HAL open science

Éthique et moralité ordinaire dans la pratique du diagnostic prénatal

Bénédicte Champenois-Rousseau

To cite this version:

Bénédicte Champenois-Rousseau. Éthique et moralité ordinaire dans la pratique du diagnostic prénatal. Autre [q-bio.OT]. École Nationale Supérieure des Mines de Paris, 2003. Français. NNT : . tel-00005674

HAL Id: tel-00005674

https://pastel.hal.science/tel-00005674

Submitted on 5 Apr 2004

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

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

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE DES MINES DE PARIS

Centre de Sociologie de l'Innovation

Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en Socio-Économie de l'Innovation

Présentée et soutenue publiquement par Bénédicte Champenois Rousseau

Le 3 Février 2003

« Éthique et moralité ordinaire dans la pratique du diagnostic prénatal »

sous la direction de Madeleine Akrich

Jury

Madame Armelle DEBRU, Philologue, Professeur à l'Université Paris V
Madame Lorenza Mondada, Professeure de linguistique, Université de Lyon 2
Madame Madeleine Akrich, Sociologue
Madame Delphine Gardey, Historienne
Madame Annemarie Mol, Philosophe de la Médecine
Monsieur Michel Naiditch, Professeur à l'Université René Descartes

Remerciements

Cette thèse n'aurait pu être écrite sans les conseils attentifs et avisés de Madeleine Akrich, qui m'a suivie patiemment tout au long de ces longues années. Elle a bénéficié également de l'enthousiasme communicatif d'Annemarie Mol que je tiens particulièrement à remercier. J'ai également une pensée pour Bruno Latour dont l'atelier doctoral a été pour moi la source de découvertes, de discussions stimulantes et d'encouragements. Merci aux informateurs des Glycines et des Marronniers pour la gentillesse avec laquelle ils m'ont accueillie. Merci à Isabelle Bénard-Tertrais qui tout au long de ces années m'a prodigué ses encouragements et a participé à la relecture des premiers chapitres du document final. Merci enfin à François et à nos enfants dont le soutien, l'affection et la confiance sans faille m'ont permis de mener à bien ce travail.

SOMMAIRE

Introduction **1**

Chapitre 1 : Une analyse socio-technique des l'échographie obstétricale dans deux maternités de la Région Parisienne **33**

Chapitre 2 : Le fœtus en questions **105**

Chapitre 3 : Le dépistage/diagnostic prénatal, un choix articulé ? **179**

Chapitre 4 : La décision médicale en diagnostic prénatal **243**

Chapitre 5 : Du colloque singulier au colloque pluriel, les avatars de la gestion pluridisciplinaire du diagnostic prénatal **307**

Conclusion : De la moralité ordinaire à l'éthique du diagnostic prénatal **371**

Bibliographie générale **381**

Table des matières **391**

Introduction

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[1] 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[2], 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 décemment 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[3] 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

[1] 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.
[2] Dont l'un né durant les années de thèse
[3] 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-Äge

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 »[4]. 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[5] 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

[4] Claire Brétécher, 1982
[5] 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[6] : *"we simply do authorize doctors to intervene in and control individual lives to a far*

[6] (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 prescrivaient 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[7]. 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[8] : *"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.

[7] Voir (Dagnaud 1987)
[8] (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 récidive. 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[9] 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'examens 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'au 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

[9] 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 »*[10], et occasionne de véritables *« crises morales »*[11] 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 inclues 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[12]. Les dosages sanguins des marqueurs de la trisomie 21 sont

[10] (Sarramon 1998), p 100
[11] Dagnaud et Mehl, op. cité
[12] Aux Etats-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[13], 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

[13] (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[14]. 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[15]. 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[16], 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

[14] Voir (Mehl 1999), (Mehl 2001)
[15] (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

[16] (d'Éthique 1985)

définitive, les praticiens se retrouvent souvent dans ce qu'Anne Paillet[17] 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 Mattéi[18] *« 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'adviendra t'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[19], est souvent un argument final. Les débats

[17] (Paillet 2002)
[18] (Mattei 1996)
[19] (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[20], 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 nombres d'observateurs, comme Jean-Claude Guillebaud[21] 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

[20] (Taguieff 1991)
[21] (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[22] 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

[22] 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[23]. De plus en plus un « droit fœtal » est mis en place, qui empiète parfois de façon inquiétante sur les droits des femmes[24], comme l'énonce le titre de l'article de Roth[25] : *« 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[26] 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[27], 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[28] 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

[23] Voir (Petchesky 1987), (Taylor 1992), (Mitchell and Georges 1997)
[24] (Blank 1993)
[25] (Roth 1993)
[26] (Mohaupt 1998)
[27] (Squier 1996), (McCormack 1999)
[28] (Botkin 1995)

grand tante de Barbara Duden qu'elle portait un poisson dans son ventre[29], 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[30]. Le style de vie des femmes enceintes est aussi mis sous surveillance. Elles sont bombardées de conseils et d'informations scientifiques[31] 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[32]. 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[33], dans l'attente de l'aval médical.

Bien sûr, tous les tests prénatals doivent faire l'objet de choix individuels[34]. 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[35], 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 »[36]. 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

[29] (Duden 1996)
[30] (Katz Rothman 1989)
[31] 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
[32] Dans le chapitre intitulé « des mères crées 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
[33] (Katz Rothman 1993)
[34] 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).
[35] (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[37] 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

[36] (qui est aussi un ordre moral) (Ettorre 2000)
[37] 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[38] 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.

[38] 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[39].

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

[39] (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 faisions 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 vacations, 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 et 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.

Chapitre 1

Une analyse socio-technique de l'échographie obstétricale dans deux maternités de la région parisienne.

Ce chapitre a pour objectif d'exposer plus précisément la méthode que nous nous proposons d'employer pour étudier la moralité ordinaire dans la pratique du dépistage diagnostic prénatal et de tester cette dernière sur les consultations d'échographie. Le cœur de ce chapitre consiste à montrer comment nous avons construit une approche qui permette de produire des questions sur la pratique du diagnostic prénatal, et à travers l'étude de consultations d'échographies ordinaires, de révéler comment, au détour de situations « banales » de suivi prénatal, surgissent des éléments qui ont à voir avec l'éthique.

Il pourra paraître surprenant, dans ce premier chapitre d'une thèse qui prétend vouloir aider à trouver des pistes de réflexion pour l'éthique médicale, que l' on n'aborde que des échographies banales et que la dimension de diagnostic, celle-là justement qui est dite faire problème dans une majorité des débats publics sur le sujet en soit absente. Nous proposons 1) que la définition de « ce qui doit être » se fait au même titre dans les situations ordinaires du suivi prénatal que dans les situations dramatiques, 2) que la définition des situations extraordinaires découle de celle des situations banales. Il y a, dans les situations quotidiennes d'échographie, un certain nombre d'éléments qui peuvent être rattachés à une moralité ordinaire. L'ordre social derrière la consultation d'échographie ne change pas totalement lorsqu'on passe du normal au pathologique. En outre, les situations extraordinaires ont un aspect exemplaire qui

rend difficile toute comparaison. Il peut être difficile de faire ressortir les hypothèses implicites sur l'ordre social dans des situations extraordinaires où l'on peut s'accorder à trouver des raisons de déborder cet ordre. Enfin, les situations extraordinaires en échographie recèlent un contenu émotionnel fort qui rend difficile la prise de distance et l'analyse.

Pourquoi l'échographie

Le recours à l'échographie dans le cadre du suivi médical de la grossesse en France est, depuis les années 90 complètement généralisé, bien que cette technique fasse toujours l'objet de polémiques dans d'autres pays[40]. En France l'échographie a été largement acceptée et fait maintenant partie de la routine du suivi de grossesse. La popularité de cet examen, effectué de façon systématique au moins trois fois au cours de la grossesse, est d'autant plus grande qu'en complément des aspects médicaux, cette technique offre aux futurs parents une nouvelle façon de se relier à la grossesse et au fœtus[41] avec l'édition de la première image de leur (bébé). Dans les années 90, certaines images du fœtus sont devenues familières au point qu'elles sont utilisées désormais dans la publicité et l'échographie obstétricale est considérée comme une technique banale, non questionnée, malgré certaines réserves. Jean François Mattéi[42] écrit que : *« désormais, l'examen échographique est entré dans une phase de réel dépistage « sans a priori » pour des grossesses sans risque particulier ni anomalies cliniques. Progressivement, le diagnostic par échographie s'est spontanément développé dans le cadre des examens obligatoires pour la surveillance d'une grossesse. En France, la quasi-totalité des grossesses bénéficie d'au moins une*

[40] Aux Etats Unis l'association des obstétriciens a voulu réserver son accès aux femmes enceintes chez lesquelles un risque pathologique est détecté, les résultats d'une étude de grande envergure (la RADIUS Study) n'ayant pas conclu à la supériorité des examens échographiques de routine en comparaison avec l'utilisation de cette technique sur signes d'appel. En Grande Bretagne, la compression des budgets du système de santé oblige les échographistes à s'organiser pour prouver la supériorité des examens échographiques de dépistages sur des examens biologiques par exemple.
[41] (Baillie 1997)
[42] (Mattéi 2000)

échographie systématique. De plus, 60% des interruptions de grossesse pour motif médical sont décidées à la suite de constatations échographiques. C'est dire que l'échographie est devenue un instrument privilégié de l'étude de la morphologie fœtale et donc du diagnostic prénatal des malformations. » [43]La portée de cet examen dépasse par ailleurs largement le cadre de l'interaction de la consultation médicale, c'est l'un des rares examens dont la porte de consultation soit volontiers ouverte à des membres de la famille de la femme enceinte. Cette technique d'imagerie médicale est donc intéressante à plus d'un titre. D'une part, elle est l'un des pivots de la politique de dépistage des anomalies fœtales, et est donc à même de déboucher sur des décisions éthiquement lourdes, comme celle de l'éventualité d'une interruption médicale de grossesse. D'autre part, elle participe à la constitution sociale du fœtus, et constitue de ce fait un site d'observation privilégié sur les relations médecine/ société. Enfin, les séances d'échographie font partie des expériences que la majorité des femmes enceintes s'attendent à vivre pendant leur grossesse (des manuels de sciences naturelles des écoles primaires font état de cette technique, ainsi que des rubriques « scientifiques » de magazines pour la jeunesse).

Recontextualiser l'éthique dans la pratique

L'hypothèse centrale de notre thèse, inspirée par les travaux de la sociologie des sciences et techniques, c'est que les questions éthiques ne sont pas dissociables des techniques, mais qu'elles viennent avec des contextes techniques dans lesquels elles sont intimement mêlées. A notre sens, il ne suffit pas de voir dans la technique la source des problèmes éthiques, et de déterminer ensuite dans des discussions philosophiques des principes qui assureront le caractère conforme à la morale des comportements dans la consultation. On n'importe pas des critères moraux dans les situations. Si les techniques peuvent être à l'origine de problèmes éthiques, c'est par la modification des relations que leur utilisation comporte. Au lieu de partir d'une certaine définition du « bien » et de réfléchir sur les pratiques à même de favoriser l'émergence de ce « bien », nous nous proposons de regarder

[43] p 17, c'est moi qui souligne

ce qui se fait dans la pratique et de voir ce que cette pratique engage comme notion du « bien ». La question de l'évaluation de la santé des fœtus est modulée par les techniques, elle n'existe pas en dehors de ces techniques. Tant qu'on n'a pas d'outil pour mesurer les fœtus et établir entre eux des comparaisons qui permettent de dire que tel fœtus est en bonne santé et que tel autre ne l'est probablement pas, la question de l'action par rapport à ce fœtus ne se pose pas. D'une façon générale toute personne sensée souhaite un bébé en bonne santé à la naissance. Les inventions et adoptions de l'échographie, de l'amniocentèse, des tests sériques modifient à chaque fois le rapport que nous pouvons avoir à cet idéal de la bonne santé du fœtus, notre rapport au supportable et à l'insupportable, au juste et à l'injuste[44]… Mais nous ne prétendons pas pour autant que c'est la seule disponibilité des techniques qui ferait problème. Il faut envisager les techniques non comme des vecteurs neutres, mais en tant qu'elles proposent une multitude de redéfinitions. **Les techniques ne sont pas neutres, ce sont des médiations** qui transforment les questions. Il faut donc interroger ces transformations… A l'image des objets techniques décrits par Madeleine Akrich[45] ou Michel Callon[46], il nous semble que l'échographie, quel que soit le lieu dans lequel on la pratique, est modelée par son environnement et influe en retour sur la consultation de suivi prénatal. Dans chaque lieu particulier, elle va re-décrire les relations existantes, mettre en place de nouvelles définitions et de nouvelles limites, assignant des rôles et des obligations inédits aux acteurs. Comme l'exprime Madeleine Akrich les objets techniques *" renvoient toujours à une fin, une utilisation pour laquelle ils sont conçus, en même temps qu'ils ne sont qu'un terme intermédiaire sur une longue chaîne qui associe hommes, produits, outils, machines, monnaies… Il suffit de considérer les objets les plus banals qui nous entourent pour constater que leur forme est toujours le résultat d'une composition de forces dont la nature est des plus diverse… l'objet technique est la mise en forme et la mesure d'un ensemble de relations entre des éléments tout à fait*

[44] Voir notamment (Hall 1997)
[45] (Akrich 1987)
[46] (Callon 1996)

hétérogènes." [47] Le savant écossais qui a mis au point l'échographie dans les années 50, en recyclant la technologie utilisée par les sonars des navires de guerre, n'avait sans doute pas l'idée qu'elle deviendrait connue essentiellement pour son utilisation en obstétrique, ni même des polémiques d'éthique médicale qui s'ensuivraient. Au delà de cet aspect, au fil du temps et de la banalisation de l'utilisation de cette technique, de nouveaux actants ont pu faire leur apparition dans l'ensemble socio-technique constitué par la consultation d'échographie obstétricale et influé sur le sens donné à cet examen par le médecins, les femmes enceintes et l'entourage de ces dernières. Notre objectif dans ce chapitre sera donc de mettre au point une méthode qui puisse nous aider à défaire la banalité actuelle de l'échographie obstétricale et de faire surgir les liens entre l'ensemble technique/organisation/interaction et une moralité ordinaire.

L' interrogation renouvelée des techniques par la sociologie des sciences et techniques

Les travaux de sociologie des sciences et techniques ont mis en évidence les ensembles de relations, ou réseaux socio-techniques mobilisés autour d' une technique à travers l'étude des moments d'innovation. Les chercheurs[48] ont étudié comment un innovateur a su mobiliser des actants autour de son projet, comment ces diverses mobilisations ont contribué à redéfinir les problèmes. Les innovations ne sont pas les seuls produits de l'ingéniosité technique de leur concepteur mais également de la capacité de ce dernier à nouer des alliances qui vont renforcer autant qu'elles vont modifier les buts initiaux du concepteur. Le travail de l'innovateur n'est pas une ligne droite partant d'une idée à sa réalisation. Il est mieux décrit par le détour comme l'évoque Bruno Latour[49]. *"La 'figure du labyrinthe', pour reprendre la belle expression de Castoriadis, est connue de tous les débutants et de tous les innovateurs: chacun découvre, entre lui et ses buts, une multitude d'objets, de souffrances, d'apprentissages qui l'oblige à ralentir,*

[47] Op cité, p 50
[48] Comment les citer tous! Voir notamment Akrich, Callon, Latour, Law, etc…
[49] (Latour 1999)

prendre un détour, puis l'autre, à perdre de vue le but initial, à revenir, tâtonner, prendre courage, etc. Et pourtant, une fois que le débutant devient expert en montant un à un les apprentissages, une fois que l'invention est devenue une innovation grâce à la lente concrétisation exigée par l'industrie et le marché, on finit par pouvoir compter sur une unité d'action tellement fiable qu'elle n'apparaît pas au regard." La fin de parcours d'une innovation réussie, c'est la banalisation de cette innovation. Cette banalisation de l'innovation est synonyme de disparition des médiations qui sont enfouies dans des « boîtes noires » désormais invisibles. L'objet technique semble alors pouvoir être résumé dans un script stabilisé. Il devient banal, naturalisé et difficile à interroger… Les chercheurs en sociologie des sciences et techniques ont enquêté sur des situations de transfert technologique qui fournissent également de bonnes sources d'information sur les objets techniques. Le déplacement de l'objet technique permet à l'observateur d'y découvrir *"les mécanismes élémentaires d'ajustement réciproque de l'objet technique et de son environnement"*[50]. L'échographie est désormais solidement installée dans le paysage obstétrical français. La banalisation de cette technique implique une certaine stabilisation des relations dans son utilisation, un effacement des médiations, une simplification. Il nous faut trouver une manière de rouvrir les boîtes noires, de faire réapparaître les médiations et d'interroger les implicites. Nous ne pouvons avoir recours à l'étude de l'échographie en tant que technique controversée ou comme innovation. L'examen d'une situation de transfert technologique vers un autre pays ou vers une autre spécialité médicale ne conviendrait pas plus. Quel point d'entrée dans l'échographie offrirait le même effet de mise en perspective que l'étude d'une innovation ou d'un transfert technologique ? L'entrée par la confrontation avec les usagers est une possibilité pour comprendre ce que permet l'objet technique déjà constitué et les relations qu'il contribue à tisser autour de lui, le « réseau socio-technique » auquel il appartient. Mais comment définir 'l'usager' de l'échographie ? La critique d'un certain nombre de travaux d'éthique médicale en France souligne la trop forte proximité des analyses avec le point de vue médical. Définir l'usager comme

[50] (Akrich 1987), p 52

l'échographiste privilégierait une approche centrée sur la perspective des acteurs médicaux. L'on peut s'entendre alors sur un usager double : (échographiste, femme enceinte). Quelle méthode adopter pour recueillir les points de vue des usagers sans risquer d'avoir une représentation asymétrique des deux termes de notre usager ?

De la description d'une activité « ordinaire », l'apport de l'étude des interactions de la vie quotidienne…

La sociologie d'Erving Goffman, et son étude des interactions dans la vie quotidienne nous offre une approche intéressante, ainsi qu'une entrée pour notre description de l'échographie banale. La « microsociologie » d'Erving Goffman selon les termes d'Isaac Joseph[51] s'est construite en réaction contre les interprétations structuralistes de la vie en société. Elle a voulu considérer que dans chaque situation, l'individu n'agissait pas mécaniquement en fonction de normes qu'il aurait intériorisées, mais en fonction de l'interprétation qu'il était en mesure de faire à partir d'un certain nombre d 'éléments qui informaient cette situation. Cette sociologie s'intéresse à des situations banales. Elle pose la question de la perception qu'ont les individus dans leurs expériences les plus quotidiennes. Pour Erving Goffman, c'est dans les interactions de la vie quotidienne que se joue à chaque instant l'ordre social. Toutes les situations quotidiennes mettent en jeu un certain nombre d'implicites sur lesquels s'appuient les participants à l'interaction pour percevoir ce qui s'y passe. Les individus, qu'ils soient en situation de face à face ou en plus grand comité, essaient toujours en permanence d'interpréter ce qui est en train d'arriver pour ajuster leur comportement en fonction de ce qu'ils pensent être la circonstance. Ce qui permet aux individus de comprendre et d'agir dans les situations quotidiennes, c'est l'existence de cadres. Ainsi, selon Goffman[52], *"les actes de la vie quotidienne sont compréhensibles à partir d'un ou plusieurs cadres qui les informent."* Le « cadre » est une expression empruntée à Gregory Bateson pour lequel: *"toute définition de situation est construite selon des principes d'organisation qui structurent les événement du moins ceux qui ont*

[51] (Joseph 1998)

un caractère social et notre propre engagement subjectif. Le terme "cadre" désigne ces éléments de base." Tous les participants à une interaction développent des attentes quand à ce qui est en train de se passer et à la manière dont cela doit se passer. Ces attentes peuvent être résumées sous la forme de cadres, qui pourront être différents selon les participants à une même activité tout en présentant quelques points communs. Les cadres ne correspondent pas à l' intériorisation de structures, ils sont à la fois des outils d'interprétation pour les participants et des appuis cognitifs pour déterminer ce qu'il convient de faire. *« A partir du moment où nous comprenons ce qui se passe, nous y conformons nos actions et nous pouvons constater en général que le cours des choses confirme cette conformité. Ce sont ces prémisses organisationnelles que nous confirmons en même temps mentalement et par notre activité que j'appelle le cadre de l'activité"*[53]. Goffman distingue en particulier les cadres primaires, ces cadres permettent au premier coup d'œil sur une situation d'identifier ce dont il s'agit. Les cadres primaires sont structurés de différentes manières *"Certains se présentent comme des systèmes cohérents d'entités, de postulats ou de règles, alors que d'autres, plus nombreux, n'ont aucune apparence de forme articulée et ne véhiculent qu'une interprétation de type traditionnel, une approche, une perspective." (p30)* Selon lui, *"Pris ensemble, les cadres primaires d'un groupe social constituent l'élément central de sa culture." (p 35)* Les cadres primaires peuvent subir des altérations, des « modalisations » selon les situations. *"Par mode, j'entends un ensemble de conventions par lequel une activité donnée, déjà pourvue d'un sens par l'application d'un cadre primaire, se transforme en une autre activité qui prend la première pour modèle mais que les participants considèrent comme sensiblement différente. On peut appeler modalisation ce processus de transcription. L'analogie avec la pratique musicale est délibérée." (p 52)* Le second type d'altération des cadres est la fabrication, dans laquelle une partie seulement des participants à une interaction sont au fait du changement de cadres. Le canular est une forme de fabrication. Les cadres primaires utilisés ne

[52] (Goffman 1991), p 35, p 19
[53] ibid. p 242

sont pas censés être partagés en tous points par tous, mais l'espace commun est assez important pour que les participants s'attendent y trouver un sens assez proche. Lorsque ce n'est pas le cas, certains participants peuvent opérer des opérations de cadrage pour réparer le consensus apparent sur la séquence d'interaction. Les cadres primaires sont par ailleurs des éléments de réflexivité très utiles pour décrire ce qui se passe. Un observateur d'une interaction utilisera également un cadre primaire pour la décrire. Dans ses travaux et notamment « Frame Analysis », Erving Goffman exhibe un certain nombre d'exemples qui renforcent l'idée de l'existence de cadres, il identifie les types de transformation que peuvent subir les cadres. Il s'intéresse à la perception de la vie quotidienne aux accrocs qui peuvent survenir dans cette perception, et à la façon dont ces accrocs peuvent être réparés. Ce faisant, il emploie une méthode différentielle d'analyse en confrontant ce qui se passe dans une interaction à ce qui aurait pu se passer, et en tirant de cette confrontation les attentes normatives implicites des participants. Il arrive à faire « parler » des séquences apparemment banales et à en faire ressortir les « obligations socialisantes ». Goffman évoque dans « les cadres de l'expérience » des situations particulières comme le jeu, les compétitions sportives ou le théâtre, mais il s'est peu intéressé aux situations de plus en plus prégnantes dans nos sociétés occidentales, de situations à forte composante technique, où le rapport à l'objet n'est pas qu'instrumental, mais où il possède un pouvoir de définition des situations.

Le présent chapitre propose une tentative conciliation des apports de la sociologie des sciences et techniques et de ceux de la microsociologie de Goffman en vue d' établir l'omniprésence des éléments pouvant être rattachés à un souci éthique dans les activités ordinaires du diagnostic prénatal. Nos objectifs dans ce chapitre sont pluriels. Il s'agira de mettre en évidence, dans une tentative de description forcément partielle, des éléments implicites qui structurent la compréhension ordinaire de l'échographie obstétricale. Ces éléments qui vont permettre aux participants à l'échographie d'avoir le sentiment d'avoir assisté à une échographie banale, malgré la multiplicité des occurrences possibles. Dans un premier temps nous nous intéresserons à la configuration technico-organisationnelle de la

consultation d'échographie, nous considèrerons ensuite la production de l'image dans l'échographie, puis la question de la production du sens de l'échographie pour et par les participants. Nous allons utiliser pour cela un certain nombre de notions élaborées par la sociologie des sciences et techniques et l'analyse des cadres de Goffman. La première notion utilisée est celle de dispositif. Qu'est-ce qu'un dispositif ? Il s'agit pour nous du correspondant local du réseau socio-technique. C'est un assemblage d'éléments hétérogènes : techniques, sociaux, humains ou non-humains qui fait tenir une situation. L'objet de ce chapitre peut être re-décrit comme l'étude du dispositif de la consultation d'échographie ordinaire. L'utilisation de la notion de dispositif traduit notre volonté de ne pas enfermer trop vite l'échographie dans une théorie de ce qui s'y passe et d'être attentive à l'émergence d'éléments inattendus qui composent silencieusement l'action. Nous parlerons du dispositif d'échographie sans pour autant supposer qu'il y ait un dispositif identique dans toutes les situations d'échographie. La variabilité est une caractéristique du dispositif. Pour observer le dispositif d'échographie, et le décrire, nous allons essayer de repérer dans nos observations de terrain, un certain nombre d'éléments permettant de « cadrer » l'échographie. Cette notion, empruntée aux « cadres de l'expérience » d'Erving Goffman nous aidera à faire ressortir les attentes implicites des différents acteurs des interactions observées. Nous serons particulièrement attentive aux opérations de cadrage effectuées dans les situations de l'échographie par les acteurs pour réduire la variété des possibilités d'interprétation de ce qui se passe. Pour les besoins de l'analyse, et pour une meilleure compréhension du lecteur, nous avons découpé l'action en trois composantes : la configuration technico-opérationnelle, la production de l'image échographique et la production de l'échographie pour les parents. Ces composantes sont en réalité complètement mêlées dans toutes les interactions.

La configuration technico-opérationnelle de l'échographie

Les situations que nous nous proposons d'étudier dans ce chapitre sont des situations banales pour les futurs parents et les médecins. Elles ne se déroulent pas moins dans un univers technique relativement complexe qu'il nous faut essayer de resituer pour ne point égarer les lecteurs qui n'auraient pas eu l'occasion d'assister à une consultation d'échographie obstétricale. De même qu'on ne peut comprendre l'interaction constituée par une partie d'échecs entre deux joueurs si l'on ignore tout de l'échiquier, des pièces et de leur déplacement, on ne peut comprendre une interaction dans une salle d'échographie sans un minimum d'informations sur le contexte technique. Cette opération de mise au point d'un premier cadre de perception de l'échographie nous sera également utile pour exposer la manière dont nous circulerons dans nos données de terrain tout au long de cette thèse. Qu'entendons-nous par configuration technico-organisationnelle ? Il s'agit d'un ensemble d'éléments de base nécessaires à l'exécution et à la compréhension de l'échographie. Ces éléments sont souvent omis dans les textes traitant de l'échographie parce qu'ils semblent relever de l'évidence : à quoi bon décrire une salle d'échographie, un échographe ? Ou parce qu'ils semblent purement « techniques » : quels sont les gestes à effectuer pour produire une bonne échographie ? En partant de réflexions sur des textes destinés à présenter l'échographie aux néophytes ainsi que de nos propres observations nous essaierons de mettre en évidence des éléments constitutifs du contexte de l'échographie. Nous espérons montrer que ces éléments n'ont rien d'anodin et participent à la définition dans l'action de « ce qui doit être » par l'échographie, et renvoient de ce fait à ce qu'on peut appeler une moralité ordinaire.

Trois présentations possibles de l'échographie…

La grossesse n'est pas une maladie, mais un événement qui mérite qu'on s'y attarde si l'on considère la littérature qui lui est consacrée dans les rayons « santé puériculture » des librairies ou des points de vente de la presse écrite. Nous avons choisi de donner le point de vue de deux livres consacrés au

diagnostic prénatal par des professionnels dans le but d'apporter au grand public des éléments pour « réfléchir », et d'un « cahier pratique » du magazine « Parents » sur « la vie de bébé in utero » . Quels sont les points de présentation basiques que font les auteurs de ces textes pour donner les informations indispensables sur l'échographie ? Dans leurs ouvrages de vulgarisation sur l'échographie[54] et le diagnostic prénatal[55] Marie-France Sarramon et Hélène Grandjean, et Jean-François Mattéi présentent deux définitions de l'échographie. Pour les unes, gynécologues obstétriciennes spécialisées l'une en échographie, l'autre en épidémiologie, il s'agit de présenter une information claire et complète aux futurs parents pour les préparer aux *'conséquences psychologiques et éthiques'* de cette technique. Pour l'autre pédiatre et généticien réputé, il s'agit *de 'mieux préparer les femmes à leur grossesse'* en leur détaillant *'les outils du diagnostic prénatal (échographies, marqueurs sériques, conseil génétique, diagnostic pré-implantatoire)'* et *'sensibiliser le lecteur à cette approche médicale qui met à l'épreuve l'idée que chacun se fait de la normalité, de l'enfant et de la vie.'* Comment ces professionnels définissent ils l'examen, quelles sont les données qu'ils jugent pertinentes pour éclairer le lecteur et les guider à travers les interrogations éthiques qu'ils y découvrent[56]? Commençons par la définition la plus succincte, celle de Jean-François Mattéi. L'échographie est la seconde 'technique' qu'il présente après la génétique médicale[57]. *'L'échographie permet une visualisation de l'embryon ou du fœtus grâce aux ultrasons envoyés à travers les tissus. Elle nécessite un appareillage coûteux et sophistiqué ainsi qu'une compétence spécifique en échographie fœtale.'* Jean François Mattéi lui reconnaît un avantage notable du fait de son innocuité et présente ensuite les différentes possibilités offertes par l'échographie : *'détermination précise de l'âge gestationnel et contrôle du bon développement de l'enfant à naître'*, recherche *'d'anomalies morphologiques'*, et utilisation *'pour faciliter les prélèvements embryonnaires ou fœtaux nécessaires à un diagnostic biologique'*(p16-17) Dans

[54] (Sarramon 1998)
[55] (Mattéi 2000)
[56] On peut noter d'ores et déjà que les trois auteurs relient directement la pratique de l'échographie à des interrogations éthiques.

les pages suivantes, il détaille les propos de *'chacune des trois échographies éventuellement pratiquées au cours de la grossesse'* car ceux-ci diffèrent. On apprend donc de ces passages que cette technique fonctionne grâce aux propriétés des ultrasons, qu'elle coûte cher et doit être effectuée par un spécialiste en échographie fœtale, qu'il y a généralement trois échographies par grossesse avec des objectifs spécifiques à chaque fois, mais qu'elle peut être également utilisée en appui pour d'autres techniques de diagnostic prénatal. Ces informations lui semblent suffisamment compréhensibles pour qu'il passe ensuite à la présentation des techniques suivantes. Ses consœurs obstétriciennes partagent cette définition, mais jugent important d'y ajouter quelques éléments. Ayant défini leur sujet de préoccupation autour de la pratique de l'échographie, elles consacrent plus de pages à la description de celle-ci. La compréhension de l'échographie passe par la connaissance d'un minimum d'éléments sur le *'développement embryo-fœtal'*. Elles y exposent les différentes évolutions du fœtus dans le ventre de sa mère, de la fécondation à l'accouchement, et les différentes causes d'anomalies identifiées. Puis elles passent aux *'images échographiques'* dont elles proposent quelques exemples en illustration. Elles se déclarent d'emblée pour la pratique de trois échographies par grossesse, parlent elles aussi de l'utilisation des ultrasons, et précisent qu'ils permettent d'obtenir des images *'en deux dimensions, réalisant une coupe anatomique plane'* p 28. Elles ajoutent que l'examen peut être réalisé à l'aide de deux sondes : une sonde pelvienne et une sonde par voie vaginale, et que l'interprétation des images ne peut être faite que par celui qui a réalisé l'examen[58]. Elles poursuivent en détaillant, aux termes des trois échographies recommandées, les formes, les signes et les organes repérables par l'examen. Les précisions apportées par cette définition sont de plusieurs ordres : on a un résumé de la connaissance du développement fœtal, on y apprend également que l'échographie produit des images de coupe, qui ne sont pas évidentes à interpréter, les structures observées sont plus détaillées que chez Jean François Mattéi. On y entrevoit également qu'il y a plusieurs sortes d'échographies, par voie pelvienne ou

[57] Qui se trouve être sa spécialité
[58] Aux Etats-Unis et au Canada, ce sont des opérateurs qui font les échographies, les médecins commentant ensuite les images produites

vaginale, et qu'elle peut être complétée par des Doppler, permettant de visualiser les flux sanguins. Marie-France Sarramon et Hélène Grandjean précisent encore que l'échographie ne peut tout voir *'Le principe même du diagnostic, qui nécessite la réalisation de plans de coupe successifs et fait intervenir une reconstruction d'images et une interprétation, explique la possibilité d'erreurs'* pp 29-30 Par ailleurs, la précision apportée par les auteures, qui marquent leur préférence pour la pratique de trois échographies par grossesse montre qu'il pourrait en être autrement. Le second ouvrage présente donc, en même temps que l'échographie, les limites de celle-ci et veut relativiser le pouvoir que pourrait lui conférer une assimilation trop radicale à la photographie par exemple, en rendant visibles certaines opérations dans le champ de l'échographie. Nous avons donc avec ces deux textes deux présentations exactes de l'échographie, mais les éléments présentés diffèrent. Ces présentations reflètent ce que leurs auteurs perçoivent comme les éléments nécessaires à la compréhension de l' échographie, mais elles ne sont pas en elles-mêmes suffisantes pour décrire ce qui se passe dans une salle d'échographie. Les rédacteurs du supplément n°386 du magazine « Parents » intitulé «La vie de bébé in utero » ont pris un autre parti de description. Parmi les explications sur le développement du fœtus in utero de la fécondation au neuvième mois illustrées par un grand nombre d'échographies[59] et de photographies empruntées à l'ouvrage de Lennart Nilssen[60], ils présentent l'échographie dans deux encadrés succincts, *« Échographie mode d'emploi »* et *« vos trois rendez-vous avec bébé »* et une petite photo prise dans une salle de consultation. On aperçoit sur la vignette une femme au bas-ventre dénudé allongée sur un lit d'examen, regardant un écran que lui indique de sa main libre une femme en blouse blanche, l'autre main de cette femme étant appliquée sur une petit appareil plaqué sur le ventre de la femme enceinte. Le texte rappelle rapidement le principe de l'échographie qui utilise des ultrasons dont l'écho est transformé en images commentées aux parents par le praticien. Il précise que trois techniques peuvent être utilisées : l'échographie abdominale, l'échographie

[59] Prises par le Dr R. Gomberg
[60] (Nilsson 1990)

endovaginale ou l'écho doppler. Le second encadré donne les trois termes principaux pour les échographies et leurs objectifs : 1) datation du début de grossesse et anomalies précoces, 2) analyse morphologique fœtale, 3) contrôle de la croissance et de la position du fœtus dans l'utérus. Aux descriptions techniques mais désincarnées, des ouvrages de Mattéi et Sarramon & Grandjean, répond une description plus courte mais utilisant également la photo pour relier les mots à une expérience vécue par une femme enceinte. Ces textes posent le problème de la description. Ils nous aident à pressentir qu'il ne peut y avoir une seule description valide de l'échographie, et qu'une description ne sera jamais complète, dans le sens où il existe autant de descriptions possibles que de participants/observateurs de l'échographie. La seule façon pour nous de comprendre « ce qui se passe à l'échographie » est donc d'aller voir en pratique comment se construisent dans l'action les possibilités d'interprétation et donc de description. Nous reprenons en effet l'hypothèse de Goffman selon laquelle les cadres d'interprétation propres à chaque participant d'une séquence d'action servent également de cadres de description. Nous proposons donc un premier extrait de terrain, une séquence d'action d'échographie notée sur le vif sur notre premier terrain, la maternité des Glycines.

Échographie Baptiste, Les Glycines

Il s'agit d' une échographie à 22 semaines, prescrite de façon systématique sans raison particulière. La femme est accompagnée du père de son enfant. Nous entrons dans la salle, le père s'assied à droite de la table d'examen. Sa compagne s'étend sur le lit d'examen après avoir ouvert et baissé légèrement son pantalon de grossesse.

Baptiste: Votre prénom?

Patiente: Mirabelle

Baptiste: Votre date de naissance?

Patiente: le 28 mai 1963

Baptiste: Donc, on vous avait vue en 90, vous avez un enfant?

Patiente: Oui.

Baptiste: Vous avez eu une grossesse normale?

Patiente: Oui, j'ai accouché par césarienne…

Baptiste: Vous savez pourquoi on vous a fait une césarienne?

Patiente: Disproportion fœtale (?)

Baptiste *(s'approche de la patiente pour lui enduire le ventre de gel)* : On va descendre un peu plus le pantalon… *(il lui glisse un morceau de papier pour protéger son pantalon, puis il commence à mettre le gel)* … vous allez vous rapprocher de moi *(la patiente se tortille sur la table pour se rapprocher, Il pose la sonde sur son ventre et regarde l'écran en face de lui)* … Donc, le bébé est en travers, la tête est là, le dos en travers… Essayez de faire le dos tout mou, pas contracté… *(Il mesure le diamètre d'une boule sur l'écran)* C'est donc la tête avec le cerveau… son visage… le nez, la lèvre supérieure, la lèvre inférieure… *(il prend un cliché en appuyant sur un bouton de son clavier)* … faites le ventre tout mou, ne contractez pas votre ventre sinon on ne pourra pas le faire bouger… *(pendant ce temps, le père est fasciné. Il regarde l'écran complètement absorbé, il ne dit rien)* … son cœur…

Patiente: Ah ouais, on voit bien *(on voit à l'écran une petite chose qui bouge qui se dilate, puis se comprime très rapidement. Baptiste fait apparaître sur la moitié de l'écran un diagramme qui enregistre le battements, il déplace le curseur pour mesurer l'amplitude du mouvement (?)*) …sa cavité abdominale, ne contractez pas le ventre… *(on voit apparaître de petites tâches de couleur bleue et rouge qui changent de forme sur l'écran)* … Ça, c'est le sang qui passe dans son cœur… faites le ventre mou… son ventre… sa colonne… ses côtes *(il mesure une grosse boule, prend une photo)* … l'autre cuisse, une jambe… le pied… l'autre pied *(on voit nettement les petites jambes sur l'écran. L'échographiste mesure le*

pied et prend un cliché. Il prend ensuite un cliché du profil du fœtus) … le cerveau…

Patiente *(à son mari)* : Regarde la bouche, t'as vu?

Le mari acquiesce.

Baptiste: … Le nez *(il prend une mesure)* … les lèvres *(il prend une photo)* … Ça c'est parfait… *(il fait apparaître un diagramme et on entend à nouveau le bruit rythmique sourd)*

Patiente: *(inaudible…)*

Baptiste *(reste sur le diagramme, des petits pics blancs apparaissent)* : Ça c'est le sang qui passe à travers le cordon, ça c'est le placenta… *(le père a mis son menton dans sa main et regarde toujours attentivement l'écran)*

Baptiste: … son profil… donc là, il a bougé en fait parce qu'il avait la tête en bas, maintenant il a la tête en l'air …Désirez vous connaître le sexe du bébé?

Patiente: Ouais

Baptiste bouge la sonde: C'est une fille!

Patiente: Ah! *(je ne vois pas sa tête, elle est cachée par le médecin. Le père arbore un grand sourire, il a l'air content)*

Baptiste: Bon ben, c'est bien, tout va bien, tout est bien…

Patiente: *(je n'entends pas le début de la question)…* diabète?

Baptiste: Vous avez du diabète depuis que vous avez quel âge?

Patiente: Depuis la naissance de mon fils… 36 unités le matin et X unités le soir…

Baptiste: Bon ben c'est bon, je vous fais patienter 2 secondes en salle d'attente et on vous donnera le compte rendu… on refera une écho un peu plus tard… bonne journée…

Futurs parents: Au revoir *(ils sortent de la salle)*.

(consultations d'échographie, Glycines)

Cette échographie est un bon exemple d'échographie ordinaire en ce qu'elle propose une séquence d'action assez proche de ce qui se passe dans bon nombre d'échographies obstétricales. Ce n'est pourtant qu'une description, s'attachant le plus possible au fil de l'interaction mais également tributaire de mon statut d'observatrice, avec mes propres schèmes d'interprétation , liés à la fois à des expériences d'ordre personnel et professionnel et à des contraintes « techniques ». En tant que mère ayant subi par trois fois les consultations de suivi prénatal, puis observatrice des consultations d'échographies, j'ai élaboré un cadre primaire d'interprétation du cours d'action, qui me permettait de noter ce qui me paraissait significatif et ce qui divergeait du cours d'action habituel, et de laisser implicite ce que je pourrais retrouver aisément. Par ailleurs, mes habitudes sociologiques m'incitaient à noter sur les descriptions les signes extérieurs pouvant dénoter une appartenance sociale, ethnique, religieuse renvoyant à des possibilités d'interprétation de l'action. La description proposée dans l'extrait ci dessus est incomplète enfin pour des raisons pratiques. Dans la description de la scène, j'ai omis de préciser la position de la patiente qui s'installe sur le lit d'examen après avoir transmis son dossier à l'opérateur, je n'ai pas décrit l'appareillage, ni la position de l'opérateur. Les exigences de la prise de notes en temps réel font qu'on est forcé de choisir ce que l'on va fixer sur son carnet, il me paraissait évident que les dialogues et les attitudes sont les événements les plus fugaces de la consultation et que ce sont eux que j'ai cherché à noter en priorité, alors que la permanence du décor et des gestes de la consultation paraissaient moins importants. Par ailleurs le caractère indexical[61] du langage fait que certaines portions de dialogues ne peuvent être comprises qu'en rapport avec certains gestes de la consultation, et donc rendait repérables à mes yeux certaines attitudes des acteurs même sans trace écrite de leur position. Ainsi l'interrogatoire du début de la consultation et les précisions demandées à la patiente me permettent de retrouver l'attitude du médecin à ce moment là. S'il demande de telles précisions (prénom et date de naissance) c'est pour pouvoir retrouver sur

[61] J'emprunte cette notion d'indexicalité à Harold Garfinkel voir « studies in ethnomethodology », (Garfinkel)

son ordinateur le dossier de la patiente, à la suite de quoi il peut savoir qu'elle avait eu une grossesse en 1990. Si la lecture de cette scène donne une vision moins désincarnée de l'échographie que les définitions des ouvrages plus haut : on y voit apparaître des acteurs humains et une séquence d'interaction entre les futurs parents, l'échographiste et la machine, la description reste opaque sur bien des points. Un observateur non averti serait bien en peine de reconstituer l'environnement physique dans lequel a lieu la consultation ainsi que la gestuelle de l'opérateur pendant l'auscultation. Notre objectif dans cette partie est de donner une description suffisamment fine de la configuration technico-organisationnelle de la consultation d'échographie pour voir émerger des petits marqueurs de « ce qui doit être », il nous faut donc poursuivre plus avant notre exploration.

Nous avons établi qu'il n'y avait pas une bonne description et que toute description ne pouvait être dissociée des cadres d'interprétation qui lui servaient de référence. Nous proposons pour la suite de notre travail une méthode différentielle s'appuyant sur les interprétations possibles des situations : 1) telles qu'elles peuvent apparaître lorsqu'un observateur essaie de décrire ce qui se passe dans une échographie, sur les surprises , les étonnement, les indignations suscitées par certaines situations, 2) telles que certains acteurs les formulent lorsqu'ils sont dans une position réflexive par rapport à leur pratique ou dans le cas d'un enseignant prenant en charge un stagiaire, qu'ils cherchent à transmettre les « trucs » du métier, 3) telles que des incidents permettent de les révéler (nous n'entendons pas par « incidents » des événements d'une particulière gravité, il s'agit plutôt « d'accrocs » dans le sens où ils n'interviennent que dans une minorité de consultations qui restent pourtant des consultations ordinaires).

Puisque notre position d'observatrice va servir de base pour établir les éléments de la configuration technico-organisationnelle, il nous faut préciser notre stratégie de prise de notes. Lorsque nous avons commencé à prendre des notes, notre objectif étant de pouvoir plus tard reconstituer le plus fidèlement possible les consultations auxquelles nous assistions, il nous a fallu élaborer un cadre de perception pour hiérarchiser les informations à inscrire à tout prix, et celles que

nous pourrions deviner à la retranscription[62]. La référence théâtrale étant présente dans notre esprit, nous notions scrupuleusement dans mes cahiers de notes de terrain, au début de chaque consultation la salle dans laquelle l'examen avait lieu, faisant l'hypothèse que cela nous permettrait, plus tard, de comprendre certains mouvements, déplacements. Nous notions également quelques caractéristiques concernant les patientes (nous observions un opérateur à la fois, sur toute une demi-journée), caractéristiques physiques, signes de leur appartenance à une ethnie ou une classe sociale, si elles étaient accompagnées ou non. Nous avions garanti aux chefs de service que nous respecterions l'anonymat de leurs patientes, c'était là une façon de les distinguer et pouvait permettre d'expliquer certaines attitudes par exemple le mutisme pour une étrangère maîtrisant mal le français. En revanche, nous n'avions pas besoin de spécifier le décor à chaque fois, nous ne l'avons fait que lorsque nous observions dans une nouvelle salle. Nous notions ensuite les dialogues et quelques indications scéniques de mouvement ou de placement des personnes (en italiques comme au théâtre). Les salles faisaient donc partie des éléments stables mais pas invariants de mes observations. Un autre type d'élément stable rarement décrit dans nos notes est l'auscultation échographique. Celle-ci, quelque soit l'endroit, consiste en une navigation sur le ventre d'une femme enceinte, autour d'un fœtus visualisé sur un écran avec un certain nombre d' étapes obligées. Nous espérons que le détail de nos notes permettra au lecteur néophyte de comprendre tout de même ce qui s'y passe.

Les enjeux possibles de la topographie d'une salle d'échographie

Luc Gourand, (Gourand 1996), échographiste à la maternité parisienne des « Bluets » expose dans le texte d'une intervention, les réflexions qu'a occasionnée la pratique de l'échographie obstétricale et ses implications à la fois pour les parents et pour les médecins dans l'organisation de sa maternité. Le problème principal de l'échographie selon ce praticien, c'est la perception

[62] Toutes les observations ont été retranscrite sur l'ordinateur

radicalement opposée des parents et des médecins. L'échographie est un examen médical pour les médecins et une 'présentation sociale' pour les parents. Les médecins y voient un examen 'banal' quand les parents en font un 'événement', les médecins visualisent un fœtus en coupe là où les parents veulent voir un bébé. On aurait donc d'un côté une démarche objectivante des médecins et une démarche plus imaginaire des parents. A des questions très abstraites sur ce que devrait être l'échographie, sur les malentendus et les tensions qu'elle peut produire, du fait des attentes et des conceptions différentes des parents et des médecins, Luc Gourand et son équipe ont répondu par des solutions pratiques. Une réunion d'information des parents, est proposée avant les consultations d'échographie. Une réflexion des praticiens sur leur action a mené à des préconisations en terme d'aménagement des salles: *« la disposition de la salle d'échographie (lit d'examen, écran) rend compte de la volonté réelle de communication dont le support est un triangle matérialisé par le regard de la femme, l'écran, le regard de l'échographiste, triangle qui devrait être équilatéral plutôt que rectangle, car il semble que la femme souhaite voir aussi bien le visage de l'opérateur, où elle va guetter les signes, que l'écran qu'elle va essayer de décrypter. » p 38* L'accent est également mis sur la façon de faire participer la patiente à l'examen en commençant par l'interroger sur ses informations à elle sur le fœtus, en l'interrogeant par exemple sur la manière dont son bébé est placé. La réflexion du docteur Gourand sur sa pratique reflète les hypothèses qu'il fait sur les femmes enceintes et le sens de l'échographie. Pour lui, l'échographie de grossesse *'devrai(en)t avoir aussi une fonction de présentation qui pourrait apporter une contribution utile aux relations précoces parent-enfants' (p 39)*, et la femme ou le couple doivent être des acteurs à part entière de l'échographie dans laquelle ils doivent être mis en position (à la fois physiquement et mentalement) de participer. Le docteur Gourand propose donc une interprétation de la topographie de la salle d'échographie comme vecteur d'une certaine idée de ce que l'examen devrait être, un compromis entre les attentes des parents et l'évaluation médicale de la santé du fœtus. La façon de réaliser ce compromis se trouve à la fois dans l'interaction (commencer par interroger la femme sur ce qu'elle sent) et dans la disposition des différents éléments de la salle : faire en

sorte que la femme puisse voir l'échographiste et le fœtus en même temps, et puisse communiquer avec l'échographiste le plus naturellement possible.

Cette conception n'était pas partagée par les responsables des services échographie des Glycines et des Marronniers. Les échographies, aux Glycines comme aux Marronniers, avaient lieu dans des salles bien définies auxquelles nous avons donné des noms, nous permettant plus tard de replacer les consultations dans leur cadre spatial. Pour la première maternité, les Glycines nous avons appelé Salle 1, celle où consultait l'échographiste principal[63] et qui était pourvue de l'appareil le plus sophistiqué, et salle 2, celle où consultait le second arrivé lorsqu'il y avait deux consultations d'échographie en même temps, une salle moins vaste avec un appareil moins prisé parce que de conception plus ancienne. Les trois salles principales[64] d'échographies des Marronniers étaient situées au milieu d'un grand couloir impersonnel. Ces salles étaient mitoyennes, de taille variable. Il y avait deux grandes salles qui encadraient une plus petite. L'une des grandes salles était occupée par l'appareil le plus perfectionné (qui était désigné par les opérateurs par sa marque 'le Siemens') nous l'avions donc affublée de ce nom, la seconde salle étant baptisée 'salle du milieu' et la troisième 'salle Marie Agnès', puisque c'est là que se tenait toujours cette sage-femme, consultante en échographie. Il n'y avait donc pas une salle d'échographie type, mais des salles toutes différentes. Quelles seraient les caractéristiques indispensables à souligner pour qu'un néophyte puisse identifier qu'il se trouve dans une salle d'échographie et qu'il comprenne à quoi font références certains échanges de la consultation transcrite plus haut? Une salle d'échographie est une pièce sombre, on n'y laisse que très peu filtrer la lumière du jour pour que l'opérateur (et éventuellement la femme enceinte) puisse mieux observer les images sur l'écran. Il y a donc un écran et autour un dispositif permettant de produire des images et de les commenter. Comme dans toutes les salles de consultation médicale il y a un lit d'examen, et à côté du lit d'examen un siège

[63] Baptiste effectuait quatre des dix demi-journées de consultation d'échographies aux Glycines

pour l'opérateur. Celui ci fait face à l'échographe (figure 1) composé d'un écran, d'une console type clavier d'ordinateur avec quelques boutons supplémentaires, d'une unité d'édition des clichés, et souvent d'un magnétoscope. Reliée au corps de l'appareil par un fil se trouve une sonde, petit instrument en plastique en forme de poire aplatie avec un bout en métal. C'est cette sonde, dite sonde pelvienne, appliquée par le médecin et promenée sur le bas ventre de la patiente, qui transmet les informations à l'appareil pour permettre la production des images échographiques. Sur le côté de l'appareil se trouve une autre sonde coudée et oblongue qui sert pour les échographies endovaginales. Dans la plupart des salles (sauf la 'salle du milieu' des Marronniers) où nous avons observé des échographies, un écran surélevé avait été installé pour les patientes, à quelques mètres face à la tête du lit d'examen. Cet écran de dimensions supérieure ou égale à celui de l'échographe permettait à la patiente de voir les images de son (bébé) sans se tordre le coup et sans être obligée de regarder l'opérateur[65].

