoblaste.

Les deux approches présentées ci-dessus ne sont donc pas si éloignées qu'elles le semblent au premier abord. Il y a même un intérêt certain à réfléchir au diagnostic prénatal en faisant la liaison entre ces deux domaines de réflexion. Le schisme, perceptible dans la littérature sur le diagnostic prénatal, avec d'un côté les débats réservés aux professionnels centrés sur les décisions dans des situations dramatiques et de l'autre côté les discussions centrées sur le droit des femmes à disposer de leur corps, même lorsqu'elles sont enceintes, est à notre sens artificiel, et ceci pour plusieurs raisons. Les dilemmes si bien détaillés dans les débats d'éthique médicale ne commencent pas avec l'établissement d'un diagnostic. Ils prennent corps dans des grossesses qui ont souvent été, dans leur première partie, des grossesses sans histoires. Le diagnostic prénatal est inclus dans le processus qu'est le suivi prénatal, tel qu'il est entendu dans les différents services d'obstétrique, et qui dépend, entre autres, des directives de la sécurité sociale. Cela implique deux choses : 1) on ne peut pas totalement changer de registre lorsqu'un problème est détecté, il y a une nécessaire continuité avec le suivi prénatal antérieur, 2) tous les suivis prénatals sont concernés de près ou de loin par l'éventualité d'un diagnostic. La réalité du diagnostic prénatal, pour tous les couples, avant une hypothétique confrontation avec la possibilité d'un avortement pour raison médicale, cela peut être de réagir à l'irruption, dans le suivi prénatal, d'un examen qu'ils n'avaient anticipé, avec des conséquences potentiellement dérangeantes. Quel que soit le niveau de malaise exprimé par les échographistes, les obstétriciens, les généticiens et les spécialistes de médecine fœtale, tous n'en continuent pas moins à recevoir quotidiennement dans leurs cabinets des femmes enceintes, et à résoudre, jour après jour, les problèmes plus ou moins importants qui s'y présentent. Ils y tracent, par leur action quotidienne, avec les femmes enceintes, des suites possibles pour chaque grossesse, des limites entre l'acceptable et l'inacceptable.

Les différentes questions soulevées par les débats au sein de la profession médicale, comme par les observations des sciences sociales, sont présentes et entremêlées dans les rencontres ordinaires du dépistage/ diagnostic prénatal. Notre travail est donc de proposer une passerelle entre les deux approches, en montrant

comment, dans les situations de dépistage, qui concernent la majorité des femmes en France, ces questions peuvent être convoquées, notamment à travers la médiation des techniques. Nous verrons notamment la façon dont peut être mise en place, lors des consultations de suivi prénatal, une « moralité ordinaire » qui joue sur la configuration des situations lorsque se déclarent les éléments qui vont faire basculer les situations dans le registre de l'éthique. Nous nous interrogerons donc, tout au long de cette thèse, sur la moralité ordinaire mise en œuvre dans la pratique du diagnostic/dépistage prénatal, et sur le rapport de celle-ci avec les techniques. Notre démarche est en phase avec celle de Rayna Rapp sur l'amniocentèse aux Etats-Unis. Nous voulons intégrer deux éléments supplémentaires dans notre réflexion 1) la multitude des moments où la question du dépistage et du diagnostic est présente dans le suivi prénatal, avec l'hypothèse que dans ces moments-là peuvent se nouer des possibilités, des arbitrages, qui engageront les démarches à venir, 2) une réflexion problématique sur les dispositifs techniques.

*De la moralité ordinaire dans la pratique du diagnostic prénatal : modalités d'une enquête*

Les hypothèses avec lesquelles nous avons travaillé pour cette thèse sont les suivantes : dans la consultation de suivi prénatal il y a une moralité ordinaire qui émane de la résolution locale des problèmes que peut occasionner cette pratique. Cette résolution est liée aux techniques. Les solutions possibles sont en partie mises en forme par les dispositifs du suivi de grossesse. Les questions qui se posent alors sont de savoir à quel « objet » nous allons attacher notre analyse, et avec quelle(s) méthode(s).

Nous avons décidé de centrer particulièrement notre attention sur la consultation d'échographie, et cela pour plusieurs raisons. D'une part, l'échographie concerne toutes les femmes enceintes en France, et ce, au moins trois fois au cours de la grossesse. D'autre part, cette technique est, bien plus que l'amniocentèse, le pivot de toute la politique de dépistage/diagnostic prénatal dans notre pays. Enfin, le caractère problématique de cette technique est régulièrement

articulé dans la presse médicale ou les réflexions sur la bioéthique, mais trouve peu d'échos dans le public. Nous avons voulu partir d'une expérience commune à toutes les femmes enceintes et ne pas porter d'emblée une attention particulière aux histoires dramatiques emblématiques du diagnostic prénatal.