Figure 2 : Disposition la plus courante d'une salle d'échographie sur mes terrains

[64] Comme je l'exposerai plus loin, chaque salle de consultation d'obstétrique était pourvue d'un appareil d'échographie moins performant que ceux des salles principales.
[65] Il aurait été intéressant de voir si, dans les salles d'échographie non liée à l'obstétrique, ce type de disposition existe, ou si c'est la particularité de l'échographie obstétricale qui rend l'ajout d'un écran spécifique pour les patients concevable. J'ai consulté un obstétricien- échographiste qui

Les seules salles où l'on procédait différemment étaient, aux Marronniers, les salles qui servaient également de salles de consultation d'obstétrique, où la patiente devait tordre le cou pour apercevoir son fœtus sur l'écran du praticien. On a donc, à travers les descriptions de salles d'échographie du Docteur Gourand et des Glycines ou des Marronniers, des dispositifs qui facilitent ou non certaines perceptions laissant plus ou moins de place pour l'interprétation. Il est intéressant de noter, grâce à nos observations sur les variations d'installation des salles d'échographie, que nous pouvons trouver des dispositions où la future mère peut être effacée pour l'opérateur: on peut l'orienter dans un axe visuel qui laisse ignorer au praticien, tout ce qui se déroule à son côté. Cette disposition le dispense d'avoir à interpréter les signes éventuels émis par la future mère et à y répondre éventuellement. Il pourrait considérer que son rôle est uniquement d'ausculter le fœtus et de produire un compte-rendu de cette auscultation. Mais réciproquement, la présence de l'opérateur pour la patiente, et sa médiation dans l'échographie peuvent disparaître. La disposition de la majorité des salles que nous avons observées, avec un écran au pied du lit pour la femme enceinte, avait pour effet de chasser l'opérateur du champ visuel « naturel » de la patiente (ce qui n'excluait pas qu'elle puisse se tourner vers lui pour épier ses attitudes ou lui poser des questions), créant de fait une séparation entre les deux. Libre alors à la future mère d'imaginer qu'elle est en présence d'une vidéo du (bébé). Les médiations peuvent apparaître et disparaître dans un sens comme dans l'autre. Ces observations affaiblissent l'un des thèmes de la littérature critique sur l'échographie (Duden, Petchesky, …) : l'effacement du ventre de la mère par l'échographie. Selon ces auteures, le ventre de la femme enceinte deviendrait transparent à l'échographie*(« La mère s'est évaporée pour n'être plus qu'une copie*

partageait sa machine avec un cardiologue, et je dois dire qu'il n'y avait pas d'écran pour les patients.

transparente.[66]*" p 87*) comme une fenêtre sur le fœtus. Barbara Duden en particulier, s'appuie sur des hypothèses qu'elle forme, à partir d'anecdotes sur des amies enceintes, de publicité présentant des fœtus et des campagnes anti-avortement. Nous sommes partis sur l'idée de préciser le cadre, la topographie usuelle de l'échographie obstétricale et voilà que nous nous en éloignons déjà pour constater, à l'occasion de cette évocation, que des variations infimes de celui-ci peuvent véhiculer de façon délibérée ou non des significations très différentes. Les placements de l'échographe, de l'écran, de l'échographiste et de la patiente donnent à dire et à comprendre des histoires de rencontres entre parents et d'enfants, de détection d'anomalies, de femmes effacées du regard de l'échographiste, d'échographistes montrés ou effacés à la femme qui ne sont pas toutes réductibles à cette histoire de fenêtre sur le fœtus. Nous avons pris au sérieux la tâche de description des éléments les plus anodins de l'échographie, ces éléments qu'on a tendance à oublier tant ils paraissent non problématiques et nous voyons que des déplacements qui peuvent paraître sans importance créent une possibilité d'interprétation qui n'existait pas auparavant. La disposition d'une salle d'échographie n'est pas seulement une question matérielle ou technique, elle fait émerger des relations sociales. Nous en prendrons un dernier exemple avant de passer à l'étude plus précise des interactions. Aux Marronniers, Noël, le chef de service avait baptisé « chaise à maris », la chaise installée du côté opposé du lit d'examen par rapport à l'échographe, dans le même axe que le lit d'examen, pour les accompagnateurs éventuels de la patiente. Ce raccourci sémantique illustre à quel point le social est associé au technique dans l'échographie obstétricale. On ne fabrique pas que du diagnostic en salle d'échographie, mais on contribue aussi à la formation de relations parents enfants dès avant la naissance. Lorsque nous évoquons un accompagnateur dans nos notes de terrain, il est en général assis sur cette chaise. Lorsque l'accompagnateur est un jeune enfant, il est fréquent qu'il n'y reste pas et déambule dans la salle. C'est de là que parleront les maris ou accompagnateurs mentionnés dans les extraits de consultation tout au long de la thèse. Nous n'avons entendu utiliser l'expression « chaise à maris » que pour les

[66] (Duden 1996)

salles de consultations de diagnostic prénatal des Marronniers (dans des consultations souvent en deuxième instance, après repérage de signes inquiétants par un premier intervenant), elle pouvait donc également servir de moyen sémantique de raccrocher le fœtus à un registre social, à une famille et non pas à une fatalité médicale, un cas pathologique examiné en staff. Cette chaise n'existait pas forcément dans les salles de consultation d'obstétrique équipées d'échographes.

Un script de l'échographie obstétricale

Nous avons jusqu'ici présenté le décor de la salle d'échographie, et les principaux supports physiques de l'interaction dans la salle de consultation. Il nous faut maintenant nous intéresser à ce qui correspondrait aux « règles du jeu - déplacement des pièces » en reprenant l'analogie avec un jeu d'échecs. Nous allons nous intéresser à l'action dans une consultation ordinaire d'échographie, que nous pourrions appeler « séquence » à la suite de Goffman, ou « cours d'action ». Ce qui nous intéresse dans l'échographie pour cette partie, ce n'est pas le vécu des individus dans l'interaction, mais c'est d'en faire ressortir le côté *'socialement cadré'*[67], *'l'expérience anthropologique pouvant être rejouée'*[68]. L'intrigue (pour emprunter un terme au registre théâtral qui plaît tant à Goffman) de la consultation d'échographie, c'est l'auscultation. Le début de l'auscultation est marqué par le geste de l'opérateur qui consiste à enduire le bas ventre de la patiente de matière grasse (huile ou gel) permettant une meilleure conduction des ultrasons, et l'apposition de la sonde qui entraîne l'apparition d'images noires blanches et grises sur les écrans. L'opérateur fait alors une série de manipulations sur le ventre de la patiente avec sa sonde. Cela produit des images différentes sur l'écran de la machine. Parfois, l'opérateur fixe l'image et en sort un cliché au moyen d'une imprimante, parfois il mesure l'image à l'écran. Il identifie, en commentant à haute voix, certaines des formes apparaissant pour la patiente : la

[67] (Joseph 1998)

tête, le dos, le cœur dans notre exemple du début. Pour nous donner une idée de ce à quoi doit ressembler la navigation d'un échographiste et de sa sonde sur et dans le ventre d'une femme enceinte, plutôt que de produire une description ad hoc de la séquence d'auscultation, nous avons sélectionné dans nos données une situation que Goffman appelle dans « les cadres de l'expérience » une « réitération technique ». Un opérateur explicite à l'intention d'un stagiaire, tout en auscultant le fœtus dans le ventre de la patiente, les principales manipulations qui composent l'examen.

Consultation Bruno, Les Glycines

« Bruno *(au stagiaire)* : En principe tu dis… Après, tu dis où est la tête, tu mesures le diamètre *(il enserre à l'écran le crâne du fœtus avec un cercle graphique, le fixe et appuie sur un bouton, la machine fait bip et sort un cliché)…* tu peux me bloquer l'image, là, y'a la flèche, mesure! … tracer, flèche d'indien je l'appelle. Une fois que t'as ça, à 90° t'as la colonne vertébrale, quand je suis au bas de la colonne, 90°, je tombe sur le fémur, après on retourne vers la tête, après tu tournes vers la face en avant, la bouche, après, tu restes sur la tête, après, tu changes de profil, après tu mesures ton DAT[69], … rénal, après, vérifie ta vessie, toujours vérifier plusieurs fois la vessie… Alors des fois, la … vésicale t'as… tu descends sur ton col… tu bloques là. *(image fixe)* Tu vois, l'orifice interne du col… Voilà! Alors, après, quand tu veux te mettre sur le cœur, tu te mets dessus… *(A la patiente)* Je vais vous prendre un petit peu.*(au stagiaire)* Il faut que ça soit systématique au départ. Après, quand je travaille, je prends ce qui vient au mieux. *(on voit apparaître le fémur sur l'écran, il le mesure, prend un cliché)* Ça, c'est la cuisse (…) C'est une petite fille. La petite fente, là… Tu vois, là, je suis entre les

[68] (Joseph 1998)
[69] Diamètre Abdominal Transverse

jambes. Il n'y a rien qui dépasse. Faut surtout faire gaffe avec les filles, c'est traître… Les os du nez… Il t'a montré ça, Baptiste. Là, tu vois, ici, j'ai un os du nez. C'est bien. Le meilleur, pour faire tes os du nez, c'est le corps calleux. Si t'as le corps calleux, ici tu sais que tu as les os du nez. Alors, les yeux les yeux… les yeux… Tu regardes toujours s'il y a des yeux. T'as un cristallin de chaque côté, donc il y a des yeux. L'avant bras ici… *(inaudible, on voit le cœur battre dans une cavité)* tu vois ce que j'ai fait? J'ai réglé ma focale… Oreillette gauche, droite, aorte *(plus bas)* c'est pas génial *(inaudible)* Mince, le … artériel là, en haut, c'est bien le ventricule droit et on voit le ventricule gauche… Ça, c'est l'élimination totale de … des gros vaisseaux, le seul moyen de l'avoir, c'est de… t'as une aorte qui croise le ventricule droit mais… *(Doppler, plus clair, il s'adresse à la patiente)* C'est bien! *(Il discute avec le stagiaire sur les différentes machines, l'image bouge)* Ça, c'est l'ovaire pendant la grossesse… l'ovaire, ça a un aspect très bizarre *(autre Doppler, la stagiaire lui pose une question sur les Doppler)* Tu balayes toujours au bord pour voir s'il y a un fibrome qui traîne en sachant que ce qui nous intéresse le plus… O.K. Ça va bien…

» (Glycines, Bruno, Patiente n°10)

Dans ce cours, on voit Bruno, l'échographiste, agir. Il explicite au stagiaire le script de l'examen échographique. Nous sommes dans une division classique homme machine : l'homme commande, la machine obéit. L'opérateur donne ici au stagiaire une cartographie du fœtus avec un itinéraire type et les mesures à effectuer. Il emploie d'ailleurs des termes de navigation pour illustrer son action. Il donne les ficelles du métier pour s'assurer qu'on est bien au point recherché *« une fois que t'as ça, à 90° t'as la colonne vertébrale… »*, les trucs *« toujours vérifier plusieurs fois la vessie »* , les pièges à *éviter « faut surtout faire gaffe*

avec les filles, c'est traître », le maniement de la machine pour des points particuliers *« tu vois ce que j'ai fait là, j'ai réglé la focale »*, il instille dans son discours des données anatomiques : *« Ça, c'est l'ovaire pendant la grossesse… l'ovaire, ça a un aspect très bizarre… »*. L'échographe apparaît peu dans son discours, au moment où il précise avoir réglé la focale, sinon, il semble le considérer comme transparent, un simple prolongement de sa connaissance. Cette connaissance est principalement de deux ordres : anatomique comme nous l'ont suggéré Marie-France Sarramon et Hélène Grandjean, et méthodologique. Il faut connaître l'aspect des organes du fœtus et de la mère pour les reconnaître à l'échographie, pour être sûr qu'on a tout vu, il faut aller méthodiquement de la tête aux pieds du fœtus puis revenir sur l'intérieur. Mais le formateur a bien précisé au début de sa tirade « en principe », il reconnaît implicitement que cet ordre n'est pas toujours facile à respecter. Ce qu'il énonce est de l'ordre de la convention, mais est toujours confronté à l'épreuve de la réalisation et aux nécessaires ajustements que celle-ci demande. Il oublie de mentionner la nécessaire participation de la machine et la familiarisation indispensable entre opérateur et machine pour que le cours d'action ne soit pas mis à mal. Il n'évoque pas non plus les modifications pouvant intervenir du fait de la patiente. La réalisation heureuse d'une bonne échographie demande l'alignement d'un certain nombre d'éléments qui n'apparaissent que rarement. Ils sont sous-jacents aux situations et peuvent se révéler à l'occasion d'accrocs dans le déroulement des consultations : un imprévu va alors amener l'un ou l'autre des participants à demander ou donner une justification, ou à adapter voire changer son action pour une bonne réalisation de la consultation.

Munis de ces premières informations sur le décor et le déroulement de la séquence d'une échographie obstétricale, notre tâche dans ce chapitre va être de préciser quelles modalités peut prendre le cours d'action et quelles configurations d'actants il peut ainsi dessiner, sachant que dans chaque configuration particulière il y aura des implications morales ou éthiques plus ou moins fortes. Au fur et à mesure de la description de configurations rencontrées dans les variations du cours d'action, on verra poindre les hypothèses que celles-ci tracent de ce qui est bien ou mal, et les possibilités d'actions ouvertes ou fermées. Nous analyserons

chaque scène comme un jeu ouvert où les interactions orientées par le cours d'action vont produire de bout en bout les personnages et les intrigues. Nous allons séparer les observations qui suivent en deux ensembles : celles qui ont trait à la production des images échographiques et celles qui ont trait à la production des narratifs de « ce qui se passe » en échographie.

Des configurations d'action variées pour la production de l'image échographique

Poursuivant notre objectif de dénaturaliser l'échographie, nous allons nous intéresser à ce qui constitue l'une des missions principales de cette technique à savoir : produire une image d'un fœtus. Nous voulons montrer que derrière la convergence de toute l'interaction vers la production cette image, il s'effectue un certain nombre d'alignements minimes et presque imperceptibles. Ces alignements ne sont pas neutres, et à l'instar de ces éléments du dispositif technico-opérationnel décrits plus haut, ils peuvent héberger des potentialités de définition de « ce qui doit être ». L'observation de centaines de consultations ordinaires nous offre une mine de petits moments privilégiés où affleurent un certain nombre de médiateurs qui vont susciter ou produire l'explicitation d'éléments qui restent entièrement ignorés dans les autres consultations… Ces médiateurs sont mis en évidence dans les accrocs à la séquence d'action, lorsque un petit événement suscite, de la part des acteurs, une opération d' interprétation de ce moment précis de l'interaction. Nous allons nous intéresser aux incidents dans la consultation et à leur restauration dans le cours d'action. C'est la juxtaposition des observations et leur comparaison qui fait ressortir ces moments comme des incidents, ce peut être aussi la position de l'observatrice ou d'un stagiaire qui va servir de déclencheur à un commentaire d'un des acteurs sur le cours d'action. Les situations d'apprentissage donnent lieu à des occasions renouvelées de défaire l'évidence de l'action, elles sont donc bien représentées dans la partie qui suit. Nous avons classé les incidents en trois groupes : un premier groupe concerne les relations opérateur échographe, le second groupe s'intéresse plutôt aux opérations de mise en forme du fœtus pour la production de

l'image, le dernier expose certains incidents autour de la participation de la femme enceinte.

Dans l'analyse de la consultation d'échographie, le traitement de la présence de la machine et de son influence sur l'interaction est primordiale. On ne peut la réduire à un simple prolongement de l'opérateur car, on va le voir plus loin, l'opérateur est forcément en 'négociation' avec sa machine dans le cours de l'action. L'opérateur et la machine se complètent. Il serait vain de tenter de résumer la relation échographiste-machine en une relation hiérarchique descendante entre la tête qui formaterait l'examen, et le bras prolongé qui exécuterait le dessein mis en place par l'opérateur. Les exemples présentés dans cette partie ont été sélectionnés parce qu'on y voit apparaître tout un jeu autour de la machine dont les médiations soudain redeviennent visibles. Nous parlons de médiations au pluriel car nous en distinguerons deux types : le premier tient au fonctionnement de l'appareil, à l'obtention même de ces fameuses images. Voir à travers le ventre de la femme suppose un certain nombre de petites opérations invisibles la plupart du temps, nous en montrerons quelques unes. Le second type se rapporte à ce qu'il s'agit de voir, et donc à la mise en forme des images.

Opérateur - échographe : une adaptation réciproque

Lorsqu'on a affaire à un opérateur expérimenté, la réalisation de l'échographie peut paraître étonnamment fluide et cohérente. La multiplication des observations facilite le surgissement d'occasions où cette cohésion apparente se défait. Plusieurs incidents furtifs pendant les consultations observées nous ont rappelé l'existence de la machine. Le premier incident eu lieu au début d'une consultation, la première de cette après-midi-là pour Didier.

Les futurs parents entrent dans la salle, posent leurs affaires sur la paillasse. La femme s'allonge sur la table, le mari s'assied à côté d'elle, sur la chaise. Didier essaie d'allumer son moniteur, mais aucune image n'apparaît. Il se lève, allume puis éteint le moniteur des patients, rien, tout est noir. Il a l'air préoccupé, se gratte la tête puis

pousse un soupir de soulagement: il visse une molette en bas de l'écran.

Didier *(à mon intention)*[70] : C'est Violetta, la femme de ménage, elle a poussé le bouton quand elle a nettoyé l'écran. » (Glycines, consultations Didier)

Il faut quand même allumer la machine ! Et vérifier que le bouton de contraste soit correctement positionné. Parfois la machine est allumée mais ne produit pas d'images. Ceci oblige l'opérateur à utiliser son savoir-faire pour rétablir le cours de la consultation :

« Noël a un problème avec la sonde échographique qu'il tient dans la main gauche et a posé sur le ventre de la patiente. On dirait que Noël reprogramme l'appareil. Il appuie sur les touches de l'appareil en étant penché au dessus de la patiente (il n'est pas passé de l'autre côté). L'écran devient tout noir, présente un « menu » une liste de mots précédés d'un chiffre, Noël appuie de nouveau sur des touches de la console et l'image redevient normale. » (Marronniers, consultations Noël)

Cet exemple est le premier qui nous ait fait prendre conscience de la complexité de l'appareil, qui avait pu nous apparaître jusque là comme une sorte d'appareil photo automatique in utero. Pour qu'un échographe produise des « bonnes » échographies, il faut donc aligner tout un ensemble de paramètres qui sont imperceptibles au premier coup d'œil. Parler d'un échographe produisant de bonnes échographies est un abus de langage, car l'échographe n'est pas le seul en cause dans cette production d'images .

L'observation de stagiaires apprenant l'échographie est une bonne occasion de voir ressortir tout le savoir-faire incorporé dans l'économie de gestes et de commentaires de la consultation « ordinaire » d'échographie. Sur le second terrain, aux Marronniers, les échographies de Noël auxquelles nous avons assisté

[70] C'est ma présence qui suscite ce besoin de se justifier et de ne pas paraître incompétent, pour restaurer l'image que j'ai de son habileté professionnelle, Didier justifie son moment de perplexité par l'intervention d'un facteur extérieur : la femme de ménage

étaient pour partie des échographies où se formaient médecins et sages-femmes. Ceux-ci prenaient d'abord la sonde, essayant de mener à bien l'examen pour le laisser achever par le professeur dans les cas où ils n'avaient pas réussi à tout visualiser ou bien s'ils avaient un doute sur leur examen. Un leitmotiv qui revient lorsqu'on parle à des médecins de l'échographie, c'est la phrase qu'ils ont apprise à la faculté « l'échographie est opérateur - dépendante ». Mais à l'observer de plus près, nous pouvons établir qu'elle est également machine-dépendante, et nous verrons plus loin qu'elle dépend également de la patiente et du fœtus. Certes les performances de l'opérateur sont fonction de ses connaissances en anatomie, de ses connaissances en échographie mais aussi de sa relation avec une machine, dans le cadre précis d'une consultation. L'échographie est machine dépendante, et les échographistes le savent bien. Toutes les machines ne sont pas équivalentes pour les opérateurs, elles ont des performances distinctes. Ainsi aux Glycines comme aux Marronniers, les opérateurs avaient des machines sur lesquelles ils préféraient travailler.

Noël était un échographiste d'une notoriété certaine, professeur de médecine par ailleurs. Des fabricants d'échographes prêtaient fréquemment à son service des machines qu'il testait pour pouvoir éventuellement les recommander à l'achat. Le changement d'une machine crée des différences dans le cours de l'action. Les gestes familiers doivent se modifier imperceptiblement.

> Noël: Comment ça se fait qu'il n'y ait pas de musique là? *(On voit apparaître à l'écran un graphe avec des pics et des creux que je reconnais comme étant le graphe sur lequel on mesure le rythme cardiaque. Noël en mesure l'amplitude… On voit ensuite ce que j'identifie comme étant le thorax du (bébé), son cœur qui bat à l'intérieur: quatre cavités noires les unes accolées aux autres qui se dilatent et se contractent)* … Il est à combien de semaines?(consultations Noël, Marronniers)

Le bruit du rythme cardiaque est un repère auditif sur lequel les échographistes peuvent s'appuyer pour vérifier qu'ils sont bien sur le cœur du fœtus, même s'il n'est pas nécessaire de contrôler la fréquence dudit rythme, faite

sur la représentation graphique. L'absence de ce bruit est donc remarquée très vite par Noël qui trouve ensuite une autre façon de positionner son examen. Nous retrouvons avec cet exemple le travail de l'échographiste qui s'appuie sur des éléments de plusieurs natures pour mener à bien son exploration cartographique du fœtus. Il doit certes produire des images et des mesures, mais il s'appuie sur un certain nombre de repères, de balises qui n'appartiennent pas au registre anatomique et qui ne sont pas forcément communs à toutes les machines pour s'assurer qu'il est au bon endroit. Il traduit en repères visuels, spatiaux, auditifs les positions qu'il doit prendre pour revenir faire la comparaison avec les données anatomiques.

De l'anatomie à la cartographie, de la cartographie à l'anatomie, les négociations autour des images à produire

Toutes les vues sur l'anatomie du fœtus produites par un échographe ne sont pas bonnes à prendre. Les extraits suivants montrent tous des moments où l'articulation n'est pas faite correctement et où l'instructeur corrige la participation des apprentis échographistes pour les aider à obtenir la bonne image. Nous verrons qu'il y a des facteurs à prendre en compte aussi divers que : la position de la sonde, la fréquence des ultrasons, l'angle des ultrasons par rapport au fœtus, la position du fœtus dans l'utérus… Dans l'exemple suivant, Noël reprend une stagiaire qui n'arrive pas à obtenir une image nette.

> Noël: Ce qu'il faut, c'est que tu prennes perpendiculairement les structures cérébrales. T'as la sonde à l'envers, ça, ça flingue… *Il se met derrière elle, debout, un peu penché, lui prend la main qui tient la sonde et lui montre comment tenir sa sonde à l'endroit, lui explique comment s'assurer qu'on a la sonde dans le bon sens. Une fois la sonde remise à l'endroit, il la guide et lui explique l'anatomie du cervelet, l'arachnoïde à la surface du cervelet.* (Consultations Noël, Marronniers)

Il y a un sens pour faire une échographie. On ne peut pas tenir la sonde n'importe comment, la sonde n'offre qu'une vue parcellaire du fœtus, il faut donc

chercher les bons angles… Mais il y a des exigences modulables, dans le sens où les fonctionnalités de la machine permettent de résoudre certains problèmes :

> « *L'image à l'écran est assez floue, criblée de petits points blancs, on ne voit pas grand chose, je l'attribue à l'obésité de la patiente, c'est un problème courant en échographie.*
>
> Noël: Je vais prendre la main. T'as fait les mesures?
>
> Interne: …*(inaudible)*… dodu.
>
> Noël *(tout en explorant les images)*: C'est un dodu… *(il explique à l'interne qu'il aurait du régler l'échographe)* … Y'a un repère, c'est le liquide amniotique qui doit être noir… Sur les reins à cette période, il est possible que tu ne les voies pas. Si tu vois une vessie et que le liquide amniotique est normal, c'est réglé… (…) Une jambe… les deux pieds… les jambes… la main avec tous les doigts qu'il faut… Le cœur… on va voir le cœur…(…) 4 cavités … le départ des gros vaisseaux…(…) un bébé qui vous fait un pied de nez, là, vous voyez? (…) » (consultations Noël, Marronniers)

Dans cet extrait, le professeur montre à l'interne comment mieux voir dans des conditions difficiles : on peut régler le contraste de l'image pour avoir un liquide amniotique noir et les autres structures se détachant mieux sur ce fond. Il explique également que si l'on ne voit pas certaines structures, on peut déduire leur présence. Les reins du fœtus ne sont pas toujours visualisables selon le terme de la patiente, mais leur bon fonctionnement peut être inféré s'il y a une vessie et un liquide amniotique normal. Il y a donc deux types de jeu invoqué : un jeu sur les possibilités offertes par la machine, changer le contraste, et un jeu intellectuel de déduction à partir de la présence d'indices toujours visibles. Lorsque les possibilités d'adapter la machine au problème qu'on se pose sont épuisées, alors c'est à l'opérateur de s'adapter pour pouvoir poursuivre.

Il faut un savoir incorporé dans l'opérateur, comme en témoigne ce court dialogue:

« Interne *(à lunettes) (un peu confus de sa maladresse)*: La seule chose, c'est que je n'arrive pas à avoir le BIP…

Noël: Parce qu'il est un peu bas, ce bébé. *(A la patiente)* Je vous appuie un peu sur le ventre madame.

Il appuie sur le bas du ventre, avec la sonde, presque au niveau du pubis, obtient une coupe transversale du crâne, mesure le BIP, le donne à l'interne qui le note sur le dossier. » (consultations Noël, Marronniers)

Lorsque les conditions normales d'exécution ne permettent pas de prendre les mesures demandées, l'échographiste doit utiliser un certain nombre de ruses parmi lesquelles l'utilisation de la sonde pour repousser vers le haut un fœtus. Une autre solution aurait pu être d'utiliser une sonde endovaginale, mais ce n'était pas pratiqué couramment dans les consultations d'échographies de Noël. Il faut apprendre à tout voir. Il faut régler la clarté de l'image, il faut orienter correctement la sonde, il faut savoir utiliser les différentes possibilités de l'échographe, on a vu qu'on pouvait régler le contraste, on peut aussi changer la fréquence des ultrasons pour obtenir une image différente.

« *Noël continue et fait un cours à Anne et à la sage femme en formation sur comment repérer la membrane entre les deux jumeaux.*

Noël: Alors, tu la repères et tu passes en 10 mégahertz.

La patiente fronce les sourcils et roule les yeux. Elle tourne la tête et regarde son écran de biais (il est face à elle, en hauteur).

Noël: A ce stade de la grossesse, tu peux encore faire ton écho en 10 mégahertz, la différence, c'est la définition… » (Consultations Noël, Marronniers)

Les problèmes ne se réduisent pas à la définition de l'image. Une erreur d'angle de la sonde et une anatomie normale peut paraître anormale, on peut faire basculer la patiente du normal au pathologique…

« *Il lui explique ensuite comment prendre une vue du cœur en étant sûr que les structures ne sont pas cachées. Il prend une feuille de*

papier et montre sur lui comment il faut s'y prendre. « Tu vois, le plan idéal, c'est un transversal comme ça » *il incline la feuille.* « Parce que le cœur, il est orienté comme ça, si tu prend une coupe transversale normale, tu rates… » . *Il reprend la sonde.* Tu vois, comme ça, tu vois les oreillettes, comme ça *(il change la sonde de position)* tu vois les ventricules, et comme ça *(il change la sonde de position)* tu vois les quatre… » (consultations Noël, Marronniers)

Ce n'est pas parce que l'opérateur a réussi à obtenir une image du cœur du fœtus que c'est la « bonne » image du cœur. Un cœur en bonne santé doit comporter deux ventricules et deux oreillettes qui doivent se contracter de façon harmonieuse. Une seule coupe permet de visualiser les quatre à la fois. Noël, pour faire comprendre le travail nécessaire à l'obtention de cette image traduit physiquement avec sa feuille et sa main le passage d'un objet à trois dimensions (le cœur matérialisé par sa main) à un objet à deux dimensions : le plan de la feuille de papier. La sonde doit être perpendiculaire au plan que l'on veut obtenir. L'examen échographique consiste donc à produire des images comparables pour tous les fœtus, de façon à prendre toujours les mêmes mesures qui seront évaluées en fonction de leur situation par rapport aux mesures moyennes observées sur les fœtus du même âge. Produire les bonnes vues demande d'articuler le savoir qu'on a de la machine, la position du fœtus, et l'angle des ultrasons par rapport à l'image à obtenir… Les exigences de la machine ne sont donc pas les seules à prendre en considération. Ces exigences sont à croiser avec les normes édictées par la profession des échographistes. En effet les observations et mesures prises au cours d'un examen échographique ne prennent leur sens que comparées à des « normes ». Ces normes consistent des tables de répartition des mesures selon le terme de la grossesse et des plans anatomiques précis. C'est à partir du rapprochement des images et mesures effectuées au cours de l'examen et de ces normes que l'échographiste va pouvoir conclure sa consultation. Nous avons vu des articulations nécessaires entre l'échographiste, sa machine et le fœtus. Ces premières observations nous ont permis de constater que la machine n'était pas un

prolongement transparent de l'échographiste, et que la participation de ce dernier consistait en une adaptation et une modulation permanente. Dans ces observations, on voyait peu intervenir la patiente ou même le fœtus. Tout se passait comme si la femme était transparente, et le fœtus se laissait voir sans problème. Mais tout comme l'opérateur et la machine, la patiente et le fœtus participent à la production des images de façon plus ou moins importante selon les cas. Un minimum de 'présence' à l'examen est requis selon des modalités différentes.

La transparence négociée de la femme enceinte

On se représente souvent la future mère comme passive à l'échographie, tellement passive qu'elle en deviendrait transparente. Elle ne ferait que prêter son ventre à l'exploration des ultrasons. Mais cette partie va nous permettre de voir que souvent, sans que cela se remarque, s'effectue un travail d'alignement pour que ce ventre puisse être « explorable ». Nous continuerons à puiser dans notre corpus d'observations les incidents mineurs qui vont faire apparaître les exigences qui composent le plus souvent silencieusement la pratique. La future mère doit coopérer, elle doit rendre son corps le plus transparent possible pour l'échographie. Les femmes enceintes ne sont pas toutes égales devant l'échographie. Il y a des natures plus favorables à l'échographie que d'autres. Les patientes présentant des surcharges pondérales sont mal vues, dans plusieurs sens du terme. On a plus de mal à visualiser le fœtus, les ultrasons passent mal dans la graisse, les opérateurs font parfois des remarques désobligeantes.

> « *Dans une autre salle, Noël discute avec une sage femme. Celle ci lui dit: « Vous avez vu la patiente dans l'autre salle, elle est tellement grosse qu'on ne voyait pas le cœur. Noël lui répond qu'il l'a vue et que pour le cœur il suffisait de régler le… (je ne sais pas ce que c'est). Il la taquine en lui demandant si elle sait le faire.* » (Consultations Noël, Glycines)

Une autre fois, pour une femme de 38 ans pesant 110 kilos, Noël demandera de noter dans le dossier les conditions de l'échographie et encouragera l'amniocentèse, les vues du fœtus étant trop floues. D'autres petits événements dans les descriptions de consultations nous enseignent que les patientes ne sont pas toutes égales devant l'échographie.

> Charlotte: Il a des grandes jambes… Là, c'est ses pieds… Là, c'est un pied et un autre petit pied qui est là… Pof! *(on voit apparaître une main à l'écran)* … Le petit doigt, l'annulaire, le majeur, l'index… *(une autre image grise apparaît)* … l'oreille… Ça, c'est un peu dur, parce que comme vous n'êtes pas très échogène… Il est beau ce bébé! Regardez ses mains! … » (consultation Charlotte, Glycines)

Comme il y a des gens photogéniques et d'autres pas, il y a des patientes échogènes et d'autres non ! On voit moins bien sur des patientes moins échogènes.

On demande parfois une préparation de la femme enceinte avant même l'entrée dans la salle de consultation d'échographie et cela peut se prolonger par des sollicitations au cours de l'examen, en fonction du déroulement des opérations. On lui demande d'avoir une idée du terme de sa grossesse (ou de la date de ses dernières règles), cela permet à l'opérateur de cadrer son examen, c'est plus important pour une première échographie.

> Françoise: Je vais être embêtée, si j'ai pas votre terme précis… *(elle pose la sonde sur le ventre de la patiente. Sur l'écran, n'apparaît aucune des images que j'ai l'habitude de voir pour des échographies de début de grossesse. On ne voit qu'un magma de masses grises, pas de cavité plus sombre)*…Vous n' avez pas la vessie très très pleine…
> Patiente: Si! (Consultations Françoise, Glycines)

Il est fréquent qu'on demande à la femme enceinte d'absorber un litre d'eau une heure avant une échographie du premier trimestre, ce qui favoriserait les conditions de l'examen de l'utérus. En préambule, certaines secrétaires et

certains médecins précisent lors de la prise de rendez vous pour une échographie que la patiente ne doit rien appliquer sur son ventre avant:

> Bruno.: Vous mettez des crèmes sur le ventre?
>
> Patiente: Oui.
>
> Bruno. *(au stagiaire)* : Tu sais si les femmes mettent des crèmes sur le ventre parce que … il y a toujours des endroits où elles oublient d'en mettre, tu peux mieux voir. Quand je me mets ici, le diaphragme, la crosse de l'aorte… (Consultations Bruno, Glycines)

Dans le cas décrit ci dessus, la patiente se révèle difficile à échographier, mais l'opérateur connaît une façon de moduler sa prestation : il va rechercher les endroits sur lesquels la patiente n'a pas passé de crème pour continuer son examen.

Il y a donc plusieurs éléments préalables à l'examen qui vont pouvoir aider ou gêner la réalisation de l'échographie. Cela n'exclut pas des demandes supplémentaires et parfois contradictoires avec les précédentes pendant l'examen. Parfois, la vessie est trop pleine comme dans le passage suivant.

> Baptiste.: (…) *(Il pose la sonde sur le ventre de la patiente)* … Ça c'est son crâne, son visage… *(le mari regarde en souriant l'écran, Baptiste. mesure les os propres du nez sur le profil du bébé… Brusquement, il lève la sonde)* … Vous allez aller aux toilettes parce que la vessie me gène… *(La patiente se lève et y va. Elle revient quelques instants après)* … Baptiste. *(remet de l'huile et pose la sonde)* Voilà! Le crâne avec le cerveau… *(il mesure le petit diamètre de l'ovale du crâne)* (Consultations Baptiste, Glycines)

Des manifestations intempestives peuvent également empêcher une réalisation optimale de l'acte médicale. La femme enceinte peut avoir le ventre qui se contracte pendant l'examen et gêne la progression des ondes.

> Baptiste *(qui a commencé à bouger la sonde sur le ventre de la patiente)* Ça c'est le dos, son corps… Essayez de faire le ventre

tout mou… Ça, c'est le crâne… *(il fait apparaître à l'écran un diagramme, et la machine fait à nouveau un bruit rythmique sourd)* … Ça, c'est le cœur *(il place le curseur à deux endroits du diagramme et prend une mesure)* … On va peut être regarder d'une autre façon parce que là, j'ai un peu de mal…

Parfois, malgré ses efforts la patiente n'arrive pas à domestiquer son ventre de façon à ce qu'il facilite assez l'exploration :

Baptiste: Oui… Essayez de vous décontracter…

Patiente: Comme ça?

Baptiste: C'est reparti! *(il y a une contraction)* Il faut absolument vous laisser faire. *(il attend un court moment, puis applique la pince graphique sur une zone grise, on entend un bruit rythmique sourd sortir de la machine, il fait apparaître une courbe sur la moitié de l'écran, en mesure l'amplitude)* (Consultations Baptiste, Glycines)

La patiente doit accepter les modifications dans le cours d'action, comme par exemple la sonde endovaginale si l'opérateur n'arrive pas à visualiser correctement le fœtus par la voie pelvienne,

Françoise *(ne voyant toujours rien de probant sur son écran)*: On va passer par voie vaginale, parce que votre vessie n'est pas assez pleine et que je ne vois pas de sac ovulaire… (Consultations Françoise, Glycines)

L'utilisation de la sonde endovaginale, censée faciliter certaines prises de vues sur le fœtus demande également une coopération de la patiente pour donner de « bonnes images ».

Didier.: (…) Vous allez retirer le pantalon et votre slip et on va vous faire ce qu'on appelle une endovaginale pour mesurer… *(il recouvre la sonde endovaginale d'un préservatif et l'approche des jambes de la patiente)* …Vous allez plier les genoux, mettez vos mains sous vos fesses et voilà… *(une nouvelle image apparaît à l'écran)* (…) Serrez bien les poings… Le but de serrer les poings,

c'est de relever les fesses, voilà, parfait… La vessie, elle est bien vue… *(Les patients sont silencieux, le mari regarde l'écran, impassible)* … Levez les fesses… Allez y, faut bien les relever, plus vous les relevez, plus l'examen est facile!

Patiente: J'ai pas l'habitude.

Didier.: C'est pas grave, je comprends bien que vous n'ayez pas l'habitude, c'est pas le genre de choses faciles…

(consultations Didier, Glycines)

Pour que l'opérateur voie mieux avec la sonde endovaginale, il faut que la patiente remonte le bassin de façon à bien positionner son utérus par rapport à la sonde. L'obtention de bonnes images du fœtus à l'échographie ne dépend pas uniquement de la qualité du matériel utilisé, de ses potentialités, ou de la dextérité et de l'expérience de l'échographiste, elle demande en outre une coopération multiforme de la femme enceinte. Lorsque la patiente n'est pas « explorable » facilement, des réalignements vont être nécessaires pour parvenir à faire l'échographie comme nous le montre l'exemple suivant. Une consultation avec une patiente présentant une surcharge pondérale certaine, et un ventre impressionnant décrit ainsi dans mes notes :

« *ventre qu'elle a fort gros et adipeux, avec un aspect « peau d'orange »* »

Didier : (…) Vous allez remonter un peu la peau de votre ventre à deux mains *(il lui montre comment elle doit faire, on ne voit pas grand chose à l'écran)*

Patiente *(tenant son ventre et désignant l'écran du menton):* C'est quoi, là?

Didier.: Ça, c'est le col utérin, les fesses du bébé, ce que je suis en train de regarder, c'est la position du placenta… Merci! *(elle lâche son ventre)* (…) *(On voit effectivement un profil à l'écran. Il continue à promener la sonde par petits mouvements circulaires, la passe d'un coté à l'autre du ventre… des images indéterminées*

passent sur l'écran… Au bout d'un moment, il fixe une image, prend une mesure et un cliché… Il dit quelque chose inaudible… il mesure une boule puis bouge de nouveau la sonde… il finit par s'asseoir sur la table, à coté de la patiente, tout en continuant de fixer son écran) … Je vais être obligé d'appuyer un tout petit peu… *(Il prend la sonde à deux mains, appuie dessus, il la promène sur le ventre de la patiente, n'obtient rien qu'il veuille fixer, reprend la sonde à une main. Il se rassied à sa place)* … » (consultations Didier, Glycines)

Ici, la machine et ses possibilités et les caractéristiques physiques de la patiente construisent les cours d'action possibles pour les autres participants. L'échographiste essaie de contourner l'obstacle naturel que constitue pour les ultrasons la graisse de la patiente, en lui demandant de maintenir les plis de son ventre d'une certaine façon, en positionnant différemment la sonde, en se levant, en tenant la sonde à deux mains et en appuyant très fort sur le ventre, chose que je n'avais pas vue dans d'autres consultations, les opérateurs restant plutôt statiques derrière leur appareil, gardant une main sur la console, l'autre sur la sonde. Pour concourir au succès de l'échographie, l'opérateur commence par faire appel aux fonctionnalités de l'appareil, qui ne suffisent pas, puis à la modularité de la patiente en lui demandant de retenir son ventre, puis il fait appel à sa propre modularité en se déplaçant, en s'asseyant à côté de la patiente. Il y a un engagement physique, corporel de la part de l'opérateur pour obtenir ces images du fœtus. Ces quelques exemples nous permettent donc d'établir que les mères ne sont pas des fenêtres transparentes sur le fœtus et qu'il leur est demandé un minimum de participation, tant dans leur préparation en vue de l'examen : remplir leur vessie, ne pas mettre de crème, ne pas prendre trop de poids, que pendant l'examen : faire le ventre tout mou, se placer d'une certaine façon, accepter l'endovaginale… Nous avons mis en évidence les conditions qui rendent possible le cours d'action d'une échographie ordinaire, du côté du duo opérateur machine, du côté de la patiente, intéressons nous donc au dernier paramètre qu'il nous reste à étudier : le fœtus.

Des fœtus à l' échogénie variable

Même lorsque la femme enceinte a fait le nécessaire pour être « explorable » aisément, il peut rester des alignements à réaliser du fait du fœtus. L'une des configurations de consultation où la nécessité d'une participation du fœtus apparaît le plus clairement, est celle des échographies de grossesses gémellaires. Dans le cas des grossesses gémellaires, l'échographie se complique à mesure que la grossesse avance car la taille des fœtus aidant, la femme est plus rapidement incommodée par le volume de son ventre, les fœtus peuvent se masquer l'un l'autre, l'utérus de la future mère se contracte plus facilement… Dans l'exemple suivant on voit bien combien l'exercice peut être douloureux en fin de grossesse. L'échographiste doit appuyer fort avec sa sonde pour séparer les jumeaux et obtenir les images qu'il recherche, cela incommode la patiente puis crée une contraction. Elle finit par demander à changer de position, la position à plat dos ne lui étant plus supportable.

> Didier *(assez absorbé)* : Il faut que j'appuie très fort parce qu'on y voit plus rien et en fait… *(il appuie sur le ventre avec sa sonde, la patiente bouge, visiblement incommodée)* … désolé…Ils sont là, tous les deux, tête en bas…
>
> Patiente: Ah, c'est bien…
>
> Didier: Il faut que j'appuie encore un petit peu…
>
> Patiente: Je comprends. *(Elle souffle bruyamment)* Oh la vache, Oh *(souffle court)* j'ai une contraction… *(elle tient la têtière en haut du lit avec ses deux mains, un peu crispée, elle souffle)* … Je peux me mettre un peu de côté? Je ne peux pas tenir comme ça? (consultations Didier, Glycines)

Cet exemple montre bien les inconvénients pour les échographistes des grossesses gémellaires. Les patientes ayant des grossesses gémellaires sont particulièrement surveillées, elles ont une échographie par mois. Mais au fur et à mesure que la grossesse avance, l'exercice se complique. On voit ainsi apparaître

un autre facteur concourant pour la réussite de l'examen : le fœtus. Il faut aussi que le fœtus s'aligne, prenne les bonnes positions pour que l'opérateur puisse exécuter la série de mesures requis pour l'examen. Lorsque le fœtus ne prend pas spontanément la pose, l'échographiste s'arrange pour la provoquer, parfois à la surprise de la patiente :

> Patiente: Ouh! *(Elle sursaute)*
>
> Didier *(qui l'a secouée en enfonçant la sonde dans son ventre un peu brutalement)* : Désolé, il faut le bouger un peu, pour qu'il ouvre la main, s'il y a crispation de la main, c'est signe de trisomie 21[71]… ».(ibid.)

Les images idylliques du fœtus flottant dans le ventre de sa mère ne sont donc pas si simples que ça à obtenir, parfois, même quand la coopération de la patiente est assurée, qu'elle a fait de son ventre un objet docile d'auscultation, le fœtus peut poser un problème d'exploration.

> Baptiste *(l'aidant de la main)*: Remontez bien votre chemise… *(il promène la sonde sur le ventre de la patiente)* Essayez de faire le ventre tout mou, parce que… Sa tête est ici, son dos là, le ventre là… Ça va être difficile à jouer tout ça! il est complètement de travers… (…) 0,69… Ça, c'est la cuisse avec le fémur… L'autre cuisse… Son crâne… *(il donne un coup de pédale, pour fixer l'image, prend une mesure et un cliché. L'image recommence à bouger, il donne un autre coup de pédale, l'image se fixe sur la cage thoracique, de profil)* … on ne voit pas grand chose … son ventre… *(la patiente regarde l'écran. Son mari a un regard très mobile, il regarde successivement Baptiste la ventre de sa femme, moi, l'écran, Baptiste, le ventre, l'écran… Les images se succèdent à l'écran)*
>
> Baptiste: *(Inaudible)*

[71] Dans cet extrait, l'opérateur explicite ce qu'il fait et l'objectif technique de son geste : la détection éventuelle d'un signe d'appel pour la trisomie 21, ce n'est pas forcément la démarche de tous les opérateurs, nous le verrons dans la deuxième partie de ce chapitre

Patiente: Parce que vous aimeriez qu'il soit dans quel sens?

Baptiste: Dans le bon!

Patiente: C'est à dire?

Baptiste.: Comme il veut, je m'en fous, mais pas comme ça! …

(consultations Baptiste, Glycines)

On le voit, certaines positions du fœtus peuvent passablement irriter les opérateurs pressés. Le fœtus peut être un peu bousculé au cours de l'examen pour permettre à l'opérateur de prendre une mesure. Les tentatives de l'opérateur de modifier la position du fœtus ne sont pas toujours couronnées de succès. L'opérateur prévient les parents dans l'exemple suivant, mais ce n'est pas toujours le cas.

Didier : je vais le remuer un peu exprès *(on voit le fœtus à l'écran sursauter en réponse à son coup. Il fait apparaître un graphe sur la moitié gauche de l'écran, envoie des taches de couleur bleue et rouge. On voit de part et d'autre de l'écran de minuscules taches rouges et bleues, on entend des bruits subaquatiques, il change le graphe en repositionnant la pince, le bruit se précise, devient rythmique. Didier recommence la manœuvre (petit coup puis repositionnement de la pince) et obtient un résultat qui le satisfait, il en mesure l'amplitude… Il fait apparaître un autre graphe, la courbe est inversée (toute en creux), la pince définit un tout petit point, la machine émet des sons subaquatiques puis rythmiques, il prend la mesure de l'amplitude de ce nouveau graphe…)* (consultations Didier, Glycines)

Si l'opérateur prévient la patiente, c'est que l'opération qui consiste à faire bouger le fœtus peut la surprendre. Le médecin peut, selon les cas de figure, donner un coup sur le ventre de la patiente avec la sonde, voire enfoncer celle-ci franchement dans le ventre de la patiente pour susciter un mouvement du fœtus. Par opposition aux images caricaturales de l'échographie comme moment de rencontre privilégié entre les parents et les (bébés), ces épisodes nous enseignent

que la confrontation échographie fœtus peut parfois être conflictuelle. Parfois, la patiente ne trouve pas la chose franchement agréable.

Didier: OK *(l'image continue à bouger)* Ça vient… *(il appuie sur la sonde, sur le côté du ventre avec ses deux mains)* … Bon, on va essayer de le faire un peu tourner…

Patiente: Oh!

Didier: Ça marche! On voit le profil… (ibid.)

Parfois, lorsque le fœtus bouge trop, l'échographiste n'a d'autre solution que de remettre patiemment sa série de mesures :

Charlotte : On va mesurer le diamètre de son ventre… Il se met à bouger, on va peut être attendre qu'il ait fini pour mesurer… (consultations Charlotte, Glycines)

Un fœtus trop agité est un empêcheur de mesurer en rond. Le médecin a du mal a figer une image correcte pour s'assurer de la bonne morphologie de certains éléments ou simplement sur laquelle prendre des mesures.

Charlotte: Hop, il tourne la tête, je vais essayer de le calmer un peu. Il tourne la tête… Vous avez les deux petites oreilles qui sont là… *(on voit à l'écran une coupe du crâne vu du dessus et les deux oreilles sur les côtés, elle les montre avec le curseur)* … Son cœur, vous l'avez déjà entendu… *(elle fait un essai, mais n'arrive pas à trouver le cœur)* … Bon, ben je vais vous le montrer quand il sera plus calme…

Patiente: J'ai remarqué qu'il battait très vite…

Charlotte: Toujours. On va attendre qu'il se repose… Là, il se repose, il recharge les batteries pour recommencer, il fait semblant de dormir, je le sens… Le nez, la bouche, le menton… Super! Là, c'est son oreille que je mesure… (ibid.)

Les exemples ci-dessus nous ont donc montré à quel point la participation du fœtus concourrait également à la bonne réalisation de l'examen échographique. La participation du fœtus ne signifie pas pour autant qu'on lui confère un statut

particulier, mais qu'il est un des éléments à aligner pour obtenir les images attendues.

Dans un premier temps de ce chapitre, ce qui nous a intéressé était de donner une description du dispositif de l'échographie ordinaire en replaçant les médiateurs rendus invisibles par la banalisation de cette technique. Nous avons donc exploité nos notes de terrain en échographie pour découvrir à travers les incidents soulignés par des modifications de l'action, les remarques des échographistes, des femmes enceintes ou de leur observatrice, les éléments implicites qui sous-tendaient la réalisation de l'échographie ordinaire pour la production de l'image du fœtus. Nous nous sommes concentrés jusqu'à présent sur la production d'images et aux alignements nécessaires dans la consultation pour leur obtention. Nous avons adopté un point de vue proche du point de vue professionnel, avec le présupposé que l'objectif de l'échographie est d'obtenir de bonnes images du fœtus. Nous n'avons pas voulu préjuger du sens de ce qui est produit dans la consultation, objet de la partie suivante.

La production de l'échographie pour les futurs parents

Nous avons évoqué dans l'introduction de ce chapitre les enjeux liés à l'échographie du fait de sa position privilégiée à l'intersection des questions de médecine et de société. L'échographie est dans la ligne de mire d'un certain nombre de réflexions sur l'éthique des pratiques de diagnostic prénatal du fait de son caractère profondément ambigu. A la fois examen médical du fœtus et présentation du futur (bébé), elle contribuerait à homogénéiser les façons dont les femmes enceintes vivent leur grossesse et à asservir ces dernières aux exigences d'un maternage qualifié, certifié par les experts médicaux. Nous aborderons la question de la constitution du fœtus dans le chapitre suivant. Ce qui nous intéresse, une fois établie la multiplicité des configurations possibles pour produire une échographie « normale », c'est la façon dont, dans ces échographies « normales », se négocie entre opérateurs et femmes enceintes (et éventuellement

futur père) le sens des images produites dans l'examen, et comment, lors des interactions sont définies les compétences et les modalités d'interaction admissibles. Pour ce faire, nous allons une fois de plus utiliser les « cadres » de l'analyse proposés par Goffman, en nous attachant plus particulièrement à cette propriété qu'ils ont selon Goffman, d'organiser les engagements des participants à l'interaction. *"Un cadre ne se contente pas d'organiser les sens des activités, il organise également des engagements. L'émergence d'une activité inonde de sens ceux qui y participent et ils s'y trouvent, à des degrés divers, absorbés, saisis, captivés. Tout cadre implique des attentes normatives et pose la question de savoir jusqu'à quel point et avec quelle intensité nous devons prendre part à l'activité cadrée… tous les cadres n'imposent pas le même type d'engagement… Selon les circonstances, il faudra donc s'entendre sur les limites acceptables, sur une définition de l'engagement et du niveau d'engagement, que nous pourrons juger insuffisant ou excessif."*[72] Les moments que nous allons singulariser, dans nos notes de terrain, vont poser la question de la qualification de ce qui est engagé, et de quelle façon, par les situations d'échographie. L'engagement physique des femmes enceintes et des fœtus a été envisagé dans la partie précédente. Nous allons examiner ici les moments de cadrage, ces moments où, nous dit Goffman, il faut *« s'entendre sur les limites acceptables, sur une définition de l'engagement et du niveau d'engagement… »* . Dans nos données, ces moments de cadrages sont suscités soit par une demande, une question des participants à l'interaction, soit par la position de médiatrice de l'observatrice qui circule entre les différentes consultations et est à même de constater les différences qui peuvent se faire jour dans la façon de délimiter les engagements, d'une consultation à l'autre.

L'influence de la perception des futurs parents par les opérateurs

Il n'y a pas une patiente type en échographie. Les opérateurs reconnaissent une certaine variété dans leurs patientes et dans les comportements de celles-ci. Certains déclarent moduler leur prestation en fonction du type de patiente.

[72] p 338 (Goffman 1991)

> « … *(Baptiste me dit qu)'il y a une différence très grande entre les patients, certains sont sympathiques (je pense qu'il fait référence au couple avec les jumeaux) et d'autres le sont moins. Il dit que ça ne change rien au niveau technique, mais que ça n'a rien à voir au niveau de la prise en charge humaine et que c'est dommage… Je dis qu'on a eu des patientes assez différentes ce matin. Il me dit que oui, mais que la seule sorte qu'on n' ait pas eue, c'est l'africaine qui ne parle pas un mot de français et qui ne comprend rien à l'échographie.* « Elles viennent parce qu'on leur a dit de venir, mais ça les emmerdent, elles ne regardent même pas l'écran, on les voit, elles regardent le plafond. Ça ne leur dit rien l'échographie… » « Mais elles viennent avec une interprète, quelqu'un qui leur explique? » *dis je.* « Oui, elles viennent avec quelqu'un qui les aide à prendre le bus » *répond Fiona,* « Ou à monter sur la table d'examen, parce des fois, faut les voir! » *rajoute Baptiste.* « Elles sont indifférentes à leur bébé, à l'échographie, parce qu'après, les mères africaines… La seule chose qui les intéresse, c'est de connaître le sexe, elles savent quand même qu'on peut savoir le sexe, et elles le demandent toutes ». *(consultations Baptiste, Glycines)*

Parmi les patientes 'ordinaires', on a un éventail de situations que le médecin dit prendre en charge de façon différente. Le plus petit dénominateur commun de l'échographie pour les patientes c'est qu'on peut y savoir le sexe du bébé. Le médecin distingue ici les mères africaines « indifférentes à leur bébé » avant la naissance, pour lesquelles l'échographie ne devient pas ce moment magique abondamment décrit dans la littérature sur les 'bénéfices non médicaux' de cet examen. L'échographiste dans cette discussion souligne le glissement de cadre qu'il opère en fonction du type de patiente qu'il accueille dans sa consultation. La mère africaine est indifférente à l'échographie et n'attendra pas d'échange visant à élaborer dès l'échographie sur les traits de caractère du (bébé).

Les cadrages les plus évidents sont faits en fonction de l'origine ethnique des patientes. Ils s'appuient sur des intuitions et des hypothèses forgées par l'expérience, et par des stéréotypes véhiculés dans les services et rarement sur un interrogatoire systématique en début d'examen sauf si un élément particulier (dossier médical, remarque de la patiente) suscite leur intérêt.

Les compétences minimales supposées des patientes

Une consultation nous donna l'ampleur de ce qui était présumé su des patientes « ordinaires ». L'un des opérateurs prit un jour la peine de donner quelques précisions à la patiente avant de commencer. Certains indices le conduisaient à faire l'hypothèse que la familiarité qu'il supposait avec l'appareil pour beaucoup de patientes ne pouvait être imputée à celle qui se tenait devant lui.

> Bruno *(regardant le dossier)* : C'est le combien de bébé, le premier, le deuxième?
>
> Accompagnatrice: Le premier.
>
> Bruno*(aidant la patiente à s'installer)* : Allongez les jambes, vous avez un écran là bas, hein? *(il leur désigne l'écran du doigt. Il huile le ventre de la patiente, pose la sonde. Apparaît un haricot noir à l'écran. (…)*
>
> Bruno : *(Aux patientes)* Ça, c'est le bébé, hein? » (consultations Bruno, Glycines)

La patiente est sri lankaise, accompagnée par une interprète, c'est sa première grossesse, l'opérateur lui indique l'écran où elle doit regarder, et lui précise que ce qu'elle voit est un bébé, « le bébé ». Le contexte fait que l'opérateur se croit obligé de spécifier des données qu'il n'expose pas dans bien d'autres configurations. Dans la plupart des autres échographies auxquelles nous avons assisté, il n'était pas fait mention du fait qu'il fallait regarder l'écran. Les opérateurs ne précisaient pas « Ça, c'est le bébé, hein ? ». Le « Ça » et le « hein ? » renforcent la proposition, comme pour s'assurer que la patiente confère bien la même signification à ce qui apparaît sur l'écran. Le médecin, semble

supposer que la patiente pourrait ne pas comprendre de la même façon que les patientes « ordinaires » les images de l'échographe. Cette anecdote nous révèle donc les présupposés quant aux capacités minimales dont doivent être équipées les patientes de l'échographie : reconnaître l'écran comme le point central de la consultation, et savoir qu'elles vont y découvrir 'le bébé'. Elle nous montre également le travail d'évaluation de la compétence de la patiente qui peut avoir lieu dans l'échographie et donne lieu éventuellement à une adaptation du discours et/ou des actes de l'opérateur. L'engagement supposé de la femme enceinte évalué par Bruno est minimal et il consacrera le reste de la consultation au stagiaire, en lui expliquant en détail les ficelles du métier. Les compétences supposées des parents ont donc une importance dans l'existence ou non d'un commentaire de la part des opérateurs. Les hypothèses faites sur les aptitudes des parents à capter ce dont il est question en échographie conditionnent l'étendue et le niveau de commentaire choisi par l'opérateur. Chaque échographiste développe également un style qui lui est propre dans la réalisation de ses échographies.

Les styles des opérateurs

Une constatation s'impose lorsqu'on navigue entre plusieurs salles d'échographies, chaque opérateur a une façon personnelle d'aborder les choses, au delà de l'obligation qu'il ressent de communiquer un minimum d'informations, et du degré de sympathie que lui inspire(nt) le(s) futur(s) parent(s). Les exemples suivants ont été choisis parmi d'autres pour illustrer l'étendue des registres et des suppositions utilisés par les échographistes dans leurs examens. Alors que les publications sur la grossesse glosent à l'envi sur les premières photos du (bébé) in utero, les opérateurs ne partent pas forcément du principe que les images produites à l'échographie sont immédiatement reconnaissables par les parents. Certains clichés sont devenus des 'classiques' reconnaissables par tous, mais parfois, l'opérateur va mentionner des spécificités de l'examen en cours de consultation comme le montre l'extrait de cette consultation avec Didier, aux Glycines.

Didier: Donc la tête est ici, elle est en bas… L'abdomen est ici avec l'estomac et la région ombilicale, la vessie, le départ des jambes… *(une boule apparaît à l'écran)* . L'étude du fœtus se fait par… à ce moment là, on le voit par morceaux, par plans découpés,… on regarde si tout est en place, c'est un examen systématique en fait… *(on aperçoit quelque chose comme un profil brouillé à l'écran)* … Le profil… là, ce que je mesure ici ce sont les os du nez… Il y a sa main qui passe juste devant le visage… juste sa main devant… *(on voit le profil du fœtus, fixé, l'image se remet à bouger)* Je reste ici au niveau du crâne avec à l'intérieur le cervelet… Ça, c'est ce qu'on appelle le quatrième ventricule, c'est la mesure de ce qu'on appelle la… Le petit rond à l'intérieur de l'orbite *(il positionne le curseur sur un rond sombre)* qui est juste ici, c'est le cristallin… les arcades, les maxillaires…les arêtes du nez, ça c'est ce qu'on appelle le filtrum, la langue… ce sont des plans de coupe, donc on ne le regarde pas par l'extérieur… » (consultations Didier, Glycines)

Tout en détaillant les structures anatomiques qui paraissent à l'écran, le médecin explique qu'on voit les plans du fœtus en coupe (« comme des tranches de saucisson » dira un autre opérateur, poète à ses heures), pas par l'extérieur. On ne voit pas le fœtus comme on le verrait sur une photo. Le médecin remet en place les médiateurs et montre bien que le fœtus n'est pas une photographie, le ventre de la femme enceinte n'est pas devenu une fenêtre sur le fœtus.

En revanche, dans les discours d'autres opérateurs, paraît la possibilité, pour l'échographie obstétricale, d'offrir en plus de l'aspect strictement médical d'évaluation de la santé du fœtus, une possibilité de 'bénéfice non-médical' avec l'établissement de relations parents-enfants dès les premières échographies. Cet aspect est présent à de multiples reprises dans mes observations.

Charlotte : (…) Notre travail aujourd'hui, c'est de vérifier que tout va bien, qu'il est bien positionné… Vous allez le trouver

changé parce que le volume est plus grand, on aura plus de mal … . (consultations Charlotte, Glycines)

A travers la présentation que Charlotte fait des objectifs de l'examen, elle assigne un certain nombre de présupposés : les parents viennent voir leur (bébé) qu'ils inscrivent dans une continuité avec celui de la dernière échographie puisqu'ils constateront des changements. Elle place ainsi l'examen dans une optique non plus seulement médicale mais dans une optique de relations parents-enfants. Ce point peut ne pas être abordé directement dans la présentation de l'examen, mais apparaître dans le commentaire de l'échographie.

Dans l'extrait suivant, une autre opératrice, Françoise, bien qu'absorbée par son observation de l'écran, met en évidence, dans sa façon de s'adresser aux patients son travail sur le fœtus pour le rendre explorable et lisible.

Françoise: Ouais… Alors… *(elle verse de l'huile sur le ventre de la patiente, l'étale avec la sonde. Une image apparaît à l'écran)* … Ça, c'est la tête *(elle tapote sur les touches de sa console, son attention est exclusivement dirigée vers l'écran, elle ne regarde pas la patiente)* … Vous voyez son visage, là… J'essaie de vous le mettre de profil…

Patiente: Oui.

Françoise: Là, c'est sa jambe, devant… Je le secoue un peu pour l'enlever *(elle donne des petits coups dans la sonde)*… Voilà! *(on a une jolie vue sur la tête de profil, l'abdomen et les jambes du fœtus… Puis elle fait un plan fixe sur une boule)* … (consultations Françoise, Glycines)

On a dans cette observation un condensé des exigences de l 'examen perçu par l'opératrice. Elle doit à la fois prendre des mesures, mettre en forme le fœtus pour prendre correctement les mesures, et obtenir de jolies vues pour que l'examen « parle » aux parents « Vous voyez son visage, là, j'essaie de vous le mettre de profil ». Le profil est en effet l'une des vues les plus identifiables obtenues par l'échographie, même sur des appareils peu perfectionnés ou à

résolution moyenne. C'est le cliché ramené presque systématiquement par les parents. L'opératrice ne suppose pas les vues de l'échographie évidentes pour les parents et prend du temps pour leur décrire ce qu'il faut voir. Elle ne manque pas de souligner son action pour obtenir des images. Dans cet extrait de conversation, la mise en forme du fœtus est clairement du fait de l'opératrice et non pas un résultat transparent de la technique qui annulerait la barrière de la peau maternelle. L' opératrice imbrique complètement dans son observation les éléments requis par l'examen médical , et les 'bénéfices non médicaux de l'échographie'. A travers les trois exemples ci-dessus on aperçoit un certain nombre d'opérations, surtout langagières, par lesquelles les opérateurs vont effectuer des cadrages de ce qui se passe pendant l'examen, et répondre à ce qu'ils estiment être des attentes légitimes des futurs parents. Leurs discours marquent le niveau d'engagement qu'ils estiment pertinent dans chaque situation.

Les demandes directes des parents

Il arrive que les parents soient à l'origine d'un cadrage de la situation, lorsqu'ils émettent directement une demande concernant l'échographie. L'une des interventions les plus fréquentes des parents va être pour demander le sexe du fœtus. Comme le soulignait la remarque de Baptiste, la seule chose que peuvent connaître les femmes qui n'ont aucune connaissance sur l'échographie, c'est la possibilité de connaître le sexe de leur fœtus. Mais il peut y avoir d'autres demandes, comme celle d'enregistrer l'échographie sur une cassette vidéo (sujet hautement polémique dans le milieu des échographistes cf. (Nisand 1994)), celle de se faire accompagner pendant l'examen par une mère, une sœur ou un parent. En outre, certaines patientes, parce qu'elles ont déjà eu d'autres échographies, ont déjà une idée de ce qu'on va y regarder. L'expression de leur attente est diversement accueillie selon la légitimité accordée par l'opérateur à l'objet de la demande. Dans l' extrait suivant, la remarque d'une patiente fait ressortir la construction dans l'échographie, de moments aménagés pour les parents.

Patiente: Par contre, les deux cœurs n'ont pas été écoutés.

Noël: Ça ne nous dit rien à l'auscultation. On peut le faire entendre mais c'est juste pour vous faire plaisir. » (Consultations Noël, Marronniers)

Pour la patiente, dont ce n'est pas la première échographie, l'écoute du cœur fait partie de l'examen médical. La première partie de l'échographie a été effectuée par l'un des stagiaires de Noël, et la patiente pense que ce dernier a pu oublier d'écouter le son du cœur du (bébé). La façon dont Noël formule sa réponse montre le caractère souvent mêlé des exigences médicales et de l'échographie « pour les parents ». Certes nous avons affaire à un examen médical, mais il y a, dans cet examen, un mélange de différents moments. Nous avons le côté vérification anatomique mais il y a aussi un aspect magique pour les parents dont fait partie l'audition du cœur du fœtus, qui ne correspond à aucune exigence médicale, l'opérateur peut savoir que le cœur fonctionne sans l'écouter : il visualise son image, vérifie son anatomie et demande à la machine de tracer les courbes du rythme cardiaque.

La flexibilité interprétative de l'échographie produite pour les parents

Le sens de ce qui est produit à l'échographie est donc 'négocié' avec les parents, que la négociation soit issue de demandes directes des parents ou de la façon de prendre en compte d'après des hypothèses faites par les échographistes sur les parents, ce qu'ils veulent et doivent savoir sur l'examen. Les extraits de terrain montrent à l'envi que des variations subtiles ont cours dans les interactions et remettent en question les critiques les plus virulentes des effets de l'échographie obstétricale. Le plaidoyer le plus vif contre l'échographie s'érige contre la production par le biais de cette technique d'un fœtus emblématique de la vie, assignant de ce fait des places aux futurs parents lourdes de conséquences morales. Ainsi, sa porte-parole la plus talentueuse, Barbara Duden, affirme dans *« L'invention du fœtus »* qu'avec l'échographie, deux processus sont à l'œuvre: *'intériorisation de notions scientifiques et auto-attribution d'images technogènes'*. p 17 Selon Duden, dans nos sociétés occidentales, la peau a *'cessé d'être une*

frontière', elle écrit à un autre endroit que la peau « s'est dissoute ». *'Nous voyons de plus en plus ce qui nous est montré. Nous nous sommes habitués à ce qu'on nous montre n'importe quoi, et nous croyons dès lors tout 'voir' sans restriction. Cette tendance à la visualisation porte à n'accorder le statut de réalité qu'à ce qui peut être saisi par des instruments.'* p 26 Il y a plusieurs conséquences à cette hypertrophie de la vision. Cela effacerait peu à peu *'l'incommensurabilité et l'hétérogénéité des façons de percevoir l'enfant à naître'* , et en conséquence le fœtus se voit attribuer la qualité de *'vie humaine'* à la *'puissance fantomatique'*, qui devient un objet sacré et oblige les femmes à se considérer comme l'écosystème de cette *'nouvelle vie'* et à se soumettre aux exigences de cette vie. Nous avons montré tout au long de ce chapitre que si la peau n'était plus une frontière infranchissable grâce à l'échographie, elle n'en était pas pour autant devenue transparente, et que la constitution de ce qui pourrait éventuellement passer comme une photo de l'intérieur de l'utérus passait par un certain nombre de médiations mises en évidence dans l'observation des interactions. Ces médiations ne sont pas seulement le fruit de la présence de l'observatrice et de sa circulation entre les salles, mais sont aussi mises en évidence dans le discours que produit l'opérateur à l'intention de la femme enceinte. L''idée de Barbara Duden selon laquelle l'échographie produirait une homogénéité dans les façons de percevoir le corps des femmes et l'enfant à naître nous paraît donc correspondre à une part minime des consultation. L'échographie ne consacre pas le règne d'une *'hexis optique… une disposition qui s'appuie essentiellement sur le visible, sur ce que le regard peut saisir, les représentations intérieures et les produits d'imagination, le graphisme' p 120* . Dans les consultations dont nous disposons, on ne peut pas affirmer que nos patientes et opérateurs *'(vont) jusqu'à confondre l'être et sa représentation visible… (et) ne se demande(nt) même plus si ce qui apparaît sur l'écran serait là sans écran' p 121*. Dans les interactions apparaissent des hypothèses faites sur les différentes conceptions possibles de ce qui est produit par l'échographie à l'écran, et qui modulent les échanges entre femmes et opérateurs. Ces hypothèses ne consistent pas toutes à supposer que les femmes souhaiteraient assimiler la représentation à l'être du futur bébé. Si, au lieu d'effectuer des expériences de pensée sur ce qui se passe à l'échographie, nous

étudions les variations infimes dans les interactions, nous arrivons à la conclusion qu'il existe, dans l'échographie, des moyens qui prennent en compte *'l'hétérogénéité des façons de percevoir l'enfant à naître'*. L'échographie n'aboutit pas nécessairement à la disparition de toutes les autres façons d'appréhender la grossesse et le fœtus. Il nous paraît excessif de dire que les femmes seraient inévitablement instrumentalisées par l'échographie et asservies au fœtus et à son avenir.

Cependant, si l'échographie en toute généralité ne peut assumer les charges que font peser sur elle les émules de Barbara Duden, il n'y en a pas moins dans les dispositions de l'interaction, une définition morale du cours des choses. Ainsi, nos observations prouvent qu' on ne peut jeter l'anathème sur l'échographie parce qu'elle contribuerait par sa nature à faire des fœtus des icônes intouchables. On peut quand même remarquer qu'elle offre des dispositions dans l'interaction qui rendent certaines possibilités plus faciles à réaliser que d'autres, ce que nous appellerons par la suite des « promissions ». La configuration de l'interaction dans la consultation d'échographie donne des limites à ce qui serait acceptable ou non, bien ou moins bien.

Les limites de l'adaptabilité des interprétations pour les parents…

Alors que j'observe Didier, il reçoit un couple d'africains très chics, assez européens dans leur comportement[73] (elle ne porte pas le traditionnel boubou, il est vêtu d'un pantalon gris et d'un blazer bleu marine), pour une échographie. La femme n'a pas de ventre, je suppose donc qu'il s'agit d'une échographie du premier trimestre, supposition confirmée par le fait que l'opérateur décide de faire une échographie par voie vaginale, ce qu'il fait systématiquement pour le premier trimestre. L'échographie semble se dérouler normalement, mais l'opérateur

[73] Un exemple frappant de dissonance cognitive entre le médecin et l'observateur ?

revient plusieurs fois sur une image que j'identifie comme une image de rein. Didier ne regarde pas la femme, mais il lui fait remarquer qu'elle est un peu crispée. Ce qu'il ne note pas, et que je peux noter, c'est qu'elle a les yeux écarquillés et elle fixe le plafond pendant la plus grande partie de l'examen alors que son mari regarde tranquillement l'écran. Mari et femme n'échangent ni regards, ni paroles. Mes interrogations sont multiples : c'est la première patiente que je ne vois pas regarder l'écran du tout, l'opérateur ne le relève pas, et il n'y a pas d'effusions à la vue du petit embryon sur l'écran. A la fin de l'examen, lorsque le médecin sort faire son compte rendu, frappée par son attitude, j'interroge la patiente :

> *La jeune femme se rhabille silencieusement. Je lui demande ce qu'elle a pensé de l'écho. Elle me répond que c'était bizarre, c'était tellement violent, elle a été surprise par le fait qu'on lui ait mis quelque chose dans le ventre. Je lui demande si elle a vu son bébé à l'écran, elle me dit que non, qu'on ne lui avait pas dit qu'il fallait regarder… (…)Elle me dit qu'elle ne s'attendait pas à être enceinte, qu'elle était rentrée de Nice pour voir son médecin parce qu'elle avait mal au ventre, c'est lui qui l'avait envoyée faire une écho. Elle dit que si ça avait été une femme, peut être qu'elle lui aurait mieux expliqué…* (Consultations Didier, Glycines)

Le médecin dans ce cas n'a pas fait l' hypothèse que d'autres auraient pu faire: cette femme vient d'une culture différente, elle ne sait peut être pas ce qui va se passer. Elle est habillée à l'occidentale, et semble d'une catégorie sociale aisée, ce qui peut expliquer que l'opérateur se dispense d'une explication. Il n'interroge pas la jeune femme sur ce qui l'amène, il ne sait pas qu'elle est primipare (mais c'est peut être dans son dossier), qu'elle n'a jamais eu ni vu d'échographie, et qu'elle ne s'attendait pas à être enceinte (peut être était ce une grossesse non désirée). Bien qu'il remarque au cours de l'examen qu'elle est crispée (elle explique qu'elle n'est pas habituée à l'endovaginale), il ne saisit pas l'occasion pour lui expliquer pourquoi il fait cet examen et ce qui se passe à l'écran (il est préoccupé par une image insolite dans le rein du fœtus). Cet

exemple est révélateur des présupposés communs à beaucoup d'opérateurs d'échographie. Sauf dans des situations exceptionnelles, comme par exemple une grossesse chez une mineure, une personne en situation précaire, les opérateurs partent du principe que toutes leurs patientes sont enceintes et heureuses de l'être, qu'elles savent qu'elles vont voir le (bébé) et que leur seule préoccupation légitime devrait être la santé du fœtus. Le dispositif de consultation spécialisée d'échographie obstétricale des Glycines, avec sa façon de cadrer parfaitement les consultations grâce à l'intervention de la secrétaire qui renseigne le dossier de la patiente sur l'ordinateur que consulte l'opérateur avant chaque auscultation peut donc occulter complètement une situation ne correspondant pas aux situations ordinaires. Comme on l'a vu dans les extraits précédents, le dispositif local d'échographie crée ou formate un certain nombre de variations possibles prenant en compte une idée de ce que doit être l'échographie pour les parents. Pour l'exprimer comme les sociologues des sciences et techniques, il y a prolifération des possibilités engendrées par le dispositif. En revanche certaines options sont rendues plus difficilement envisageables. L'alignement de tous petits éléments du dispositif va inscrire Didier dans une perspective d'examen du fœtus et occulter la possibilité que la patiente soit indécise sur la poursuite de sa grossesse. La consultation est une consultation en seconde instance, la patiente est adressée par son médecin traitant à un service d'échographie spécialisé en échographie obstétricale, la jeune femme ne s'exprime pas et n'offre pas de signes extérieurs pouvant alerter l'opérateur qu'il pourrait y avoir besoin d'un cadrage de l'interaction. Si la grossesse était réellement une grossesse non désirée, peut être la patiente avait elle l'intention de subir une interruption volontaire de grossesse, les problèmes éventuels de santé du fœtus ne la préoccupent peut être pas outre mesure, et ne devraient pas être le propos principal de la consultation. L'attitude de l'opérateur assignant la patiente à une place de future mère heureuse de l'événement, soucieuse de faire le maximum pour assurer toutes ses chances à ce (bébé) pourrait rendre plus difficile une éventuelle décision d'interruption volontaire de grossesse. Il ne s'agit cependant que d'une possibilité, une intervention de la patiente pendant la consultation aurait pu inciter Didier à

modifier son attitude pendant l'interaction, la patiente peut toujours s'orienter après la consultation vers un centre pratiquant l'IVG et ne pas revenir pour l'échographie suivante. On ne peut néanmoins s'empêcher de noter l'asymétrie de traitement dans le dispositif des différentes orientations possibles des futurs parents.

Conclusion

Nous avons commencé ce chapitre en nous posant la question de la méthode à employer pour trouver de nouvelles pistes de réflexion pour l'éthique dans la pratique du diagnostic prénatal. Notre hypothèse étant qu'on ne peut dissocier la forme des dilemmes éthiques occasionnés par la pratique du diagnostic prénatal des contextes particuliers dans lesquels ces derniers prennent naissance. Nous avons voulu, dans ce chapitre, poser les bases de notre réflexion en offrant une description de ce que pouvait être l'échographie au quotidien, dans les services des Glycines et des Marronniers que nous avons visités. Le problème de la description de cette activité pourtant banale dans les services concernés nous a permis de découvrir dans les plus petits détails des salles de consultations des marqueurs pouvant aider à infléchir le sens donné à l'interaction. Les consultations d'échographie ordinaire se révèlent donc un banc d'essai concluant, puisqu'à travers l'analyse fine des observations on a vu se définir par petites touches, dans la configuration technico-organisationnelle, le rapport aux technologies et les interactions avec les futurs parents, des relations avec la définition des compétences, des possibilités d'actions, qui avaient à voir avec une « moralité » en acte de l'échographie. Dans les chapitres suivants, nous allons suivre le fil de ces consultations pour relire, à l'aide de notre prisme d'analyse des interactions, des thèmes récurrents dans les débats sur le diagnostic prénatal. Le prochain chapitre s'intéresse au fœtus dans les consultations d'échographie.

Chapitre 2

Le fœtus en questions

Nous avons commencé cette thèse en annonçant notre volonté de prendre au sérieux l'hypothèse que les techniques créent des différences dans les questions morales. Ces différences seraient moins dues aux nouveaux dilemmes créés par la disponibilité de nouvelles techniques, qu'au fait que ces dernières modifient tout une série de petits éléments du suivi prénatal avec lesquels il faut désormais compter. Nous avons vu, dans le premier chapitre, qu'en analysant finement des échographies ordinaires, leur configuration technico-organisationnelle, la production des images échographiques ou les interactions avec les parents, on pouvait mettre en évidence des relations avec des questions qui avaient trait à l'éthique. Nous allons prendre un peu de recul avec le lieu de la consultation dans le présent chapitre pour nous intéresser à un objet qui est devenu central pour bon nombre de participants aux débats sur l'éthique du diagnostic prénatal : le fœtus. Lorsqu'on s'intéresse de près aux débats, que ce soit dans l'espace du discours sur l'éthique médicale ou dans celui des sciences sociales, on s'aperçoit qu'une partie des arguments tourne autour de la définition du 'fœtus'. Or, cette dernière a évolué de façon radicale, et parfois contradictoire, ces dernières décennies en raison du développement des techniques médicales y donnant accès et principalement l'échographie. L'échographie a contribué à rendre présent le fœtus dans un certain nombre d'espaces auxquels il n'appartenait pas il y a peu. Cette technique, selon les commentateurs de toutes tendances, donne une certaine consistance au fœtus dans l'imaginaire public. Il se trouve qu'une grande partie de nos observations sur le terrain concerne l'échographie. Elles nous offrent donc un point de vue unique sur la façon dont les questions morales peuvent être transformées dans et par la technique de l'échographie sur les lieux mêmes où cette dernière est pratiquée. Peut-on se poser des questions sur le fœtus, son éventuel statut, et en déduire des positions morales en continuant d'ignorer

comment il est produit quotidiennement dans des services d'échographie ? Nous faisons l'hypothèse contraire. Dans un premier temps, nous nous intéresserons à la façon dont le fœtus est configuré dans les discours de l'éthique et des sciences sociales, en décrivant les différents espaces dans lesquels le fœtus est désormais présent. Dans un second temps, nous mettrons cette construction à l'épreuve de notre dispositif d'observation ce qui nous permettra de proposer de nouvelles pistes dans la façon de formuler les questions éthiques.

Le procès fait au fœtus

Les différents modes de présence du fœtus

La révolution échographique comme reconfiguration du fœtus

Qu'est ce qu'un fœtus ? Dans une première définition, offerte par " Le Petit Larousse ", il s'agit du *" produit de la conception non encore arrivé à terme, mais ayant déjà les formes de l'espèce. (Chez l'homme, l'embryon prend le nom de fœtus au troisième mois de la grossesse et le garde jusqu'à la naissance) ".* " fœtus " est au départ un terme essentiellement médical et scientifique. Il est peu utilisé dans le langage courant. Barbara Duden note[74] qu'avant le vingtième siècle, en Allemagne, on utilisait le mot fœtus comme un terme technique pour désigner essentiellement des avortons ou des résidus de fausse couche (humains ou non). L'usage médical du mot fœtus a évolué, comme la conception que pouvaient en donner les planches anatomiques toujours plus précises. La conception du fœtus humain a évolué d'un homme réduit , à un enfant, puis à un être évoluant du vermicelle au nouveau-né. Cependant, le mot fœtus a caractérisé, jusqu'à l' invention de l'échographie, la représentation figée inspirée des planches d'anatomies dessinées d'après des fœtus morts. L'échographie a apporté des images de fœtus vivants, tirant la langue, suçant leur pouce déglutissant et urinant dans le liquide amniotique. Elle a aidé à donner une image 'humaine' au fœtus.

Le fœtus comme patient.

L'apparition de ce nouvel être, produit par l'imagerie médicale, a entraîné ce que les médecins percevaient comme des responsabilités nouvelles. *" Hier encore, blotti dans l'utérus maternel, le fœtus menait une vie secrète et probablement heureuse si l'on en croit l'adage : " Pour vivre heureux, vivons caché. " Les techniques de diagnostic anténatal permettent aujourd'hui d'accéder au fœtus, de le voir, de l'explorer et de le traiter. Le fœtus est devenu un individu à part entière, susceptible de tomber malade et que nous avons le devoir de soigner. L'obstétricien d'hier avait en face de lui une seule personne, la femme enceinte. Le médecin d'aujourd'hui est confronté à deux individus physiquement indissociables : la mère et le fœtus ".*[75] Les médecins entérinent donc l'avènement du fœtus comme acteur à part entière. Ils célèbrent l'échographie comme un réel progrès pour l'obstétrique, les mettant à l'abri des mauvaises surprises. Ainsi, dans son livre " La vie avant la vie "[76] Fernand Daffos, l'un des " pères " de la médecine fœtale commence par décrire ses études de médecine puis le fœtus dans les années 60. Il résulte de cela que le fœtus était alors un élément opaque de la grossesse *: "on attendait que l'enfant soit né et la surprise était totale"* (p 59) *"la découverte de malformations avait lieu à la naissance, au moment où la mère et la sage femme, tout à leur joie d'avoir fini un accouchement normal, découvraient avec horreur un bec-de-lièvre ou un spina-bifida totalement imprévisible. Mes premiers pas en obstétrique furent d'emblée marqués par ces terribles surprises, et la peur et la fureur qu'elles m'ont procuré n'ont sans doute pas été sans influence sur mon parcours ultérieur."* (p 61) . Outre la diminution de l'éventualité de scènes aussi dramatiques, les médecins ont été séduits par la nouveauté des images échographiques et leur apport à la connaissance médicale : *" Ce qui est aussi génial dans l'écho, c'est de regarder la vie in utero, voir déglutir un bébé, c'est fantastique, il y a une approche de la vie anténatale qu'on avait pas avant… " (entretien Anne, obstétricienne Les*

[74] (Duden 1996)
[75] J. C. Pons " Les nouvelles Grossesses "

Marronniers) Du côté de la science médicale, le déchiffrage du fœtus grâce à l'échographie a été également celle d'un nouvel espace à explorer, à comprendre, à soigner. Certains pères de la médecine fœtale se voient comme des pionniers et décrivent leurs parcours comme une épopée (cf. Daffos[77], Casper[78]).

La redistribution des rôles en obstétrique et dans les spécialités voisines

Le suivi de grossesse médical a été altéré par l'avènement de nouvelles façons d'aborder le fœtus. " Je suis arrivé à l'époque où le fœtus est devenu une personne et ce n'est pas accessoire "(entretien Baptiste, échographiste, Glycines) Pour certains médecins, comme celui qui m'a fait cette déclaration, il ne fait aucun doute que le fœtus est une personne, il est devenu un patient à part entière. Ce médecin là expliquait son enthousiasme pour l'échographie par le fait qu'il avait longuement hésité entre devenir gynécologue obstétricien ou pédiatre. Après son orientation vers la gynécologie, la découverte de l'échographie lui avait permis de réunir ses deux aspirations. Pour lui la proximité entre échographiste pratiquant la médecine fœtale et pédiatre coule de source. En revanche pour d'autres confrères, l'échographie n'est pas proche de la pédiatrie, mais est un complément désormais indispensable de l'activité d'obstétricien : " Un obstétricien qui suit une grossesse sans faire d'écho lui même est un obstétricien dépassé. Quand on suit une femme enceinte, on suit deux individus, la mère et le fœtus… Si on ne fait pas d'écho, on rate la moitié du travail… ".[79](entretien Noël, Les Marronniers) . Bien qu'elle ne soit pas encore érigée en spécialité, la médecine fœtale est désormais revendiquée par des

[76] (Daffos 1995)
[77] Opus cité
[78] (Casper 1997)
[79] Les rapports obstétriciens / pédiatres dans les maternités ne sont pas toujours simples. Une enquête effectuée par des élèves de Jean-Claude Pons (Pons 1996) a conclu que les obstétriciens avaient tendance à être plutôt du côté des parents, les pédiatres plutôt du côté des enfants. Certains pédiatres de maternité déplorent qu' on ne les consulte pas assez et que les obstétriciens peuvent avoir des conceptions trop catastrophistes des handicaps, « nous ces enfants là, on les a toujours eu » .

praticiens se démarquant de leur formation d'origine et tend à institutionnaliser un fœtus patient[80].

La récente visibilité du fœtus et les possibilités de traitement qui se sont fait jour ont entraîné à la fois une naturalisation du fœtus comme un acteur de la grossesse et de nouvelles questions. Nombre de médecins conçoivent un soupçon de culpabilité envers ce fœtus rendu accessible par 'effraction' entretenu par le fait que le diagnostic prénatal conduit souvent à l'interruption de grossesse, faute de moyens thérapeutiques adéquats. Le professeur Nisand parle de *'maléfice du doute'*[81] pour les fœtus dont on n'arrive pas à estimer les atteintes in utero. Jean-Claude Pons(Pons 1996) parle du 'patient malgré lui'. Dans un ouvrage collectif, des intervenants en maternité parlent de 'fœtus exposé' et dénoncent la violence faite aux fœtus et à leurs parents par le diagnostic prénatal, une échographiste y titre même sa participation : *" Le fœtus battu existe t'il ? "*. Il circule également, dans les services d'obstétrique, un certain nombre de narratifs consacrés aux atteintes portées aux fœtus notamment celui qui évoque les sacrifiés de la toxoplasmose (lorsqu'on n'avait pas le moyen d'évaluer le statut sérologique du fœtus, la constatation de la conversion sérique de la femme enceinte débouchait presque inévitablement sur un avortement), ou celui sur les fœtus sains victimes de dommages collatéraux des amniocentèses (fausses couches consécutives à l'acte).

Le fœtus , nourrisson en devenir

L'image du fœtus s'est popularisée, elle n'est plus réservée à un public médical ou curieux de connaissance scientifique. On retrouve ainsi des informations ou des articles sur les fœtus dans des pages autres que celles des magazines scientifiques, et les articles sur les fœtus ne sont plus cantonnés aux

[80] Ainsi, dans (Daffos 1991) ce 'père de la médecine fœtale' qualifie cette discipline comme *« cette nouvelle médecine qui personnalise et valorise l'enfant à naître. Cet enfant attendu est maintenant sexué, identifié, individualisé comme un patient à part entière et comme un malade éventuellement à part entière. Cette prise de conscience de l'existence des nouveaux-nés bien avant leur naissance provoque, ipso facto, un plus grand respect de l'enfant à naître, une plus grande responsabilité et un plus grand sérieux dans les décisions prises avant la naissance » p 41*

[81] (Nisand 1994) p 536

rubriques scientifiques des journaux. Les magazines généralistes, comme ceux plus dirigés vers un lectorat de femmes enceintes, éditent régulièrement des pages spéciales, ou des hors séries consacrés à la vie in utero. Nous en avons recueilli notamment dans « Le Figaro Magazine », « La vie avant la naissance »(29/10/99) ; « Neuf mois », « La belle vie du fœtus! Il bouge, il goûte, il explore » (janvier-février 2000), « Parents » « La vie de bébé in utero ». Ces pages sont abondamment documentées de vues devenues classiques sur le fœtus, échographies en noir et blanc, mais aussi des photographies mondialement connues de Lennart Nilsson[82] (qui ne proviennent pas d'échographies), et depuis peu, de clichés réalisés à l'échographie en trois dimensions. Ces ouvrages et articles insistent sur l'analogie du fœtus avec le bébé, bien que certains l'appellent encore fœtus, en lui prêtant, dans le commentaire des images, des actions habituellement réservées aux humains. *" Il dort, il rêve, il suce son pouce, joue avec le cordon ombilical. Il entend, il goûte, il réagit à la lumière. Il est sensible à la douleur, aux émotions, aux voix, à la musique et se manifeste à grand renfort de ruades. Bien avant de naître, le fœtus vit déjà sa vie. "* (Fig.Mag), « Neuf Mois » s'émerveille sur le fait que ce fœtus *« bouge, goûte, explore »* , tandis que 'Parents' évoque sa *'forme humaine'* dès le deuxième mois, note qu'il *'semble pédaler allègrement'*, qu'il *'a un joli jeu de jambes'*, qu'il *'prend plaisir à avaler et à rejeter du liquide amniotique'* et s'extasie sur *'l'émouvante empreinte du pied'*. Bien que ces articles ou hors série montrent l'évolution du fœtus, de la fécondation au neuvième mois, l'impression qui se dégage de la lecture des titres où des légendes de photos est celle d'un être profondément semblable au nourrisson. On peut en cela partager l'analyse de Barbara Duden pour laquelle la banalisation et la médiatisation des images de fœtus ont tendance à en faire, dans les différents discours, des nourrissons avant l'heure, Ces proto-nourrissons n'existent pas seulement dans les magazines et les ouvrages spécialisés, mais ils peuvent prendre une place également dans la famille.

[82] Dont le livre 'Naître' co-écrit avec le professeur Hamberger de Stockholm (Hachette 1990) est un succès de librairie planétaire

Le fœtus dans la famille

L'échographie est conçue comme un examen médical mais aussi comme l'occasion d'une première rencontre avec le (bébé). *« Ainsi, dans la plupart des cas, l'échographie ponctue, dynamise et scande la gestation psychique des parents qui ont la capacité d'établir des liens entre les images à l'écran et leurs représentations mentales… »* écrivent Marie-France Sarramon et Hélène Grandjean (Sarramon 1998)[83]. L'examen aménagerait, avant la naissance, des moments où commencent à se forger des relations parents enfants, frères-sœurs. Les salles d'échographies sont souvent fréquentées par un éventail de personnes assez large dans la parentèle et les allusions aux réactions des grand-parents, frères, sœurs, oncles, ne manquent pas dans le déroulement de l'examen. 'C'est untel qui va être content, il voulait une fille… ', 'regarde ta petite sœur à la télé !' Les familles occidentales naissent désormais en salle d'échographie comme nous le montre Lisa Merryn Mitchell, dans sa thèse sur la 'fabrication des bébés' par l'échographie dans une clinique de Montréal[84]et dans un article écrit avec Emily George[85]. Le fœtus, dans la consultation d'échographie, deviendrait un 'bébé', investi d'un certain nombre de qualités subjectives, capable de réagir à un environnement social dont il est partie intégrante. Par la médiation de l'opérateur *" the cyborg fetus emerges as a social being, a social actor with a distinctive identity –" the baby "- enmeshed in a social network where a pregnant woman and her partner are referred to as " Mum " and " Dad ", and family members who are present are encouraged to look at their " niece " or " grandchild " or " baby brother " ".* (p 380)[86] (Mitchell and Georges 1997). Janelle Taylor voit dans la conception même des appareils et la disposition des salles d'échographies des arrangements intentionnels pour faire apparaître le 'bébé'. *"Tout est fait collectivement et individuellement pour encourager les parents à avoir des réactions émotionnelles au moindre sac gestationnel sur l'écran vu comme 'leur*

[83] p 68
[84] (Mitchell 1993)
[85] (Mitchell and Georges 1997)
[86] " Le cyborg-fœtus émerge comme un être social, un acteur social avec une identité distincte – le bébé' – pris dans un réseau social où le femme enceinte et son compagnon sont nommés 'maman' et 'papa', et les membres de la famille présents sont encouragés à regarder leur 'nièce', 'petite fille' ou 'petit sœur' "

bébé'." (p 52) (Taylor 1995). On verrait apparaître, grâce à l'échographie des « fœtus subjectivés », interagissant avec leur entourage familial dès le début de la grossesse. En dehors de l'échographie, d'autres pratiques tendent à vouloir inscrire les fœtus, de plus en plus tôt dans les familles. Plus récemment, et dans le cas particulier des fœtus morts au cours de la grossesse (qu'il s'agisse d'une mort spontanée ou provoquée suite à la détection par le diagnostic anténatal d'une anomalie grave) des voix dans les maternités se sont élevées pour qu'on donne un statut à *'ces morts sans sépulture'*[87]. En effet, la loi prévoit qu'on peut inscrire sur le livret de famille un enfant né vivant et décédé ensuite à partir du sixième mois de la grossesse. Elle donne la possibilité d' organiser des funérailles pour la dépouille du fœtus. Cet événement donne droit, comme tout autre accouchement, à un congé maternité. Il n'est rien prévu pour les fœtus de terme inférieur qui resteraient en quelque sorte dans les limbes de l'humanité. Or, et les soignants confrontés au deuil en maternité crient à l'injustice, un certain nombre des fœtus faisant l'objet d'un diagnostic prénatal est avorté avant cette date. L'impossibilité pour les parents de nommer leur fœtus, de lui donner une sépulture, entraveraient gravement le processus de deuil. Il y a donc désormais une demande d'inscription dans la famille de fœtus ne franchissant même pas la limite de la naissance. Les fœtus morts, qui n'étaient autrefois que les objets de curiosité scientifique plus ou moins saine, sont aujourd'hui réclamés par des représentants des familles qui demandent une reconnaissance juridique de ce qui restait jusqu'alors pour le droit dans le secret de l'utérus.

Le fœtus sujet de droit

La visibilité de ce nouvel acteur, dans les familles comme dans les maternités, a des répercussions sur la vie juridique, on en a eu un premier exemple ci-dessus. Dans la vie quotidienne, il arrive que le fœtus soit de plus en plus considéré comme une personne, ayant sa place dans la famille avant la naissance. Il n'est pas rare qu'on lui choisisse un prénom et qu'on lui accorde d'autres

[87] (Amann 2001)

attributs conférés habituellement aux personnes. La possibilité de soins médicaux existe en cas de manifestations pathologiques, dès avant la naissance. En cas de préjudice subi par les enfants à naître, certaines personnes se sentent donc autorisées à demander en leur nom réparation. Dans le domaine du droit, on assiste depuis quelques décennies à l'émergence d'un fœtus qu'on pourrait appeler le « fœtus public », sur lequel la société aurait son mot à dire, indépendamment de la femme enceinte ou des parents. Les spécialistes du droit sont incités, depuis quelques années, à se pencher sur les nouvelles caractéristiques du fœtus énoncées par les décisions de justice. Ils ont mis en évidence une tendance à légiférer en faveur des fœtus. Tout se passe comme si, progressivement, se forgeait un fœtus, sujet de droit opposable à d'autres sujets de droit, notamment les femmes enceintes. La jurisprudence américaine regorge de situations souvent dramatiques où les droits du fœtus posent la question de la possibilité d'une contrainte sur le corps de sa mère. Certains auteurs proposent des principes d'arbitrage entre femmes et fœtus (Heyd 1995), (Mohaupt 1998) en se demandant à quelles conditions le diagnostic prénatal est un droit pour la mère ou pour le fœtus, et dans quelles situations et à quelles conditions, on doit pouvoir privilégier la position de la femme enceinte (dans le cas où celle-ci s'opposerait à l'avis des médecins) sur celle du fœtus ou inversement. Certains éthiciens n'hésitent pas à défendre un droit à la confidentialité et à la vie privée aux fœtus concernant les possibilités de diagnostic anténatal[88]. Des auteurs plus pessimistes ont montré comment (Squier 1996) la possibilité d'accès à la souffrance fœtale via le diagnostic prénatal et le développement de modes d'intervention (chirurgie fœtale) ont donné lieu à des décisions juridiques spectaculaires aux États-Unis qui menacent l'autonomie de décision (décisions légales sur le 'fetal abuse') et parfois l'intégrité physique des femmes enceintes (contraintes par des décisions de justice à des césariennes d'urgence) (Blank 1993), (Merrick 1993), (Roth 1993), Ainsi dans un article de 1999, Thelma McCormack[89] expose le cas d'une indienne indigène enceinte de l'État du Manitoba qui a été contrainte par une décision de justice à poursuivre un traitement de désintoxication (elle avait l'habitude de

[88] (Botkin 1995)
[89] (McCormack 1999)

sniffer de la colle), le tribunal estimant que son addiction à cette substance pouvait être dangereuse pour le développement de son fœtus. Malgré le refus jusqu'à présent de donner un statut juridique au fœtus, on voit ce dernier au centre de discussions très concrètes sur les obligations éventuelles qu'on pourrait supposer envers lui. Le « fœtus public » s'impose comme un artefact incontournable.

On assiste donc, dans des domaines aussi différents que l'obstétrique, la famille et le droit, à l'avènement d'un acteur dont la présence hors de la littérature scientifique aurait été improbable il y a quelques décennies. Les particularités de cet acteur font que les questions qui l'affectent colonisent de nouveaux domaines et vont exercer une influence directe pas toujours bénéfique sur le sort d'autres êtres et notamment les femmes enceintes.

La naissance du conflit d'intérêts femme enceinte-foetus

La dilatation de l'espace social du fœtus hors des manuels de médecine a incité certains auteurs à étudier les redéfinitions possibles d'un certain nombre de relations sociales. L'apparition dans le champ sémantique d'un fœtus séparé de ses connotations médicales peut constituer une menace pour d'autres acteurs et en premier lieu les femmes enceintes. Cette « menace » se manifeste sur le plan juridique, mais déborde le cadre strict de l'élaboration des lois et de la jurisprudence pour atteindre jusqu'au comportement des femmes enceintes dans leur vie quotidienne.

L'image du fœtus est utilisée pour remettre en cause du droit à l'avortement

La première critique sur la nouvelle visibilité du fœtus vint à la fin des années 80 avec la constatation de l'utilisation des images échographiques du fœtus dans les débats souvent violents outre-Atlantique sur le droit à l'avortement. Le fameux film 'The silent scream' analysé notamment par (Petchesky 1987), déclare montrer les derniers moments (captés à l'échographie) d'un fœtus avorté

et doit représenter la souffrance déjà présente chez ce proto-humain. Le discours de ce film confère au fœtus une individualité, une humanité, des désirs et des droits. En revanche, son rapport à la femme qui le porte est complètement gommé, rendu accessoire. Les sentiments de la femme qui avorte sont tus de la même façon.