Restait à définir une approche. Notre problème se présentait comme suit : il nous fallait rétablir un équilibre entre des acteurs très compétents et habitués à mettre en forme un discours sur leur pratique : les échographistes, et des actrices d'autant moins rôdées à l'exercice que la grossesse est plutôt une expérience rare. Nos interrogations portaient, en outre, principalement sur les situations banales, ce qui posait un problème de description à la fois au chercheur et aux acteurs. Enfin, nous voulions examiner le rôle des techniques dans la configuration des situations. Prendre au sérieux les techniques, dans les situations de diagnostic prénatal, cela voulait dire considérer comment, localement, les techniques participent à des configurations d'action. A la suite des sociologues des sciences nous voulions montrer que l'échographie n'était pas identique quelles que soient les situations, mais prenait et donnait des orientations particulières en fonction des configurations de consultation. Ces différents motifs nous ont incitée à favoriser l'observation sur nos terrains, laissant aux entretiens le rôle d'aider à informer les situations, suivant en cela les recommandations d'Aaron V. Cicourel dans ses études sur le raisonnement médical<sup>39</sup>.

### *Les Glycines et les Marronniers : une dualité de référence*

La question s'est posée de savoir quel était le bon nombre de terrains. Un seul terrain sur lequel l'observatrice serait restée suffisamment longtemps pouvait laisser espérer une quantité satisfaisante de notes et de situations. Cependant, cela présentait le risque d'assimiler le terrain à une situation idéal typique du diagnostic prénatal en France. Il nous est donc apparu dès le début que nous aurions besoin d'au moins deux terrains, pour en contraster les expériences. Chaque terrain constitue dans notre approche, une référence située et non un

---

<sup>39</sup> (Cicourel 2002)

exemple emblématique de tel rapport au diagnostic prénatal. Nous avons cherché deux maternités « ordinaires » (c'est à dire pas des maternités reconnues comme « à la pointe de la réflexion éthique sur le diagnostic prénatal »), de taille, d'organisation et de philosophie différentes. Nous faisons l'hypothèse que ces paramètres jouaient un rôle sur le « sens » donné localement au diagnostic prénatal. C'est ainsi que nous fîmes connaissance des « Glycines » où nous séjournâmes régulièrement d'avril à juillet 1996, et des « Marronniers » que nous visitâmes de façon plus irrégulière entre novembre 1996 et juillet 1997.

Les Glycines étaient une maternité moyenne de la région parisienne, effectuant à l'époque 1200 accouchements par an. Le service maternité était scindé en deux, avec dans un couloir les services d'échographie et de procréation médicalement assistée, et, à un étage supérieur, les salles de consultations et les salles de travail, ainsi que les chambres accueillant les parturientes. Le personnel soignant des Glycines, bien que composé en majorité de personnes effectuant des vacances, était stable. Les Glycines avaient un service de pédiatrie, mais pas de réanimation néonatale, les grands prématurés et les nouveau-nés en détresse étaient donc aiguillés sur les services d'un des grands hôpitaux pédiatriques voisins.

Les Marronniers, situés dans une bourgade de la « grande couronne » entourant Paris, étaient un hôpital universitaire de plus grande envergure. Le service obstétrique était un terrain de formation pour des internes en obstétrique qui y effectuaient des stages, et les sages-femmes de l'école voisine. On avait donc un noyau stable de quelques personnes en poste à l'hôpital, et un cortège de médecins qui changeait tous les six mois. La maternité y effectuait plus de 2000 accouchements par an. Elle occupait deux étages d'une aile d'un des bâtiments. Les consultations d'obstétrique mobilisaient une dizaine d'internes, deux chefs de cliniques, un praticien hospitalier et le chef de service. L'hôpital était pourvu d'un service de pédiatrie et d'un service de réanimation néo-natale.

Nous avons été reçue au départ par Charles, chef de service des Glycines, et Noël, chef de service des Marronniers. Nous leur avons exposé notre idée de voir, dans la pratique, comment se prenaient les décisions relatives au diagnostic prénatal. Ils nous ont conviée à assister aux consultations ou aux moments de la

vie de leur maternité qui leur semblaient pouvoir répondre à cette définition. Dans l'une et l'autre maternité, la consultation qui a semblé d'emblée la plus en phase à notre demande a été la consultation d'échographie. Nous avons demandé d'assister également à des amniocentèses et des prises de sang pour le dosage des marqueurs sériques, et nous avons, dans chaque maternité interrogé un certain nombre de soignants et de femmes enceintes pour compléter nos observations.