En dehors de la représentation imaginaire du fœtus, des questions relatives à son statut juridique sont portées devant la justice, pouvant bouleverser le droit à l'avortement. En France très récemment, la cour de Cassation a été sollicitée[90] à deux reprises pour trancher des cas épineux où les morts accidentelles de fœtus suite à une erreur médicale et à un accident de voiture avaient été qualifiées par les tribunaux en première instance d'homicides involontaires. Dans les deux cas, la Cour de cassation n'a pas retenu la qualification d'homicide, écartant la possibilité que le fœtus puisse être considéré en droit comme une personne[91]. Des décisions différentes de la Cour de cassation auraient pu remettre en cause le droit à l'avortement, celui-ci devenant un homicide volontaire si le statut juridique du fœtus était modifié…

Le principe de l'indisponibilité du corps humain est inapplicable à la relation femme enceinte/foetus

Par une série d'opérations, le fœtus est devenu un patient, et l'attention médicale lui est due, au même titre que pour les autres patients. Seulement, c'est faire abstraction du lien nécessaire qui le relie à la femme enceinte, et oublier que tout traitement d'un fœtus ne peut se faire qu'à travers la femme enceinte. Irma Van der Ploeg dans sa thèse (Van der Ploeg 1998) s'appuie sur des exemples dans le secteur de la chirurgie fœtale, pour illustrer la mise à l'écart de la question de l'autonomie de la femme enceinte quant au choix du traitement[92]. Sur la base d'un corpus de textes médicaux autour de la chirurgie fœtale, elle décrit les artifices

[90] (Simonnot 2001), (Simonnot 2001)
[91] Voir (Baud 2001) pour une analyse originale de ce qu'est la personne juridique héritée du droit romain et les risques encourus par le droit actuel du fait de la « naturalisation » de la notion de personne…

rhétoriques qui permettent de gommer complètement la relation de dépendance forte existant entre les deux protagonistes. La séparation de la femme et du fœtus se fait par l'utilisation des termes « mère », "maternel". Le fait d'appeler la femme "mère" a pour effet immédiat de poser fœtus et mère comme indépendants. Les risques que cette dernière encourt lors d'une intervention de chirurgie fœtale n'ont plus de pertinence dès lors qu'on donne un statut de patient au fœtus, et ils ne sont que rarement évoqués. Dans la littérature étudiée par Irma Van der Ploeg, les interventions sur les fœtus ne sont pas des interventions sur les femmes. Les femmes ne sont pas considérées comme les patientes, mais comme les parents des patients. C'est en tant que parents qu'on leur donne les informations et qu'on leur fait consentir à l'opération chirurgicale. L'auteure évoque notamment le rapport de l'International Fetal Surgery Registry, où les résultats sont reportés en termes de "fœtus traités", on ne mentionne pas les femmes, ni les mères, même lorsqu'il s'agit d'aborder les complications entraînées par les opérations. Ces remarques sont rendues encore plus percutantes si on les complète par la lecture des comptes-rendus d'observations effectuées par Monica Casper. Cette anthropologue a observé pour sa thèse des chirurgiens opérant dans le secteur de la chirurgie fœtale. Elle y a également mis en évidence des procédés matériels tendant à gommer la participation de la mère. Les opérations auxquelles elle a assisté étaient filmées, leur caractère pionnier et expérimental intéressant un public plus large que celui qui était dans la salle. En dépit ou à cause du travail de préparation (anesthésie, etc…) relativement long (et risqué) sur la mère, l'enregistrement ne commençait qu'à la sortie de l'utérus du fœtus et finissait lorsque celui-ci y était replacé. La mère était 'hors caméra'. Le corps de la mère disparaissait du champ de la chirurgie fœtale malgré les risques non négligeables encourus par cette dernière.

Peut-on balayer ces observations d'un revers de main en arguant qu'il s'agit de pratiques exceptionnelles décrites par des féministes acharnées ? Elles posent en tout cas la question de savoir si les femmes enceintes doivent être de fait transformées en sujets sous tutelle, en citoyennes de seconde catégorie assujetties au bien être (bien naître ?) du fœtus. Peut-on accepter que la femme

enceinte devienne un container de fœtus (Ettorre 2000), soumise à un ascétisme reproductif ? En effet, comme l'exprime (Casper 1994) *'constructions of active fetal agency may render pregnant women invisible as human actors and reduce them to techno-maternal environments for the fetal patient.'*[93] (p 310) Dans le même article, Monica Casper note que les pionniers de la chirurgie fœtale n'hésitent pas à qualifier les mères de *'best heart-lung machine available*[94]*'*. Irma Van der Ploeg nous fait remarquer pour sa part, que, dans le cas de la chirurgie fœtale *"the existence of fetuses (and couples) in medical representational practices concerning reproduction, leaves many questions unanswered, most notably questions about how these patients relate to the conventional individual patients they seem to represent or even replace.*[95]*"* (p 38) Le patient individuel conventionnel est une femme enceinte, souvent en parfaite santé, sur laquelle sont exécutés des actes invasifs comportant des risques qui sont eux aussi effacés puisqu'on ne tient plus compte que d'un seul patient : le fœtus.

Les conséquences sur la vie quotidienne des femmes enceintes

D'autre part, au-delà de quelques situations dramatiques, le nouveau statut 'public' du fœtus modifierait pour la femme enceinte sa façon de vivre et de ressentir sa grossesse. Ainsi Susan Squier (Squier 1996) remarque que les deux termes foetus/mère sont asymétriques, alors que le terme fœtus contient une implication de processus, c'est un sujet en devenir, le terme de "mère" implique toute une série d'obligations déjà là, sur la subjectivité maternelle, qu'on peut trouver dans les discours de la psychanalyse, de la sociologie, de l'histoire, de la religion, l'art et la littérature. Nous n'avons pas d' équivalent à fœtus pour la femme enceinte. Le terme fœtus indique une notion de transition. Aucun mot ne permet de décrire le processus de devenir dans lequel sont engagées les futures

[93] « les constructions d'un fœtus agent et agissant peut rendre les femmes enceintes invisibles et les réduire à de environnements technico-maternels du fœtus-patient »
[94] 'Meilleure machine cœur-poumon' soit en clair, ils la réduisent à un appareil respiratoire très perfectionné
[95] « L'existence des fœtus (et des couples) considérés comme des patients dans les pratiques de représentation médicale sur la reproduction soulève la question de savoir comment ces nouveaux

mères… Celles-ci n'auraient comme alternative que celle d'être : soit l'écosystème d'un fœtus pendant neuf mois, soit les exécutantes consciencieuses d'une *" reproduction qualifiée, puériculture, maternage et éducation "* (Duden, 1996, p 67). On imagine aisément que les conséquences en sont peu réjouissantes. *" Dès qu'elle(la femme enceinte) donne son accord et participe à l'administration et au traitement biotechnique de l'intérieur de son corps, elle se trouve livrée sans défense aux apparentes contraintes de toute une série de prétendues décisions : depuis l'amniocentèse en passant par l'eugénisme intériorisé, cette démarche mène tout droit à l'assistance du nourrisson. "* (p 68) Les intérêts de la femme se trouvent en quelque sorte phagocytés par ceux du fœtus investi avant la naissance des droits du nourrisson[96]. *" Je voudrais attirer l'attention sur un autre effet de cette exposition anatomique universelle : non pas la conséquence sociale, mais la conséquence physique de ce dévoilement de l'intimité. La nouveauté de cet objet d'exposition se manifeste plus sensiblement que partout ailleurs dans la perception de la femme enceinte. Les psychologues de toutes tendances ont noté ce phénomène au cours de ces dernières années. Le fœtus public occupe de plus en plus de place dans l'interprétation de l'état affectif et physique des femmes. Sous ce bombardement de fœtus, les femmes enceintes sont de plus en plus nombreuses à se demander comment échapper à l'emprise de cette abstraction biologique. "* (Duden, 1996, p 65) La grossesse devient un fait biologique et moins psychologique, et donc, *" physicians now have the power to guide our fantasies about what goes on in our womb "*[97] (Ruth Hubbard, CQHE, 1995, vol 4). D'où cette injonction lancée aux femmes enceintes : *" it becomes important to resist the tendency to use technology in ways that turns attention away from the woman in labor, or which devalues the pregnant woman's own experience of the*

patients sont liés aux patients conventionnels individuels qu'ils semblent représenter ou même remplacer. »

[96] " Les féministes ont décrit le pouvoir de l'exposition publique du " fœtus " dans l'arène politique. Le pauvre vermisseau avec sa grosse tête éveille la sympathie au même titre que le petit Ethiopien avec son gros ventre. La juxtaposition laisse penser que l'un et l'autre sont également livrés à l'arbitraire. C'est, disent les femmes, une façon de susciter l'approbation de tous pour l'intervention réglementaire sur la femme et l'intervention protectrice à l'intérieur de son ventre. " Duden (Duden 1996), p 63

[97] « Les médecins ont maintenant le pouvoir de guider nos fantasmes sur ce qui se passe dans notre utérus »

fetus, in favor of publicly observable images on a cathode ray tube "[98] . Car, nous fait remarquer (Katz Rothman 1989), *"Women are not "flower pots" in which babies are planted, but social beings"*[99]. L'accès public à l'intérieur du ventre de la femme produit une moralisation très contraignante de la grossesse. Cette tendance n'est pas réductible au monde anglo-saxon. Il n'est plus exceptionnel de lire dans des quotidiens français des articles détaillant les risques que font courir au fœtus des comportements maternels. Un article de Libération (Matthieu 2001) titrait récemment *'boire ou être enceinte, il faut choisir'* et expliquait qu'une consommation d'alcool, même modérée, pouvait avoir des conséquences tragiques pour le fœtus. Sans doute embarrassé par le côté accusatoire de la responsabilité des mères que prenait son propos, le journaliste concluait tout de même que l'alcoolisme paternel au moment de la conception pourrait jouer un rôle sur l'avenir du fœtus. Le fardeau que l'on fait porter aux femmes enceintes sous couvert d'informations bienveillantes est pesant. Ainsi, si elles décident de concevoir à plus de 35 ans, après avoir assis leur situation professionnelle, on leur assène[100] que : *« les chercheurs ont pu montrer que 80 à 90% des anomalies chromosomiques sont d'origine maternelle… (l)e vieillissement de l'âge moyen à la maternité est responsable du doublement du nombre d'enfants conçus avec anomalie chromosomique, à peine compensé par le recours au diagnostic prénatal.* » (P 74). La même auteure, un peu plus loin remarque que *« le développement de l'embryon est programmé par les gènes, mais il est également influencé par l'environnement au sens large »* (p 77), elle restreint tout de suite sa définition de l'environnement : *« de la nutrition de la mère aux infections qu'elle contracte, de l'air qu'elle respire à la nature des roches qui constituent les murs de sa maison , des drogues qu'elle ingère aux événements qu'elle vit. »* (p 77). Elle fait état de recherches qui auraient prouvé que le stress maternel durant la grossesse pouvait entraîner des conséquences plus graves qu'un petit poids à la

[98] C. Whitbeck, " Fetal imaging and fetal monitoring : finding the ethical issues ", Women & Health, 1988, the Haworth press « Il devient important de résister à la tendance d'utiliser la technique d'une façon qui détourne l'attention des parturientes, ou qui dévalue la propre expérience des femmes enceintes concernant leur fœtus au profit d'images observables publiquement sur un tube cathodique. »

[99] « Les femmes ne sont pas des pots de fleurs dans lesquels des bébés seraient plantés, mais des êtres sociaux. »

naissance. On aurait trouvé chez des animaux que le stress maternel pouvait causer *« des troubles permanents chez la progéniture »* et l'auteure en conclut qu' *« à petite cause, gros effet »* (p 78). Ces citations sont tirées d'un livre sur les *« injustices de la naissance »*, où l'auteur commence par détailler les facteurs qui jouent dans les anomalies congénitales. Force est de constater que dans les observations de l'auteur, l'être social qu'est la femme est plutôt envisagé comme un paramètre potentiellement dangereux pour l'enfant à naître, dont un écart de conduite minime peut occasionner des lésions irréparables.

L'échographie principal instrument de la publicisation du fœtus

Bien que parallèlement à l'échographie, d'autres modes d'accès aux informations sur le fœtus se sont développées : le caryotype après amniocentèse, la biopsie de trophoblaste, l'échographie, par sa proximité avec télévision se voit attribuer l'origine de la diffusion de l'image du fœtus.

L'aménagement de la transparence du ventre de la femme enceinte

Barbara Duden, dans son ouvrage intitulé *« L'invention du fœtus »*[101] raconte qu'elle avait été frappée par une scène dont la principale protagoniste était sa secrétaire. Au cours d'une fête cette dernière lui montre le cliché de son fœtus à l'échographie en lui disant *:'c'est Brendan'*. Le fœtus était déjà nommé et constitué dans la conversation comme un bébé qui serait né. Sa 'mère' raconte ensuite que, grâce à une échographie, elle a réalisé qu'elle portait en elle, un être humain et décidé de ne plus avorter, malgré les difficultés liées à sa situation de mère élevant déjà seule son premier enfant. Sur la base de cette anecdote et une analyse de la prégnance toujours plus importante de la visualisation dans nos sociétés modernes, Barbara Duden conclut que *"En l'espace d'une décennie, cette forme (celle du fœtus) s'est inscrite dans tous les esprits. L'objet passe, non plus*

[100] (Aymé 2000)
[101] (Duden 1996)

pour un symbole, mais pour une copie schématique. La mère s'est évaporée pour n'être plus qu'une copie transparente » (p 87) Le fœtus devient le symbole de 'la vie' à protéger.

La réduction de la différence entre futur père et future mère pendant la grossesse

Les rôles des futurs parents pendant la grossesse se modifient sensiblement avec l'échographie. Comme le font remarquer Sarramon et Grandjean (Sarramon 1998)[102], l'échographie favorise la participation affective du futur père à la grossesse. Celui-ci trouve dans les clichés échographiques un support lui permettant de s'imaginer le futur bébé. L'échographie, nous dit Margarete Sandelowski[103], sert en quelque sorte de prothèse technique au futur père et lui permet de redresser l'inégalité biologique qu'il avait jusque là par rapport à la mère. *"Fetal ultrasonography has had the effect of increasing the involvement of expectant fathers in pregnancy and, thus, has furthered a trend towards family-centered maternity care and a more egalitarian role for fathers…"*[104] *p 231* La femme enceinte, lorsque son fœtus atteint une certaine taille, a un accès quotidien, tactile et cenesthésique au fœtus. Avant l'échographie, le futur père ne pouvait avoir cet accès qu'avec la permission et le guidage de la femme enceinte. La connaissance du fœtus pour le futur père était plus abstraite que celle de la femme enceinte. L'échographie corrige donc cette inégalité, l'homme n'est plus réduit à son rôle biologique dans la conception, puis d'assistant à l'accouchement, mais il peut désormais participer à la grossesse en participant aux échographies. L'auteure de cet article met tout de même un petit bémol à cette vision idyllique de la famille composée par l'échographie : *"Although a new mode of parental and professional inquiry, fetal ultrasonography tends to preserve a certain patriarchal*

[102] p 67
[103] (Sandelowski 1994)
[104] « L'échographie fœtale a accru l'implication des futurs pères dans la grossesse et, de ce fait, a accentué une tendance à une prise en charge de la maternité plus centrées sur la famille et un rôle plus égalitaire pour les pères. »

arrangement of power and authority."[105] *(p 239)* Les pères plus que les mères semblent avantagés par l'utilisation de la technique. Comme elle le fait remarquer plus haut : *"fetal ultrasonography has also had the effect of minimizing pregnant women's special relationship to the fetus while maximizing their responsibility for fetal health and well-being."* [106] *(p 231)*

Les effets pervers pour le fœtus

Cependant, selon Janelle Taylor (Taylor 1995), la situation du fœtus n'est pas forcément enviable, non plus. S'il gagne en qualité (grâce à l'échographie il est devenu de plus en plus une personne), il est également traité en produit susceptible d'être rejeté après un contrôle de cette qualité. Cet argument est présent chez (Katz Rothman 1989), qui compare la mère à une chaîne de production et le fœtus à un produit industriel *" The commodification process has transformed pregnancy, as society encourages the development of prenatal testing. This process -genetic counseling, screening and testing of fetuses- serves the function of "quality control" on the assembly line of the products of conception, separating out those products we wish to develop from those we wish to dicontinue."* [107] (p 21). La grossesse devient une grossesse 'à l'essai' ('tentative pregnancy') qui peut être interrompue si le produit ne présente pas toutes les garanties de qualité. Finalement, l'échographie et les autres systèmes de contrôle prénatal sont préjudiciables aux femmes comme aux fœtus, soumis aux critères d'évaluation du patriarcat, du capitalisme, et de la technologie[108].

[105] « Bien qu'elle soit un nouveau mode de connaissance parentale et professionnelle, l'échographie fœtale préserve un arrangement patriarcal de pouvoir et d'autorité. »
[106] « L'échographie fœtale a eu également l'effet de minimiser les relations privilégiées des femmes enceintes et de leurs fœtus tout en maximisant leur responsabilité sur la santé des fœtus et leur bien-être. »
[107] « Lorsque la société encourage le développement des tests prénatals, la transformation en marchandise du fœtus transforme la grossesse. Ce processus –conseil génétique, dépistage et diagnostic- sert de contrôle de qualité sur une ligne de production des produits de conception, triant les produits que nous voulons développer de ceux que nous abandonnons. »
[108] Il semblerait que cette conception du fœtus soit également préjudiciable aux échographistes en France si l'on en croit les inquiétudes formulés par ceux-ci suite à l'arrêt Perruche de la Cour de Cassation (Cabut 2001), (Cabut 2001), (Laufer 2001)

Récapitulation des griefs développés à l'égard du fœtus

Les discussions sur le fœtus dans les sciences sociales ont pris un tour inquiétant. Il est tout à fait légitime de s'interroger sur un sujet qui pourrait menacer la liberté nouvellement acquise des femmes par rapport au destin de reproductrices qu'elles ont longtemps incarné. Les interrogations des médecins sur la démarche à adopter en cas de conflits d'intérêts entre les mères et le fœtus montrent clairement qu'un refus d'intervention thérapeutique de la part d'une femme enceinte ne semble plus être un droit absolu. D'une façon plus insidieuse, les tentatives de contrôler les comportements des femmes enceintes par la diffusion de consignes 'dans l'intérêt des fœtus' sont également préoccupantes. Les réflexions évoquées expliquent ces tendances par la médicalisation de la société, la capacité des innovations à reconfigurer les relations sociales, la mainmise du patriarcat sur les secteurs qui lui échappent : les ventres des femmes. Ces arguments semblent convaincants à première vue, mais ils présentent à notre avis deux inconvénients principaux. Le premier inconvénient est une vision très théorique des problèmes, le matériel donnant lieu à analyse consistant en des lectures ou des expériences de pensée d'après des observations de 'seconde main'. Le second inconvénient est qu'elles présentent une conception très pessimiste des femmes et des êtres humains. Ces derniers seraient les produits de forces sociales à l'œuvre et ne disposeraient d'aucune 'agency' pour orienter leur conduite. Nous voudrions, à l'instar des sociologues fustigés par Harold Garfinkel, ne pas construire les femmes comme des 'cultural dopes'[109], simples jouets de forces sociales qui les dépassent, et tester si les interactions ne présentent pas une façon plus intéressante d'envisager les fœtus, et les problèmes d'éthique autour des techniques qui le prennent pour objet.

Reprenons l'acte d'accusation du fœtus. Une première question serait de savoir si tous ces fœtus correspondent à une même réalité homogène. Nous chercherons donc à savoir quel fœtus est convoqué dans les salles de consultation et s'il a un rapport avec les fœtus rencontrés dans la littérature.

[109] Idiotes culturelles

La seconde question que nous nous poserons sera relative au rôle de l'échographie dans l'établissement d'un fœtus homogène. L'apparition du fœtus comme acteur de la société est très largement attribuée à l'échographie. Cette dernière, en aménageant la visibilité du fœtus et en ouvrant le corps des femmes à la curiosité publique aurait créé les conditions pour que se développe un mouvement de défense du fœtus, assimilé à l'enfance en péril. Peut-on tenir cette hypothèse lorsqu'on observe des échographies ?

Nous nous demanderons ensuite si l'on peut faire un lien direct entre un fœtus et d'éventuelles menaces sur la capacité des femmes à disposer de leur corps et à déterminer l'étendue des traitements qui peuvent lui être appliqués. Est-il possible de retrouver des moments, dans la consultation, des marqueurs qui confirment cette tendance ?

L'hypothèse centrale de notre thèse étant qu'il y a de la fabrication d'éthique en acte dans la rencontre médicale, nous continuerons à puiser dans notre fonds d'observations d'échographies pour tenter de répondre à ces questions. Nous utiliserons le même dispositif théorique que dans le premier chapitre pour faire 'parler' nos observations sur les fœtus. Nous exploiterons plus particulièrement les échographies. Harold Garfinkel avait incité ses élèves à débusquer les implicites cachés dans les interactions de tous les jours en occasionnant des 'breaching', des accrocs à la perception de ce qui devait se passer. Nos données étant inertes, nous organiserons leur interrogation en les juxtaposant et en les comparant. La comparaison fait ressortir les produits des consultations. Mais on ne peut comparer sans un ordre de comparaison. Il s'agira d'observer les différences du fœtus et de faire des hypothèses sur ce qui le fait varier. Nous nous proposons d'adopter un processus itératif pour tenter de cerner le fœtus. Nous essaierons dans un premier temps de trouver une liste d'éléments pouvant faire varier les fœtus, puis nous vérifierons sur les observations quels effets ont les paramètres identifiés sur les occurrences de fœtus dans la consultation. Si nous arrivons à expliquer les variations du fœtus par nos paramètres, nous pourrons en conclure à l'homogénéité du fœtus… Sinon, il nous

faudra réactualiser notre liste de paramètres et considérer s'il est possible d' arriver à une liste suffisante.

La recontextualisation des fœtus

Pourquoi s'interroger sur l'homogénéité des fœtus ? Nous avons pu lire, dans la littérature citée, des arguments sur 'le' fœtus, mais avec des définitions légèrement différentes. Nous avons mis en évidence, dans les différentes littératures abordées pour brosser le portrait du « fœtus » mis en cause dans les débats d'éthique médicale et des sciences sociales trois types de fœtus, décrits dans le tableau ci-dessous :

Foetus	Caractéristiques	Type de littérature
Fœtus « patient »	Ensemble de caractéristiques anatomiques et physiologiques	Médicale, récits de médecins
Fœtus subjectivé (ou fœtus-bébé)	Le 'bébé' vivant ses premières expériences familiales avec l'échographie	Sciences sociales, revues grand-public, ouvrages de vulgarisation
Fœtus public	Icône, fœtus détaché du ventre de sa mère par la technique, accessible aux regards de tous et défendu par la société	Droit, Sciences Sociales

L'accusation portée par les analystes part du principe que tous ces fœtus n'en font en réalité qu'un seul, et que c'est la réduction des fœtus vécus à cette icône publique qui en ferait un danger pour les femmes. Il est vrai que dans la littérature considérée, dès lors que le fœtus est considéré comme humain, l'éventail des situations possibles se restreint, l'humanité s'accompagnant des impératifs de respect de la vie humaine et de protection des plus faibles. Ce

raisonnement peut être retrouvé dans le résumé que fait Peter Singer[110] des arguments des associations anti-avortement. Ce raisonnement tient en deux postulats qui se traduisent en un principe. Premier postulat il est mal de tuer un être humain innocent. Second postulat : le fœtus est un être humain innocent. D'où la conclusion : il est mal de tuer un fœtus. S'il existe un moyen de prouver qu'à un certain niveau, les fœtus des domaines envisagés dans le début de ce chapitre se confondent, alors, il pèse une menace sérieuse sur les femmes. Nous devons donc essayer de trouver s'il est possible de mettre en évidence que le fœtus médical, le fœtus médical et le fœtus bébé ne fassent qu'un. Si l'hypothèse d'une cristallisation du fœtus en une entité homogène n'est pas absurde intellectuellement, elle faiblit dès qu'on s'intéresse aux travaux anthropologiques qui lui sont consacrés. Plusieurs études mettent en évidence, au sein même des pratiques médicales, différentes définitions du fœtus : Le fœtus n'est même pas un objet médical cohérent. Deux études anthropologiques et une observation de terrain appuient cette constatation.

Les variations des fœtus selon leur usage

Monica Casper (Casper 1994) a montré que l'humanité des fœtus pouvait être construite différemment par des pratiques professionnelles. Le fœtus peut avoir des densités différentes selon les univers professionnels dans lesquels il est envisagé. *"Les constructions hétérogènes des fœtus sont mises en actes et façonnées à travers des pratiques de travail plutôt qu'elles ne sont déterminées 'naturellement' ou découvertes… Les acteurs dans ces domaines partagent une conception générale sur ce qu'est un fœtus, tout en imprimant leurs propres représentations et significations sur le fœtus à travers des pratiques de travail concrètes."* (p 108) Dans le cadre des pratiques de la chirurgie fœtale et de la recherche sur les tissus fœtaux, elle a montré les types de médiations qui pouvaient conférer aux fœtus opérés par les pionniers de la chirurgie fœtale, des caractères humains, ou qui pouvaient au contraire éloigner les tissus fœtaux de la recherche, du parallèle avec une quelconque humanité. L'un des points

[110] (Singer 1997), pp 139-140

intéressants de sa recherche, est que bien que tous les acteurs reconnaissent au fœtus une appartenance à l'espèce humaine, dans un cas, on a une humanité construite par des dispositifs dans les rencontres médicales (opération de chirurgie fœtale) et dans l'autre cas, la non-humanité est construite par des dispositifs de type réglementaire (concernant notamment les règles d'approvisionnement en tissus fœtaux) permettant de dissocier clairement les tissus fœtaux des pratiques controversées des avortements aux Etats-Unis. Les travaux de Monica Casper concernaient des pratiques professionnelles différentes et visaient à établir la difficulté de raisonner avec une dichotomie humain/non-humain en ce qui concerne le fœtus. Une humanité concédée en surface pouvait se décliner très différemment dans des pratiques professionnelles distinctes et permettre de faire jouer au fœtus des rôles aussi divers que personne, patient, matériel de recherche, instrument, technique thérapeutique et source de tissus. Le fœtus connaîtrait donc des variations en fonction de la discipline où il est envisagé. Contrairement à l'image répandue d'un objet « fœtus » indépendant du contexte de sa production, d'un fœtus naturalisé, il faut réintroduire ce dernier dans l'ensemble des liens dans lesquels il est pris pour comprendre les formes qu'il revêt dans des situations concrètes, entre les mains expertes d'un spécialiste de chirurgie fœtale, ou d'un scientifique travaillant sur les tissus fœtaux. Nous avons donc un premier paramètre qui est celui de l'angle sous lequel le fœtus doit être considéré : patient ou source de matériel. Nous allons maintenant envisager les conceptions du fœtus observées au sein d'un même service.

Les variations du fœtus au sein d'un même service de suivi prénatal

Nous avons vu que le fœtus pouvait exister selon des modalités différentes en fonction des optiques dans lesquelles il était envisagé, qu'en est-il lorsqu'on considère les images du fœtus au sein d'un même service hospitalier ? Certaines observations nous permettent de remettre en cause l'hypothèse d'une homogénéité des fœtus, même au sein d'un même service. L'un des reproches entendus à propos de l'échographie, c'est qu'elle est rapidement assimilable à une photo du

bébé. Le fœtus y gagnerait une 'aura'[111] qui le rend très présent. L'observation anthropologique au sein d'une maternité nous a permis de constater d'une part que le rapprochement échographie photographie est rapide et que de surcroît les fœtus aperçus à l'échographie ne sont pas superposables à ceux de la photo. Nous avons eu l'occasion, sur notre second terrain, d'assister à des staffs où intervenaient échographistes, obstétriciens, généticiens, pédiatres et anatomopathologistes. Dans ces staffs[112] étaient souvent évoqués des cas douloureux de fœtus dont le diagnostic prénatal avait entraîné des interruptions médicales de grossesse. Pour documenter ces cas, on passait successivement les échographies enregistrées au cours de la grossesse, puis le cas échéant les diapositives prises au cours de l'autopsie (on proposait généralement aux parents d'effectuer une autopsie de leur fœtus, dans l'objectif de vérifier la (les) malformation(s) et d'en tirer des conséquences éventuelles pour la grossesse suivante). Ces confrontations échographie/anatomopathologie avaient ceci de fascinant qu'elles opposaient deux modes de connaissance du fœtus, l'un hérité de siècles de dissection et de recherches sur l'anatomie, l'autre rendu possible par les progrès de l'imagerie médicale. Pour la sociologue que nous sommes, elles étaient également la démonstration que l'échographie n'était pas une photo du bébé, puisqu'elles offraient la possibilité de comparer les images dynamiques du fœtus et de ses organes offertes par l'échographie, et les diapos, étapes par étapes, de la dissection du même fœtus après avortement. L'anatomopathologie résumée en diapositives nous offre une déconstruction grandeur nature de l'échographie assimilée à une photographie du bébé. D'abord on voit le fœtus de l'extérieur : un proto-bébé avec souvent une peau fripée, parfois, on a une idée de la taille du fœtus car pour la photo, l'anatomopathologiste ou un assistant le prend entre ses mains. Peu à peu, l'anatomopathologiste l'effeuille : le bloc cœur-poumon, puis le cœur piqué avec des épingles pour vérifier les arrivées, la conformité de l'aorte, etc… le crâne, puis le cerveau après trépanation… à chaque étape, l'anatomopathologiste a dû couper, éliminer le superflu pour arriver à l'objet de son investigation… On voit donc là aussi apparaître un travail de cartographie du

[111] (Taylor 1992)
[112] Une étude plus approfondie des staffs de diagnostic prénatal est faite dans le chapitre 5

fœtus qui diffère de celui fait pour l'échographie, évoqué au premier chapitre. L'anatomopathologiste a des repères différents ; la description de son parcours dans le corps du fœtus est plus haché, elle s'attarde sur des plans fixes que sont les diapositives (qui sont pour le coup de vraies photos du fœtus). L'échographie, malgré ses ombres en camaïeu de gris noir et blanc, paraît plus naturelle, les images ne sont pas hachées, elles sont dans un mouvement continu, le fœtus bouge, on fait des allées et venues entre l'intérieur et l'extérieur, le fœtus n'a pas d'échelle. Il n'est pas rare, dans les staffs que l'anatomo-pathologiste fasse des réflexions sur les difficultés de son activité à distinguer des défauts détectés à l'échographie :

> Yolande: (…) Sur le cervelet, on n'a pas trouvé, nous, de malformation, mais c'est moins précis que ce qu'on peut trouver à l'écho. " (fœtus 24 semaines)… " *Yolande nous montre une vue rapprochée de la face, puis du profil du (bébé)* (…) : une petite bouche… la fente palatine devait pas être bien grosse, je ne l'ai pas vue… les orteils écartés *(photo rapprochée des pieds du fœtus)*… les ongles un peu hypoplasiques… moi, j'avais deux artères ombilicales… mais pas de malformation viscérale, si ce n'est vraisemblablement un CAV, mais le cœur faisait 1 cm à la base… "(fœtus de 250 g, 23 semaines, Staff de Diagnostic Anténatal, Marronniers)

Le fœtus est trop petit (400 à 500 g, parfois moins), les fœtus avortés ou morts avant l'interruption de grossesse ne sont pas toujours bien conservés, Yolande parle à d'autres moments de fœtus " macérés " qu'elle n'a pas pu explorer. Yolande nous présentait donc toutes ces opérations rendues inutiles par l'échographie, elle nous permettait de réaliser quels types d'effractions, nécessaires à la photographie étaient rendues caduques par l'échographie, quelles contraintes physiques n'existaient pas pour l'échographie. Au final, on avait des fœtus non superposables entre l'autopsie et l'échographie, on ne pouvait pas toujours vérifier les éléments de l'échographie en anatomo-pathologie.

L'échographie rend le corps de la mère transparent, mais elle agit de même sur le corps du fœtus. Même si on sort le fœtus de l'utérus, on n'y voit pas tout ce que l'échographie dévoile ! Le raccourci populaire de l'échographie " photo du bébé " et les images produites par cette technique est mis à mal. Le fœtus à l'échographie ne ressemble pas à ses semblables conservés dans le formol au Muséum d'Histoire Naturelle, eux mêmes modèles de l'anatomie, mais il est transparent. Au travers des deux paragraphes précédents, nous avons donc pu établir que même au sein de la Médecine, il était impossible d'obtenir une définition du fœtus cohérente, les représentations et les significations du fœtus varient en fonction de pratiques de travail concrètes. On peut légitimement se demander alors, si au sein d'une même pratique médicale : l'échographie, les fœtus sont identiques ? Cette question a été abordée par deux anthropologues qui ont testé l'hypothèse de l'influence des scripts culturels sur les qualités et les attributions des fœtus à l'échographie.

La variation culturelle des fœtus

Dans leur article de 1997, Lisa Meryn Mitchell et Emily Georges explorent comment le 'cyborg-fœtus'[113] de l'échographie est configuré culturellement à travers la pratique et le discours. Les auteurs veulent montrer que : *" the couplings of body and machine, as mediated and translated by experts, are firmly embedded in culturally and historically specific scripts "*[114] en d'autres termes, ce n'est pas parce qu'on fait appel à la même technique qu'on a affaire aux mêmes scripts aux Etats Unis et en Grèce. Elles constatent qu'il n'y a pas un fœtus donné par l'échographie, les fœtus entrevus en Grèce et au Canada sont désignés comme 'le bébé' mais les indications qu'en tireront les mères seront différentes. La technique est enchevêtrée dans un contexte culturel et historique qui ressort pendant l'observation des utilisations faites de la technique. Ainsi au

[113] (Mitchell and Georges 1997) Les auteures présentent le fœtus échographié comme un « cyborg-fœtus », elles ont voulu rendre compte à travers cette terminologie du caractère composite, fœtus-dans-la machine, de la fiction créée par la consultation d'échographie.
[114] « Le couplage du corps et de la machine, commentée et traduite par des experts, sont solidement encartées dans des scripts culturellement et historiquement spécifiques »

Canada, les futures mères vont au cours de leurs deux échographies, avoir le sentiment d'avoir eu un aperçu de la personnalité de leur fœtus, d'avoir travaillé leur attachement au fœtus, d'avoir fait leur devoir de mères. *" What is called forth even during the earliest routine ultrasound observed in the canadian clinic is the image of an idealized infant, rather than that of a fetus or embryo with its distinctive appearance, uncertain subjectivity, and contested personhood. "* [115](p 377) Quant aux mères grecques, elles ont, comme les canadiennes, le sentiment d'avoir *" vu le bébé à la télévision "*. Les auteures s'en étonnent : Alors que les canadiennes passent vingt minutes à une demi-heure en salle d'échographie, les mères grecques n'ont souvent que cinq minutes, à la fin d'une consultation de suivi prénatal, mais elles sont aussi convaincues que leurs homologues canadiennes d'avoir vu leur bébé. Cependant, elles n'en auront pas pour autant la conviction d'avoir eu des indications sur le caractère ou la subjectivité de celui-ci. Elle ne font pas non plus la relation entre l'échographie et l'établissement d'un quelconque lien parents-enfant avant la naissance[116]. En outre, l'examen n'aura pas pour effet de montrer qu'elles sont de bonnes mères, qui se préoccupent de la santé de leur fœtus, mais qu'elles sont des mères " modernes " qui utilisent la technologie disponible. Il y aurait pour Mitchell & Georges des dispositions globales qui feraient que l'analogie avec la télévision rendrait possible partout l'idée que l'échographie montre 'le bébé', et des dispositions locales, liées à des facteurs culturels qui créeraient des nuances d'interprétation de ce qui se passe à l'écran et de ce qui passe à travers l'écran. Ainsi, la vigueur des questions sur l'avortement en Amérique du Nord avec comme fétiche le cliché du fœtus à l'échographie expliquerait la scénarisation du fœtus outre-Atlantique, alors qu'en Grèce le fœtus ne serait pas un personnage public, impliqué dans des polémiques. Les descriptions successives d'expériences d'échographies dans deux pays produisent une mise en abyme assez convaincante. Elles permettent de faire

[115] « Ce qui est convoqué pendant la première échographie de routine observée dans une maternité canadienne est l'image d'un nourrisson idéalisé, plutôt que celle d'un fœtus ou un embryon, avec une apparence particulière, une subjectivité incertaine, et une personnalité contestée. »

[116] Dans le même numéro de cette revue, une anthropologue ayant travaillé sur l'échographie dans les Andes écrira également que les mères boliviennes ne pensent pas non plus obtenir ce genre d'indications de l'échographie. (Morgan 1997)

ressortir les éléments naturalisés dans chaque dispositif et de remettre en question cette unicité du fœtus qui serait réalisée par l'échographie. Dans l' article de Mitchell & Georges nous voyons apparaître deux types de fœtus, le fœtus décrit comme le produit du script culturel canadien ressemble au " fœtus public " : il est mis en évidence par l'échographie, et dans et par l'échographie se dessinent un certain nombre d'exigences vis à vis de lui et de sa 'mère'. Le second type de fœtus est inédit : c'est un fœtus plus neutre que le précédent (Mitchell & Georges l'attribuent au manque de politisation du fœtus dans la vie civile grecque), il est isolable comme le fœtus canadien, il ressemble à un bébé, mais les images obtenues ne sont pas supposées révéler une personne.

La variation organisationnelle de la définition du fœtus

Bien qu'intéressante, l'étude de Mitchell & Georges laisse une hypothèse inexplorée. Il aurait été intéressant de trouver au Canada un obstétricien possédant un échographe dans son cabinet, ou un opérateur effectuant uniquement des consultations d'échographie en Grèce. Ce rapprochement, aurait permis d'éluder l'explication culturelle ô combien tentante, mais dont les auteures ont du mal à prouver la pertinence, puisqu'elles avancent cette explication mais ne peuvent mettre en évidence de médiation dans les consultations, marquant le jeu des variables culturelles. Ainsi, le simple fait d'avoir des rendez-vous d'échographie séparés du reste du suivi prénatal, ou de " voir le bébé " à la fin de la consultation de suivi obstétrique mensuel peut, dans un même pays, indépendamment de l'existence d'un débat sur les droits des fœtus au niveau politique, contribuer à créer des fœtus différents, certains dotés de subjectivité, et d'autres non. Il ne paraît pas absurde de supposer que la gestion d'une interaction de vingt minutes devant un écran muet doit produire nécessairement d'autres effets que celle d'une interaction de cinq minutes, indépendamment de toute variable culturelle.

Nous avions choisi les deux maternités à observer, les Glycines et les Marronniers en fonction de plusieurs critères : nous voulions des maternités 'ordinaires', peu médiatisées, et aux conceptions de l'obstétrique différentes. Outre la taille des maternités, la conception de l'échographie au sein du dispositif

de suivi obstétrical était un des éléments de différenciation des deux services. La première maternité suivait les recommandations du collège français d'échographie fœtale tandis que le chef du second service avait un credo particulier en matière d'échographie. Le premier terrain faisait pratiquer aux patientes trois échographies par grossesse à des termes très précis. Le second terrain abritait plusieurs types d'échographies, avec des exigences différentes pour chacune. Pour les femmes suivies de façon routinière dans leur grossesse, l'échographie était intégrée à la consultation de suivi prénatal mensuelle. Les échéances des 12,22 et 32 semaines, n'existaient pas, et le moment de l'échographie était assez bref dans la rencontre médecin – patiente (cinq dix minutes: une organisation assez similaire somme toute à celle de la maternité grecque évoquée par Mitchell & Georges, référence citée plus haut). L'échographie était effectuée par l'obstétricien, formé mais pas forcément spécialiste en échographie obstétricale. Pour les femmes suivies 'en ville' ou les patientes devant passer en échographie plus approfondie, deux sages-femmes spécialisées en échographie consultaient deux demi-journées par semaine. Celles-ci pouvaient effectuer par ailleurs des échographies morphologiques très poussées dans le cadre de l'évaluation d'un protocole d'expérimentation d'un test sérique de la trisomie 21. Enfin, une après-midi par semaine se tenait la consultation de diagnostic prénatal tenue par le chef de service spécialiste de l'échographie. Cette consultation, menée avec les apprentis échographistes supervisés par Noël, était réservée aux femmes adressées par des médecins pour suspicion d'anomalie du fœtus. Il y avait donc une organisation pyramidale de l'échographie. Pour le propos de ce chapitre, seules les échographies de routine nous intéressent puisqu'il s'agit de voir quelles attributions apparaissent au fœtus dans les consultations .

L' exemple ci-dessous, tiré d'une consultation de suivi mensuel d'obstétrique aux Marronniers, nous permet de voir à quel point l'image du fœtus est réduite à portion congrue dans l'échographie[117] intégrée au suivi prénatal. La mère n'est pas effacée dans cette consultation et ses préoccupations apparaissent

au cours de la conversation avec le médecin. Il s'agit d'une femme assez imposante, d'une trentaine d'années, qui est venue à la consultation avec ses deux filles, Priscilla qui a environ cinq ans et qui est très dégourdie, et une petite fille d'environ deux ans dans une poussette.

Roger: Comment ça va?

Patiente: Ça va, Ça va…

Roger: Pas de problème particulier?

Patiente: Non, ça va.

Roger: Vous avez vu la diététicienne?

Patiente: Non, elle consulte que le jeudi, mais j'ai personne pour les garder et je sais pas si je peux les emmener *(elle parle de ses deux filles qui sont avec elle dans la salle de consultation)*…

Roger: Mais vous pouvez les emmener, il n'y a pas de problème. Vous pouvez enlever le bas, je vais vous examiner.

La patiente entre dans une cabine, séparée de la salle par une porte, Roger s'approche de l'échographe et prend la sonde… La patiente sort de la cabine.

Patiente: Je me pèse? *(elle monte sur le pèse personne)*

Roger: Si vous voulez.

Patiente: 80, ça n'a pas bougé.

Elle s'installe sur la table d'examen. Roger lui badigeonne le ventre avec un pinceau trempé dans l'huile, pose la sonde, l'image apparaît sur l'écran à droite de la patiente. Celle ci tord le cou pour voir les images.

Roger: On va regarder votre bébé… Alors, votre bébé, il est en siège, je vais le mesurer *(il fixe une boule à l'image, en mesure le périmètre)* … Je vous demande deux secondes, je vais faire un truc… *(il met des gants en plastique transparents et il pose ses mains*

[117] Je précise quand même que la rapidité avec laquelle il me semblait que l'opérateur passait n'empêchait pas celui-ci, selon ses propres dires, de tout vérifier, pour avoir un examen spécifique

sur le ventre de la patiente qu'il malaxe de façon à orienter différemment le fœtus)

Patiente: C'est pour le tourner?

Roger: Comme il est en transverse, autant essayer de finir le boulot!

Patiente: Et ça lui fait rien?

Roger: Il s'en tamponne complètement! *(il refait apparaître la boule du crâne à l'écran, qu'il remesure)…* 16! Vous connaissez le sexe du bébé?

Patiente: Oui, c'est un petit garçon.

Roger: Oui, là on est sur une bourse, le zizi…

Patiente: C'est possible d'avoir une photo, parce que le papa, il l'a pas encore vu, et comme il travaille à chaque fois…

Roger: O.K.… Je fais le tour du ventre… 280 et 296 pour la tête, c'est normal. Je regarde mais malheureusement, le bébé, tel qu'il est placé, je ne peux pas vous le faire de profil… Votre bébé, il est en train de regarder la sonde *(Roger bouge la sonde)* Je vais faire une écho du col. *(il prend la sonde pour les échographies endovaginales et la recouvre d'une protection)*

Patiente: Il est fermé là?

Roger: Il est long et fermé… Votre col est très long, 45 mm… *(il retire la sonde et essuie le ventre de la patiente)* … Le bébé va bien, bon développement… col fermé… *(il prend la tension de la patiente)* Je vais regarder sur les courbes, je vais vous dire s'il est gros encore… 27 semaines plus 5 jours…

Patiente: C'est normal que je fasse le même poids que le mois dernier?

---

et non pas sensible, c'est à dire qu'il ne laissait pas passer d'anomalie gravissime.

Roger: C'est parfait, parce qu'il y avait une surcharge au départ. De toutes façons, lui, il grossit… Vous pouvez vous rhabiller…

Roger revient à son bureau, inscrit des choses dans le dossier rose. La patiente rentre dans la cabine pour se rhabiller. La petite fille pleure, Priscilla discute, Roger remplit les feuilles pour la Sécurité Sociale et les allocations familiales. La patiente ressort de la cabine.

Roger: Est ce que la dernière fois on vous a prescrit de la vitamine D?

Patiente: Non.

Roger: Du fer?

Patiente: Oui, du Tardyféron.

Roger: Alors je vous donne une ordonnance pour la vitamine D, et une ordonnance pour faire l'albumine dans les urines…

(…)

Patiente: Il n'y a pas de danger pour le bébé, qu'à l'accouchement ça se passe mal?

Roger: pourquoi?

Patiente: Parce que y'a une fille près de chez moi, elle a perdu son bébé, elle avait du sucre dans le sang…

Roger: Mais je ne comprends pas là, vous avez déjà accouché deux fois?

Patiente: Oui mais son histoire, ça m'inquiète!

Roger: Ce qui compte pour votre pronostic, c'est comment vous avez accouché vous.

Patiente: (…)

Elle sort en poussant sa poussette, suivie de Priscilla…

Roger (haussant les épaules): Ah, l'angoisse des femmes enceintes!"

L'échographie n'est pas le point central de la consultation. C'est la femme qui est la patiente, son fœtus est un des points à vérifier dans la consultation de

suivi, tout comme son poids(dont le médecin semble faire peu de cas), sa visite chez la diététicienne, ses vitamines, etc… Le coin échographie est une table d'examen avec un petit échographe, il n'est pas prévu d'écran pour la patiente qui doit tordre le coup pour voir ce qui se passe. Il n'y a pas de 'chaise à maris' et l'obstétricien fait tout pour tenir les filles de la patiente éloignées pendant l'écho. La patiente demande un cliché pour le père du (bébé), qui est absent, semblant supposer que sans cette requête elle n'en aura pas. L'obstétricien mentionne devant elle les mesures du fœtus, mais ne lui communique pas à la fin de la consultation un compte rendu sur lequel tout serait précisé (comme cela peut se passer dans d'autres consultations). Le médecin n'insiste pas sur le fœtus, même s'il l'appelle 'bébé'. Il n'arrive pas à voir le profil pour sortir un cliché et s'en désintéresse rapidement. Il mesure le col, remplit des feuilles de sécurité sociale, des ordonnances. S'il répond à des inquiétudes de la patiente, ce n'est pas par rapport à l'échographie, et du fœtus, mais au sujet d'un éventuel diabète gestationnel. On a affaire à une échographie banalisée par rapport au système des trois échographies par grossesse, dont on a vu de larges extraits dans le premier chapitre. Le fœtus garde des contours flous, même si l'on sait son sexe et sa taille.

Cependant, la différence entre les deux terrains n'est pas absolue, et certains des acteurs de ce système peuvent l'adapter à leur manière et recréer des conditions proches de celles du premier terrain. Les consultants du suivi prénatal étaient souvent des internes sur le second terrain, et ils avaient appris l'échographie 'sur le tas'. Peu sûrs de leur aptitude à détecter toutes les anomalies graves, il leur arrivait d'envoyer leurs patientes aux échographistes plus chevronnés, pour une échographie morphologique complète, plutôt que d'assurer la consultation de suivi du cinquième mois. Symétriquement, il arrivait, dans les consultations d'échographies du premier terrain, que le fœtus ne soit pas au centre de l'interaction. Dans mes données du premier terrain, deux consultations n'ont pas placé le fœtus au centre des discussions. Dans la première consultation, il s'agit de la consultation de la mère sri lankaise évoquée dans la première partie de ce chapitre. Elle était venue avec une interprète. Après lui avoir précisé que c'était " le bébé " qu'elle voyait sur l'écran, l'opérateur se contenta de discuter avec le

stagiaire des différences entre les échographes et de lui prodiguer des conseils pour aborder l'examen échographique, sans plus se soucier d'établir un espace commun avec la patiente. Dans ce cas précis, l'opérateur a sans doute fait l'hypothèse que la mère était incapable de comprendre ce qu'il pourrait lui communiquer du fœtus et choisit donc de se consacrer à son stagiaire, alors que la patiente et son interprète restent silencieuses (c'est cependant l'interprète qui demandera le sexe du fœtus). Lors d'une seconde consultation, Charlotte, l'une des opératrices des Glycines se trouva confrontée à une future mère en instance de divorce, pour une échographie du troisième trimestre. Alors que cette opératrice avait l'habitude de détailler énormément ses échographies et de souligner oralement son travail, elle eut, lors de cette échographie peu de qualificatifs pour le fœtus, qui resta au second plan de la conversation, elle concentra son échange avec la jeune femme sur les problèmes posés par son divorce, sa peur d'accoucher toute seule, elle lui présenta notamment le soutien dont elle pourrait bénéficier de la part de l'assistante sociale de l'hôpital ou de la psychologue du service. Dans un premier cas, l' opérateur a donc agi comme s'il ne pensait pas possible d'établir un espace commun avec la patiente, et a comme effacé la présence de la patiente, dans le second, l'opératrice trouve plus judicieux de rassurer la mère et répondre à sa détresse. Ces deux exemples vont donc dans le sens de l'hypothèse que si la plupart des interactions tournent autour du fœtus c'est que c'est un espace commun pratique pour tous les participants, mais ce n'est pas le seul. Nous constatons par ailleurs que notre paramètre n'est pas infaillible : l'organisation la moins 'apte' à produire du fœtus peut être tout de même utilisée pour sa production, et l'organisation la plus 'apte' peut parfois ne pas le faire.

Les études de Monica Casper, de Lisa Mitchell et Emily George comme les nôtres montrent donc qu'on ne peut conclure trop vite à l'humanité du fœtus. Nous avons mis en évidence trois paramètres pouvant décliner celle-ci de façons différentes. Un autre paramètre nous est suggéré par la littérature.

La variation temporelle du fœtus.

Cette notion de terme de la grossesse provient du découpage des connaissances sur le fœtus par la spécialité elle-même en fonction du terme. Mais elle trouve aussi un résonance dans une réalité physique ou sociale. Les observations échographiques sont organisées en fonction du terme de la grossesse, et chaque fœtus mesuré à l'échographie voit ses mensurations comparées aux tables de mesures des fœtus du même âge. Le terme de l'échographie est le pivot du système des échographies séparées du suivi mensuel adopté dans la première maternité: on ne peut pas faire des échographies n'importe quand, il y a une rationalité à les faire à des moments précis. Cette articulation de la grossesse en trois moments forts, a une influence sur un fœtus médical qui n'est plus une continuité mais trois instantanés, l'un pouvant venir contredire le précédent. Sarramon et Grandjean[118] présentent ainsi les trois examens :

" Même si l'objectif prioritaire de chaque examen dépend de l'âge gestationnel auquel il est pratiqué, tous sont l'occasion de réaliser une exploration complète portant sur la vitalité fœtale (battements cardiaques, mouvements, quantité de liquide amniotique), les biométries et l'analyse morphologique. "[119](p 75)

" L'échographie de douze semaines d'aménorrhée a pour double objectif la vérification de l'âge gestationnel et un premier dépistage des malformations. Elle est à la fois assez précoce pour dater précisément la grossesse et assez tardive pour permettre d'identifier d'éventuelles malformations graves. "[120](p75-76)

" L'échographie de vingt-deux semaines d'aménorrhée, souvent appelée " échographie morphologique ", a pour but essentiel le dépistage des malformations. Elle est effectuée suffisamment tard pour que tous les organes soient en principe accessibles à une bonne exploration. Mais elle est encore assez précoce pour permettre la réalisation d'une éventuelle amniocentèse, et pour laisser le temps d'apprécier l'évolution spontanée des malformations tout en

[118] (Sarramon 1998)
[119] Sarramon & Grandjean

conservant la possibilité d'interrompre, s'il y a lieu, la grossesse avant que le fœtus soit viable. "[121]*(p 76)*

" L'échographie de trente-deux semaines d'aménorrhée vise principalement à dépister les troubles de la croissance fœtale et les malformations d'expression tardive . "[122]*(p 76)*

Bien qu'il y ait des éléments communs à tous les examens, chaque terme détermine des points de passage obligés dans la cartographie du fœtus. Chaque mesure du fœtus produite est confrontée aux normes elles-mêmes organisées par terme. Réduire le terme à une formalisation professionnelle est néanmoins réducteur. Les patientes aussi ont souvent des attentes en fonction du terme de leur grossesse : Celles-ci peuvent être liées à la définition médicale de l'échographie, mais aussi à des éléments plus matériels et personnels. *" La deuxième échographie, c'est la plus importante "*[123], c'est l' écho où les parents voient le bébé en entier, ce n'est plus une ébauche (une cacahuète avec des membres) mais un presque (bébé), et c'est la dernière fois qu'on en a une vue entière avant l'accouchement.

Future mère *(regardant l'écran)* : Au revoir! Et je la reverrai plus jamais comme ça en entier?

Charlotte: Non, parce qu'elle sera trop grande…

Sœur de la jeune femme: Moi je trouve que c'est la plus belle échographie, celle là…

Charlotte : On voit bien aussi à l'échographie de deux mois et demi! (consultations Charlotte, Glycines)

En dehors des divisions médicales de la grossesse par terme, et même des exigences échographiques, les patientes aussi ont des définitions du fœtus et de sa

[120] Sarramon & Grandjean
[121] Sarramon & Grandjean
[122] Sarramon & Grandjean
[123] Au delà de la déclaration des médecins, il y a sans doute la perception chez les parents que beaucoup de choses se jouent lors de cette consultation. A la première échographie, on vérifie qu'il y a bien un foetus viable, cette échographie, encore appelée " échographie morphologique " est celle où se ressent le plus le caractère conditionnel de la grossesse (ce que Katz Rothmann appelle " the tentative pregnancy ", c'est potentiellement dans cet examen que les parents vont apprendre une mauvaise nouvelle, si mauvaise nouvelle il y a.

“ réalité ” qui varient selon le temps. A mesure que le terme approche, le fœtus prend plus de place physiquement, il est plus ‘présent’ : la femme enceinte le sent bien bouger, et sait qu’il peut contraindre ses mouvements. Plus le terme de la grossesse augmente, plus elle doit s’occuper matériellement de l’arrivée du bébé. Ainsi, Charlotte commençait souvent ses échographies du troisième trimestre par un : ‘alors, la chambre est prête ?’ et faisait mine de s’indigner si les parents répondaient par la négative. On peut parfois même deviner la position du fœtus avant l’échographie comme le montre l’extrait de consultation suivant :

> Charlotte: Bien… Oups! *(la jeune femme a un ventre très cabossé. Elle est très maigre et on voit les formes des membres du fœtus sous la peau. Le ventre de la femme bouge lorsque le Charlotte verse l'huile et l'étale. Charlotte en profite pour montrer comment elle pense que le bébé est positionné. Elle met ses mains sur les bosses du ventre de la patiente et explique)*. Tête en bas, dos à gauche, pieds à droite… Verdict! *(Elle pose la sonde sur le ventre de la jeune femme)* Et oui! Le petit pôle que vous sentez ici, ce sont les fesses…” (consultation Glycines).

Les fœtus sont perçus différemment en fonction du terme de la grossesse à la fois dans les paramètres médicaux qui les définissent, mais aussi dans les attentes que développent les futurs parents au fur et à mesure que la grossesse avance, et les possibilités d’appréhensions différentes qui se font lorsque les mouvements du fœtus deviennent de plus en plus évidents.

Les avatars du fœtus à l’échographie

Nous avons listé jusqu’à présent un certain nombre de paramètres de variation du ‘fœtus’ que nous récapitulons ci-dessous :

- discipline médicale
- organisation de l’échographie au sein du service

- terme de la grossesse

Ces paramètres influent sur la définition du fœtus, et nous enseignent qu'il n'y a pas un fœtus, mais des fœtus. Cela ne rend pas pour autant caduques les inquiétudes des analystes quant à l'utilisation des 'fœtus' pour rendre la femme à son précédent statut de reproductrice. Dans la première partie de ce chapitre nous sommes partis de l'échographie pour montrer comment cette technique avait contribué à faire émerger dans les discours un 'fœtus' à la fois omniprésent et semblant assez unifié. Nous avons exposé comment, par sa colonisation rapide d'un certain nombre d'espaces, ce 'fœtus' avait été perçu comme porteur de certaines redéfinitions d'attributions et de compétences dévolues à d'autres acteurs et notamment des femmes, suscitant de vives préoccupations chez certains critiques en particulier dans le domaine juridique et parmi les auteures féministes. Dans la seconde partie de ce chapitre, nous avons pris l'angle des pratiques et nous avons remarqué qu'en maints endroits l'homogénéité du 'fœtus' se défaisait. L'étape suivante, nous semble-t'il, consiste à reconsidérer les questions posées par les critiques du fœtus au vu des pratiques. Puisqu'il n'existe pas un fœtus unifié opposable en toutes circonstances aux intérêts des femmes enceintes, que nous apprennent les pratiques sur la moralité «en actes » de l'échographie ? Peut-on déduire de l'observation des pratiques l'existence de quelque chose qui pourrait s'apparenter à un « script moral » de l'échographie ? Nous n'allons pas tester des hypothèses au hasard, ou passer en revue toutes les consultations pour en retirer des conclusions. Nous nous proposons de soumettre les hypothèses déjà rencontrées dans la littérature à l'aune de notre dispositif d'observation. Nous considèrerons tout d'abord celle de l'humanisation des fœtus permise par la technique échographique, puis celle de la séparation précoce des fœtus et des mères effectuées par l'échographie. Nous nous intéresserons ensuite à ce qui émerge des consultations, notamment en ce qui a trait aux rôles des dispositifs technico-organisationnels, des médecins et des futurs parents dans la définition des situations. S'il ne nous semble pas qu'on puisse trouver une univocité dans la consultation d'échographie (nous avons déjà vu, dans le chapitre précédent comment l'ensemble du dispositif de la consultation était en lui même facteur de variations), en revanche chaque consultation particulière dessine des

« promissions » éthiques dans le sens où dans l'interaction vont s'instituer des possibilités ou des rigidités du dispositif rendant certaines options, déviations dans les parcours plus ou moins aisées. Nous empruntons le terme « promissions » à Bruno Latour[124] construit sur les « affordances » de Gibson. Ce mot, Bruno Latour l'applique aux techniques dont il écrit qu'elles*" bombardent les humains d'une offre continuelle des positions inouïes, prises, suggestions, permissions, interdictions, habitudes, positions, aliénations, prescriptions, calculs, mémoires." (p 6*) Par cette phrase, Bruno Latour signifie la prolifération des possibilités offertes par les objets techniques, à l'encontre des perspectives qui n'y voient que l'incarnation d'un programme. *"toutes les techniques suscitent autour d'elles ce tourbillon de mondes nouveaux. Loin de servir d'abord un but elles commencent par explorer des univers hétérogènes que rien, jusqu'ici, ne prévoyait et derrière lesquels courent des fonctions elles aussi possibles." (p 3).* L'hypothèse que nous allons tester dans la fin de ce chapitre est qu'il y a prolifération des possibles dans la consultation d'échographie, mais qu'il existe également toute une série d'éléments mis en relation dans la consultation qui vont rendre plus facile un type d'orientation de l'action (qui est pour chaque consultation une occurrence particulière) plutôt qu'un autre. Les scripts techniques de la consultation d'échographie sont à la fois assez précis et assez lâches pour que puissent surgir des possibilités de variations aux implications multiples. La situation d'une échographie particulière va dessiner un certain type d'implications morales qui vont lier plus ou moins les acteurs à des possibilités d'action.

De l'humanisation des fœtus par l'échographie.

L'attribution d'une humanité aux fœtus par l'échographie serait responsable de l'aliénation des femmes enceintes. Nous avons vu que selon le temps passé à l'échographie les occasions de définir le fœtus étaient plus ou moins importantes, l'une des organisations de l'échographie semblant plus à

[124] (Latour 1999)

même de favoriser l'apparition d'un fœtus subjectivé. Si nous regardons deux échographies de cette même maternité, pour le même terme, pouvons nous en conclure que ce type d'organisation produit un fœtus humanisé ?

L'humanité contingente des fœtus

Prenons deux échographies à 12 semaines de grossesse, quel(s) type(s) de fœtus y voyons-nous apparaître ?

> Didier: Alors vous vous allongez, protégez bien le bas du ventre, parce que je vais vous mettre du gel un peu partout… *(une image apparaît à l'écran)* C'est votre utérus, à l'intérieur, le sac… Votre utérus est antéversé et antéfléchi…A l'intérieur il y a l'embryon, je vais vous le montrer… *(On voit à l'écran comme une cacahuète dans un sac noir en forme de haricot. On voit un petit point qui se dilate puis se contracte très rapidement, on entend un bruit rythmique sortir de la machine, puis une courbe apparaît sur la moitié gauche de l'écran…)* Par contre, ce qu'on va mieux regarder, on va faire ce qu'on appelle une endovaginale pour mieux voir…pour pouvoir mesurer la longueur de la tête aux fesses… C'est ce qu'on fait systématiquement maintenant, depuis quelques années… c'est classique… Vous allez enlever le slip et le pantalon… *(il sort chercher un préservatif pour la sonde)* . Voilà, excusez moi… Vous allez mettre les mains sous les fesses, c'est absolument indolore… Les mains sous les fesses, levez les genoux, mettez bien les mains sous les fesses… Le but c'est de relever l'utérus… *(Sur l'écran apparaît une image qui doit lui paraître satisfaisante)* … Il fait 29 mm, ce qui permet d'évaluer précisément l'âge gestationnel…
>
> Patiente: Ça va, je suis médecin…
>
> (…)

> Didier: … Le cordon… le placenta, il est antérieur, on regarde s'il n'y a pas de décollement, je regarde un peu les ovaires… on a l'ovaire gauche avec une structure un peu hétérogène, c'est ce qu'on appelle le corps jaune, l'ovaire droit est parfait… On regarde toujours en fait les ovaires pour vérifier s'il n'y a pas d'image de kyste… Je regarde à tout hasard s'il n'y en a pas un deuxième… Voilà, c'est terminé!… Je vais vous donner du papier pour vous essuyer… Je vais vous donner le compte rendu… Je vous laisse vous rhabiller… "(consultations, Glycines)

C'est l'échographiste qui parle le premier, et pas pour montrer le fœtus, mais pour désigner la poche noire que l'on voit à l'écran : " Ça, c'est votre utérus ", il caractérise ensuite l'utérus dans lequel il discerne " l'embryon ", pas " votre embryon " comme il avait dit " votre utérus ". Ce qu'il désigne comme l'embryon ressemble à une " cacahuète dans un sac noir ", et n'attire pas de commentaires de la patiente ou de son mari. Les parents ne s'expriment pas du tout. Ils ne s'émerveillent pas sur le " bébé ". Pour couper court aux explications, à un moment la patiente sort un " ça va, je suis médecin ". On peut se demander dans quelle mesure cette intervention n'accentue pas l'exploitation du registre de langage médical par l'opérateur, adaptant ainsi son commentaire à ce qu'il perçoit des attentes de la patiente. Il lui brosse au final un portrait tout à fait médical de son fœtus, collant parfaitement à la définition de ses manuels d'anatomie[125]. L'humanité de ce fœtus particulier n'est pas en jeu, elle n'est évoquée ou convoquée par aucun des acteurs présents. Cette échographie, qui est une échographie du premier trimestre est usuellement moins riche en images que les

[125] **Cette consultation a par ailleurs le mérite de nous montrer qu'un fœtus médical, n'est pas forcément un patient…**Dans la littérature médicale, qu'il s'agisse d'obstétrique ou de médecine fœtale, on a vite fait l'assimilation entre fœtus et patient. Tout se passe comme si, à partir du moment où l'on a un individu révélé par l'échographie, il faille pour la médecine en faire un patient, car la médecine a horreur du vide, et elle ne traite que des patients, pour que le fœtus ait une place dans sa pratique, il doit se transformer, à peine arrivé, en patient. C'est contre la perversion de cette approche et ses conséquences parfois nocives pour la femme enceinte que se

suivantes, la dimension du fœtus ou de l'embryon comme l'appelle l'opérateur est de 29 millimètres de la tête aux fesses, soit une taille inférieure au Petit Poucet. L'image échographique, si elle agrandit l'embryon est nécessairement mal définie.

Passons maintenant à la seconde observation, au même terme, avec un autre opérateur.

Baptiste: Et là, tout va très bien?

Patiente: Je ne me sens pas très en forme, je ne le nourris pas assez, j'ai perdu 7 kg…

Baptiste (qui a commencé à bouger la sonde sur le ventre de la patiente) : lui il est en forme, il n'a pas besoin de beaucoup à cet âge là… Ça c'est le dos, son corps… Essayez de faire le ventre tout mou… Ça, c'est le crâne… (il fait apparaître à l'écran un diagramme, et la machine fait à nouveau un bruit rythmique sourd) … Ça, c'est le cœur (il place le curseur à deux endroits du diagramme et prend une mesure) … On va peut être regarder d'une autre façon parce que là, j'ai un peu de mal… (…) Pliez les jambes… (il introduit la sonde… l'écran montre l'image du fœtus comme dans un haricot. Il ressemble à une petite cacahuète avec quatre petits membres. L'échographiste promène la sonde et on voit le fœtus bouger, des formes identifiables apparaître et disparaître sur l'écran) … donc il n'y a qu'un seul bébé et tout est bien… Voilà, c'est parfait…

Patiente: Merci. (Glycines, observations échos)

L'opérateur s'intéresse d'abord à la mère par une formule qui pourrait être une formule de politesse : " Et là, tout va bien ? ", celle-ci exprime ses inquiétudes, déjà dans son rôle de mère " je ne le nourris pas assez ", il la rassure " lui, il est en forme… ". On parle déjà d'un " il " qui est au cœur de la

sont insurgées Monica Casper (1994) et Irma Van der Ploeg (1998). Mais dans la pratique, l'incursion du fœtus peut être négociée sans qu'il en devienne pour autant un patient.

consultation. Dans la consultation précédente le sujet de la consultation est plus flou. On examine une partie de la patiente, “ votre utérus ”, et l’embryon est un constituant non différencié du corps de la patiente, au même titre que les ovaires. L’opérateur mesure la longueur cranio-caudale de l’embryon pour avoir une estimation de l’âge gestationnel, il regarde les ovaires pour vérifier qu’il n’y a pas de kyste. La consultation d’échographie semble plus centrée sur l’évaluation d’un ensemble indifférencié autour de l’utérus de patiente que la découverte d’un petit être humain. Il n’y a pas de singularisation du fœtus. Dans la seconde consultation, la patiente commence par exprimer une inquiétude toute maternelle pour cet être qu’elle ne nourrirait pas assez. Après l’avoir rassurée, l’échographiste va montrer le fœtus à la patiente : “ ça c’est le dos, son corps… le crâne, le cœur… ”. Dans la première consultation, l’opérateur donne moins de détails sur le corps de l’embryon. Il n’évoque la tête et les fesses de l’embryon que pour dire que la distance entre ces deux points est révélatrice de l’âge de la grossesse. Il ne montre pas ce qu’il fait. Et ne situe pas les deux points cardinaux de l’embryon à la patiente. La consultation se conclut sur un *“ je vais vous donner le compte rendu* », il n’y a pas de remarque spécifique sur l’embryon. Le participant indéterminé est transformé en bébé à la fin de la deuxième consultation : “ *donc il n’y a qu’un seul bébé et tout est bien ”*. Nous avons donc là, pour deux échographies menées à des termes similaires, une consultation où paraît un bébé, une autre où l’on a mesuré un embryon. Nous pouvons en tirer une première idée de ce que peut être une « promission »: la consultation d’échographie même dans le cadre d’un seul service, pour un fœtus au même terme permet, promet des choses différentes. Dans la première consultation la femme enceinte reste un tout et l’examen est fait à partir et autour d’elle : c’est son utérus qu’on regarde tout d’abord. Dans la seconde consultation, par le fait des interrogations de la patiente, et la complaisance de l’échographiste, le bébé est constitué comme sujet de préoccupation, central à l’interaction, dès le début. Et à la fin de l’échographie, après la sortie de l’opérateur, la patiente me confiera :

> Patiente: C’est fou qu’à cet âge là, ils aient déjà tout ça: les mains, les pieds… Je pense à ces femmes qui ont des fausses

couches à deux mois… C'est déjà des êtres humains… (consultations Baptiste, Glycines)

Pour elle, il ne fait pas de doute que ce qu'elle voit est un être humain, alors que la cacahouète de l'exemple précédent avait tout juste le droit au qualificatif d'embryon[126]. Nos deux échographies seront réputées équivalentes sur le plan médical, elles suivent le même script de découverte du fœtus, mais elles " font " des fœtus différents. Ces exemples montrent combien l'échographie n'est pas une " fenêtre sur le bébé ", et à quel point d'une échographie à l'autre, l'objet peut varier. Ils montrent également que ce qui fait la consistance du fœtus, ce n'est pas le terme de la grossesse. C'est l' enchaînement de petites orientations dans l'interaction des parents, de l'opérateur et de la machine qui résultera en un fœtus plus ou moins ressemblant au fœtus médical, au fœtus public (celui qui clame son humanité, celui qu'il faut protéger), ou au fœtus subjectivé ou fœtus-bébé. Nous pouvons également noter que l'espace de la consultation dépend des hypothèses que fait l'opérateur fait sur la femme enceinte et il y a une négociation minimale de cet espace commun en fonction des réactions plus ou moins explicites des parents. La façon dont les parents se définissent : médecin pour la première patiente, mère angoissée pour la seconde, oriente ce qui se passe dans l'échographie. Il nous semble donc qu'à la lecture de ces exemples, la charge de l'humanisation du fœtus à l'échographie ne peut être retenue. Si humanisation il y a, celle-ci est le produit de l'interaction femme-machine-opérateur. L'humanité du fœtus à l'échographie n'est pas postulée a priori, elle est contingente à l'interaction.

Le fœtus, sujet autonome in utero?

C'est par la séparation qu'elle opère entre la femme enceinte et le fœtus, que l'échographie aiderait à créer un antagonisme entre les deux, dans lequel le

[126] Ainsi, le Pr Dumez, une référence en médecine fœtale, déclare t'il dans une interview au Figaro-Magazine " Dès la septième semaine de son développement, le fœtus a l'apparence extérieure d'un enfant ; il a des jambes, des bras, des doigts, une face, une bouche, un nez, des yeux… " (FIG MAG, 29/10/99, section spéciale " La vie avant la naissance ")

fœtus serait systématiquement avantagé. Nous retrouvons cet argument notamment chez (Katz Rothman 1989) , (Blank 1993), (Oaks 2000) . Parce que l'échographie permet d'envisager le fœtus en dehors de la mère, elle crée des situations potentiellement conflictuelles entre les deux, elle rompt l'unicité qui existait jusqu'alors. Pour tester cette hypothèse, nous avons choisi deux échographies à 32 semaines, donc les plus proches du terme de la grossesse, période où la présence physique du fœtus est plus perceptible, ses mouvements ne peuvent plus être ignorés. Nous les avons contrastées en choisissant une échographie avec l'opérateur le plus 'médical' dans son approche, et l'opératrice la plus 'subjectivisante'. Nous voulions éprouver à la fois le rôle du terme (le fœtus devient-il plus humain lorsque la naissance approche ?), et le rôle du discours médical dans la séparation éventuelle. Puisque les critiques contre l'échographie formulaient souvent leurs objections en notant que la technique était l'élément qui contribuait à la séparation des fœtus de leur mère, l'utilisation du registre le plus technique impliquait elle une plus grande séparation que l'utilisation d'un registre commun (doit-on attribuer la séparation mère-fœtus à l'utilisation du registre médical ?). La confrontation des deux consultations nous a réservé un certain nombre de surprises.

> Charlotte .[127] *(elle enduit le ventre de la patiente d'huile et pose la sonde)* La petite tête, il est bien positionné… La petite bouche, le menton, le cordon, ça, c'est le système… Oh! Il ressemble toujours à sa mère…
>
> Patiente *(elle et son mari sourient)* : Humhum… "
>
> Charlotte: Là, il a l'air de se reposer, ici il est de face… Alors quand il est de face, on voit, le nez, la bouche, le menton *(les parties citées apparaissent les unes après les autres, puisque l'échographe ne fait que des plans de coupe…)* Ça, c'est ses cils, je

[127] C fait ici une réserve sur l'échographie du 3ème trimestre : c'est une échographie où l'on voit moins bien, alors que le fœtus ressemble de plus en plus à un bébé, le paradoxe de l'échographie, c'est que plus le fœtus ressemble à ce qu'il va être, moins on peut constater son humanité à l'écran !

ne sais pas si vous arrivez à les voir… *(elle pointe quelque chose avec le curseur)* … Des fois, ils se mettent à bailler et… Là, on est sur le front *(boule à l'écran)* On va prendre une mesure… 92! C'est tout à fait standard… Le dos, hop! Il fait des petits mouvements quand on lui masse le dos… La colonne… la colonne est là, les petites fesses en l'air… On va mesurer le diamètre de son ventre… Il se met à bouger, on va peut être attendre qu'il ait fini pour mesurer… Les pieds… les pieds… les petits pieds… La main… bonjour! … Et puis l'autre par contre…qui revient *(elle se tourne vers l'écran des patients, donne des petits coups sur le ventre de la patiente pour faire bouger la main du fœtus)* … On va vous faire écouter le cœur… Là ça devient cochon, on va entre les jambes… Voilà, c'est les bourses hein… On voit plus rien! Il serre les jambes, il est très sensible au niveau des fesses, hein, ça le fait bouger… Voilà, alors verdict, on va voir s'il va faire 1,60 m à la naissance… 62, il est un tout petit peu plus grand que la moyenne… 80, s'il continue comme ça, il fera environ 51 cm et 3,4 kg à la naissance… Donc, ça va… C'est un beau bébé… *(elle revient sur le cœur du fœtus)* … Ça, c'est le cœur… *(elle essaie de faire apparaître la courbe indiquant la fréquence des battements de cœur mais sans grand succès, le fœtus bouge trop)* … Ah, il n'obéit pas vraiment… *(elle réussit)*, 139… Un petit peu de couleur… Tout ça, c'est pour vérifier le bon fonctionnement des valves! On va regarder le cordon… *(l'image bouge, Charlotte papote indistinctement)* . Il met sa main dans la bouche! Il n'a pas le pouce dans la bouche… Il fait un petit bisou sur l'index… regardez, vous voyez ce petit menton… Le réflexe de succion… Coucou! *(elle se tourne de nouveau vers le même écran que les patients, ils rient. Elle fait des bruitages: " oh,*

ah! ", elle appuie sur le ventre de la patiente avec sa main libre) … Voilà, j'ai fait ça pour le pousser un petit peu… *(Doppler)* … Parfait… Bien, tout ça se présente très bien… *(elle se retourne)* Alors, qu'est ce que je peux vous dire maintenant? Oh oui, il a de tous petits cheveux! La toute petite ligne là *(elle la désigne avec le curseur)* … Voilà! Maintenant vous pouvez lui dire au revoir… Au revoir, Toto, vous voyez, il a réagi, il aime bien le prénom de Toto!

Patiente: Ça sera Arthur!

Charlotte: Arthur… Rien, il dort là… Bon, ben je ne peux pas vous dire à qui il ressemble… " (Glycines, Consultations Charlotte)

Il s'agit d'une échographie du troisième trimestre, la dernière séance officielle avant la naissance du bébé. La femme enceinte est assez rapidement qualifiée comme la " mère " du héros du jour. Le fœtus est étudié en détail et chacune des parties de son anatomie paraît à l'écran et les images sont commentées oralement par l'échographiste, dans un style qui mêle médical et familier, sans rien laisser ignorer aux parents : le front, le nez, la bouche… L'opératrice mentionne les mesures au fur et à mesure qu'elle les effectue. Elle interprète chaque mouvement du fœtus comme intentionnel " Il met sa main dans sa bouche… il fait un petit bisou sur l'index… " ou révélateur d'un trait de personnalité du fœtus : " il n'aime pas ça, il est sensible, il n'obéit pas… ". En conclusion de son examen elle qualifiera le fœtus de " très beau bébé ", bien que la qualité des images échographiques ne permette pas forcément de pouvoir en juger[128], et le nommant " Toto ", amènera la future mère à dévoiler le nom qu'elle a choisi : " Ce sera Arthur ". Elle utilise plusieurs procédés qui vont pouvoir contribuer à rendre le fœtus de plus en plus semblable à un 'bébé': elle individualise le fœtus en lui attribuant des émotions, des sensations, des réactions,

[128] Voir en annexe des exemples de clichés échographiques (pour ceux qui n'en auraient jamais vu)

une personnalité et enfin un prénom. Nous avons donc une opératrice qui humanise le fœtus en utilisant un registre de langage très familier, une consultation qui laisse l'impression d'avoir 'vu le bébé à la télévision'. En revanche, ce (bébé) n'est jamais directement relié à la femme enceinte.

Prenons maintenant un autre cas de figure, dans le même hôpital, une échographie du troisième trimestre avec un second opérateur, Didier.

Didier fait couler de l'huile d'amandes douces sur un papier qu'il applique sur le ventre de la patiente. Il plaque la sonde dessus.

Didier: Vous le portez haut… Ici on a la tête, il a la bouche entrouverte, le bout du nez, le profil… la position fœtale *(il fixe une image sur l'écran)* la mesure du nez, ça a déjà été fait à l'écho précédente… la lèvre supérieure, les narines… *(il mesure une boule à l'écran qui doit être la tête)…* Comme on fait un examen de la croissance… examen échographique… le cerveau, le départ de la colonne… Il est en position plutôt transverse, on a les fesses ici, à cet endroit. On a le fémur *(l'image bouge à l'écran, puis le plan devient fixe, on voit apparaître le fémur, il le mesure)* … juste ici, on voit les fesses, donc la vessie à cet endroit là… tibia, péroné… Il y a le pied ici… Si vous sentez des petits coups, c'est normal, il a le pied juste à cet endroit là… *(il prend la mesure d'un haricot)*… Je vais un petit peu remonter parce que, cette image ici… *(sa phrase est inaudible, il y a des travaux dans l'hôpital et la fenêtre et ouverte, il fait très chaud. Sur l'écran, il fixe une image, une boule grise… Le futur père pose une question que je n'entends pas)* … La mesure du périmètre permet de voir si la croissance fœtale est bonne, si on prend la mesure de… on risque de l'écraser, mais en prenant le périmètre, on respecte mieux les contours… *(il promène la sonde par d'amples mouvements sur le ventre de la jeune femme)* … Le placenta est antérieur, la dernière fois il était à 40 mm du col, là il est encore plus loin. C'est

normal, le placenta remonte toujours au troisième trimestre, ce qui est parfait. *(On entend un bruit rythmique sourd qui sort du moniteur, Didier fait apparaître un diagramme avec des pics et des creux sur une moitié de l'écran, il en mesure l'amplitude)* … Le Doppler, comme la dernière fois, ça a le même intérêt, pour vérifier s'il n'y a pas de … *(il bouge la sonde, l'image sur l'écran bouge…)* là, le thorax, ce qui explique les petites images… ça c'est les veines caves… inférieure, supérieure… là, vous voyez en fait une image de l'estomac… Là, je suis au niveau des deux reins, en coupe transversale… tout est normal, la vessie on l'a vue tout à l'heure… le cerveau… *(il appuie assez fort du côté de la tête du bébé)*. la tête est ici, le dos là,… les fosses lombaires… il s'est mis en siège… Au niveau de sa croissance, tout est normal, je vous montrerai tout à l'heure sur les courbes, au niveau examen morphologique, il est moins complet que celui du deuxième trimestre… Manifestement tout est normal… Voilà… *(il donne du papier à la patiente pour qu'elle puisse essuyer l'huile d'amandes douces sur son ventre)*.

Patiente: Merci. *(Elle se redresse et s'essuie)*

(…)

Didier*(il montre les courbes sur lesquelles il a reporté les principales mesures)*: Donc, l'important c'est de savoir que la croissance est normale, ce qui est le cas.

Père: Vous confirmez que c'est une fille?

Didier : Oui. (consultations Didier, Glycines)

L'objet de la consultation est l'examen d'un " le " indéterminé que la patiente " porte haut ". L'opérateur ne délocalise pas le fœtus sur un écran

vidéo[129]. Certes, on a un aperçu de l'anatomie du fœtus sur les moniteurs d'échographie, mais les petites phrases mentionnant le lien physique incontournable entre la patiente et le fœtus sont nombreuses dans mes observations. On en a une autre illustration dans cette consultation lorsque le médecin dit à la patiente : *" Il y a le pied ici… Si vous sentez des petits coups, c'est normal, il a le pied juste à cet endroit là… "*. Le médecin s'appuie sur des sensations que la mère pourrait avoir par rapport au fœtus, et fait le lien, au moyen de l'échographie avec la position du fœtus ou ses mouvements. Il souligne par ces mots l'existence pour la mère d'autres accès au fœtus que l'accès visuel via l'échographie. Le sujet indéterminé de l'examen a une position qualifiée de " fœtale ". Le médecin parle de croissance fœtale, de conditions de réalisation de l'examen : *" La mesure du périmètre permet de voir si la croissance fœtale est bonne, si on prend la mesure de… on risque de l'écraser, mais en prenant le périmètre, on respecte mieux les contours… "*. La conclusion de la consultation *est " Donc, l'important c'est de savoir que la croissance est normale, ce qui est le cas "* . A quoi le futur père, que l'on pourrait imaginer un peu frustré demande confirmation du sexe. C'est sa seule tentative pour moduler le déroulement de la consultation. On aurait pu croire qu'une vision très anatomique du fœtus abolirait le lien avec la mère et créerait ce " fœtus décentralisé sur un écran de contrôle ", on voit ici qu'il n'en est rien. La séparation de la femme enceinte et du fœtus n'est pas plus importante avec Didier qui choisit le registre médical qu'il ne l'est avec Charlotte, pratiquant plus le registre 'subjectivé'. Des deux opérateurs dans les consultations considérées, c'est l'opératrice la plus 'subjectivante' qui délocalise le fœtus sur l'écran. Bien que Didier adopte résolument le registre anatomique il prend cependant soin de replacer le fœtus dans le ventre de sa mère, des sensations de sa mère. La mise en relation des deux consultations est amusante puisqu'elle permet de voir au sein d'un même hôpital les différences de style entre

[129] ; " This development[129] has given the fetus a reality quite apart from that of the woman in whose flesh it is embedded. The miracle of ultrasound imaging is such that the fetus appears as though suspended in space. The woman is obliterated. On the monitor screen, she does not exist. " (Ruth Hubbard, " Transparent women, visible genes, and new conceptions of disease ", Cambridge Quaterly of Healthcare Ethics, 1995, vol 4, pp 291-295

deux opérateurs aux consignes similaires, les dispositions des salles sont les mêmes, la place de la consultation dans le suivi prénatal est la même, les durées d'examen sont comparables, mais les consultations laissent passer des effets sensiblement différents en terme de performance et de consistance du fœtus. Dans une consultation, celui-ci est mis en scène comme un être humain en miniature, avec ses humeurs et ses sentiments, c'est le " fœtus-bébé ", dans l'autre c'est un fœtus caractérisé par des mesures et des traits anatomiques, un " fœtus-médical ". Nous avons deux opérateurs bavards, qui n'hésitent pas à commenter les images, mais il est intéressant de voir les points où leurs examens divergent. L'opératrice détaille bien les traits du fœtus, elle émaille son examen de traits anecdotiques dont on devine qu'ils plaisent aux parents, parce que le présentant avec des particularités propres à humaniser encore plus ces formes grisâtres sur l'écran : les cils, les petites fesses, les cheveux, " *Il fait des petits mouvements quand on lui masse le dos* " et finit par affubler le fœtus d'un prénom. Le second échographiste, lui, évite toute familiarité avec le fœtus sinon avec son anatomie qu'il n'essaie pas de rendre plus accessible aux parents. A côté des reconnaissables bouche, nez, profil, lèvre supérieure, narine, fesses (qui ne sont pas qualifiées de " petites " dans ce cas), il nous bombarde de vessie, des reins en coupe transversale, tibia, péroné, placenta, thorax, veine cave, estomac, vessie, fosses lombaires… Le fœtus est ici vu comme un agglomérat anatomique dont l'échographiste évalue la normalité. Cependant, dans son discours, le fœtus est toujours lié à la grossesse qui est également à évaluer. Dans la première consultation, cet aspect normatif est évoqué incidemment, puisque l'opératrice annonce, quand elle prend des mesures du fœtus, en revanche, elle resitue moins ses observations dans l'évolution de la grossesse. Selon les médiations qu'auront choisi de mettre en évidence les opérateurs dans l'interaction, les fœtus apparaissant à l'échographie seront donc assez contrastés. Les observations d'échographies du premier et du troisième trimestre nous ont confirmé l'hétérogénéité des fœtus en jeu dans les consultations : selon, les opérateurs, les parents, les anticipations par les opérateurs des attentes des parents, on peut avoir des fœtus humains ou non, des fœtus inclus dans la femme enceinte et d'autres

détachés, et nous avons vu que la liaison médicalisation-séparation mère-fœtus n'était pas nécessaire. Doit-on en déduire pour autant que l'échographie est multiple, qu'elle produit des fœtus eux-mêmes multiples et qu'elle ne mérite pas qu'on s'y intéresse davantage ? Il nous semble que non. Si l'on peut commencer à apercevoir que l'étude du fœtus à l'échographie ne sera pas suffisante pour évoquer la constitution de l'éthique dans le dépistage/diagnostic prénatal, il reste cependant des points intéressants à faire avec les observations d'échographies. Nous cherchons dans cette thèse de nouvelles pistes de réflexion sur l'éthique en situation, et nous voulons montrer que des points éthiques sont présents mais presque imperceptibles dans les consultations. Il y a, nous semble t'il, de l'éthique imbriquée dans les moindres détails des consultations ordinaires qui justifie qu'on s'intéresse à ces dernières. Cette éthique n'est pas figée, elle existe comme une promission, une qualité qui ne serait pas entièrement du côté de l'échographie, mais qui est une propriété de la relation opérateur-machine-futurs parents. Dans l'interaction va s'opérer une définition impalpable « de ce qui doit être » par la consultation. Chaque configuration de l'ensemble technico-organisationnel-opérateur-futurs parents va entraîner des actions plus faciles à réaliser que d'autres. Il y a de la redéfinition de rôle en actes dans chaque consultation et ce n'est pas forcément le couple configurations technico-opérationnelle/échographiste qui est à l'origine des redéfinitions.

Les rôles des futurs parents dans l'orientation des consultations

Notre démarche au long des deux premiers chapitres nous a permis d'établir que l'échographie était multiple, qu'elle produisait pour chaque situation des promissions particulières d'action pour la relation opérateur-machine-parents-fœtus, dans lesquelles pouvaient être ancrés des marqueurs d'orientation de l'action qui avaient trait à l'éthique. Notre cheminement dans le présent chapitre a été de questionner l'hypothèse de la production d'un « fœtus-public » par l'échographie qui pourrait peser sur la façon dont les femmes enceintes vivent et perçoivent leur grossesse. Il y a une distance considérable entre ce que les femmes

voient à l'échographie et le « fœtus-public ». L'observation fine des consultations d'échographie ne permet pas de mettre en évidence un tel fœtus, ce qui n'empêche pas que puisse être mobilisé, dans certains espaces limités mais décisifs comme l'espace législatif, le symbole du fœtus visualisé à l'échographie. Une seconde partie des arguments développés contre la médicalisation poussée des suivis de grossesses (dont la routinisation des examens échographiques fait partie) tourne autour du fait que les femmes enceintes deviendraient assujetties au fœtus en étant, d'une part transformées en ouvrières non qualifiées d'une reproduction humaine calibrée[130], d'autre part dépossédées de leur expérience de la grossesse au profit du corps médical qui leur enseignerait que ressentir. Nous voulons montrer dans les exemples qui suivent, que c'est effectivement une possibilité, une promission de la situation, mais que d'une part, ce n'est pas amené par la seule configuration médico-organisationnelle et d'autre part, cela n'annihile pas forcément les autres façons de se relier au fœtus, enfin, la signification de ce qui doit être par l'échographie peut se jouer dans d'autres lieux.

Une définition médicale du fœtus amenée par les parents

L'examen systématique d'échographie peut être l'occasion pour les parents de vouloir exercer de manière directe un contrôle de qualité sur le fœtus…

> *Patiente jeune et jolie. Elle est avec son mari, qui fait très jeune lui aussi. Petit couple très comme il faut.*
>
> Didier: Vous allez venir par ici, vous allonger… Je vais vous mettre du gel sur le ventre et on y va… Descendez un peu. *(Elle descend son bassin sur la table d'examen. il pose la sonde, on voit une image apparaître à l'écran)* … Le profil, le nez, le maxillaire, le menton… *(il prend un cliché du profil)*
>
> Patiente: Ça fait mal…

[130] (Katz Rothman 1988), (Katz Rothman 1989), (Ettorre 2000)

Didier: C'est parce que je suis obligé d'appuyer. Là, la tête fœtale, ensuite on descend, l'abdomen, l'estomac…

Patiente: On voit le cerveau, là, dans la tête?

Didier: Oui, mais là, on en est au niveau de la … le sexe, vous voulez savoir ce que c'est?

Patiente: Oui.

Didier: C'est un petit garçon.

Patiente: C'est un petit garçon alors, comment vous savez?

Didier: Parce que je l'ai vu. *(Il montre à l'écran à l'aide du curseur)* Le petit zizi, le scrotum… *(les futurs parents se regardent et se sourient)*

Mari:… *(question inaudible)*

Didier:…Un pied…

Mari: Je ne comprends pas, c'était… tout à l'heure

Didier: Oui, mais la sonde était placée différemment. Ce n'est pas l'endroit où je place la sonde qui est important, c'est la façon dont j'oriente la sonde… *(on voit la colonne sur l'écran, il prend un cliché, mesure une petite boule noire que j'identifie comme le rein, fixe l'image sur un pied, le mesure, en sort un cliché, il fait ensuite un Doppler. Avec une pince graphique, il enserre une région de l'écran on entend un bruit rythmique sourd, il fait apparaître un graphique sur la moitié gauche de l'écran et il mesure l'amplitude de la courbe)*… le rythme cardiaque… Vous parliez de structures cérébrales tout à l'heure, ce qu'on voit ici, c'est ce qu'on appelle le cervelet, ce qu'on voit derrière, c'est l'épaisseur de la nuque…

Patiente: C'est important pour détecter la trisomie, non?

Didier: Oui.

Patiente: Parce que j'ai voulu faire la prise de sang et on m'a dit que c'était trop tard.

Didier *(Montrant avec son curseur à l'écran, très rapidement)* : Ça c'est ce qu'on appelle le…, ça c'est…, ça, ce sont… *(il prend une mesure, puis un cliché)*

Mari: C'est le cœur?

Didier: Oui, c'est la crosse de l'aorte… Le départ de l'aorte ici, les coronaires, le départ de l'artère… *(il fait un Doppler. Des taches de couleur bleue et rouge tremblotent sur l'écran, indiquant les flux entrant et sortant; il fait le point avec la pince sur un point rouge, on entend un bruit rythmique et le côté gauche de l'écran se remplit d'une courbe dont il mesure l'amplitude)* … Le flux qu'on enregistre ici, c'est le flux au niveau du cordon, les artères utérines… Le but de mesurer ce qu'on fait ici, c'est de mesurer la perfusion du fœtus…

Patiente: Y'a des bulles?

Didier: Les bulles, c'est le cordon. Je suis en train de regarder les mains en fait, regardez, vous voyez les échos des doigts?

Patiente: Je n'en vois que quatre?

Didier: parce que le cinquième, c'est le pouce, il est en opposition.

Patiente: Ouh! *(Elle sursaute)*

Didier*(qui l'a secouée en enfonçant la sonde un peu brutalement)* : Désolé, il faut le bouger un peu, pour qu'il ouvre la main, s'il y a crispation de la main, c'est signe de trisomie 21…

Patiente: Et s'il ne l'écarte pas quand on fait ça?

Didier: Et bien on attend qu'il l'écarte… Et il l'écarte en général, sur un quart d'heure, vingt minutes d'examen… Ça fait plusieurs fois que je visualise la main en passant… Voilà, le

placenta est parfaitement dans le fond de l'utérus puisqu'il est là…

Patiente: il est en haut alors?

Didier: Voyez l'oreille, comme elle est bien formée?

Patiente: oui.

Didier: Bon, ben terminé, rien de plus à ajouter… Sa position: tête en bas, dos vers l'arrière… Mais il peut se retourner dix fois hein…

Patiente: Et les intersections, vous les avez contrôlées?

Didier: Oui, pourquoi?

Patiente: il plie bien le coude?

Mari: Et pour la trisomie?

Didier: J'ai visualisé tout ce qu'on pouvait visualiser à ce terme de la grossesse. Je vous laisse, je vous donne le compte-rendu en salle d'attente. (Consultations Didier , Glycines)

La jeune femme comme son mari sont très attentifs à tout l'examen. J'ai noté dans mon cahier qu'ils me paraissaient très anxieux et préoccupés par l'éventualité d'avoir un enfant trisomique[131]. En l'occurrence, leur inquiétude transparaît tout au long de l'échographie et leur fœtus ne paraît que sous la forme d'un « fœtus médical », plus précis encore que celui que l'opérateur, habituellement très médical. On voit Didier s'adapter à la demande des parents " vous parliez de structures cérébrales tout à l'heure… ", mais il va finir par trouver cela oppressant, il me le confiera à la fin de la consultation. Les futurs parents se sont informés sur les signes d'appel pour la trisomie à l'échographie et vérifient que l'opérateur les a bien contrôlés. On voit réapparaître au passage la plus grande exigence de normativité relevée par Janelle Taylor[132], redoublée dans ce cas-ci par l'éviction des critères pour le test sérique de la trisomie 21(qui n'était

[131] Je les ai interrogés à la sortie de l'échographiste, ils connaissaient un couple qui venait d'avoir un bébé trisomique alors que tous les examens prénatals étaient normaux, et la jeune femme avait dépassé le terme pour le test sérique (voir chapitre suivant)

[132] (Taylor, 1995)

pas proposé systématiquement en 1996). Le fœtus façonné par cette interaction sera défini essentiellement par des caractéristiques anatomiques, dont une partie demandée explicitement par les futurs parents : le cerveau, les intersections, la mobilité du coude… La question de la normalité est introduite explicitement par les futurs parents qui veulent être sûrs que leur bébé n'est pas trisomique. A partir de cette demande émerge une possibilité d'interaction avec une consonance morale particulière, une sorte de script moral sur ce que cette échographie doit être : l'occasion de détecter une anomalie redoutée par les futurs parents. L'opérateur va entrer dans un registre encore plus médical et conclure l'interaction par une formule médicale, non pas *" tout va bien, tout est normal "* comme il a pu le faire à d'autres occasions, mais par *" rien de plus à ajouter… J'ai visualisé tout ce qu'on pouvait visualiser à ce terme de la grossesse. "* C'est une formule de compte rendu, visant à exonérer la responsabilité du médecin en cas de problème ultérieur, et à relativiser également les pouvoirs de l'échographie : on ne peut pas tout voir, le fœtus évolue au cours de la grossesse. La demande de normalité des parents incite l'opérateur à mettre en forme son discours sur son échographie. A l'initiative des parents, l'opérateur va restreindre son discours à l'aspect médical. En revanche, il ne propose pas l'amniocentèse comme solution radicale aux inquiétudes des futurs parents sur une éventuelle trisomie 21 de leur fœtus. Ce qui est une décision lourde de sa part : cette dernière aurait pourtant pu mettre un terme aux interrogations du couple. On peut interpréter son attitude de deux manières. La première est contextuelle : Didier est échographiste, mais pas obstétricien, il est jeune et n'a pas encore une grande expérience des échographies d'obstétrique et des exigences des futurs parents, donc la proposition de l'amniocentèse (aux frais des futurs parents, puisque cet examen n'était remboursé que dans des conditions particulières) ne lui vient pas à l'esprit[133]. La seconde a trait à un certain type de normativité : la patiente a eu tous les examens proposés par les directives de la sécurité sociale, dans des conditions normales, ces examens n'ont pas révélé d'éléments qui constitueraient une indication pour l'amniocentèse il n'est pas nécessaire d'y rajouter d'autres

[133] Voir dans le chapitre suivant les variations possibles des propositions d'amniocentèse

actes plus invasifs. On voit apparaître dans une consultation a priori anodine, des implications éthiques assez importantes qui restent pourtant en deçà de l'interaction, ce qui justifie notre intérêt pour les situations au plus près de la pratique médicale. Cette consultation illustre la notion de promission que nous avons introduite plus haut. La consultation d'échographie contrôle-de-qualité-du-fœtus existe, c'est une promission qui se réalise quand convergent un certains nombre d'éléments : échographe précis, style de l'opérateur, demande des futurs parents. Elle montre ce qu'il peut y avoir de morale implicite dans une échographie de routine. Enfin, elle nous délivre une information que nous exploiterons dans la suite de cette thèse : l'échographie, et l'interaction dans la consultation d'échographie est également conditionnée par les examens faits ou refusés précédemment par(à) la femme enceinte. Parmi les éléments qui vont faire converger la consultation vers le contrôle de qualité, il y a également le lien que font les parents avec d'autres événements en dehors du cadre strict de l'échographie. La demande pressante que soumet le couple à l'opérateur vient de l'impossibilité qu'il a eu de bénéficier du dosage sanguin des marqueurs de la trisomie 21. La consultation d'échographie n'est pas un moment isolé dans le suivi de grossesse. On le voit dans la présente consultation avec une demande d'autant plus insistante des futurs parents qu'ils ont le sentiment d'avoir « raté » le test des marqueurs sériques de la trisomie 21. La perception extrêmement médicale qu'ils semblent avoir de leur fœtus n'est donc pas uniquement causée par l'environnement immédiat de la consultation, mais peut-être aussi par une « importation » dans la situation, de leur angoisse d'être eux aussi victime de la malchance, comme ce couple de leur connaissance, et de l'impossibilité d'avoir le test sérique des marqueurs de la trisomie 21 comme assurance supplémentaire.

L'expertise « médicale » des futurs parents n'empêche pas d'autres approches du fœtus

L'approche médicale du fœtus par les futurs parents est une promission de l'échographie, ce qui n'exclut pas que la consultation puisse faire émerger d'autres aspects. Une connaissance accrue des images de l'échographie ne

favorise pas systématiquement une vision médicale du fœtus. Certains futurs parents montrent une familiarité certaine avec les images produites sans pour autant sembler y rechercher quelque indice diagnostique. Tout comme ce couple, remarquablement disert alors qu'un stagiaire s'entraîne à obtenir des images qu'en tant qu'observatrice entraînée, j'ai du mal à distinguer (C'est en effet l'observation de l'apprentissage de ce stagiaire en particulier qui m'a appris qu'une échographie n'était pas simple à réaliser)

Le stagiaire verse de l'huile d'amandes douces sur le ventre de la patiente, il l'étale avec la sonde.

Patiente: Déjà, le gel c'est pas cool, mais ça! (elle se tourne vers son mari en désignant l'image qui vient d'apparaître sur le moniteur) Tu vois, c'est la tête là…

Stagiaire: Oui, la tête est là.

Mari: Il a tourné là?

Patiente: A la dernière visite chez le gynéco, la tête était en haut, et après, j'ai senti qu'il avait changé de côté. Il a le dos à gauche, les fesses en haut.

Mari (regardant l'écran) : C'est le cœur qui est là…

Stagiaire: Ouais.