Au total, nous avons assisté à plus de trois cent consultations ou interactions entre personnels soignants et femmes enceintes, ainsi qu'à d'autres occasions qui nous ont été signalées par nos informateurs : les staffs hebdomadaires de diagnostic prénatal aux Glycines, différents staffs aux Marronniers. Les heures passées aux Glycines et aux Marronniers ont été l'occasion d'un grand nombre de discussions informelles avec les différents participants qui ont enrichi la peinture parcellaire que nous avons pu nous faire de la vie de ces services. La demande nous a été faite, dans les deux maternités, de porter une blouse blanche lors des observations. Cette tenue nous a rendue quasiment inexistante pour toutes les « patientes » des deux services, seules deux d'entre elles ont demandé pourquoi une observatrice prenait des notes. La partie de recueil de données a été passionnante à bien des égards. Les univers professionnels quotidiens se sont révélés des mines de trésors. Les personnes auxquelles nous avons eu affaire sur les terrains nous ont en général accueilli de façon bienveillante et se sont montrées curieuses de notre travail, même si le fait que nous n'étions pas médecin paraissait en gêner certains. Les différences d'approches entre les maternités et au sein des maternités elles-mêmes se sont révélées des sources d'interrogations assez importantes que nous dévoilerons au cours de cette thèse.

A l'issue d'un travail de recueil passionnant, il nous a fallu trouver une voie d'exploration de nos volumineuses notes de terrain et de la bibliographie fournie que nous avons amassée. Il nous a paru judicieux de restituer nos observations sous la forme de descriptions. Nous sommes partie de la description de l'activité quotidienne des échographistes dans la consultation et nous avons essayé de trouver à quoi cette activité quotidienne pouvait renvoyer. Nous nous



sommes aperçue que l'observation et la description des consultations permettait de mettre en évidence des liens de la consultation avec une série d'éléments à l'intérieur ou à l'extérieur de la rencontre femme enceinte /échographiste /échographe. Dans le jeu particulier de chaque consultation pouvait s'ébaucher une « moralité ordinaire » des consultations à travers les tentatives de qualification de ce qui se passait, et/ou des mises en relation avec des questions qui avaient à voir avec l'éthique. Par ailleurs, l'importance et la diversité des observations et des comparaisons possibles, entre les deux services et au sein de chaque service, nous a permis de jeter des regards différents sur des sujets/objets déjà constitués dans les débats sur l'éthique du diagnostic prénatal.

### *Plan de la thèse*

Nous avons organisé la présente thèse en cinq chapitres :

Le premier chapitre part de la consultation banale d'échographie obstétricale. Il propose une description de cette dernière dans les situations les plus quotidiennes, et met en place la méthode de confrontation des observations que nous garderons au fil de notre ouvrage. Nous avons essayé de trouver les éléments qui pouvaient participer à la définition de « ce qui doit être » dégagée par la situation. Ce chapitre consiste donc en une analyse socio-technique de la consultation banale d'échographie et montre comment, dans la consultation apparaissent des questions qui peuvent être rattachées à l'éthique.

Le second chapitre s'interroge sur l'un des composants de la consultation, le fœtus. Ce dernier est un acteur clé du débat sur l'éthique dans le diagnostic prénatal, menant souvent à des prises de positions passionnées. Nous étudions comment, loin de se révéler comme un produit uniforme de l'échographie, le fœtus peut être configuré de façons assez diverses dans la consultation.

Les troisième et quatrième chapitres envisagent deux aspects des choix/décisions autour du diagnostic prénatal. Alors que la littérature d'éthique médicale préconise le choix individuel et l'autonomie de la décision des futurs

parents en matière de diagnostic prénatal, ne faut-il tenir aucun compte des conditions dans lesquelles peuvent apparaître les choix/décisions ?

Dans le troisième chapitre nous réfléchissons sur les situations ordinaires, et sur l'effet de l'enchaînement de toute une série de tests dans le parcours du suivi prénatal. Nous examinons les parcours, qu'il s'agisse de celui que définissent les services pour le suivi des femmes enceintes, ou de celui, particulier, d'une femme enceinte et nous essayons de voir comment ces parcours tracent les conséquences possibles et/ou souhaitables dans les interactions.

Le quatrième chapitre s'intéresse à la construction d'une scène de décision lorsqu'une anomalie est détectée et à la façon dont cette scène de décision peut être mise en forme par des facteurs très différents, qui tiennent à la fois des conditions de rencontre des femmes enceintes et des soignants, des enchaînements des consultations, des types de problèmes pressentis et des modes de coordination des intervenants dans les maternités.

Enfin, le dernier chapitre s'intéresse à l'hypothèse fréquente dans la littérature, et notamment dans les avis du Comité d'Éthique, de la pratique multidisciplinaire comme garante de l'éthique du diagnostic prénatal. A travers la façon particulière dont les services des Glycines et des Marronniers coordonnent leurs activités de diagnostic prénatal dans des staffs multidisciplinaires, nous nous interrogeons sur les enjeux révélés par la gestion de ces staffs et leurs conséquences éthiques éventuelles.