Mari: Et y'a la colonne vertébrale au dessus (le mari et la femme regardent l'écran)

Patiente: (première partie de phrase inaudible) On voit ses belles côtes…

Stagiaire: (inaudible)…

Mari: Comment?

Stagiaire: Il s'énerve.

Patiente (elle rit) : Je sens les pieds… Il aime pas qu'on le regarde déjà.

Stagiaire: Ouais… (inaudible; On voit des images grises floues sur l'écran) Je ne vois pas, il est trop loin.

Patiente (désignant l'écran du doigt à son mari) : Du dessous, t'as vu les trous de nez!

Mari (impressionné) : C'est dingue ça!

Patiente: La deuxième écho, quand je l'ai vu de face, c'était impressionnant, avec les orbites et tout, on dirait un extra terrestre.

Stagiaire: Ouais.

Mari: (autre question inaudible)

Patiente: Ouais, c'est encore le nez… on voit les mains." (Consultations Bruno, Glycines)

Cette consultation est intéressante parce qu'elle nous montre une inversion des rôles et des médiations usuels. L'opérateur est muet, et les parents s'approprient l'espace de la consultation pour moduler leur échographie. Ils ne tiennent pas la sonde, évidemment, mais ils font les commentaires. Or, on n'a pas pour autant une conversation autour d'un " bébé " qui serait totalement différent du fœtus de l'échographie. Les parents se sont approprié[134] le " fœtus médical " et ses caractéristiques, sa transparence, ses coupes transversales. Ils lui rajoutent seulement une intentionnalité et des sentiments qui ne sont pas forcément présents dans toutes les échographies. Les futurs parents sont bavards, plus bavards que la moyenne et font eux-mêmes le commentaire. Le stagiaire, tout occupé à produire des images, empêtré avec sa sonde et son écran ne s'y sent pas autorisé. Les commentaires des futurs parents sont tout à la fois techniques, établissent des liens entre échographie, photo et anatomie, font des rapprochements entre sensations perçues et images échographiques, et permettent la subjectivation du fœtus à certains moments. On voit apparaître dans la conversation à la fois un « fœtus-médical » et un « fœtus subjectivé ». Les futurs parents reconnaissent la tête, les

[134] On a ici l'exemple de patients qui se sont adaptés au suivi médical, qu'on ne peut qualifier de soumis à un pouvoir de médecins tout-puissants, et qui justifie cette phrase de E. Lazarus (1988)

pieds, le cœur, la colonne vertébrale… Ils ne semblent pas gênés par le mouvement continu de l'image, ni par les aller-retours faits entre l'intérieur et l'extérieur du fœtus. Ils relient également l'intérieur et l'extérieur de la consultation. Ils ont adopté la définition médicale du fœtus. Et celle-ci fait bon ménage avec l'image de leur (bébé). Ils mêlent la description en termes médicaux et les appréciations sur son caractère. Cela ne les gêne pas de voir des coupes de leur (bébé) et pas seulement l'extérieur. La patiente est familière des vues les moins faciles puisqu'elle reconnaît la vue de la face par dessous, avec les narines et les orbites qui apparaissent à mesure que la sonde se déplace ! Les commentaires anatomiques sont émaillés de réflexions sur le fœtus. Bien que non qualifié, celui-ci est présent dans la consultation. On ne fait pas qu'apercevoir des bouts de son anatomie, mais on le voit bouger et réagir à travers les commentaires de ses parents. Les consultations avec le gynécologue et avec l'échographiste sont des points de repères chronologiques pour la mère qui ne se rappelle plus quand le fœtus a changé de côté, mais qui se souvient l'avoir senti après sa visite chez le gynécologue. Elle interprète les mouvements du fœtus comme une réaction à l'échographie ou une expression de ses sentiments plutôt qu'un effet de l'échographie. A l'inverse du couple reçu par Didier, ce couple est dans la consultation de découverte, dans le registre du plaisir et à aucun moment le côté normatif de l'échographie n'apparaît. Les futurs parents saisissent l'occasion de l'échographie comme un complément de leur relation au fœtus. La femme mêle ses impressions sensitives le fœtus s'est retourné, *« je sens ses pieds »* avec les rencontres prévues dans le suivi médical, *« après ma visite chez le gynéco »*, *« pendant la seconde échographie »*… Nous avons donc deux exemples de la façon dont la consultation d'échographie peut être « saisie » différemment et mener à des conceptions assez opposées de ce qui doit être dans l'échographie, en tout cas de la façon dont celles-ci sont exprimées dans l'action.

" An understanding of doctor-patient relations must include human agency. People take action even though their actions are limited by the constraints of the wider social structure " p47

Le procès du fœtus à l'échographie est un mauvais procès.

Il nous paraissait important, dans une thèse qui s'intéresse à de nouvelles façons de réfléchir sur l'éthique dans la pratique du diagnostic prénatal, de consacrer un chapitre à ce nouvel acteur des débats publics qu'est devenu le fœtus. Le développement des techniques de diagnostic prénatal contribue à proposer de nouvelles définitions du fœtus qui soulèvent des interrogations justifiées dans les débats publics. Cependant, les fœtus produits individuellement dans les consultations d'échographie ont peu en commun avec ce « fœtus public » complaisamment exposé par les adversaires de l'avortement. Ce qui est en jeu, dans ces consultations, ce n'est pas une représentation du fœtus, c'est à chaque fois une occurrence particulière dont le fœtus peut n'être qu'un résultat accessoire. Cette occurrence particulière est le fruit de la rencontre contexte technico-opérationnel-opérateur-futurs parents, et de la façon dont vont se négocier dans l'interaction des orientations presque imperceptibles du cours d'action. Les enseignements à tirer de cette confrontation des fœtus représentés par la littérature avec les interactions ayant cours dans les salles d'échographie obstétricale sont de plusieurs ordres. D'une part, on peut dire que « ce qui doit être » par et dans l'échographie n'est pas nécessairement lié à une représentation particulière du fœtus, mais que c'est un accomplissement pratique de l'interaction. D'autre part, les observations ont fait ressortir dans l'action des relations établies avec d'autres événements au cours de la grossesse et également dans les autres lieux du suivi prénatal qui modulent le sens donné à l'action par les différents participants. De tels constats nous amènent à vouloir élargir nos sources de réflexions.

Au lieu de réfléchir isolément sur : une technique, un fœtus, des structures médicales, nous nous proposons, dans la suite de cette thèse, de tout considérer ensemble et constater quels en sont les effets lorsqu'ils sont combinés localement avec les répertoires d'action qu'ont les acteurs sur place. Dans les prochains chapitres, nous allons étendre notre investigation à l'ensemble des actions mises en place dans le cadre des services chargé du suivi prénatal. Une échographie est

reliée à d'autres éléments (les autres échographies pour cette grossesse, des échographies de grossesses précédentes, celles d'amies ou de parentes), elle est aussi reliée à d'autres examens de dépistage/diagnostic prénatal : ceux qu'on a fait ou qu'on n'a pas pu faire, elle peut être liée par des procédures ou des instances au sein des services de suivi prénatal, comme des staffs de diagnostic prénatal par exemple. Comment ces différents éléments jouent-ils sur ce qui se passe dans la consultation ? C'est l'objet des deux prochains chapitres.

Chapitre 3

Le dépistage/diagnostic prénatal, un choix articulé?

Le propos de cette thèse est de susciter de nouvelles pistes de réflexion sur l'éthique dans la pratique du diagnostic prénatal. Pour ce faire, nous avons voulu concilier les apports de la sociologie des sciences et techniques, de la sociologie interactionniste de Goffman et de l'ethnométhodologie. Notre objectif était de recontextualiser l'éthique en montrant comment elle est produite, jour après jour, par l'établissement d'une moralité ordinaire dans les consultations de suivi prénatal. Dans un premier chapitre, nous avons centré notre attention sur la consultation d'échographie et nous avons constaté que celle-ci recelait un certain nombre de promissions éthiques mises en forme par l'ensemble socio-technique de la consultation. Puis nous nous sommes intéressés au fœtus dans l'échographie, objet central de certaines réflexions sur l'éthique en matière de diagnostic prénatal. Pour les deux chapitres qui viennent, nous allons prendre un peu de distance par rapport à l'échographie et réfléchir sur la façon dont l'articulation des différents moments (consultations, examens, tests…) du suivi prénatal pèse sur la définition de « ce qui doit être ». Une partie de la littérature, et notamment les avis du Comité Consultatif National d'Éthique[135] , fait du choix individuel et de la décision éclairée des futurs parents[136] un pivot qui garantit le caractère éthique des pratiques médicales. Cette littérature oublie de se poser la question de l'environnement de la consultation et de la façon dont celui-ci peut influer sur les décisions en sus des informations médicales. Or, nous avons vu dans les deux premiers chapitres à quel point les configurations des consultations pouvaient varier et produire des promissions éthiques diverses, avec des conséquences différentes d'une consultation à l'autre. Comment dès lors peut-on s'en tenir à une modélisation des moments d'éthique en termes de choix d'une technique ou de décision de traitement ou d'interruption de grossesse sans considérer les effets des

[135] Voir (d'Éthique 1993), (d'Éthique 1985)
[136] (Chevernak 1993)

parcours (personnels et médicaux) des femmes enceintes pendant la grossesse sur la mise en forme de ces choix ou décisions ? Distinguer dans les parcours de femmes enceintes des moments de choix individuel fait l'impasse sur l'ensemble des éléments qui conditionnent la manière dont les choix vont être posés, et qui auront leur importance dans la détermination des réponses possibles. Les chapitres 3 et 4 vont donc proposer une démarche généalogique des choix, s'intéresser à la construction d'une scène de décision à prendre, par l'accumulation de petits cadrages dans les rencontres de suivi prénatal qui pourront finir par produire des irréversibilités. Pour plus de clarté dans notre raisonnement, nous avons séparé en deux chapitres 1) les choix d'effectuer ou non les tests prénatals en dehors de toute suspicion d'anomalie, 2) les décisions relatives à une interruption de grossesse lorsque le fœtus est atteint d'une anomalie. Cette séparation est due à l'arbitrage du rédacteur, qui suit en cela un implicite assez courant dans les services de suivi prénatal opérant cette distinction. Mais ces deux points sont liés dans la réalité. Dans les situations ordinaires du suivi prénatal apparaissent des promissions qui influent sur la façon dont les décisions ultérieures pourraient être posées.

Dans quelle mesure peut-on parler de choix individuel à propos des techniques de dépistage et de diagnostic prénatal ? Quel sens peut-on donner à ce choix individuel si on ne le considère plus comme un moment isolé du parcours de suivi prénatal et qu'on le considère dans son articulation avec les autres moments du suivi prénatal? Nous commencerons par resituer les différentes techniques de diagnostic/dépistage prénatal et les réflexions qu'elles ont fait naître.

Le mythe fondateur du dépistage/diagnostic prénatal

Le mythe fondateur du diagnostic prénatal, qu'on le lise chez Fernand Daffos[137], l'un des « pères » de la médecine fœtale, Jean-François Mattéi[138] ou

[137] (Daffos 1995), (Daffos 1991)
[138] (Mattei 1996), (Mattéi 2000)

Ségolène Aymé[139], généticiens renommés, c'est la détresse d'un couple, frappé par une maladie génétique, et qui n'ose procréer de peur de transmettre son affliction. Le diagnostic prénatal a eu cet effet bénéfique d'autoriser un tel couple à avoir des enfants non atteints, et à dépasser ainsi la fatalité. *"In the present discussion, the intended good of prenatal diagnosis is considered to be the expansion of the couples or 'parents' autonomy with regard to their family situation and their future child or children."*[140] *p 79* (Haker 1997) En dehors de ces contextes dramatiques, une seconde tendance a présenté le dépistage/diagnostic prénatal comme le summum de l'autonomie reproductive pour les femmes. A la suite de la pilule et de l'IVG, il donne à la femme la possibilité de 'choisir' d'avoir un enfant sain et de ne plus se laisser empêtrer dans un 'gender role' qui l'a longtemps aliénée[141]. Car, le font remarquer les auteurs qui développent ces arguments, il y peu de limites à la responsabilité des femmes sur leur fœtus[142]. Les femmes sont responsables symboliquement[143] et pratiquement de la qualité de vie qu'auront leurs enfants. Par ailleurs, la charge de l'éducation d'un enfant handicapé, avec toutes les difficultés que cela comporte échoie le plus souvent à la mère. La responsabilité n'est pas socialement distribuée, elle est centrée sur la mère.

Les principaux tests utilisés

Les trois dernières décennies ont vu la multiplication des tests permettant de dépister ou de diagnostiquer les anomalies fœtales. Nous avons longuement présenté l'échographie dans les précédents chapitres, nous n'y reviendrons pas ici. Le second examen prénatal le plus connu est l'amniocentèse. L'amniocentèse, est apparue au début des années 70. Cet examen, qui se fait aux alentours de 16

[139] (Aymé 2000)
[140] « Dans la discussion actuelle, on considère comme « bien » attendu du diagnostic prénatal l'expansion de l'autonomie des couples ou des parents concernant leur situation familiale et leur(s) futur(s) enfant(s). »
[141] (Lippman 1991), (Aymé 2000)
[142] (Rapp 2000)
[143] "Il faut se rendre compte que la grossesse est une affaire de femme. Ce petit qu'elle vient de mettre au monde, c'est elle qui l'a fait. S'il est anormal, ce ne peut qu'être sa faute, directement ou indirectement."p14 (Aymé 2000)

semaines, consiste en un prélèvement de liquide amniotique pour en isoler des cellules fœtales afin de procéder à un caryotype (examen des chromosomes) et détecter toute anomalie chromosomique. L'anomalie chromosomique la plus fréquente étant la trisomie 21, l'usage de l'amniocentèse a été tout d'abord réservé aux parents ayant déjà eu un enfant trisomique hésitant à tenter une nouvelle grossesse de peur d'être de nouveau atteints par la malchance. Puis l'amniocentèse a été proposée systématiquement à toutes les femmes de plus de 38 ans[144]. Le risque de mettre au monde un trisomique est, à cet âge, le double de celui de la moyenne des femmes. Selon le Comité Consultatif National d'Éthique (d'Éthique 1993) le risque général pour les femmes de tous âges confondus est de 1/650, il est de 1/50 pour les femmes de plus de 40 ans, de 1/150 pour les femmes de 38/39 ans et de 1/900 pour les femmes de 30 à 35 ans. On est donc passé pour l'amniocentèse, d'une logique de diagnostic prénatal, répondant à la demande d'un couple éprouvé, à une logique de dépistage, proposé systématiquement à toute une population de femmes enceintes selon un critère d'âge. Le caryotype peut être effectué plus tôt à partir d'une biopsie du trophoblaste[145], mais celle-ci, présentant des risques plus élevés de fausse couche, a été réservée à des femmes ayant déjà des antécédents graves. On peut également, dans le troisième trimestre de grossesse, prélever directement du sang fœtal dans le cordon ombilical pour vérifier une séroconversion : c'est ce qu'on appelle la ponction de sang fœtal. Cet examen à la réalisation délicate, reste exceptionnel et réservé à des problèmes particuliers. Depuis le début des années 90, un nouveau type de dépistage s'est développé. Ce dernier consiste en des tests sur des prélèvements sanguins maternels, qui dosent des 'marqueurs sériques' de la trisomie 21, et effectuent, en fonction de ces dosages, un calcul du risque pour la mère, de mettre au monde un enfant trisomique. Ces tests, homologués et remboursés par la Sécurité Sociale en France depuis 1997, conduisent à une amniocentèse remboursée pour un risque

[144] (Julian-Reynier 1998)
[145] Prélèvement d'un fragment du trophoblaste, couche cellulaire qui délimite la cavité de l'œuf au moment de son implantation utérine, à l'origine de la partie embryonnaire du placenta (Mattéi, 2000)

supérieur à 1/250. Pascale Bourret et Claire Julian-Reynier[146] avancent l'hypothèse que cette tendance au dépistage devrait concerner de plus nombreuses conditions dans l'avenir, avec le développement de la biologie moléculaire, et de l'identification des cellules fœtales dans le sang. Ces pratiques amplifieraient alors la tendance actuelle à la sélection des enfants à naître.

La multiplication des moyens d'accès aux informations sur le fœtus s'accompagne d'une plus grande difficulté pour les non-initiés à en maîtriser les résultats. L'échographie, l'amniocentèse et les dosages de marqueurs sériques, pour ne parler que des tests les plus connus, fournissent des informations de natures différentes, avec des degrés de précisions divers. L'échographie ne peut tout voir. Pour certaines anomalies, elle permet d'établir un diagnostic de façon sûre, et pour d'autres, rester dans l'incertitude. L'amniocentèse donne avec une quasi certitude le statut chromosomique d'un fœtus pour les grosses anomalies, mais demeure incertaine sur les conséquences de variations chromosomiques mineures, et ne dit rien sur des anomalies accidentelles ou génétiques. En outre, sa réalisation comporte un risque de fausse couche qui peut paraître non négligeable. Les dosages de marqueurs sériques ne sont que des tests de dépistage et ne donnent pas l'assurance que leurs résultats seront exacts. Les femmes ayant des résultats positifs doivent entreprendre une amniocentèse qui dans la majorité des cas se révèlera négative, les femmes ayant des résultats négatifs ne sont pas entièrement sûres d'avoir un bébé exempt de la trisomie 21. Ces éléments nécessitent que les parents en soient avertis, comme l'écrivent: K. Rothenberg et E. Thomson : *" potentially, the major risk associated with reproductive genetic testing may come in not knowing how to cope with the information obtained from these procedures, rather than with the procedures themselves. Such knowledge may have a lasting impact on women, their families, and their pregnancy experience."*[147] *p 4* . Les résultats de l'amniocentèse ont un degré de certitude

[146] (Julian-Reynier 1998)

[147] « Le plus grand risque potentiellement associé à ces nouvelles techniques de dépistage génétique est celui de ne pas savoir que faire des informations fournies par ces techniques plutôt que par les techniques elles-mêmes. De telles connaissances peuvent avoir un impact durable sur les femmes, sur leurs familles, et sur leur expérience de la grossesse. » (Rothenberg 1994)

élevé, l'échographie détecterait 50 à 55% des anomalies fœtales[148], et les marqueurs sériques présentent un risque et non une certitude. Par ailleurs, ces trois examens permettent de diagnostiquer des anomalies aux caractéristiques plus diverses que la seule trisomie 21 qui sert souvent de repoussoir aux parents. Comment préparer les parents à un diagnostic qui, sans être la trisomie 21, pourrait tout de même ne pas constituer une bonne nouvelle, tout en évitant de les alarmer de façon excessive ? Ces sujets sont autant de pistes de recherche *: "One of the more pressing research questions for prenatal testing services concerns how best to help patients make informed decisions about the choices that such testing provides… Responding to these research needs will go some way towards ensuring that the benefits offered to the new genetics are realized without the harm that could ensue"*[149] Une bonne information des mères devrait donner à ces dernières la possibilité de faire un choix en connaissance de cause, et de poursuivre sereinement leur grossesse.

Un bon accueil du public, malgré des positions médicales plus réservées

Le nombre d'échographies par grossesse est passé de une à deux dans les années 80 à au moins trois[150]. Au début des années 90, dans l'ouvrage collectif intitulé « Le magasin des enfants », Laurence Gavarini, juriste, prenait comme exemple l'échographie et l'inflation rapide du nombre d'examens par grossesse, comme un exemple de *« l'intériorisation de comportements prophylactiques maniaques »* qui avait été dénoncée par le collège des gynécologues obstétriciens de l'époque. On pratiquait alors une à deux échographies par grossesse. Quelques

[148] (Benkimoun 2001)
[149] « L'une des questions de recherche les plus urgentes est comment informer au mieux les patients pour les aider à prendre des décisions éclairées sur les choix proposés par de tels tests. Ces recherches devraient permettre de s'assurer que les bénéfices offerts par les nouvelles techniques génétiques sont atteints sans en entraîner les maux associés. », p 1223, (Marteau 1995)
[150] en 1998, selon une enquête nationale périnatale, 54% des femmes enceintes ont passé plus de trois échographies (Le Monde, 23/04/2002)

années plus tard, ce discours n'est plus vraiment audible. Les femmes françaises enceintes ont couramment trois échographies par grossesse, parfois plus[151].

Les caryotypes après amniocentèse sont largement pratiqués sur la population de référence, reflétant l'opinion rapportée par le Comité Consultatif National d'Éthique que *"le diagnostic de trisomie est le plus souvent ressenti comme "un malheur pour l'individu, une épreuve affective et un fardeau économique pour la famille et la société" sans espoir actuel d'obtenir une amélioration sensible de la vie du trisomique."* Claire Julian Reynier écrivait en 1996 : *" On peut dire qu'il existe actuellement un consensus médical et social autour de cette pratique, dans notre société et dans des sociétés culturellement proches de la nôtre et que sa diffusion révèle une demande sociale importante. "*[152] Cette dernière s'interrogeait sur l'acceptabilité de l'examen pour les médecins et les femmes de plus de 35 ans, et a compilé plusieurs études sur le sujet du diagnostic de la trisomie 21 réalisées par l'institut Paoli-Calmette. Les femmes de plus de 38 ans, pour lesquelles cet examen était remboursé l'avaient massivement adopté (75%), alors que les femmes entre 35 et 37 ans n'étaient que 23% à le faire. Dans les deux groupes, les attitudes des médecins ainsi que celles de leurs compagnons envers le diagnostic prénatal et l'avortement étaient déterminantes, mais dans le groupe des femmes plus jeunes, la demande d'amniocentèse dépendait largement de facteurs socio-économiques. L'article reflète donc l'un des problèmes souvent évoqués à propos de l'amniocentèse en fonction de l'âge de la patiente : elle discrimine fortement les femmes des autres classes d'âge. Seules les personnes de statut socio-économique favorisé arrivent à compenser cet écart. Le CCNE notait en 1993: *« les conditions actuelles d'accès à ces examens ne sont pas satisfaisantes : la pratique médicale le montre de façon évidente. Les restrictions à la prise en charge par l'Assurance maladie fondées sur l'âge ne sont pas convenables au regard de l'éthique : celle-ci postule une égalité d'accès aux examens »*. Or si les femmes de 38 ans ont plus de risques de faire naître un bébé affecté, le dépistage systématique de cette population ne

[151] Les répercussions des polémiques autour de l' « arrêt Perruche » sur le nombre d'échographies par grossesse, et les manières de pratiquer l'échographie seraient intéressantes à étudier dans l'avenir

permet de détecter que 25% des trisomiques, la majorité des grossesses concernant des femmes de moins de 38 ans. Si l'on projette de porter à la connaissance des parents le diagnostic d'un fœtus trisomique pour les laisser choisir en connaissance de cause s'ils se sentent capables de l'élever, la proposition aux femmes d' une seule tranche d'âge ne permet d'offrir ce choix qu'aux parents d'un quart des fœtus touchés. Les coûts économique et éthique (en termes de fœtus sains avortés du fait du prélèvement) d'une systématisation de la proposition d'amniocentèse à toutes les femmes enceintes rendent cette option impossible. Malgré l'incertitude qui entache les résultats des tests sériques des marqueurs de la trisomie 21 (faux positifs, faux négatifs), la longueur des procédures (3 semaines d'attente pour les résultats du dosage, puis encore au moins deux semaines pour ceux de l'éventuelle amniocentèse) ceux-ci sont apparu un compromis satisfaisant. Les tests sériques sont massivement acceptés depuis le décret qui a autorisé leur remboursement par les caisses d'assurance maladie. Selon Jean François Mattéi[153], en l'an 2000, plus de la moitié des femmes enceintes avaient recours aux tests sériques. Ces derniers présentent le double avantage d'être sans risque pour le fœtus et de pouvoir être proposés à toute la population des femmes enceintes, affinant ainsi, selon les directives du CCNE, les indications de l'amniocentèse, examen désormais proposé à toutes les femmes de plus de 38 ans et celles dont le risque évalué par la méthode des marqueurs sériques est supérieur ou égal à 1/250. Les vingt dernières années ont vu une multiplication des techniques de dépistage/diagnostic prénatal disponibles et une extension irrésistible de la population visée par ces techniques. Dans le même temps, on est passé d'une logique de diagnostic suscitée par des problèmes particuliers à une femme enceinte ou une famille, à une logique de dépistage généralisé. Ces mouvements n'ont pas manqué de donner lieu à des interrogations éthiques.

[152] (Julian-Reynier 1996), p 338
[153] (Mattéi 2000)

Les interrogations éthiques soulevées par la diffusion rapide des techniques de dépistage/diagnostic prénatal

Les possibilités offertes par la diffusion de ces techniques récentes et la loi de 1994 sur les interruptions thérapeutiques de grossesse ont fait émerger un certain nombre de critiques qu'on peut regrouper en trois pôles principaux : la crainte d'un recours massif à l'interruption de grossesse, les risques de stigmatisation plus importants pour les personnes handicapées, le risque d'un eugénisme larvé.

Vers une augmentation des recours aux interruptions médicales de grossesse ?

La loi française sur l'interruption de grossesse pour raisons thérapeutiques (élaborée en 1975 et re toquée le 29 juillet 1994) prévoit qu'il peut être demandé une interruption thérapeutique de grossesse, quel qu'en soit le terme, pour deux types de motifs. Premièrement, lorsque la poursuite de la grossesse peut s'avérer dangereuse pour la survie de la femme, deuxièmement, lorsqu'on détecte chez le fœtus « une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ». La gravité de l'affection doit être attestée par deux médecins dont l'un exerce dans un centre de diagnostic prénatal. Avant l'avènement et la diffusion à un large public des techniques de diagnostic prénatal, la proportion d'interruptions de grossesse pour motif maternel (mise en danger de la vie de la mère) était prépondérante. Mais les progrès effectués par les techniques de suivi prénatal ont inversé la tendance. La précision croissante des échographies prénatales permet de détecter des conditions de plus en plus nombreuses chez le fœtus sans pour autant qu'il y ait plus d'actions thérapeutiques envisageables et qu'on puisse en estimer les conséquences avec fiabilité. Le caryotype permet de diagnostiquer de façon fiable des anomalies chromosomiques graves et aux conséquences connues. Mais il donne également des indications sur des modifications de chromosomes dont on ne peut prévoir

avec certitude si elles auront des suites regrettables. Ces examens mènent parfois à des situations de tension où l'alternative est la suivante: décider de garder le fœtus et risquer la naissance d'un être lourdement handicapé, ou bien avorter un fœtus qui aurait pu devenir un humain acceptable. Le risque d'avorter pour ne pas avoir à faire face à l'incertitude est donc rendu très présent par la proposition de tels tests. Les obstétriciens chevronnés ont tous en mémoire les histoires de fœtus 'sacrifiés' suite à la détection de séroconversion de la toxoplasmose chez la mère. Avant les travaux de Fernand Daffos, révélant que les taux de séroconversion chez les fœtus étaient faibles lorsqu'il y avait contamination de la mère, on effectuait couramment des avortements pour un tel motif[154]. Les travaux de Daffos ont établi qu'une grande partie des fœtus avortés auraient pu avoir une vie sans problème lié à la toxoplasmose. Par ailleurs, les résultats des tests sériques mènent à l'amniocentèse une majorité de femmes dont les fœtus se révèleront normaux (faux positifs) suscitant quelques semaines d'angoisses. Enfin, en dehors de toute pathologie avérée, un acte désormais courant comme l'amniocentèse entraîne également son lot de 'dommages collatéraux' : on estime entre 0,5 et 1% (selon les sources) le risque de fausse couche, suite à la ponction de liquide amniotique.

La médecine en contradiction avec elle-même ?

Ces situations paraissent illogiques à certains médecins. Jean-François Mattéi[155] dénonce *"... le paradoxe de notre médecine moderne et sophistiquée qui poursuit tout et son contraire. D'une part, nos conduites facilitent la naissance d'enfants handicapés et, d'autre part, nous cherchons à les éliminer!... Le diagnostic prénatal n'est il pas alors le simple correctif des progrès accomplis par ailleurs dans la prise en charge des avortements spontanés?"*. Il déplore, comme d'autres de ces collègues, la dérive qui fait que le diagnostic prénatal soit la seule

[154] (Daffos 1995) écrit en effet que 95% des fœtus avortés avant ses travaux ne l'auraient pas été aujourd'hui, la ponction de sang fœtale permettant de diagnostiquer la séroconversion du fœtus (moins fréquente qu'on ne le pensait) et de traiter ce dernier in utero…
[155] (Mattei 1996), p 127

pratique médicale qui ait intérêt à 'tuer son patient'[156], ce qui lui paraît à l'encontre de l'éthique médicale. Le Code de Déontologie Médicale, tout comme le Serment d'Hippocrate, enjoignent en effet le médecin à se dévouer tout autant pour chacun de ses patients, jusqu'au plus petit… Les 'messages' envoyés par la pratique de plus en plus répandue du dépistage prénatal ne sont pas neutres non plus pour les familles de personnes vivant avec des handicaps.

Vers le rejet des différences ?

L'offre largement diffusée de diagnostic prénatal et sa conclusion fréquente en des avortements de fœtus anormaux peut rendre difficile la vie de femmes qui auraient choisi de ne pas suivre la majorité, ou pour lesquelles l'affection de leur fœtus n'aurait pas été détectée[157]. Dans son avis sur le diagnostic prénatal[158], le Comité Consultatif National d'Éthique remarquait que *« l'écart existant entre les méthodes de diagnostic et les moyens thérapeutiques peut faire craindre que le recours fréquent au diagnostic prénatal ne renforce le phénomène social de rejet des sujets considérés comme anormaux et ne rende encore plus intolérable la moindre anomalie du fœtus ou de l'enfant. »* (d'Éthique 1985). Gail H. Landsman relate dans la revue Signs[159] son expérience quotidienne de mère d'un enfant handicapé. Elle parle du regard des autres dans toutes les opérations banales de la vie, leur difficulté d'admettre qu'elle n'ait pas eu le choix[160]. Elle y constate avec amertume qu' à une époque où les 'perfect babies'[161] sont de mise, les parents d'enfants moins parfaits sont soumis dans leur vie quotidienne à des justifications constantes de l'existence de leur bébé et des gratifications que l'éducation de ces bébés différents peuvent tout de même leur apporter. A l'occasion de controverses juridiques, ces questions se sont posées en France avec une nouvelle intensité. En 1999, suite à un arrêt de la Cour de

[156] *« Au travers de cette technique, la médecine ne risquait elle pas de se dévoyer en acceptant le principe de l'élimination des malades qu'elle était incapable de guérir? » p 62*
[157] voir notamment (Saxton 1988)
[158] (d'Éthique 1985)
[159] (Landsman 1998)
[160] *"Within the current political context, the prevailing discourse of choice ans control enables people both to imagine the possibility of "perfect" babies and to see "less-than perfect" children as the justifiable outcome of an individual's less-than-perfect choices." p 95*

cassation, Danièle Moyse, dans la revue Esprit[162], se demandait si l'on pouvait désormais prendre *« le risque de naître différent »*. Dans une société où le dépistage prénatal est organisé de façon systématique, *" s'il n'est pas explicitement interdit de mettre au monde des enfants atteints de certaines anomalies, de telles naissances peuvent-elles être réellement acceptées ? "* Michel Delcey[163] tenait un raisonnement similaire:*« si l'on ne laisse pas naître un enfant en raison de l'existence, voire de la présomption d'un handicap, l'enfant né avec la même déficience pourra t'il, avec son handicap, être considéré d'abord comme un enfant ? Ou ne risque t'il pas de devenir une « erreur médicale » en ce sens qu'il aura échappé à un dépistage possible, sinon systématique ? »* Ces inquiétudes n'ont pu qu'être avivées par le fameux « Arrêt Perruche » prononcé le 17 novembre 2000 par la Cour de cassation. Cette dernière y a établi pour l'enfant[164], le préjudice d'être né, le fondant à demander réparation. Des associations[165]de parents d'enfants handicapés, le Comité Consultation National d'Éthique consulté par la ministre de la Santé, et certaines personnalités ont émis des inquiétudes, suite à cet arrêt de la Cour de cassation, concernant l'avenir des personnes handicapées, et la solidarité dont nos sociétés devraient faire preuve à l'égard de ces dernières. L'inscription dans la jurisprudence de décisions qui pourraient être interprétées comme jugeant préférable l'avortement à une vie d'enfant handicapé a été jugée inquiétante. La presse en a fait largement écho…

Le risque de dérives eugénique et 'normative'

La tentation de privilégier la certitude d'une interruption de grossesse à l'incertitude des conséquences d'une anomalie constatée, pourrait faire naître une menace de dérive eugénique et normative. Ainsi, le Professeur Milliez, chef de service de la Maternité de l'hôpital Saint Antoine, dans un entretien avec un

[161] enfants parfaits
[162] (Moyse 1999), p 74
[163] (Delcey 1996), p 36
[164] Nicolas Perruche est né handicapé, après que sa mère eut contracté la rubéole avant les 10 semaines prévues pour le délai de l'interruption volontaire de grossesse. La mère ayant demandé un test, annonçant son intention de recourir à l'avortement en cas d'infection, avait été faussement rassurée par une sérologie négative.

journaliste du Figaro Magazine[166] affirmait il que : *"l'enfant parfait s'affirme comme un nouveau droit, au service duquel se mettent les techniques les plus sophistiquées du diagnostic prénatal. Mais attention: L'eugénisme n'est pas loin!"* Par ailleurs, écrivent certains auteurs, même si collectivement nous ne prenons pas la décision d'éradiquer la trisomie 21, l'organisation d'un dépistage systématique, en banalisant et en 'normalisant' la démarche, n'aura t'il pas le même résultat ?[167] Jean-François Mattéi[168] reprend l'exemple de la Thalassémie en Sardaigne et à Chypre pour montrer comment le dépistage peut être le préambule d'un véritable eugénisme[169]. La seconde dérive, désignée comme une "dérive normative" par Jean-François Mattéi, concerne les interrogations sur les contours de la normalité. Le caryotype diagnostique des anomalies chromosomiques autres que la trisomie 21. Certaines, comme les syndromes de Turner ou de Klinefelter *'n'ont généralement pas de conséquences graves'*. Les individus affectés de ces syndromes sont stériles à l'âge adulte et ont parfois des retards mentaux. Mais comment juger les contours de la normalité? *"Sur quels critères se décider? Il n'est guère de certitudes absolues et le doute, en l'occurrence, profite rarement à l'enfant." (p 68*) Comment donc s'assurer que ces pratiques ne débouchent pas sur une sélection avant la naissance toujours plus drastique et l'élimination pure et simple de certains catégories de personnes ? Quel type de mesure peut nous garantir que demain, ou après demain, les critères d'entrée dans l'humanité ne deviendront pas encore plus drastiques ?

Le 'choix' individuel, garantie du caractère éthique du dépistage prénatal

[165] Un 'collectif contre l'handiphobie' s'est constitué en réponse à 'L'arrêt Perruche'
[166] (Gavi 2000)
[167] Voir également (Klarsfeld 1996) *« Trisomie 21 : dépistons l'hypocrisie… »*
[168] (Mattei 1996)
[169] Voir également à ce sujet (Hoedemaekers 1998), qui montre, dans une étude de la littérature médicale sur le dépistage prénatal de la thalassémie et le conseil génétique au Canada, en Grande Bretagne et à Chypre, Les possibilités de prévention de la nouvelle génétique et les techniques de diagnostic ont été rapidement comprises et reprises par les professionnels de la santé. Leur politique éducationnelle ont créé un réseau de contrôle social, qui contraste singulièrement avec la politique déclarée de décision volontaire et de choix libre.

Deux types d'arguments ont été avancés pour répondre à de telles inquiétudes. Un premier argument, assez positiviste, formulé par des chercheurs au sein de la médecine[170], énonce qu'au fur et à mesure que se développeront la médecine fœtale et la connaissance du fœtus, on pourra prendre en charge médicalement de plus en plus de conditions, affinant ainsi les indications d'interruption de grossesse qui seront de ce fait moins nombreuses. Le second type d'argument tourne autour du 'choix' individuel. Instruits des abominations commises sur des individus au nom d'un État, favorisant l'eugénisme (une notion fort en vogue au début du vingtième siècle), les promoteurs du 'code de Nuremberg' et leurs successeurs en éthique médicale basèrent sur la volonté individuelle expressément signifiée le préalable de toute intervention médicale. En ce qui concerne le dépistage/diagnostic prénatal, les implications pour l'avenir d'un couple sont trop importantes pour que la décision d'y recourir n'appartienne pas uniquement au couple. *'La décision de recourir au diagnostic prénatal suppose un arbitrage entre avantages et inconvénients que seuls les couples concernés peuvent trancher.'*[171] En respectant ce principe, les avocats du dépistage prénatal pensaient pouvoir éviter toute dérive eugénique. Comme l'écrivent (Kerr 1998) *« fully informed and individual choice (are) considered the gold standard which will protect against eugenic abuse of the new genetics »*[172]. Parce que ce sont les couples, ou les femmes qui décident de faire le test, et ensuite des conséquences à en tirer, le diagnostic prénatal n'est pas, par essence, eugénique. L'eugénisme porterait sur une population. Lorsque la question de la sélection est posée au niveau individuel, on aurait affaire à de l'orthogénie (Cohen, 1997)*."La question de l'eugénisme, au sens habituel du terme, est en principe écartée en prenant argument du caractère libre et individuel de la décision de la femme enceinte. De fait, nul ne lui impose de recourir à ce dépistage, ni d'ailleurs de recourir à une interruption de grossesse après une amniocentèse dont le résultat serait défavorable. » p 76* (Mattéi). La rhétorique du

[170] (Daffos 1991)
[171] (Aymé 2000), p 238
[172] « Le choix individuel totalement informé est considéré comme l'étalon suprême qui garantira contre un usage eugéniste de la nouvelle génétique. »

choix a également bonne presse auprès de certaines analystes féministes, qui soulignent avec raison que l'on ne saurait asservir le corps des femmes contre leur volonté aux intérêts d'un fœtus, qu'il s'agisse d'interruption volontaire de grossesse, ou d'interruption de grossesse pour motif médical. Le raisonnement écartant les risques d'eugénisme du fait de l'exercice du choix individuel fait cependant abstraction des conditions dudit choix. En effet arguent certains auteurs, on ne doit pas ignorer le fait que les parents sont pris dans un ensemble de relations avec les professionnels, le système du suivi de grossesse médical, soumis à une certaine pression sociale. Quel sens peut, dans ces conditions, revêtir l'expression 'choix individuel' ?

Les critiques du 'choix' individuel

L'approche du 'choix individuel' paraît incontournable dans nos sociétés occidentales. Elle prend sa source dans la conception philosophique et juridique anglo-saxonne[173] basée sur la primauté de l'individu, son droit à l'autodétermination et à la vie privée. Elle a ses détracteurs. Si le dépistage prénatal est véritablement un choix individuel se demandent certains auteurs, comment se fait il qu'il soit aussi répandu ? *"Certes les femmes sont ... libres de mener comme elles l'entendent leur grossesse. Mais si l'on en juge par l'uniformisation des comportements, c'est une liberté individuelle conditionnée socialement, objet d'une surenchère permanente dans la surveillance technique, biologique et clinique…"*[174]*)*. Alors que nous vivons dans une société multiconfessionnelle et pluri-culturelle, les attitudes, en matière de diagnostic prénatal, semblent terriblement conformes aux parcours proposés par l'obstétrique moderne. Les déterminations des femmes enceintes en faveur de tel ou tel test ne sont-elles pas influencées par les services dans lesquels elles sont suivies, les pressions sociales, les laboratoires commercialisant les tests prénatals? Les articles de Claire Julian-Reynier[175] font état du fait que les patientes sont très fortement influencées par l'attitude de leur médecin envers le diagnostic prénatal.

[173] (Muller 1994)
[174] (Gavarini 1990), p 162

D'autres travaux ont montré les liens entre l'acceptation d'un test de dépistage avec l'organisation de celui-ci dans leur région[176] et soulignent la fragilité de la notion de " consentement éclairé " dans ces conditions. Par ailleurs, Si l'objectif de la participation active des patientes aux décisions de santé les concernant est louable, sa mise en place en pratique est beaucoup plus incertaine. Ellen Lazarus[177] a notamment montré que l'asymétrie des connaissances entre médecins et patientes est telle que le choix n'est jamais que factice, tant le suivi de grossesse est enserré dans des griffes des organisations médicales. Des auteurs ayant accès à l'intérieur des institutions de soins, s'interrogent sur les conditions de proposition des tests. Comment refuser un examen 'de routine' ? La présentation d'un test comme une partie 'normale', voire rituelle du suivi de grossesse ne va t'elle pas encourager le conformisme au modèle sans laisser aux patientes le temps de réfléchir à ses implications ?

La construction sociale des besoins en dépistage/diagnostic prénatal

Le choix individuel a t'il encore un sens lorsque la pression de contrôle social est forte, lorsque la procréation ressemble de plus en plus à une chaîne de production soumise à un contrôle de qualité ? *"La demande d'un enfant parfait est-elle l'expression d'une liberté ou celle d'une aliénation à l'idéologie de la performance, d'une sur adaptation à un marché de la compétence de plus en plus exigeant? "* s'alerte Valérie Marange[178], dans le *« magasin des enfants »*. L'auteure constate qu'à travers ces questions, c'est la liberté du sujet moderne qui est concernée. Cette liberté se réduit de plus en plus à la sphère privée, laquelle sphère privée est chaque jour plus encadrée des *« institutions providence pourvoyeuses de bien-être, de la PMA à la PMI… »*. L'individu est enserré dans des logiques médico-sociales. Dans les établissements médico-sociaux, le modèle

[175] (Julian-Reynier 1996)
[176] (Jorgensen 1995), (Press 1994), (Press 1997)
[177] (Lazarus 1988)
[178] (Marange 1990), p 191

libéral du contrat de soins est dépassé par les logiques institutionnelles, et la liberté de *« sujets mal informés, infantilisés, est souvent réduite à une patience ou à un consentement. »* Les femmes enceintes seraient donc 'agies' par les logiques des maternités où elles se font suivre. C'est l'argument de Laurence Gavarini pour laquelle la femme enceinte deviendrait son propre "panoptique" selon la notion chère à Foucault, se soumettant aux règles dictées par l'obstétrique et le savoir médical, le dépistage prénatal en devenant le point de passage obligé.

Abby Lippman[179] s'attaque également à la rhétorique du choix en montrant comment les offres de tests disponibles participent à la construction des besoins de réassurance qui incitent les femmes enceintes à avoir recours au dépistage prénatal. Abby Lippman ne nie pas que le diagnostic prénatal puisse avoir un effet bénéfique en rassurant les futures mères sur la santé de leur fœtus. Elle s'attache à prouver que le dépistage/diagnostic prénatal est une construction technique et sociale. Les besoins de réassurance des femmes n'existent pas dans l'absolu, mais par rapport à une offre de tests génétiques. C'est parce que les tests existent que les femmes les demandent, et non parce que les femmes les demandent, que les généticiens les développent. *"While reassurance has been constructed to justify health professionals 'offers of prenatal diagnosis', genetic testing and screening have also been presented in the same biomedical litterature as response to the "needs" of pregnant women. They are seen as something they "choose"*[180]*."*[181] Comment peut-on choisir, se demande Abby Lippman, alors qu'il n'y a pas d'autre alternative que savoir/ne pas savoir, dans un contexte où ne pas savoir, lorsqu'une solution thérapeutique envisageable, peut mener à l'accusation de ne pas en avoir fait assez. *"This technology perversely creates a burden of not doing enough, a burden incurred when the technology is not used."*[182] Le besoin de réassurance serait un effet iatrogène du dépistage prénatal, un 'truc' biomédical

[179] (Lippman 1991), (Lippman 1994)
[180] « Alors qu'on a construit le besoin de rassurer les futures mères pour justifier les offres de diagnostic prénatal par les professionnels de la santé, le dépistage génétique a aussi été présenté dans la littérature biomédicale comme une réponse aux « besoins » des femmes enceintes. Les tests sont vus comme « choisis » ».
[181] (Lippman 1991), p 26 « Cette technique crée une charge, celle de ne pas en faire assez, charge encourue par celles qui n'utilisent pas la technique. »

qui prive les femmes de leur contrôle et accroît leur dépendance technologique. Laurence Gavarini[183] abonde dans le sens de Lippman: *« l'expression "faire le maximum" est associée à une menace: il faut se comporter médicalement de façon à être "libres de toute accusation" »* Il y a un jeu de production de la culpabilité des femmes enceintes par la mise en évidence des nouvelles responsabilités rendues possibles par les techniques de dépistage/diagnostic prénatal. Le choix devient singulièrement difficile pour les femmes, tant les options peuvent être contraignantes. Dans cette logique du dépistage/diagnostic prénatal, une option semble beaucoup plus facile à assumer que les autres, à la fois pour les femmes enceintes, et pour les soignants. La meilleure façon de prouver qu'on a bien informé une femme enceinte des possibilités qui s'offraient à elle, c'est de lui faire passer le test ! La seule façon pour une patiente, infantilisée par le contrôle médico-social toujours plus pressant, d'être sûre qu'elle a fait le maximum pour son (bébé), c'est de faire les tests, et de se comporter ainsi comme une 'bonne mère' face aux soignants mais aussi à ses semblables, en se conformant aux recommandations du corps médical.

L'atténuation de la possibilité effective du choix par la routinisation des examens de dépistage prénatal

La proposition systématique à toutes les femmes enceintes d'une batterie renouvelée de tests prénatals apporte de l'eau au moulin des critiques de la « confusion » possible des tests. Margarete Sandelowski ayant interrogé des couples confrontés au diagnostic prénatal d'anomalies plus ou moins graves, remarque, pour sa part : *"contributing to couples' undertaking of prenatal testing were the perceived routineness and/or simplicity of the tests offered… Indeed, the offer and very appearance of these tests within the context of routine, regular, and normal seemed to favor consent and mitigate against refusal."*[184] *p 356*

[182] (Lippman 1991), p 28
[183] Op. cité, p 162
[184] « La simplicité ou le caractère « routinier » des tests prénatals contribuait à leur choix par les couples… L'offre et l'apparence de ces tests comme faisant partie de façon habituelle et routinière du suivi prénatal semblait favoriser le consentement, et le refus n'en paraissait pas envisageable »

(Sandelowski Margarete 1995) Dans leurs déclarations les couples ne qualifient pas le diagnostic prénatal comme un choix actif, mais un enchaînement 'naturel' de circonstances. Dans une étude[185] publiée par R. Searle sur l' information des patientes ayant 'choisi' le test des marqueurs sériques pendant leur grossesse, l'auteur note que le fort taux d'acceptation du test coïncide avec un niveau d'informations très bas des patientes. L'auteur en déduit donc que la décision ne peut être qualifiée de décision éclairée. Ces études soulignent un des nombreux paradoxes du dépistage prénatal : en généralisant la possibilité de dépistage à toutes les femmes enceintes, on a à la fois accru sensiblement la population supposée à risque, et dilué la notion de risque puisqu'un plus petit nombre de femmes testées est réellement porteur de fœtus atteints… Ceci complique pour les soignants la gestion des tests au quotidien. Comment informer correctement une population, lorsqu'on sait qu'une majorité de ses éléments n'est pas concernée par un risque, et qu'il ne serait pas forcément bienveillant de l'affoler outre mesure. La routine peut devenir une fiction derrière laquelle s'abritent facilement patientes et médecins (Press, 1994) pour éviter une discussion substantive sur les risques avant que ceux-ci ne soient précisés. La difficulté de l'exercice est augmentée par le fait que ne pas poser directement la question du dépistage, et attendre que des souhaits dans ce sens s'expriment, c'est désavantager à coup sûr les catégories de populations qui ne sont pas familières avec le milieu médical et ses pratiques. Sans chercher un éventuel conditionnement social ou médical contraignant le 'choix individuel' du dépistage/diagnostic prénatal, ce dernier peut être faussé, par le fait que les tests sont nombreux et difficiles à différencier dans leurs conséquences, parce que l'information sur tel ou tel test peut être plus ou moins bien faite[186], ou par le sentiment d'un risque dilué et d'un caractère routinier des tests.

[185] (Searle 1997)

[186] Les soignants dans le suivi médical sont aussi confrontés à la difficulté de gérer les nuances entre les différents tests demandés, ainsi, dans une étude faite en Grande Bretagne au tout début des marqueurs sériques, sur la connaissance de ces tests par les acteurs du suivi médical, les auteurs avait conclu à une piètre information de ces personnes mêmes qui devaient présenter les tests aux femmes enceintes (Sadler 1997)

Questions et arguments du chapitre

L'adoption massive des techniques de dépistage prénatal laisse à penser que ces dernières correspondent à une attente des femmes enceintes sinon de la société. Cependant, le choix d'avoir recours aux techniques ne semble pas évident. On aurait pu supposer que la dilution du risque individuel, diminuant l'éventualité de l'interruption de grossesse, toutes les femmes étant désormais confrontées au dépistage prénatal, rendrait plus simple le 'choix' d'utilisation de ces techniques, en dédramatisant le moment de la discussion substantive. Les débats montrent que tout n'est pas si simple. Les arguments sur l'augmentation du contrôle médico-social sont développés de façon convaincantes, mais il est difficile de concevoir le mode opératoire d'un concept aussi diffus. Il offre des explications plausibles mais incomplètes. Par ailleurs il a tendance à transformer un peu trop vite les femmes en 'idiotes culturelles'[187]. Certes, l'asymétrie des connaissances est forte entre des médecins spécialistes et des patientes, mais l'observation des consultations montre que ces dernières peuvent avoir des ressources dans les interactions et les utiliser. De la même façon, les arguments sur la garantie du caractère éthique des pratiques de dépistage prénatal par le choix individuel après information complète de la femme enceinte pêche par deux aspects. Elle part de la supposition que toute femme préfèrerait savoir, et préfèrerait avoir le choix de savoir ce qu'il est possible de détecter sur fœtus. Or, aussi bien le Code de Déontologie Médicale que les recommandations du Comité Consultatif National d'Éthique sur la médecine prédictive insistent sur le fait que le patient a le droit de ne pas savoir[188]. En même temps le simple fait de poser la question implique qu'on suppose légitime de savoir. Il y a donc un malaise éthique dans le fait qu'on pourrait obliger les gens qui ne le voudraient pas à se déterminer. Les deux approches citées font une abstraction totale des conditions pratiques de la rencontre entre femmes enceintes et médecins tout au long de la

[187] 'cultural dopes' aurait écrit Garfinkel

[188] Ainsi dans (Le Blanc 2002) *:"la question n'est pas de trancher entre le savoir et l'ignorance mais de reconnaître, à disposition d'un même sujet, la possibilité de savoir comme celle d'ignorer. Que la violence de vie d'une maladie conduise à un sujet, dans le déroulement de son histoire singulière, à l'affirmation d'une compétence ou réciproquement d'une incompétence, là est au fond un élément fondamental de la subjectivité aujourd'hui." p 86*

grossesse. Si les critiques du choix individuel voient celui-ci comme contraint par un appareil médico-social, elles en restent à un niveau général d'analyse, des femmes enceintes en tant que groupe et n'examinent pas le niveau des interactions. L'interaction des femmes et des médecins pour le suivi de grossesse ne se déroule pas dans un environnement neutre, mais au sein de services particuliers, avec leurs règles et leurs procédures, avec certaines façons d'agencer le travail autour de la femme enceinte et des contraintes inhérentes à l'ensemble socio-technique. Nous proposons donc, dans la suite de ce chapitre, de replonger au sein des interactions pour voir comment, au niveau local, peut être donné un sens à un choix de test, dans un parcours particulier. Il nous semble que l'on aurait du profit à considérer non pas le choix isolé par une patiente de tel ou tel test, mais sa cohérence par rapport :1) au parcours individuel de chaque femme, pendant sa grossesse, 2) à l'ensemble d'un suivi dans un service qui a créé, autour de la gestion médicale des grossesses, un certain nombre de routines. Les routines sont différentes selon les lieux, selon l'expérience des soignants, mais prennent en compte les exigences liées à l'organisation d'un service, celles liées au besoin de coordination par rapport à des acteurs internes ou externes au service. Nous nous demanderons donc quel choix peut être possible, compte tenu de ces éléments. Nous poursuivrons nos recherches selon la méthode déjà utilisée dans les précédents chapitres, en mettant en évidence les différentes opérations de cadrage de l'interaction (du fait de l'opérateur, de la femme enceinte, de l'observatrice, ou de l'environnement technico-organisationnel) révélant les relations avec des éléments extérieurs, ou faisant référence à des événements passés ou à venir. Nous nous intéresserons également aux promissions de ces enchaînements de rencontres entre les représentants du suivi médical et les femmes enceintes des Marronniers et des Glycines. Nous montrerons comment les articulations différentes des enchaînements de consultations et d'examens dans le parcours des femmes enceintes produisent des conséquences différentes, et subséquemment que la question de l'éthique dans ces pratiques ne peut être réglée par des discussions générales, loi ou règles en amont des situations. Nous nous proposons d'examiner dans un premier temps la façon dont, des éléments de l'environnement technico-organisationnel viennent guider, préparer, moduler l'action des soignants dans

leur rencontre avec les femmes enceintes, puis nous nous intéresserons aux femmes enceintes et à la façon dont les différents événements qui jalonnent leur suivi de grossesse vont influer par petites touches sur ce qui va se révéler opportun dans les rencontres avec les soignants.

L'activité des soignants modulée par la configuration technico-opérationnelle

L'objectif de cette partie est de bien montrer comment des éléments aussi anodins que l'organisation du suivi dans les maternités et les besoins en coordination des équipes jouent un rôle dans la réalisation pratique des examens. Lorsqu'on interroge les soignants sur le suivi des grossesses, ils répondent souvent « on fait tous la même chose ». Les soignants suivent en effet un certain nombre de règles établies par le ministère de la santé qui comportent une liste d'examens dont certains sont obligatoires. Pour diverses raisons, liées notamment à l'organisation de chaque maternité, ces règles ne seront pas appliquées de la même manière selon les endroits : nous l'avons vu en partie dans le chapitre concernant l'organisation de l'échographie. Les différents agencements des examens et les articulations des rôles des soignants intervenant produiront des effets en termes de sens mais également de contenu de chaque examen.

Des parcours variant selon les maternités

Il y avait aux 'Glycines' comme aux 'Marronniers' une idée du parcours que devait suivre une femme enceinte. Cette idée n'était pas propre à chaque médecin, mais était produite par les caractéristiques de chaque endroit. Ces parcours s'inspiraient largement des directives nationales, ainsi résumées à l'époque dans la publication 'L'enfant du premier âge'[189]. *« Sept examens (consultations avec un médecin ou une sage femme) ...obligatoires, le premier avant trois mois de grossesse, puis, à partir du quatrième mois, un examen*

[189] (Source : « L'enfant du premier âge », Edition 1994).

mensuel jusqu'à l'accouchement… Chaque examen prénatal est complété par une recherche de sucre et d'albumine dans les urines… Lors du premier examen prénatal, le médecin prescrit les dépistages obligatoires[190] *de la syphilis, de la rubéole et de la toxoplasmose (sauf si des dosages antérieurs ont fait la preuve d'une immunité acquise)… Si la sérologie de la toxoplasmose est négative, le test sérologique est répété tous les mois… La recherche du SIDA n'est pas obligatoire. Toutefois, lors du premier examen prénatal, le médecin vous informera sur les risques de contamination et vous proposera un test de dépistage de l'infection… »* Par ailleurs, trois échographies (une par trimestre) étaient remboursées, mais les rédacteurs du livret restent vagues sur le nombre d'échographies à effectuer *« La question s'est posée de savoir s'il convenait d'en faire, et combien au cours de la grossesse la plus normale… Finalement, comme en toute chose, mieux vaut raison garder. L'échographie est une merveilleuse machine à reconnaître et à surveiller ce qui est anormal. Les sujets normaux peuvent ne subir qu'un nombre limité d'examens ».* Les femmes de plus de 38 ans ou celles ayant des antécédents familiaux de maladies congénitales transmissibles pouvaient se voir proposer des amniocentèses. On le voit donc, ces « directives nationales » comportent un certain nombre de points, certains obligatoires, et d'autres facultatifs ou optionnels. Pour certains autres, comme l'échographie, le livret ne mentionne pas s'ils sont obligatoires ou optionnels. A priori, les directives dessinent un certain nombre de choix ouverts ou fermés dans le suivi prénatal. Mais elles restent floues sur la façon dont sont présentés ces choix, et posent pour certains des jalons temporels. La première consultation paraît très chargée puisque c'est là qu'on prescrit une grande partie des tests sérologiques : toxoplasmose, rubéole, syphilis, SIDA, rhésus… Les directives donnent des indications sur les termes auxquels effectuer les examens échographiques et les amniocentèses, en restant assez vagues : autour de x semaines… Les directives de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie donnent les premières règles pour les suivis de grossesse. Mais, à toute règle, son exception comme le dit Albert, obstétricien aux 'Marronniers': « Dans le cadre de la surveillance de la

[190] C'est moi qui souligne

grossesse, je me plie déjà aux directives nationales. Une surveillance mensuelle… dans le service, on a tendance à faire des échos tous les mois, le minimum requis est de trois échos par grossesse, mais pratiquement, on dépasse toujours. » On a vu dans les deux premiers chapitres de cette thèse que nos deux maternités différaient dans leurs façons d'organiser les échographies dans le parcours prénatal, les « Glycines » suivant les directives du Collège Français d'Échographie Fœtale, les « Marronniers » préférant intégrer l'échographie à la consultation d'obstétrique. Aux « Glycines » comme aux « Marronniers » on proposait systématiquement l'amniocentèse aux femmes de plus de 38 ans. En revanche, les tests sur les marqueurs sériques de la trisomie 21 n'étaient pas remboursés par la Sécurité Sociale à l'époque, les « Glycines » avaient pour politique de ne pas les proposer. Les « Marronniers » faisaient partie, avec d'autres maternités de la région Parisienne, d'un protocole d'évaluation du dosage de la fraction libre du ß-HCG, couplé avec certains paramètres échographiques, et proposaient à leurs patientes de faire partie de ce protocole. Ces premiers éléments confirment que l'environnement de la consultation n'est pas neutre et que chaque institution imprime sa propre marque sur l'interaction médecin-patiente. Comme le font remarquer Monica Casper et Marc Berg [191]:*"In their practice, physicians confronted with a patient's problem attempt to transform it so it meshes with their established work routine."* Nous allons maintenant nous intéresser à des facteurs de coordination de l'action des opérateurs dans leur pratique, et montrerons comment la marche à suivre pour ces derniers peut être inscrite dans des détails matériels. .

La matérialisation du suivi de la patiente et son impact sur l'examen réel

Chaque maternité avait sa propre façon de matérialiser le suivi de la patiente et de coordonner les interventions du personnel soignant autour de cette dernière. L'observation permet de montrer que la formalisation choisie influait directement sur l'interaction des soignants avec les patientes. Dans les exemples

[191] (Casper 1995), p 399

suivants nous allons montrer comment des 'détails' comme la formalisation choisie du compte-rendu d'échographie, ou la prescription spécifique de l'examen par un médecin extérieur à la maternité pouvait contraindre l'opérateur à changer le cours de son examen.

L'influence du compte-rendu d'échographie sur le contenu de la consultation

Aux « Glycines », la nécessité de coordination entre un obstétricien suivant la grossesse, et un spécialiste en échographie, chargé à des périodes bien précises d'ausculter le fœtus faisait naître le besoin d'un outil de communication entre les deux individus. L'échographiste éditait donc, à la fin de chaque rendez-vous un dossier nommé compte-rendu d'échographie, comportant mesures et clichés, destiné à être gardé par la patiente, avec un double à transmettre au médecin traitant. Aux « Marronniers », l'échographie étant intégrée au suivi obstétrical, toutes les observations sur une même patiente étaient consignées dans le 'dossier obstétrical', qui était sorti par les secrétaires à chaque visite. Les résultats des échographies étaient inscrits directement à la main dans le dossier, les patientes recevant cependant une courbe de croissance renseignée à la main, et éventuellement un cliché. Nous nous sommes donc demandé dans quelle mesure ces différences avaient des conséquences sur le comportement des médecins dans l'échographie. En observant mes échographies, j'étais évidemment frappée par les convergences entre les diverses consultations sur un même terrain. Aux « Glycines », chaque opérateur se caractérisait par un « style ». Sur le premier terrain Baptiste était peu bavard mais assez détendu, Bruno parlait à tort et à travers sans qu'il y ait toujours beaucoup de liens avec l'acte médical lui même, Charlotte était extrêmement bavarde et jouait avec le (bébé), Didier était toujours très précis et anatomique dans ces explications, jamais familier. Mais au delà de ces différences, les images qui défilaient sur l'écran étaient assez similaires. Les mesures étaient les mêmes, quiconque aurait voulu lire les comptes-rendus aurait été bien en peine d'en identifier le rédacteur si son nom n'était signalé en bas de la feuille. Le compte rendu ne servait pas seulement d'élément uniformisant a posteriori, gommant les différences de style oral. Il avait aussi un effet sur le

déroulement de la consultation. Ainsi, à plusieurs occasions, les opérateurs ont fait revenir des patientes parce qu'ils avaient oublié de prendre certains clichés. La forme du compte-rendu était assez contraignante pour que les opérateurs jugent nécessaire de faire revenir la patiente sur le lit d'examen et obtiennent les éléments manquants.

> *Il sort avec le dossier et les clichés. La patiente se lève, rajuste ses vêtements. Baptiste revient.*
>
> Baptiste: Excusez moi! J'ai oublié une mesure. *(La patiente se rallonge. Il applique la sonde à un endroit. Prend une mesure du fémur, sort un cliché)* … Voilà, c'est tout!… *il essuie la sonde et ressort. La patiente se relève et se rhabille.* (Observations Baptiste, les Glycines)

Cet exemple n'est pas unique dans mon matériel. Une explication peut en être l'informatisation du compte rendu. Chaque moniteur d'échographie est relié à l'unité d'édition des comptes-rendus dans le bureau de la secrétaire. Chaque mesure prise en salle d'échographie est envoyée au bureau de la secrétaire pour l'édition finale. Cela facilite grandement le travail des opérateurs : la rédaction des comptes-rendus est rapide[192], mais en contrepartie, les oublis des opérateurs sont toujours mis en évidence.

> *Je demande à Baptiste comment ça se passe pour les compte rendus. Il me dit que toutes les informations qui sont saisies en salle sont envoyées directement à l'unité centrale, au secrétariat. Il n'y a plus qu'à éditer une lettre type, ce dont lui ou Fiona se chargent. (plus tard, je vois la liste des lettres type : il y en a une par terme (semaine après semaine de huit semaines d'aménorrhée à 40 semaines), plus*

[192] C'est un « plus » pour l'organisation, l'échographiste optimise son temps de rédaction, donc le temps d'attente de la patiente suivante. La patiente n'attend pas trop son compte rendu, et l'échographiste n'a pas à reporter des mesures sur un papier pour le reporter au propre ensuite. Je me souviens avoir décidé de ne plus aller consulter un échographiste près de chez moi parce qu'il reportait les mesures sur un petit papier et ne faisait les compte rendus que ses consultations terminées, il envoyait les compte rendus par la poste le lendemain, ce qui m'avait fortement déplu.

quelques modèles particuliers, parmi ceux-ci figurent les items » morphologique », « jumeaux », « fœtoscopie »… Le logiciel est un logiciel artisanalement bricolé par un médecin avec un informaticien. Lorsqu'une patiente vient s'inscrire, Fiona entre les données la concernant dans la machine. Une fois en salle, l'échographiste peut appeler le dossier de sa patiente. (Observations Baptiste, les Glycines)

Nous avons donc vu dans les précédents exemples que les rubriques figurant au compte rendu ont une influence sur la façon dont des opérateurs vont effectuer leurs examens. Cependant, certaines données avaient plus d'influence que d'autres. On faisait revenir la patiente sur la table d'examen pour un fémur non mesuré (sur le premier terrain) ou pour un Doppler non effectué. Mais on pouvait supprimer certaines phrases du compte rendu parce que l'opérateur ne les jugeait pas pertinentes. L'évaluation de la pertinence des observations dépendait de l'opérateur. Dans l' exemple précédent, les éléments manquants sont jugés assez importants pour faire revenir la patiente en salle. Mais pour d'autres éléments l'opérateur aurait sans doute laissé partir la patiente. On peut par exemple ne pas avoir visualisé la vessie parce que le fœtus vient de la vider sans refaire un examen échographique. Comme me l'ont dit les échographistes : on ne peut pas tout voir à l'échographie et certains indices peuvent laisser présager la présence des organes non vus (dans l'un de ses cours d'échographie, Noël montre à une sage femme comment on peut déduire la présence de la vessie chez un fœtus qui vient de la vider). La forme du compte-rendu a non seulement joué sur le déroulement des consultations que nous avons observées, mais a également opéré un lien entre plusieurs moments du parcours, en fournissant un certain nombre de données comparables avec celles des examens précédents pour chaque fœtus, et a donné un sens à l'examen dans ce parcours quelle que soit la forme de l'interaction qui a eu lieu pour la réalisation de l'échographie. Le compte-rendu permet en outre l'exportation d'éléments mesurés pendant l'échographie dans les futures consultations de suivi et peut produire, les cas échéant, une articulation particulière du parcours de la femme enceinte. Il arrive que dans la consultation,

l'opérateur fasse mention d'obligations vis à vis des autres soignants impliqués dans le suivi de la grossesse.

La prescription extérieure modulateur possible de l'échographie

La prescription particulière d'un obstétricien extérieur au service échographie joue également sur le contenu de l'interaction, que cette prescription soit explicite ou implicite.

> *La patiente se lève, Charlotte regarde ses clichés et le dossier puis elle fait rallonger la patiente pour un Doppler qu'elle a oublié* « Sinon Charles, il va dire que je ne suis pas une fille sérieuse ». (Observations Charlotte, les Glycines).

Charlotte sous entend une sorte d'accord implicite entre le médecin traitant et l'échographiste qui exigerait l'utilisation du Doppler. Charlotte fait l'hypothèse que l'obstétricien qui suit la patiente s'attend à ce qu'elle fasse un Doppler dont elle mentionne le résultat dans son compte-rendu. L'accord implicite peut être matérialisé par les rubriques du compte-rendu. Si Charlotte n'avait pas fait le Doppler, lors du remplissage du compte-rendu informatique, elle aurait pu s'apercevoir de cet oubli. Parfois, le médecin traitant d'une patiente peut avoir des raisons de vouloir une mesure particulière, en dehors de l'implicite, du fait d'antécédents maternels, d'une inquiétude particulière, d'un utérus très volumineux ou trop petit, d'un terme qui se prolonge et un (bébé) qui se fait attendre : faut il provoquer l'accouchement ? Le placenta a t'il commencé son vieillissement ? Les conclusions de l'échographie peuvent permettre au médecin traitant de prendre une décision… La définition de l'échographie, on l'a vu dans le premier chapitre, n'est pas toujours standard. Elle doit être pensée dans la relation à un suivi. Parfois la coordination est effectuée par des outils comme le compte-rendu (etc…), parfois elle est le fait d'une demande spécifique d'un obstétricien. Cette demande ne coïncide pas toujours avec les habitudes de l'échographiste.

Dans l'exemple suivant, Françoise est confrontée à une question précise du médecin traitant de la patiente concernant le poids de son (bébé). J'ai interrogé la patiente en salle d'attente avant la consultation qui m'a exposé son cas: Elle souffre d'une condition qui fait qu'elle a des démangeaisons monstrueuses depuis le quatrième mois de sa grossesse. Ça l'empêche de dormir. Son obstétricien demande une estimation du poids du bébé pour prendre une décision quant au déclenchement de l'accouchement…

> Françoise *(regardant l'ordonnance)*: Alors, il veut une estimation de poids? Ben il va pas être déçu! Parce que je sais pas les faire…
>
> Patiente: Ah bon?
>
> Françoise: Non, mais on va s'en sortir! *(elle regarde son écran, puis sa console)* Bon, on va le mesurer… »
>
> Françoise: BIP à … Je vois rien du tout! *(elle se lève, va relever un store… regarde de nouveau sa machine, perplexe… elle se ravise au bout d'un moment, elle se lève et sort de la salle)* … Bon, ben je vais le faire avec la courbe. *(elle se dirige vers le secrétariat et consulte une table des poids prévisionnels des bébés à terme , en fonction de leurs mesures à l'échographie… Elle dicte le compte rendu à la secrétaire et annonce le poids qu'elle estime bon…)* »
>
> (Observations Françoise, Les Glycines)

Pour le médecin de la patiente, il ne fait pas de doute que l'échographie permet d'estimer le poids du fœtus. Mais Françoise ne semble pas de cet avis ou ne connaît pas les fonctionnalités de l'appareil (elle ne consulte qu'une demi-journée par semaine à l'hôpital, sur cette machine). Elle finira par trouver une solution en allant consulter les tables affichées dans le secrétariat qui donnent les estimations statistiques des poids des fœtus en fonction de leur périmètre crânien et de leur diamètre abdominal. Les exemples suivants nous permettent donc de faire un premier point : les échographistes ne sont pas les seuls maîtres de la consultation. On a vu dans les premiers chapitres qu'ils étaient liées à l'ensemble des éléments de l'interaction opérateur-machine-patiente-fœtus, il nous faut y

ajouter d'autres éléments qui, s'ils ne sont pas dans la pièce où se joue l'interaction, ont une influence directe sur ce qui s'y passe. Le contrôle médical s'exerce également sur les médecins, pris dans des réseaux qui étendent leur pouvoir autant qu'ils le limitent. Ainsi, si prescrire des examens supplémentaires peut être perçu comme une extension de l'emprise médicale cela contraint également les actions possibles par la suite pour les autres médecins, comme en témoigne l'exemple suivant, pris cette fois-ci aux « Marronniers ».

L'influence de la configuration des consultations

Une femme enceinte est envoyée à Noël, suite à une échographie en ville pour une valeur mesurée au Doppler qui semble un peu faible.

Noël vérifie les différentes parties du bébé puis fait un Doppler.

Noël: Ça « notche » un peu à gauche, m'enfin y'a pas de quoi s'inquiéter.

Marianne: C'est un bébé qui est entre le quatre vingtième et le quatre vingt dixième percentile!

Noël: A gauche… mais c'est vraiment de la sémiologie, là on est à… sur l'artère gauche, mais on est à 24 semaines (il semble dire que c'est trop tôt pour que la mesure soit significative) (…)

Noël rebidouille son Doppler.

Noël: Bon, ça notche à droite et à gauche. Ça peut justifier un traitement à l'aspirine. Juvépirine 100mg, un comprimé par jour tous les jours… On fluidifie le sang avec un médicament qui permet qu'il s'insinue mieux dans les petits vaisseaux. Pourquoi on a fait une artère utérine?

Marianne: C'était pas chez nous!

Noël: Alors, je confirme la pathologie des artères utérines (…) Faut pas confondre l'examen et le bébé (…)

Noël vient vers Anne et moi et bougonne. Il dit que par précaution, il prescrit de l'aspirine, parce que si un retard de croissance intra utérin

se déclare, il sera responsable parce qu'il a fait l'examen, mais qu'il est persuadé que ça ne sert à rien. Il peste contre les échographistes qui font des Doppler des artères utérines aussi tôt dans la grossesse.

(Observations consultations Noël, les Marronniers)

Nous avons sous les yeux une consultation où Noël, expert en diagnostic prénatal, professeur à l'université, se voit obligé d'agir contre sa propre conviction. Parce qu'un examen a été fait visiblement trop tôt dans la grossesse mais qu'il révèle des faits qui nécessitent un traitement, Noël ne se sent pas capable de passer outre la procédure établie qui veut qu'on prescrive de la Juvépirine en cas de problème constaté au Doppler de l'artère utérine. Cette patiente aurait consulté en première instance aux « Marronniers », même pour une échographie hors de la consultation de suivi prénatal, elle n'aurait pas eu droit au Doppler. Noël, dans sa consultation en seconde instance, malgré sa qualification d'expert, n'est pas tout seul. Il se sent lié par l'envoi de l'échographiste de ville, par les données de l'examen, même si celui-ci n'est pas effectué au terme optimal, et par une éventuelle demande de justification en cas de problème pour le fœtus. On peut aussi y déceler chez Noël une obligation « morale » envers le médecin qui lui a référé la femme enceinte, en l'absence d'erreur grave de diagnostic, pour ne pas désavouer l'option prise par ce dernier et atteindre la confiance que la femme peut avoir en la personne qui suit sa grossesse. Nous pouvons donc mettre en évidence, une fois encore, des liens qui rapportent l'action dans la consultation à des éléments extérieurs qui influent directement sur le déroulement de l'interaction. Le médecin n'agit pas forcément dans la consultation en tant qu'individu mais il est tenu par des directives, procédures, mesures, instruments, prescriptions… Alors que nous croyons voir dans cette consultation d'échographie une interaction à trois voire quatre acteurs Noël-échographe-femme-fœtus, d'autres actants sont présents et pèsent sur le déroulement et la conclusion de l'interaction. La composition des consultations d'échographie : (écho de routine+ référence à un expert) fait adopter à Noël une décision qu'il n'endosse qu'à regret, non pas au nom d'une conviction, mais plus en vertu d'un principe de précaution. L'expertise de Noël est bornée dans ses possibilités

d'action par des éléments de l'ensemble socio-technique : protocoles reconnus à appliquer en cas de Doppler faible, consultation en seconde instance, justification éventuelle dans le cadre d'une procédure médico-légale… A travers la comparaison, dans les consultations, des éléments d'organisation du suivi prénatal des patientes aux « Glycines » et aux « Marronniers », nous avons pu constater que chaque maternité coordonne de manière différente les activités participant du suivi prénatal. En conséquence, les questions posées par les dispositifs ne sont pas formulées de la même façon. Les patientes formalisées par ces dispositifs ne sont pas des 'essences' mais des séries de données provenant des interactions successives qu'elles auront eu dans la maternité ou dans les consultations relatives à leur grossesse. Face à cela, les médecins ne peuvent orienter les consultations totalement à leur guise, en fonction de leur idée des actes les plus appropriés, mais les voies d'actions sont circonscrites par l'environnement socio-technique. La bonne pratique, pour les médecins sera donc en partie déterminée par une chaîne de petits (f)acteurs présents ou importés dans l'interaction et non en fonction d'arbitrages sur des principes. Nous avons mis en évidence, dans la partie qui précède, comment les interactions dans les consultations pouvaient être comprises en relation avec d'autres actes, consultations, prescriptions… Ceci nous permet d'établir l'importance de l'enchaînement des actes dans la définition des contenus et des sens des consultations et de commencer à remettre en question une conception qui ferait des différents tests de dépistage prénatal l'objet de choix, à des moments donnés du parcours de la femme enceinte.

Nous n'avons considéré jusqu'à présent que des cas de consultations d'échographie où la conduite de l'acte et sa modulation revenait au soignant sans qu'il y ait de discussion possible. Il y a cependant des situations où la réalisation d'un acte précis est ou peut être présumée subordonnée à l'expression d'un choix par la femme enceinte. Comment, dans ces conditions, se définissent les bonnes pratiques, dans les interactions ? Que nous disent ces situations sur 'le choix individuel' ? Nous allons aborder, dans la suite du chapitre, l'étude d'exemples liés à l'utilisation de l'échographie endovaginale, qui, au moment où j'ai effectué

mes études de terrain n'était pas utilisée de façon systématique, et à l'amniocentèse sans suspicion de pathologie proposée à ce moment là à toutes les femmes de plus de 38 ans.

L'utilisation de l'échographie endovaginale : un ajustement des pratiques au niveau local

Nous avons évoqué au premier chapitre l'existence de la sonde endovaginale. Dans certaines conditions, l'intérêt de cette sonde est justifié car elle permet des observations plus détaillées que la sonde pelvienne classique, elle est d'ailleurs recommandée par le collège français d'échographie fœtale (CFEF) pour les échographies du premier trimestre. Mais cette technique est intrusive et peut heurter la sensibilité de certaines patientes. Dans mes observations, s'il y avait un consensus pour dire que cette technique était plus performante pour les échographies de petit terme, il y avait en revanche de nombreuses divergences autour du choix de son utilisation. L'étude de quelques unes des variations dans l'utilisation de cette technique nous montrera que la signification d'une technique dépend beaucoup du contexte de son utilisation. Les choix/décisions liés à cette technique vont être étroitement liés au dispositif de chacune des consultations (ensemble lieu/technique/opérateur/patiente) et non pas aux seules propriétés intrinsèques de la technique[193].

Les utilisations différenciées selon les opérateurs et les circonstances

Les exemples autour de l'utilisation de cette sonde illustrent bien différentes façons qu'ont les médecins d'attribuer une pertinence aux opinions des

[193] Je fais pour l'échographie endovaginale une opération qui serait le négatif de ce que fait Rayna Rapp autour de l'amniocentèse : je n'étudie pas les différences perçues par les patientes sur les résultats d'une technique en fonction de leur environnement (origines sociales, ethniques, religieuses) , mais les différences créées dans les dispositifs, dans la rencontre patiente/technique/opérateur sur les contenus de la technique.

futurs parents, et à d'autres éléments de l'environnement socio-technique auxquels ils peuvent relier la question.

L'utilisation de la sonde endovaginale était possible sur toutes les machines que j'ai vues. Mais les conditions de son utilisation variaient en fonction d'un certain nombre de facteurs, pas forcément reliés au type d'organisation de l'échographie dans la maternité. Aux Glycines, Didier était le seul à effectuer systématiquement des échographies par voie endovaginale au premier trimestre, les autres opérateurs ne recourraient à cette option que lorsqu'ils n'étaient pas satisfaits des images obtenues par voie pelvienne. Cette politique pour Didier ne ressortait pas d'un choix, comme il me le dit un jour. Une patiente lui ayant exprimé son hostilité à cette technique, il ne tint pas compte des réflexions de la patiente et passa outre les réticences de celle-ci :

> *La jeune femme sort, pas contente du tout. Didier revient. Je lui dis que la patiente n'était pas contente. Il me dit qu'elles sont casse-pieds, mais qu'il préfère argumenter et insister parce que tout le monde reconnaît les bénéfices de l'endovaginale pour l'échographie du premier trimestre, qu'on peut visualiser beaucoup plus de choses (il me semble qu'il a dit structures).* (Consultations Didier, Glycines)

Pour Didier, la supériorité des images obtenues par cette voie justifie son utilisation. La patiente en la matière n'a pas son mot à dire. Pourtant, une grande partie des autres échographistes des Glycines, tout en reconnaissant la supériorité des images obtenues par voie vaginale pour les échographies du premier trimestre[194], n'y avait recours qu'exceptionnellement. Un autre médecin l'utilisait systématiquement : Roger, aux Marronniers, mais pour une utilisation légèrement différente. Cette sonde lui permettait de mesurer à l'échographie le col de l'utérus, remplaçant ainsi l'intrusion de l'examen manuel. Il obtenait donc une mesure

[194] Celle-ci est d'ailleurs recommandée dans Sarramon et Granjean, op. cité. Ce point n'est peut être plus d'actualité en 2000, au fur et à mesure que l'utilisation de l'endovaginale se banalise, les patientes peuvent ne plus s'offusquer de la méthode. Déjà, l' une des patientes que j'avais interrogées après sa toute première échographie avait endossé la technique sans se poser de question et trouvait qu'on voyait beaucoup mieux avec la sonde vaginale.

“ scientifique ” en millimètres du col de l’utérus, où l’examen manuel ne pouvait conclure que sur un col “ long, tonique fermé ” ou “ légèrement modifié ” ou “ effacé ”. Ceci explique sans doute qu’aucune de ses patientes n’ait parue choquée alors que deux patientes de Didier (un certain nombre d’autres acceptaient tout à fait l’argument qu’on voit mieux avec la sonde vaginale, on peut également faire l’hypothèse que d’autres encore ne se sentaient pas autorisées à émettre un avis) exprimèrent leur désaccord.

Des facteurs personnels peuvent jouer sur les choix des médecins : Didier était l’échographiste le plus jeune des Glycines, il était encore marqué par sa formation, et très consciencieux, ce n’est certainement pas par hasard qu’il était celui qui détaillait le plus ses échographies. Les échographistes plus expérimentés pouvaient “ choisir ” les patientes pour lesquelles l’endovaginale était indiquée[195]. Dans ces cas là, pour certains échographistes il était nécessaire de demander son accord à la patiente, pour d’autres, la question ne se posait pas : à partir du moment où l’échographie pelvienne était insuffisante, il fallait passer par voie vaginale.

Quelques motifs de variation

Noël, aux Marronniers, a parfois proposé des échographies par voie vaginale lors de ses consultations, mais il n’insistait pas si la patiente s’y opposait. Le consentement de la patiente n’était pas forcément demandé de manière explicite[196], mais si celle-ci exprimait un refus de la technique, Noël ne l’utilisait

[195] A plusieurs reprises alors que des patientes demandaient spontanément à quel point elles devaient se dévêtir, les opérateurs répondaient qu’elles n’enlèveraient leur culotte que si l’échographie pelvienne se révélait insuffisante.

[196] Plutôt qu’un “ voulez-vous qu’on utilise un sonde endovaginale ? ” Noël utilisait “ on pourrait faire une endovaginale ”, en cas de non réaction, il procédait à l’examen. Aux Marronniers, lorsque les opérateurs faisaient une endovaginale en consultation de diagnostic prénatal, le ventre et le haut des cuisses de la patiente étaient couverts d’un drap. Ce qui prouve qu’on y avait matérialisé l’intrusivité de la sonde en instaurant un dispositif de “ protection ”. Ou était ce simplement parce que les consultations de DPN étaient suivies par des nuées d’intervenants

pas. Cette règle valait également pour les patientes chez lesquelles un problème pathologique était soupçonné. En revanche, je l'ai vu deux fois ne pas demander son consentement à la patiente pour une endovaginale. La première fois, l'interne avait déjà commencé celle-ci. La seconde fois, il s'agissait d'un couple dont le premier enfant était décédé d'un problème cardiaque peu après sa naissance, et qui demandait que Noël les rassure sur l'état du cœur de leur fœtus, alors que celui-ci avait une dizaine de semaines. L'hypothèse que je fais est qu'au terme de grossesse considéré, seule l'endovaginale permettait d'avoir le maximum de précision, Noël s'était donc passé du consentement de la patiente. Nous voyons donc au travers de ces petites observations de situations où se présente l'éventualité de l'endovaginale que les choix qui s'y rattachent sont de nature différente selon les endroits et les situations. L'endovaginale peut être considérée comme un choix incombant au médecin " y a t'il opportunité d'utiliser cette technique ? ", ou un choix incombant à la patiente " compte tenu des précisions supplémentaires qu'on peut obtenir sur votre (bébé) désirez-vous que nous ayons recours à cette méthode intrusive qu' est l'échographie par la voie vaginale ? ". Mais l'on voit que pour certains médecins dont Noël, la réponse n'est pas fixe quoi qu'il advienne. Si en général, même pour des cas où le diagnostic est difficile à faire il n'emploie l'endovaginale avec l'assentiment de la patiente (sans passer outre), pour une question spécifique : l'état du cœur du (bébé) à 12 semaines d'aménorrhée, dans un contexte d'angoisse parentale, il se passera de cette autorisation.

Notre intention n'est pas de mettre à jour les divergences entre les différents opérateurs sur les différents terrains et d'évaluer leur pratique, ni de produire des maximes du style " vérité au delà des Pyrénées, erreur en deçà ". Le point intéressant dans cette confrontation des différentes pratiques est de montrer comment cette technique prend des significations différentes dans l'interaction. Selon les opérateurs l'utilisation de cette technique est du ressort du choix du médecin et/ou de la patiente, et pour d'autres, elle n'est pas du ressort du choix.

extérieurs : médecins, internes, sage femmes et donc pour protéger du nombre, par opposition au colloque singulier où médecin et patiente sont face à face ?

Lorsque pour certains les femmes enceintes ne doivent pas se trouver dans une situation de “ choix ”, d’autres se trouvent fondés à solliciter l’accord de la patiente avant tout acte. Ce qui ouvre ou ferme le choix, ce n’est pas la technique, mais ce sont plutôt des situations, des contextes humains et des réflexions personnelles. Nous avons choisi, dans l’exemple de l’échographie endovaginale, un cas limite, parce que dans l’utilisation de cette technique, hors de tout soupçon de problème chez le (bébé), il y a un aspect potentiellement conflictuel que certains opérateurs n’osent pas énoncer “ Je sais ce n’est pas très agréable, mais… ” dit Didier à sa patiente. Pour certaines patientes, cela attente à leur pudeur[197], et en tout cas, cela bouleverse leur vue de l’examen “ si j’avais su, j’aurais demandé une femme ” me dira la patiente mécontente de Didier. D’autres n’y voient pas de mal, “ tant qu’on leur dit que le (bébé) va bien ”. Ces raisons ont fait ressortir dans les échanges entre médecins et patientes au cours des consultations l’aspect problématique du non-choix de cette technique. Une limite de l’utilisation des techniques peut être un choix pour certaines patientes et certains médecins. Pour d’autres, le choix aux patientes est ouvert une fois que toutes les possibilités de dépistage ont été utilisées. Donc si nous reprenions l’hypothèse que l’important pour garantir le caractère éthique des pratiques de dépistage prénatal, c’est le choix individuel éclairé de la patiente, il nous faut constater qu’ avec l’échographie par voie endovaginale, les soignants ne sont pas toujours d’accord lorsqu’il faut déterminer quels sont les situations qui peuvent faire l’objet de choix !

Nous avons vu, dans la première partie de ce chapitre, qu’il y avait deux positions assez tranchées sur les femme enceintes. La première considérait les

[197] Cette objection était d’ailleurs prise en compte dans les consultations de Noël sur le second terrain. Lorsque les opérateurs faisaient une endovaginale en consultation de diagnostic prénatal, le ventre et le haut des cuisses de la patiente étaient couverts d’un drap. On y avait matérialisé l’intrusivité de la sonde en instaurant un dispositif de “ protection ”. Il est vrai également que ces consultations de DPN étaient suivies par des nuées d’intervenants extérieurs : médecins, internes, sage femmes.

femmes enceintes comme des sujets éclairés devant faire des choix individuels face au diagnostic prénatal, en usagères avisées des services médicaux, la seconde les décrivait comme des 'accros' des techniques du dépistage prénatal demandant toujours plus de tests pour se rassurer et profiter de leur grossesse. Nous voudrions développer ici le reproche principal que nous faisons à ces deux conceptions : leur manque de considération pour les conditions de production matérielle du dépistage prénatal.

Des amniocentèses pas si « ordinaires »

Les lignes qui précèdent ont permis d'établir que le médecin agissait moins dans l'interaction comme un individu, que comme représentant à un moment donné, d'une chaîne socio-technique d'intervenants. Nous voulons récuser la modélisation du suivi prénatal comme une série d' interactions entre un consultant et une patiente, le consultant présentant des options possibles parmi lesquelles in fine par la femme enceinte effectue un choix. C'est ce modèle qui sous-tend la notion de 'choix individuel' mis en exergue par un certain nombre d'analystes du côté médical. Le raisonnement en termes de « choix » individuel sous-entend l'existence d'un moment où se cristalliserait une position vis à vis du test, et un avant, et un après ce moment. Or, il nous semble, au vu de nos expériences sur le terrain, que la multiplicité des tests, la diversité des façons dont ils peuvent être abordés, les contraintes liées à l'organisation particulière dans laquelle a lieu le suivi prénatal et les expériences personnelles des femmes enceintes modèlent des situations qu'il est difficile de qualifier toujours de 'choix'. Ceci n'exclut pas qu'on puisse parler de moments où est produite un certaine définition de l'éthique comme l'illustrent les différents exemples que nous avons rassemblé autour de l'amniocentèse « de routine », qui était proposée systématiquement aux femmes de plus de 38 ans[198]. Pourquoi l'amniocentèse « de routine »? Il nous a paru intéressant d'étudier des interactions autour de

l'amniocentèse parce que, en dehors de tout soupçon de pathologie concernant le fœtus, c'est un examen avec une charge éthique certaine. D'une part, la proposition systématique de ce test à toutes les femmes d'une classe d'âge implique qu'un grande partie des femmes qui choisissent ce test auront un résultat négatif. D'autre part, les risques de fausse couche à la suite de l'examen, son dénouement possible (une interruption de grossesse en cas de découverte d'une anomalie chromosomique grave), les trois semaines d'attente pour le résultat, les règles de remboursement plus restreintes au moment de mes terrains qu'aujourd'hui en faisaient un sujet qui pouvait susciter un certain malaise. La règle qui prévalait dans les services était que les amniocentèses devaient être choisies, et d'ailleurs, ce qui n'était fait pour aucun autre examen prénatal courant, on faisait signer aux femmes enceintes un « formulaire de consentement éclairé » où ses dernières attestaient qu'elles avaient bien été informées des risques et des différentes issues possibles de l'examen et qu'elles acceptaient ces derniers. Cette règle, formalisée par une signature ne résumait pas pour autant toutes les évaluations possibles des actes, qui sur le terrain pouvaient avoir des valences assez éloignées.

Farida et Isabelle, ou deux évaluations morales différentes

Aux « Glycines », lorsque leur décision était prise, les femmes prenaient rendez-vous avec Baptiste, et arrivaient le jour dit au secrétariat où elle fournissaient leur carte de Sécurité Sociale, leur formulaire de consentement éclairé, remplissaient une feuille sur leurs antécédents éventuels, puis elles attendaient que Baptiste les fasse entrer dans la salle d'échographie. Les amniocentèses étaient souvent programmées en début de matinée. A ma grande déception, contrairement aux débats houleux suscités par la technique, l'acte en lui même était très rapide et assez peu différent d'une piqûre[199]. Baptiste se faisait

[198] Parce que le risque de fausse couche provoquée par l'examen est égal au risque pour une femme de 38 ans de donner naissance à un enfant trisomique
[199] Avec une très très grosse aiguille !

aider[200] d'un de ses collègues ou d'un stagiaire qui tenait la sonde échographique pendant qu'il piquait. L'acte était très bref. La préparation prenait le plus de temps : une fois le ventre de la femme enceinte enduit d'une lotion antiseptique, l'échographiste localisait le fœtus avec son échographe et l'opérateur enfonçait une longue aiguille du côté opposé du fœtus. Le prélèvement ne durait pas plus de trente secondes. Si le déroulement du prélèvement était à peu près similaire quelles que soient les consultations, les entrées en matière étaient assez révélatrices, c'est sur elles que nous nous concentrerons dans un premier temps. Nous commencerons par une amniocentèse 'ordinaire', celle de Farida. Nous avons sélectionné cette observation car elle correspond bien aux amniocentèses les plus courantes. Farida est âgée de 41 ans, ce qui la rend éligible pour une amniocentèse pour « âge maternel ».

> Pendant que Didier localise le fœtus à l'aide de l'échographe, Baptiste enfile des gants, un masque et un bonnet
>
> Baptiste: Je ne me souviens plus, c'était une FIV ou une grossesse stimulée?
>
> Farida: Une FIV. Ça fait pas mal?
>
> Baptiste: Non, beaucoup moins qu'une FIV… La FIV, ça fait mal, c'est pour ça qu'on fait une anesthésie, ça, ça fait pas mal… Vous repartez(en vacances) après?
>
> Farida: Non, c'est fini!
>
> Baptiste: Vous allez plutôt mettre les mains sur la poitrine pour avoir l'utérus bien détendu. Ça fait pas très mal… Vous étiez près de quelle mer?
>
> Farida: Près de Pornichet… »
>
> (Observations amniocentèses, Glycines)

En quoi cette observation peut-elle être qualifiée 'd'ordinaire'? Comme dans la majorité des amniocentèses 'pour âge maternel' consignées dans nos notes

[200] Certains opérateurs font les amniocentèses seuls

de terrain, Baptiste[201] n'y fait aucune allusion à ce qui amène la patiente, cela semble aller de soi. Il ne revient pas sur les raisons du choix de l'amniocentèse. Il sait que Farida a eu recours aux services de la PMA, mais n'évoque pas directement l'amniocentèse, ses risques et bénéfices[202]. Tout cela reste implicite, il est vrai que Farida a déjà remis un formulaire signé au secrétariat. La question de Farida porte sur la douleur éventuelle liée à l'acte, question qui est vite balayée. Baptiste essaye de mettre à l'aise sa patiente et pique rapidement. Il conclut la consultation en montrant à l'échographie que le fœtus « va bien » et que Farida ne doit attendre les résultats que dans 15 jours à trois semaines.

L'histoire de l'amniocentèse de Farida prend du relief comparée à une autre histoire, celle d'Isabelle, qui consulte le même Baptiste pour une amniocentèse. Isabelle est jeune (moins de 30 ans) elle attend son premier enfant, et a choisi de demander l'amniocentèse bien qu'elle ne corresponde pas aux critères d'éligibilité posés par la Sécurité Sociale. Isabelle, par sa démarche spontanée (qui n'est pas rare dans les maternités) met déjà à mal la modélisation courante de l'amniocentèse qui est que le médecin propose le test aux femmes qui ont des risques accrus (cela se fait en majorité en fonction de l'âge) qui donnent ou non leur accord. Isabelle ne s'est jamais vu proposer l'amniocentèse mais l'a demandée de son propre chef.

Baptiste: C'est votre première grossesse?

Isabelle: Oui.

Baptiste: C'est vous qui désirez l'amniocentèse?

Isabelle: Oui, parce que je suis très angoissée.

Baptiste: A cause du cousin germain?

Isabelle: Oui, et puis j'ai une amie qui vient d'avoir une trisomique…

[201] Mais il n'est pas le seul opérateur à agir de la sorte, la plupart des opérateurs avaient passé sous silence, dans l'acte les conséquences éventuellement désagréables de l'amniocentèse

[202] Selon la plupart des guides pratiques sur l'éthique médicale, les risques et bénéfices d'une opération sont les informations minimum qui doivent être connues et comprises pour qu'il y ait 'décision éclairée'.

Baptiste: On vous a expliqué qu'à votre âge, vous avez très peu de chances…

Isabelle: Oui.

Baptiste: Vous ne travaillez pas, aujourd'hui?

Isabelle: Non.

Baptiste: On vous a expliqué les risques de fausse couche?

Isabelle: Oui.

(Observations amniocentèses, Glycines)

Le nombre de femmes jeunes (autour de la trentaine) demandant une amniocentèse à leurs frais m'avait étonnée au début de mon enquête de terrain., Pourquoi ces femmes, dont les risques étaient a priori faibles (mais non nuls) choisissaient cet acte risqué et désagréable ? Pourquoi Isabelle ne se confiait elle pas aveuglément aux arbitrages de la Sécurité Sociale qui estimaient qu'avant 38 ans le risque d'enfanter un trisomique ne justifiait pas qu'on risque d'avorter d'un fœtus sain ? On ne pouvait pas en tous cas qualifier Isabelle « d'idiote culturelle », puisqu'elle choisissait une voie qui n'était pas encouragée par le personnel médical, comme on le voit dans l'extrait. Baptiste, après une question d'introduction, repose directement la question de l'amniocentèse, question qu'il n'avait pas du tout abordée dans la première consultation. Il aurait pourtant pu faire l'économie de ce dialogue : la patiente avait déjà rendu son formulaire de consentement éclairé au secrétariat, elle finançait l'examen sur ses propres deniers, il y avait donc une forte probabilité que ce choix soit mûrement réfléchi. Ici, Baptiste n'évoquera pas les vacances prochaines comme dans la consultation précédente(on est au mois de juillet), mais reprendra une à une les motivations de la jeune femme, concernant son amniocentèse et s'assurera qu'elle est informée des risques de fausse couche. L'attitude de Baptiste montre qu'il veut marquer qu'on n'est pas dans une amniocentèse de routine, que le choix est entièrement imputable à la patiente, et veut s'assurer qu'elle en connaît les conséquences.

La comparaison des histoires d'amniocentèses d'Isabelle et Farida permet de faire trois premiers points :

La première consultation paraît avaliser le fait que, pour Baptiste du moins, l'amniocentèse est la meilleure chose qui puisse arriver aux femmes de plus de 38 ans, l'interaction autour de l'acte paraît assez fluide, opérateurs, machine, patiente concourant à son bon déroulement. Aucune justification supplémentaire n'est demandée à Farida. On a donc là un exemple de moralité ordinaire définie dans l'interaction. Ce qui est moral, dans cette interaction, c'est de s'assurer par l'amniocentèse que le (bébé) n'est pas trisomique.

La seconde consultation montre que la détermination individuelle de la femme, si elle est une possibilité présente dans la définition même de l'amniocentèse, transforme l'interaction autour de l'examen en un processus de justification. On peut ressentir une tension due à l'attitude de Baptiste qui s'assure avant de piquer que la patiente est consciente des risques encourus de part et d'autre. Ce qui est laissé totalement implicite dans la première consultation ressort dans la seconde.

On ne peut déduire de ces deux histoires une tendance inexorable à la médicalisation toujours plus poussée du suivi de grossesse. Force est de constater que Baptiste sanctionne par son attitude la patiente qui demande encore plus de médicalisation.

Au cours des deux consultations, Baptiste effectue des opérations de cadrage qui situent bien l'évaluation morale qu'il fait de chaque situation. Si les actes effectués sont équivalents : amniocentèse sans suspicion préalable d'anomalie, les valences données à ces actes dans l'interaction sont assez opposées. Alors qu'Isabelle doit réitérer son choix et le justifier, Farida s'inscrit dans un cours d'action fluide et cohérent avec l'ensemble de sa grossesse.

Un choix plus individuel

Doit-on pour autant considérer Farida comme un modèle « d'idiote culturelle » et Isabelle comme l'archétype de la femme moderne effectuant une « décision éclairée » ? Les interviews que j'ai effectuées de ces deux femmes avant les consultations donnent des éclairages complémentaires sur ce qui les a fait demander l'amniocentèse. Contrairement à la modélisation rapide du choix

par certains discours éthiques en évaluation risques/bénéfices de l'acte, les conversations avec Farida et Isabelle montrent comment elles relient l'acte avec un certain nombre d'éléments dans leur parcours personnel et médical. Ce qui est en jeu, c'est moins l'utilisation de la technique qu'une certaine idée que l'une et l'autre se sont faite de ce qu'il convenait de faire, compte tenu de leur parcours de grossesse.

> Moi: C'est Brigitte qui vous a parlé de l'amniocentèse?
>
> Farida: Oui. Elle m'a dit « C'est à vous de décider ». Au départ, j'étais un peu inquiète… Mais après tout, si on est dans de bonnes mains… Les résultats risquent d'être bons, il n'y a jamais eu de problème comme ça dans ma famille, ni dans celle de mon mari… J'pense que c'est un peu par rapport à l'âge, aussi…
>
> Moi: Vous avez réfléchi à ce que vous feriez si le résultat était positif?
>
> Farida: Je préfère ne pas y penser. Au cas où, pas le garder: c'est une souffrance pour l'enfant et pour la mère…(…)
>
> Moi: Est ce que vous en avez parlé avec votre mari?
>
> Farida: Au départ, il m'a dit: « c'est toi qui vois », et puis après il a dit: « il vaut mieux la faire ». Avec son accord, on l'a fait à deux, on se consulte à deux… » (Entretien patiente, « Glycines »)

Farida déploie toute une palette d'arguments pour justifier son choix. Brigitte ne lui a pas présenté l'examen comme une évidence : elle lui a dit 'c'est à vous de décider'. Farida ne semble pas avoir épousé immédiatement la tendance la plus fréquente. Il est vrai qu'ayant obtenu sa grossesse par FIV, l'éventualité d'une fausse couche pouvait être difficile à assumer[203]. En même temps, Farida

[203] Aux Marronniers, où un test de marqueur sérique de la trisomie 21 était proposé, Noël a reçu en consultation d'échographie spécialisée plusieurs femmes enceintes à la suite de FIVETE, dont les résultats de test sérique indiquaient l'amniocentèse mais qui ne pouvaient se résoudre à faire courir le moindre risque à ce fœtus tant désiré.

est suivie par l'obstétricienne qui l'a encouragée pendant toute la procédure de fécondation in vitro et le succès emporté dans l'obtention de la grossesse crée donc certainement entre elles un climat de confiance plus intense qu'avec un obstétricien qu'elle serait aller consulter au second mois de la grossesse. Elle met en balance les risques de l'âge (argument épidémiologique) avec l'absence de précédent dans sa famille, la confiance dans le personnel médical des « Glycines », l'avis de son mari et sa conviction qu'il vaut mieux ne pas garder un trisomique. Ce qui frappe dans ce passage, c'est la réticence que Farida a à dire « je » lorsqu'il s'agit de justifier sa décision. Elle parle à la première personne pour exprimer son inquiétude du départ, son interprétation du risque par rapport à l'âge, où le fait qu'elle préfère ne pas penser aux conséquences d'un diagnostic positif, même si elle sait ce qu'elle ferait dans cette éventualité. Elle semble tout faire pour éviter de qualifier son attitude de 'choix individuel', mais l'ancrer dans une sorte de mouvement d'un collectif : le dispositif de soins, le mari… Cependant, on serait bien en peine de conclure à propos de Farida que l'acceptation d'un examen de routine la dispense de la réflexion. Elle n'agit pas comme une 'idiote culturelle', son entretien reflète les arbitrages qui ont mené à l'examen. Isabelle dans son entretien se fera aussi l'écho d'arbitrages pré-amniocentèse, mais elle endosse personnellement la décision dans son discours:

> Isabelle: Je suis ici pour une amniocentèse. J'ai une amie qui a un enfant trisomique. Au départ, le médecin lui a dit qu'il n'y avait aucun risque et elle a eu la mauvaise surprise à la naissance. Elle a fait les tests remboursés, échographie et prise de sang… Elle avait le même lien de parenté avec un trisomique que moi. Et comme j'ai envie d'avoir d'autres enfants après, je préfère éviter d'avoir un trisomique.
>
> (…)
>
> Moi: Est ce qu'il (médecin) vous a parlé des tests possibles?
>
> Isabelle: Je lui en ai parlé, il m'a dit qu'on pouvait détecter des indices au niveau de l'échographie, mais je préférais en être plus sûre. Le Dr Dalila (obstétricien) a dit qu'il y avait des

enfants qu'on ne détectait pas, il a parlé du risque qui était de 0,5% à 1% mais avoir un enfant trisomique, c'est aussi un risque… Je vais rester tranquille toute la journée pour pas trop brusquer les choses…(…)

Moi: Et votre mari?

Isabelle: Il m'a aussi poussée pour que je le fasse. J'avais très peur de faire prendre le risque au bébé… Il est comme moi, il est pas très rassuré non plus. Il m'a quand même dit que c'était à moi de prendre la décision finale… »

(Entretien Patiente, Glycines)

On a affaire à une patiente qui dit 'je', la plupart du temps. L'expérience de son amie a activé pour Isabelle l'inquiétude d'avoir un bébé trisomique. Elle réécrit une épidémiologie, réévalue ses risques à la lumière du parcours de suivi de grossesse raconté par la malheureuse mère. Cette dernière a suivi les recommandations du médecin, faits les tests remboursés qui n'ont rien trouvé d'inquiétant, et se retrouve devant une éventualité qu'elle croyait écartée. Isabelle pense qu'avoir un bébé trisomique gâcherait ses chances d'avoir plusieurs enfants. Les obstétriciens des « Glycines » ne proposent pas les dosages des marqueurs sériques, mais accepteraient de les lui prescrire si elle les demandait. Elle ne voit pourtant que l'amniocentèse comme garante de la conformité de son bébé à son projet familial, projet dont elle est le maître d'œuvre puisqu'elle dit que son mari lui en délègue la responsabilité c'est à elle *« de prendre la décision finale »*. Alors que Farida est entourée, se sent *« en de bonnes mains »*, et évacue la notion de choix, Isabelle raconte une histoire de choix, où les appuis sont plutôt rares, où elle est la seule responsable de ce qui peut arriver, rappelant ces 'pionnières morales' qu'évoque Rayna Rapp[204]. L'amniocentèse lui paraît le meilleur moyen de trancher son dilemme, malgré le peu d'approbation qu'elle rencontre. Les consultations sont assez proches des entretiens : Farida est effectivement prise en charge, le souci de Baptiste semble être de ne pas l'inquiéter outre mesure. Dans

[204] (Rapp 1988)

la seconde consultation, Baptiste prend bien soin de replacer l'initiative et la responsabilité de l'acte sur Isabelle. Nous commençons donc à nous apercevoir qu'il n'y a pas une amniocentèse, mais des amniocentèses. Dans la première consultation la piqûre est rattachée à des données épidémiologiques, à Farida, à un dispositif de suivi qui forment un collectif, dans la seconde elle prend son sens dans le projet familial d'Isabelle et une reconstruction personnelle de la notion de risque par cette dernière, sur la base d'une expérience vécue par une proche, ayant suivi le parcours 'normal' de suivi prénatal. On a deux patientes qui ont réfléchi sur le test, qui ont participé ou été le principal moteur des arbitrages pour ou contre le test et qui se sont prononcées pour. La différence est marquée dans la consultation par une attitude diamétralement opposée de Baptiste qui n'évoquera plus pour la première patiente les termes de l'arbitrage, alors qu'il forcera la seconde jeune femme à justifier son choix. Il apparaît dans l'interaction une part normative où Baptiste, par le cadrage de sa conversation avec la femme enceinte va marquer dans la première consultation son accord avec la démarche de Farida, et dans la seconde, laisser à Isabelle l'entière responsabilité des conséquences de ses actes. La notion de choix individuel est beaucoup plus présente dans le cas d'Isabelle[205], qui s'inscrit contre la norme de l'amniocentèse justifiée pour les femmes de plus de 38 ans, que dans le cas de Farida. Peut-on pour autant en déduire un dispositif unidirectionnel concernant l'amniocentèse, qui sanctionnerait positivement les femmes faisant 'ce qu'il faut', et négativement celles qui ne le feraient pas? Nous ne le pensons pas. Nous avons vu dans la seconde partie de ce chapitre que les médecins étaient contraints dans l'action par un certain nombre de (f)acteurs, ces derniers n'orientent pas définitivement l'action. Dans certains cas, la patiente ne suit pas la voie tracée par le croisement examen/épidémiologie/sécurité sociale, et cependant, le dispositif va faire en sorte que l'examen se passe le plus 'naturellement' possible.

[205] Ce qui n'est pas sans rappeler les femmes citées dans l'article de Madeleine Akrich sur la péridurale (Akrich 1999), où l'on voit que sont qualifiés de choix individuels par les femmes elles-mêmes, les cas de refus de péridurale, tandis que les femmes ayant accepté la péridurale appuieront leur choix sur une distribution particulière d' éléments de l'environnement de l'accouchement.

Une prise en compte des caractéristiques personnelles des femmes enceintes…

Pour certaines femmes enceintes, il est admis par les soignants que la solution de l'amniocentèse pour 'âge maternel' ne soit pas une option idéale. Un cas fréquemment évoqué et rencontré est celui du refus d'amniocentèse par les femmes musulmanes. Dans les représentations que se font les soignants de leurs patientes, il y a le fait que les parents musulmans pratiquants sont opposés à l'interruption de grossesse et ne voient donc pas l'intérêt d'effectuer un examen dont l'issue logique présentée est l'avortement. Comme nous l'explique cette sage-femme :

> Il y a des femmes qui vous disent: « Je ne fais pas d'amnio, j'assume ». Il y a la culture, la décision du mari qui influe énormément. Il faut prendre en charge toute l'origine… Chez les femmes musulmanes, il y a peu d'amniocentèses, parce que de toutes façons, elles ne feraient pas d'interruption de grossesse… Certaines ne comprennent pas… Le problème de la langue ne doit pas être une excuse. » (Entretien sage-femme , « Glycines »)

Un petit nombre de femmes éligibles refusent l'amniocentèse. L'acceptabilité de ce refus est construite par la situation, comme le mentionne la sage femme. Cependant, les femmes affirment peu leur appartenance religieuse, et je n'ai pas observé de soignant posant directement à la patiente cette question. L'appartenance religieuse était une déduction de l'opérateur sur la base d'un certain nombre de signes extérieurs, verbaux et non verbaux. Une maghrébine en costume traditionnel, parlant mal le français et accompagnée de son mari sera ainsi plus crédible dans son refus de l'amniocentèse, qu'une fille de la même origine, parlant un français parfait, en vêtements occidentaux. Une noire africaine approchant la quarantaine sera plus susceptible de se voir imposer une amniocentèse qu'une maghrébine en costume traditionnel du même âge. Il n'est pas toujours facile de discerner les vraies motivations d'un refus. Parfois les

patientes s'expriment peu ou mal. J'ai assisté aux « Marronniers » à une amniocentèse d'une africaine d'une quarantaine d'années qui visiblement ne comprenait pas ce qui se passait. Elle avait l'air d'accord pour qu'on fasse « ce qui est mieux pour le bébé ». Son consentement n'était pas évident. Et en même temps, comme elle était obèse, les échographies ne donnaient aucune indication aux opérateurs sur l'état du fœtus. Je n'ai pas réussi à savoir ce qui l'avait emporté : s'il s'agissait du fait qu'elle ne devait pas être privée de l'amniocentèse sous prétexte qu'elle avait du mal à comprendre ses interlocuteurs « le problème de la langue ne devant pas être une excuse », ou si les échographies étant impraticables, le seul moyen restait la ponction de liquide amniotique. Peut-être les deux motivations à la fois ont mené à l'amniocentèse. Les données épidémiologiques et leurs interprétations dans les directives de remboursement de la Sécurité Sociale sont donc soumises à certaines évaluations ad hoc pour la mise en œuvre de l'amniocentèse. Nous venons d'évoquer les restrictions liées aux hypothèses des soignants sur un certain type de population : les immigrées quadragénaires musulmanes mères de familles nombreuses, mais les soignants peuvent également faire des interprétations ciblées sur des individus et leurs histoires personnelles. Ces interprétations serviront de base à leur traitement différencié des angoisses des femmes enceintes.

Des degrés de légitimité de l'amniocentèse

Bruno , un échographiste des « Glycines », m'en donna deux exemples lors d'une conversation, dans la salle des cafés du service échographie.

> *Fiona (la secrétaire) lui dit qu'une de ses patientes a appelé pour prendre un rendez-vous pour l'amniocentèse, mais qu'elle va payer, car elle doit faire son « amnio » au plus tard fin juillet et qu'elle n'aura 38 ans qu'à la fin du mois d'août. Il dit qu'elle n'a qu'à l'envoyer à son cabinet et qu'il lui fera rembourser, il passera un coup de fil au médecin conseil et pour un mois, celui-ci acceptera. Il me dit aussi, que parfois, il accepte de faire des amniocentèses à des femmes qui sont très angoissées, même s'il n'y a aucun signe qui permette de*

suspecter une trisomie 21. Il me raconte l'histoire d'une de ses patientes en ville qui est venue le voir et qui ne vivait plus, elle était enceinte, et elle venait d'acquérir un pavillon. En emménageant, elle s'était aperçue qu'il y avait deux femmes dans sa rue, qui avaient accouché de trisomiques… Bruno avait accepté de lui faire son amniocentèse pour qu'elle puisse continuer sereinement sa grossesse: « Tu comprends, jamais deux sans trois, c'est ce qu'elle se serait dit jusqu'à la fin! (Observations consultations Bruno, Glycines)

Les exemples de ces deux femmes cités par Bruno montrent l'importance des dispositions matérielles autant que des capacités éthiques de chaque acteur/actant dans la configuration des situations. Ce qui va faire la différence entre ces examens a priori semblables, ce sont les différents enchaînements qui sont dessinés et la façon dont ils vont peser sur la suite. Bruno exerce l'obstétrique et l'échographie dans un cabinet, en banlieue parisienne. La première femme est l'une de ses patientes d'obstétrique. Elle n'est pas, à un mois près, dans le groupe à risques défini par la Sécurité Sociale. Elle ne se sent pas pour autant rassurée par cette exclusion et envisage tout de même l'amniocentèse. Au lieu d'effectuer l'acte aux Glycines, dans Paris, Bruno renvoie cette patiente à son cabinet de ville, pour pouvoir négocier avec le médecin-conseil de la Caisse d'Assurance Maladie, le remboursement non prévu de l'acte. Non seulement il accepte d'effectuer l'acte, mais par son geste supplémentaire, il montre son accord avec la démarche de la patiente. Et cela se traduit par un déplacement de lieu : elle téléphone pour prendre rendez-vous à Paris, il la renvoie sur la banlieue, et un déplacement d'acte : d'amniocentèse 'de convenance' on passe à une amniocentèse 'justifiée' et remboursée. Il n'y a pas d'équivalence dans ce cas-ci entre l'amniocentèse effectuée aux « Glycines » par Bruno, et l'amniocentèse effectuée dans son cabinet de ville ! On a un embranchement amniocentèse-lieu-de-réalisation-opérateur-médecin conseil de la sécurité sociale, tout à fait différent d'amniocentèse-de-convenance-Glycines qui aurait été la seconde option. Bruno n'est pas allé jusqu'à apitoyer le médecin-conseil pour la seconde patiente évoquée. Il dit seulement avoir accepté de lui faire une amniocentèse au regard de

l'angoisse disproportionnée qu'elle pourrait nourrir devant la coïncidence troublante dont elle était le témoin. On pourrait supposer, à lire ces entretiens, que Bruno est un chaud partisan de l'amniocentèse, et de l'interruption de grossesse, persuadé que la trisomie 21 est une catastrophe, un fardeau trop lourd à porter. Il n'en est rien. J'assistai à une échographie où une patiente jeune lui demandait avec insistance si son fœtus n'était pas trisomique. Cela parut le perturber. Il ne proposa pas à la patiente d'effectuer une amniocentèse, seul moyen pourtant d'acquérir une certitude.

Bruno*(à la fin de l'échographie)* : Ça va, vous avez des questions?

Patiente: Il est normal?

Bruno: Oui. Vous êtes normale? Votre mari aussi?

Patiente *(un peu gênée)* : ben, héhé!

Bruno: Qu'est ce que c'est que la normalité, c'est une bonne question. A l'écho, on ne voit pas tout. On essaie de voir un maximum de choses!

Patiente: Mais pour le mongolisme, on le voit à l'écho?

Bruno : Mais pourquoi vous êtes angoissée?

Patiente: J'sais pas, on a peur d'avoir un enfant pas très normal.

Bruno: A l'échographie, on ne voit pas tous les enfants mongoliens, c'est une éventualité rare, mais beaucoup sont détectés… Vous avez quel âge?

Patiente: 31 ans, mais j'ai une voisine de 33 ans qui a eu un mongolien.

(…)

Bruno : Là, il n'y a rien qui fasse suspecter le mongolisme… Effectivement, il peut y avoir des mongoliens qu'à l'écho on ne voit pas, mais c'est rare rare! C'est à dire que vous avez plus de risques en prenant une voiture que d'avoir un enfant mongolien.

(Observations consultations Bruno, Glycines)

Bruno est surpris par la demande de certitude de la patiente et gêné de son insistance relative à la trisomie. Il me confiera à la sortie de la patiente : « Je suis mal à l'aise avec ce que je fais quand le diagnostic anténatal ça consiste à faire sauter ces enfants là ». On aurait pu croire que l'histoire de l'amie qui avait eu un mongolien mènerait Bruno à évoquer, en cas de trop forte angoisse , la possibilité pour la jeune femme de faire effectuer une amniocentèse à ses frais. Le cas peut sembler proche de l'histoire de la femme ayant emménagé dans une rue où vivaient deux bébés trisomiques. Visiblement, ce n'est pas l'avis de Bruno qui se contente de réitérer les justifications d'usage : les risques sont très faibles, compte tenu de l'âge de la mère. Les démarches de Bruno concernant ses deux patientes précédentes n'ont donc rien à voir avec une attitude individuelle systématique sur la trisomie, mais sont à rapprocher à un ensemble d'éléments évalués pour chaque situation. Il est très probable que les deux premières patientes sont venues en corrélant spontanément l'apaisement de leurs inquiétudes avec une demande d'amniocentèse alors que la jeune femme vue à l'échographie n'exprime que des inquiétudes mais sans pour autant envisager d'aller au delà de cet examen. Des marqueurs infimes dans l'interaction vont donc orienter les options possibles pour chaque patiente. Cette fois-ci, Bruno fait le lien entre son activité et une éventuelle sélection eugénique à l'encontre des trisomiques. Bruno, dans ses différentes manières d'accueillir l'angoisse des futures mères, développe sans l'énoncer une norme de ce que chaque femme est en droit d'avoir comme aspiration légitime. Tous les risques de trisomiques ne se valent pas et le degré de légitimité de la demande de la femme enceinte est mesurable aux engagements que prend Bruno par rapport à ces situations. Dans le premier cas, la demande de la femme enceinte est jugée tout à fait recevable et le médecin s'engage à faire prendre en charge le remboursement de l'acte par la Sécurité sociale. Ce qui légitime d'autant plus la démarche de la femme enceinte. Dans le second cas, l'angoisse de la femme enceinte est considérée comme pathogène et justifie la proposition de l'amniocentèse. Le fait que la femme enceinte finance elle-même son amniocentèse renvoie à une individualisation du choix. Dans le troisième cas, Bruno fait la sourde oreille.

A travers les histoires d'amniocentèses d'Isabelle et de Farida, les hypothèses des services sur les attitudes des patientes envers l'amniocentèse, et les atermoiements de Bruno, nous avons pu établir que même les amniocentèses ordinaires recouvraient un certain nombre de variations dues à l'articulation de l'intérieur de la consultation à des événements passés ou à venir. L'uniformisation que l'on pourrait supposer aller de pair avec un accroissement du contrôle médico-social, même dans le cadre d'amniocentèses 'de routine' ne semble pas réalisée. L'image de la femme enceinte, ou du couple, placés dans une situation de choix individuel fait abstraction de liens qui unissent ces femmes à leur environnement médical, ou à des inquiétudes spécifiques. Parfois les femmes enceintes relient spontanément l'environnement médical et leurs interrogations spécifiques sur leur fœtus, comme celles qui arrivent avec une demande précise de test en réponse à leurs inquiétudes, on l'a vu avec les histoires d'Isabelle ou des clientes de Bruno[206]. Les extraits de consultations choisis en dehors de tout soupçon d'anomalie montrent qu'à la fois les médecins et les femmes font la démarche de relier l'environnement socio-technique, les histoires des patientes et la question des tests prénatals. Ils testent la cohérence de leurs actions par rapport au parcours déjà effectué et examinent les conséquences d'une détermination dans un sens ou dans l'autre, pour la suite du suivi prénatal. Si l'hypothèse du contrôle médico-social ne semble pas rendre compte de ce qui se passe dans les consultations, celle du choix individuel, qui paraît pourtant désirable, nécessite également des aménagements. Chaque configuration n'est pas neutre puisqu'elle renferme en elle des évaluations ad hoc de la dimension éthique de l'acte. Bruno, comme Baptiste, dans leurs façons d'agencer à la fois des facteurs lointains comme la question du financement de l'acte, et des facteurs proches de l'interaction comme l'échange verbal qui accompagne l'acte marquent leur accord ou leur désaccord avec le cheminement adopté par la patiente, rendant par là même la démarche plus ou moins aisée pour la femme enceinte. On ne peut donc pas dire qu'il y aurait un type de parcours idéal, plaqué sur toutes les femmes

[206] Ces patientes semblent confirmer l'hypothèse d' Abby Lippman selon laquelle ce sont les tests qui créent les besoins de réassurance

enceintes, qui se verraient incitées à s'y conformer, pour emprunter le terme que nous avons utilisé dans les chapitres précédents, il s'agit de promissions éthiques. Des espaces sont prévus pour laisser la possibilité à la femme enceinte d'exercer des choix et d'énoncer des préférences. On peut toutefois se demander dans quelles mesures toutes les préférences des femmes peuvent être prises en compte[207]. Nous avons dans cette partie décrit des situations ou, grosso modo, les femmes enceintes ont été entendues. On voit donc dans ces histoires d'amniocentèses ordinaires, que la question de l'éthique n'est pas épuisée par les discussions générales en amont, l'existence de lois et de règles de prise en charge. Ces dernières constituent un cadre par rapport auquel les médecins pensent les situations, mais dans chaque parcours particuliers, des ajustements pourront être faits entraînant des valences éthiques différentes.

Conclusion

Nous avons commencé ce chapitre avec l'idée d'explorer ce qui nous semblait être une faille dans les raisonnements sur les tests de dépistage prénatal . Une partie de ces raisonnements, développée par des chercheurs du côté de l'éthique médicale, était basée sur l'abstraction de moments de choix dans des parcours de suivi prénatal, où les femmes enceintes étaient sollicitées de prendre des décisions individuelles. L'autre partie des raisonnements venant des sciences sociales remettait en cause la notion de choix individuel en remarquant la remarquable conformité des attitudes envers les tests prénatals, y voyant l'œuvre de « logiques » contraignant les comportements des femmes enceintes. Nous nous sommes demandé dans quelle mesure cette référence à un objet « choix individuel » pouvait avoir une pertinence si l'on s'intéressait à ce qui se passait réellement dans les consultations, dans quelle mesure on pouvait dépasser les

[207] On peut cependant se demander si les acceptations des préférences des femmes ne dépendent pas du fait que, pour les exemples invoqués, ces dernières allaient dans le sens d'une médicalisation de leur grossesse supérieure à celle prévue. L'attitude compréhensive des médecins envers les maghrébines pouvait être interprétée comme le jeu d'un stéréotype (la musulmane pratiquante).

débats sans fin sur la possibilité ou l'impossibilité d'un tel choix. Il nous semble qu'en interrogeant les situations, nous avons mis en évidence la nécessaire interdépendance des éléments du parcours prénatal, qu'on ne pouvait scinder celui-ci en moments de routine et moments de choix. Bien que la liste des examens pratiqués soit la même d'un endroit à l'autre, la manière dont ils sont articulés varient d'un endroit à l'autre, et donne des possibilités de sens renouvelées. On a vu, avec l'exemple de l'échographie endovaginale qu'il n'y avait pas de consensus chez les médecins sur ce qui devait faire l'objet d'un choix. Mais l'articulation varie également avec le positionnement de chaque examen dans le parcours particulier d'une femme enceinte. Il y a une mise en forme de chaque examen par tout ce qui a pu le précéder. Enfin, nous avons vu que dans l'action, la qualification de choix individuel se fait d'autant plus que la patiente n'endosse pas les normes produites localement. Le chapitre 4 va poursuivre cette réflexion à propos des situations où l'éventualité d'une pathologie du fœtus est présente.

Chapitre 4

La décision médicale en matière de diagnostic prénatal

Ce chapitre poursuit le raisonnement commencé dans le précédent sur la façon dont sont construites des « scènes » de décision relatives au diagnostic prénatal. L' idée qui sous-tend les deux chapitres, est de montrer que les parcours particuliers des femmes enceintes dans les unités de suivi prénatal déterminent très fortement les décisions à prendre. En conséquence de quoi, réfléchir sur les choix implique qu'on se pose la question de la façon dont ces derniers sont constitués. Le troisième chapitre nous a permis d'établir que la forme d'un certain nombre de choix était pré-engagée par l'existence des tests de dépistage/diagnostic prénatal, et par la manière dont ces derniers étaient proposés et/ou agencés dans les différents services et dans les parcours particuliers des femmes enceintes. Nous y avons envisagé des choix concernant l'échographie endovaginale ou l'amniocentèse dans le cadre de dépistage, sans qu'il y ait de raison particulière de soupçonner une anomalie fœtale. Lorsqu'il n'y a aucun risque a priori d'anomalie fœtale, le choix des tests de dépistage prénatal est réputé revenir aux futurs parents, qui, correctement informés, seraient à même de formuler un accord/désaccord. Nous avons vu dans le chapitre précédent que cette modélisation souffrait quelques modifications lorsqu'on s'intéressait de près aux situations. Qu'en est-il lorsqu'un signe, lors d'une consultation ou d'un examen prénatal, évoque la possibilité d'une anomalie fœtale et l'éventualité de conséquences graves de cette anomalie ? Les réflexions les plus courantes commencent au moment où est posé le diagnostic. Que faire ? Les analystes distinguent trois situations : 1) l'anomalie est bénigne et/ou curable, il s'agit alors d'accompagner les parents dans le traitement ou dans l'accueil de l'enfant , 2) l'anomalie est particulièrement grave et incurable et l'interruption de grossesse

peut être envisagée, les médecins doivent préparer les parents à l'éventualité d'une telle décision 3) on reste dans l'incertitude, dans la « zone grise ». Le présupposé qui sous-tend cette distinction est celui d'une action médicale en deux temps : une décision médicale qui englobe un diagnostic et une proposition d'action (qu'il s'agisse d'un traitement, d'une interruption de grossesse ou d'examens complémentaires), et une « décision éclairée », le cas échéant, de la part de la femme enceinte ou des futurs parents. Or, cette modélisation nous semble poser deux types de problèmes : d'une part, elle ne tient que dans la mesure où les cas ressortant du troisième type de situation (on reste dans la zone grise) ne sont pas majoritaires, d'autre part, à la lumière de nos conclusions du troisième chapitre, nous pouvons nous poser la question de l'importance des enchaînements de tests et de consultations effectuées préalablement au diagnostic sur la forme des décisions. De la même façon que notre question dans le chapitre précédent était « quels sont les formes de choix possibles dans le dépistage/diagnostic prénatal ? », notre question dans ce chapitre sera « quelles formes de décisions médicales sont possibles lorsqu'une anomalie se profile? » Dans un premier temps, nous remettrons en perspective une présentation usuelle dans les services ou la littérature médicale de l'activité médicale du diagnostic prénatal pour nous interroger ensuite sur la validité et les limites de ce modèle.

Une action circonscrite entre décision médicale et consentement éclairé

L'activité médicale est souvent présentée comme une activité délibérative *"A chacun des moments de ce qui fait l'objet de la rencontre entre un médecin et un patient - identification de l'état du malade, recherche de compléments diagnostiques, élaboration du pronostic, choix des interventions thérapeutiques-* ***le praticien est confronté à un ensemble d'actions alternatives entre lesquelles il***

doit choisir[208]. La démarche médicale relève donc d'un processus décisionnel. En tant que tel il peut être représenté comme enchaînement des phases *"informative, délibérative et exécutoire"* (Walliser et Prou, 1988)" [209]. En ce qui concerne le diagnostic/dépistage deux ordres de décision ont été distingués: celui qui incombe à la patiente et celui qui incombe au médecin comme en témoigne cet extrait de l'avis du CCNE[210] relatif au dépistage de la trisomie 21 : *" Il convient de laisser au médecin le choix de son attitude en fonction de la personnalité de la femme à qui appartient en dernière analyse la décision. "*[211] Mais le CCNE est conscient des imperfections d'une telle recommandation. Les deux ordres de décision entretiennent des rapports subtils. Ainsi, dans *son " Avis sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal "*le CCNE notait déjà que *" La décision d'interruption de grossesse appartient aux parents dûment informés sur le résultat des examens. Il convient de prendre garde que l'information ne puisse être prise comme une pression exercée sur eux. Il ne saurait être fait grief aux parents de s'opposer au diagnostic prénatal ou à l'interruption de grossesse* [212]" . A partir de ces prémisses, partagées largement dans la littérature médicale, les questions usuellement posées étaient qu'il fallait effectuer des recherches pour déterminer d'une part quelle était l' étendue des choix qui pouvaient être proposés aux patientes et d'autre part comment on pouvait s'assurer que les patientes prenaient une décision libre et informée. La première tendance est illustrée notamment par (Chevernak 1993) et (Chevernak 1995) autour de l'échographie. L'auteur y défend notamment deux idées. La première est celle du respect de l'autonomie de la patiente dans le choix de faire ou non effectuer une échographie. Cette approche s'inscrit contre la tendance du *" managed care "*, très discutée aux États Unis, qui, en l'absence d'évaluation coût/bénéfice positive de l'échographie de routine démontrée par la *" radius study* [213]*"*, refuse de considérer cet examen

[208] C'est moi qui souligne

[209] p 15 in (Kerleau 1998)

[210] Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé

[211] (d'Éthique 1993)

[212] (d'Éthique 1985)

[213] Cette étude de grande envergure sur l'échographie aux Etats-Unis n'avait pas conclu à l'avantage de procéder à des échographies systématiques plutôt que d'effectuer celles-ci uniquement si l'auscultation obstétrique en révèle le besoin (Ewigman 1993)

comme devant être proposé systématiquement. La seconde prône une adaptation des caractéristiques de l'échographie (étendue des investigations, types d 'anomalies recherchées) aux desiderata des parents. En effet, si les parents n'envisagent pas la possibilité d'une interruption de grossesse consécutive à la détection d'une anomalie, il n'est pas forcément utile de leur livrer des éléments qui les mettraient dans une situation délicate. La seconde tendance est décrite par (Marteau 1995) *" Towards informed decision about prenatal testing, a review "* qui souligne l'impératif éthique du respect de l'autonomie de la patiente, notion assez consensuelle dans la communauté médicale, et son avantage pratique certain : une femme mieux informée est une femme qui poursuit plus sereinement sa grossesse. Ces positions ont soulevé un certain nombre d'objections, les unes remettant en cause la 'décision informée' (traduction en anglais du consentement éclairé), les autres pointant le manque d'évidence de la notion de décision médicale. Reprenons en détail les principales objections.

Les critiques du modèle de " décision médicale "

Pour Clark et al.[214], l'activité du médecin est souvent modélisée comme une activité de prise de décision, mais ces modèles ne tiennent pas compte des facteurs sociaux pouvant entrer en jeu du côté des médecins comme du côté des patientes. Le médecin est issu d'un milieu social, a été formé dans des institutions avec des caractéristiques spécifiques. Ces circonstances modèlent les perceptions des patients par les soignants. Malgré l'adage, répandu dans les hôpitaux, que 'le médecin doit laisser ses convictions au vestiaire', chaque personne, institution, spécialité, aura une certaine façon de penser les attentes des patients en fonction de leur appartenance à telle ou telle catégorie sociologique et proposera des soins en conséquence. Reconnaître cette caractéristique, c'est s'autoriser à penser la décision médicale comme un 'processus cognitif social'. Clarke appelle donc à développer les études permettant de spécifier les relations de la pensée clinique au contexte social, dans le sens où la façon de penser les situations peut jouer sur la

[214] (Clark 1991)

relation au patient. Cette approche était à la base des travaux de Kleinman développant ce qu'Ellen Lazarus[215] nomme dans son article de 1988, les 'modèles d'explication' qui se fondent sur le fait que médecins et patients attachent des significations différentes aux maladies et à la santé et que ce sont ces différences d'approches et de significations qui créent les problèmes (notamment de compréhension) entre médecins et patients. Mais, nous dit Lazarus, cette approche des 'modèles d'explication' en ne s'intéressant qu'aux différences inhérentes aux caractéristiques sociologiques préexistant à la rencontre délaisse le fait que la relation patient médecin est ancrée dans un contexte institutionnel particulier, un canevas social spécifique, ancré dans une histoire. Les limites de cette approche découlent du fait qu'elles ne considèrent que des facteurs externes à la consultation et négligent l'interaction entre médecin et patiente.

Les limites du " consentement éclairé "

Qu'entend-on par 'décision informée' ou 'consentement éclairé' ? La notion de 'consentement volontaire du sujet humain' apparaît en 1947 dans le Code de Nuremberg pour réglementer l'activité de recherche expérimentale sur des sujets humains, en réaction contre les abominations commises en la matière par le régime nazi. Elle est basée sur quelques principes concernant le sujet expérimental : *"la personne intéressée doit jouir de capacité légale totale pour consentir : (qu)'elle doit être laissée libre de décider, sans intervention de quelque élément de force, de fraude, de contrainte, de supercherie, de duperie ou d'autres formes de contrainte ou de coercition. Il faut aussi qu'elle soit suffisamment renseignée, et connaisse toute la portée de l'expérience pratiquée sur elle, afin d'être capable de mesurer l'effet de sa décision "*[216] . Cette notion va faire son chemin dans la médecine clinique[217]. Pour permettre à chaque patient de participer activement à la définition de son traitement, on va intégrer peu à peu un ensemble de standards d'éléments d'information toujours plus larges, centrés sur le patient (risques et bénéfices pour chaque traitement, traitements alternatifs). Cet

[215] (Lazarus 1988)
[216] (Ambroselli 1994), p 104

ensemble de standards a été renforcé par la mise en place de procédures par les hôpitaux pour s'assurer que le consentement informé était respecté. *"Respect of autonomy is put into clinical practice by the informed consent process. This process is usually understood to have three elements: (1) disclosure by the physician to the patient of adequate information about the patient's condition and management; (2) understanding of that information by the patient; (3) a volontary decision by the patient to authorize or refuse clinical management."*[218] Dans la pratique, un certain nombre de décisions importantes pour les patients sont formalisées dans un « formulaire de consentement éclairé » qui énonce que le patient concerné a bien reçu les informations relatives aux risques et bénéfices de l'acte médical envisagé et qu'il accepte l'acte en toute connaissance de cause. Des analystes tels Zussman ont soulevé les différents problèmes inhérents à cette pratique. Cet auteur, dans un article programmatique sur les rapports entre éthique médicale et sociologie de l'éthique médicale, écrit en effet que si les sociologues trouvent cette idée de consentement éclairé sympathique, ils doutent souvent de sa mise en œuvre. Les arguments déployés sont les suivants: le personnel médical est très favorable au consentement éclairé, les patients y sont globalement indifférents, il y a des différences significatives dans les pratiques, les médecins gardent une autorité certaine sur les décisions, due à leur expertise technique. La pratique du consentement éclairé est dans certains endroits plus une ritualisation du soin que l'occasion d'une discussion substantive entre médecin et patient. Le médecin n'est pas forcément fautif dans cette affaire, une étude citée par Zussman a montré que les médecins sont plus enclins à informer les patients que les patients à demander des informations.

Un dernier type de limite est discuté longuement dans un article d'Isabelle Pariente-Butterlin. Cette chercheuse s'est intéressée à l'histoire d'une donneuse d'ovocytes ayant consenti à l'acte médical du prélèvement. Le suivi, semaine

[217] (Zussman 1997)

[218] « Le respect de l'autonomie est mis en pratique dans le cadre hospitalier par la procédure de consentement éclairé. Cette procédure comporte généralement trois phases 1) le médecin dévoile au patient l'information adéquate sur sa condition et les conduites envisagées 2) compréhension de cette information par le patient 3) décision volontaire du patient d'accepter ou de refuser la proposition médicale » (Skupski 1994), p 717

après semaine, consultation après consultation, du parcours de la jeune femme, ayant intégré par sympathie un processus qui l'engageait pour un certain temps à subir des interventions médicales pas toujours anodines est pour la chercheuse l'occasion de s'interroger. *"Dans quelle mesure ... pouvons nous considérer que la notion de consentement libre, exprès et éclairé résout tous les problèmes concrets de la relation entre le médecin et son patient."* [219] Isabelle Pariente-Butterlin découvre à l'occasion de cette recherche, la « fragilité » du concept de consentement éclairé. Ce dernier ne rend compte ni de la dynamique qui mène la jeune femme à accepter de dépanner ainsi un couple de sa connaissance[220], ni des modifications éventuelles de l'attitude de cette dernière au cours des mois que dure le processus, et l'impossibilité dans laquelle elle se trouve de faire machine arrière. L'auteure met en évidence la distorsion entre les textes de loi qui prévoient la participation active du "patient"[221] et la perception par la donneuse de la place qui lui était faite dans le processus. Elle note que cette expérience *"met en relief la nécessité d'asseoir le respect du patient sur des déterminations plus concrètes. Il s'agit en somme de se demander ce que signifie reconnaître, dans la relation entre la personne et le médecin, que ce dernier n'est pas le seul à agir. Si le consentement vise à instaurer le patient dans une position active, alors pourquoi ne pas insister d'emblée sur cette activité qui lui est demandée, et pourquoi ne pas la saisir concrètement ailleurs que dans une déclaration d'intention?"* [222] L'auteure relève ici un point peu présent dans la littérature qui est la notion de dynamique et de temps. Elle oppose le moment du consentement, la déclaration d'intention, et les différentes phases du traitement où l'engagement de la donneuse n'est jamais remis en question alors que ce sont ces confrontations avec la réalité des exigences médicales qui font que la donneuse voudrait pouvoir s'extraire du processus. Ce à quoi on consent n'est jamais qu'une abstraction sur le papier dont on ne prend la dimension qu'une fois face aux incarnations du

[219] (Pariente-Butterlin 2002), p 89
[220] Les dons d'ovocytes comme les dons de sperme doivent être anonymes en France, mais les personnes concernées sont suivis en France pour un don qui aura lieu en Belgique !
[221] Dans le cas du don d'ovocytes, la donneuse n'est pas considérée comme la patiente principale, mais est soumise à une procédure médicale très contraignante, ce qui fait d'elle une « patiente » qui consent à cette intervention
[222] ibid. p 92

processus. Le cas évoqué par Isabelle Pariente-Butterlin est très spécifique, tous les patients ne sont pas assimilables à ceux des donneuses d'ovocytes. Il présente néanmoins quelques similitudes avec les situations de diagnostic prénatal. La personne qui est amenée à donner son consentement n'est pas le « patient » principal, puisque c'est la santé du fœtus qui est en jeu. C'est pourtant cette tierce personne, la future mère, qui est engagée dans des actes médicaux plus ou moins lourds. A l'issue de cette réflexion , l'auteure appelle à repenser un partenariat médecin patient qui reste trop conceptuel. Ce que nous apprend cet article, au delà de l'appel au respect de la donneuse par les médecins, c'est l'importance de la question « à quoi consent-on ? » lorsqu'on signe un formulaire. Il renvoie également à l'impossibilité lors de cette action d'envisager complètement à quoi la signature engage.

Pour une prise en compte des interactions dans les processus de constitution des situations

C'est l'une des hypothèses fondamentales de cette thèse que de vouloir prendre au sérieux les interactions dans l'étude de l'éthique dans la pratique du diagnostic prénatal. Nous pensons, comme les critiques de la décision médicale, que cette dernière ne s'établit pas en dehors de tout contexte social ou interactionnel. De la même manière, le consentement éclairé, Isabelle Pariente-Butterlin l'a bien décrit, ne peut être un moment suspendu dans un parcours, il est accroché à une histoire et à des conséquences ressenties parfois douloureusement par celui qui consent. Nous voulons rajouter à ces constats la dimension socio-technique et examiner, comme dans les chapitres précédents, comment les agencements socio-techniques pèsent au même titre que la formation des médecins et les hypothèses qu'ils forment sur les patients, sur les cours d'actions entrepris pendant les consultations. Nous allons, dans ce chapitre, poursuivre les critiques entreprises sur la décision médicale et le consentement éclairé en apportant un point de vue qui s'intéresse aux interactions et aux dispositifs. Il nous faudra encore une fois puiser dans nos terrains la matière de nos réflexions.

La pertinence des extraits choisis ne sera pas rapportable à l'aune de leur exemplarité, mais plutôt à l'intérêt de la confrontation des situations les unes avec les autres. Certaines situations nous aiderons à créer un cadre d'interprétation pour d' autres. Nous chercherons en particulier les déplacements infimes qui se passent d'une situation à une autre, et comment ces déplacements révèlent des implicites modulant les possibilités ouvertes aux différents actants. Nous allons étudier différentes situations et établir qu'à chaque fois des ouvertures nouvelles se négocient au sein de l'ensemble socio-technique qu'est la consultation. Les interventions des médecins, des patientes, des techniques ne sont pas distribuées d'avance et pour toutes les situations, mais elles sont souvent définies dans les situations. Chaque rencontre va délimiter une configuration d'actants dont le médecin présent dans l'interaction n'est pas forcément le pivot. Cette configuration pourra aboutir dans certains cas à une situation assimilable à une décision.

La division a priori des décisions entre celles des médecins et celles des patientes , une hypothèse fragile ?

Une modélisation habituelle de l'activité médicale présente le médecin, analysant la situation d'un(e) patient(e), établissant un diagnostic, et proposant des solutions possibles au (à la) patient(e) à qui appartient, en définitive la décision de son traitement. Ce modèle a donné naissance aux procédures de 'consentement éclairé' qui comportent une partie d'information du (de la) patient(e), une partie de réflexion de sa part, et une partie où il (elle) doit donner son accord pour le traitement choisi. Plusieurs critiques se sont élevées à l'encontre de cette vision de la relation patient/médecin. Une critique générale, dont Zussman s'est fait l'écho, trouvait que. *"In contrast (to research situations), in clinical practice, especially in internal medicine, decision-making is far less explicit and is incremental. Only in surgery, where procedures have clear starting points and where there is an explicit chain of command, does the practice of informed consent even approach a model of physicians disclosing information before*

patients "decide" what course to follow."[223] La remarque de Zussman est tout à fait justifiée dans le contexte du dépistage/diagnostic prénatal. Comme le note Jean-Claude Pons[224], dans les cas où les diagnostics et pronostics sont faisables, on est assez proche de cette situation, mais il y a un grand nombre de situations incertaines. Ces remarques semblent frappées au coin du bon sens. Dans le cadre du dépistage/diagnostic prénatal, il faut en plus envisager que les consultations de suivi prénatal auxquelles sont convoquées les patientes, n'ont pas pour but de recevoir un patient avec une plainte particulière et de trouver une solution à cette plainte. Ces consultations doivent aider à détecter les cas ayant besoin d'un suivi médical plus approprié mais sont un non-événement médical dans la plupart des cas[225]. Dans la majorité des cas il n'y a donc pas de décision ou du moins pas dans le sens où l'entendent Zussman ou Pons. Cependant le suivi médical des grossesses normales comporte un certain nombre d'actes pour lesquels on pourra avoir besoin d'un accord des patientes. Aucun médecin n'osera soutenir qu'il ne faut pas consulter les parents, tout le problème est de savoir à partir de quel moment leur engagement doit être sollicité. Répondre à cette question nécessite qu'on délimite la " compétence " des futurs parents, des médecins et de l'environnement socio-technique, et il y a plusieurs façons de le faire. C'est une chose que d'admettre que les patients doivent avoir le choix, c'en est une autre de définir à quel moment cela devient incontournable. En théorie, il y a deux positions possibles[226] à l'extrême : pour l'une (que l'on pourrait qualifier de

[223] « Contrairement aux situations de recherche, dans la pratique clinique et notamment la médecine interne, la prise de décision est beaucoup moins explicite et elle est incrémentale. Seule la chirurgie, où les processus ont des points de départs très clairs, et où il existe une chaîne de commandement explicite, permet une approche pratique du consentement éclairé qui correspond au modèle où les médecins donnent des informations avant que les patients décident de la démarche à suivre. » p 179, (Zussman 1997)

[224] (Pons 1996)(p 132 et suivantes)

[225] "Ce que nous cherchons, ce sont les éléments qui peuvent amener à modifier le suivi de la grossesse, le lieu, le moment, et les conditions de l'accouchement ainsi que celles de la prise en charge dans les premiers mois, voire les premières années". Interview de Roger Bessis, échographiste parisien renommé, au magazine 'Elle', (Laufer 2001)

[226] A la suite d'une observation assez perturbante d'une patiente présentant vraisemblablement un cancer de l'appareil génital, Noël m'expliquât à peu près de cette façon les oscillations dans son attitude vis à vis des patients : « Il me dit qu'il oscille entre deux humanismes, un humanisme paternaliste et un humanisme technicien. Il y a deux types de médecine, la médecine de papa, qui consiste à prendre en charge totalement le patient et à laisser celui ci dans l'ignorance de son état, et la médecine d'aujourd'hui, où le médecin est de plus en plus à une place de technicien qui doit

“ conception libérale ”), les parents devraient avoir tous les choix concernant l’étendue du suivi prénatal, libres à eux de refuser toute intervention. Mais cette liberté est tout de même soumise aux limites des remboursements définies par la Sécurité Sociale. La seconde voudrait qu’on ne mette les parents dans une situation de choix qu’à partir du moment où une intervention exceptionnelle dans le suivi prénatal doit intervenir, engageant des enjeux qui dépassent le médecin : l’avenir du fœtus ou celui de la patiente(“ conception paternaliste ”). En réalité, une grande partie des observations où un premier examen peut laisser supposer l’existence d’une pathologie du fœtus nous montre que c’est dans l’interaction qu’il y a détermination de l’attitude à adopter en fonction d’un certain nombre de critères que nous allons exposer. Nous verrons que pratiquement, la question qui se pose est autant celle de donner le choix, que de déterminer à quelle répartition de compétences celui-ci peut correspondre, et de faire des hypothèses sur le bénéfice éventuel du choix .

L’importance du degré de fiabilité du diagnostic.

Le premier facteur que nous évoquerons est le degré de fiabilité des informations disponibles sur le fœtus et donc du diagnostic. Pour un certain nombre de situations (nous en verrons un exemple en fin de ce chapitre) le diagnostic et le pronostic du fœtus sont assez évidents pour que l’opérateur conclue à la nécessité de partager ses informations sur le fœtus avec les parents et élaborer avec eux les décisions qui s’imposent. Dans d’autres situations, la marche à suivre est plus délicate. Certaines échographies se terminent sur des questions en suspens. L’opérateur ne peut ni conclure sans aucun doute à une ‘observation normale pour le terme’, ni conclure sans aucun doute à une observation inquiétante. Chaque médecin a une idée de ce qu’est son “ rôle normal ” et ce qu’est le déroulement “ normal ” d’une consultation, et des moments où l’on dérive vers l’anormal. Le scénario fréquent de la consultation est une revue des images du fœtus et la production d’un certain nombre de mesures

placer le patient devant ses responsabilités. Et la pratique, (je crois que c’est à ce moment qu’il parle de bioéthique) c’est l’oscillation perpétuelle entre ces deux médecines. » Extrait des

permettant de conclure “ examen normal pour le terme ”. Cependant entre “ l’examen normal pour le terme ” et “ l’examen anormal ”, il y a des situations intermédiaires où la conclusion ne peut être immédiate. L’évaluation intermédiaire dépend de chaque opérateur, et par conséquent, l’intervention ou non de la femme enceinte sera un produit de cette évaluation. Souvent, les éléments ne permettent pas de décider si une observation est “ normale ” ou “ anormale ”. L’échographie permet de voir beaucoup du fœtus, mais les images ne sont pas toutes interprétables de façon non ambiguë. Lorsqu’une image est suspecte, il peut être difficile de l’évoquer tout de suite aux parents

Le signe d’appel renvoie à une affection connue.

A partir de chaque situation d’incertitude, l’opérateur va relier ses observations à des éléments qui vont avoir une compétence plus ou moins grande à déterminer la suite des événements. Les cas suivants, recueillis lors d’observations de consultations, donnent une idée d’ options possibles.

> Didier : *(il mesure une chose grise à l’écran et marque “ myome ” dessus, sur l’image, on voit comme deux cavités. il prend une mesure en croix et marque “ corps post ”)* … D’accord … Bon, au niveau du fœtus, ça va, mais il y a des petits fibromes dans le muscle utérin, alors, ce qui ne serait pas mal, ça serait qu’on refasse une écho d’ici trois semaines… Voilà du papier pour vous essuyer… *(il lui tend des serviettes en papier)… Lorsque Didier revient dans la salle, après la sortie de la jeune femme, il me dit est très embêté par le fait que le bassinet du rein droit est beaucoup trop visible pour le terme, qu’il était complètement absorbé par ce problème sur lequel il est repassé plusieurs fois* (Consultations Didier, Glycines)

Didier fait revenir la patiente sous un faux prétexte : surveiller ses fibromes il est en réalité préoccupé par les reins du fœtus. Il n’est pas assez assuré

observations, Marronniers

pour laisser le fœtus se développer jusqu'au second trimestre pour l'examen des 22 semaines. Il relativise les compétences de l'échographie dans ce cas précis et compte qu'en redoublant ses observations trois semaines plus tard, sur un fœtus plus développé, le diagnostic pourra être plus évident. Il ne voit pas la nécessité d'informer les parents d'un problème possible sur le (bébé), et préfère invoquer un problème maternel. Les convocations pour une seconde échographie à quelques semaines d'intervalles avec le même opérateur ou avec un opérateur plus chevronné ne sont pas rares, ainsi que me l'exprima Didier lors d'une conversation suscitée par la détection d'une trisomie 18 dont nous détaillerons l'histoire à la fin de ce chapitre.

> Didier: L'annonce, c'est quelque chose de très difficile… J'ai eu l'autre jour à la clinique une femme qui avait un fœtus chez qui j'ai vu une protusion de la langue, qui est un signe d'appel pour la trisomie 21…
>
> Moi: Qu'est ce que tu as fait?
>
> Didier: Je l'ai envoyée chez un autre échographiste, une semaine après, pour contrôler.
>
> Moi: Et alors?
>
> Didier: Il n'y avait plus rien… On peut toujours mal voir à l'écho… (Problème T 18, Glycines)

Didier avait plusieurs cours d'action possibles : 1) proposer une amniocentèse, puisque c'est le moyen le plus sûr de diagnostiquer une trisomie 21, mais celle-ci ne peut être pratiquée qu'aux alentours de la seizième semaine, 2) attendre la prochaine échographie, mais le rythme des échographies « normales » est d'un examen tous le trois mois, ce qui aurait retardé d'autant la possibilité d'amniocentèse et la décision éventuelle d'interruption de grossesse, 3) proposer une seconde échographie assez proche. Il choisit la troisième option mais avec un autre opérateur dans lequel il a confiance, Didier n'a pas une grande ancienneté en échographie et deux avis valent mieux qu'un. Son choix paraît justifié a posteriori, l'hypothèse de la trisomie 21 se trouvant écartée par le second échographiste.

Dans le troisième exemple, Charlotte se trouve confrontée à un problème similaire :

> *Charlotte sort, visiblement préoccupée. Je finis de prendre mes notes et je la rejoins au secrétariat. Elle est derrière la secrétaire, à qui elle dicte le compte rendu à voix basse. Elle se mord la lèvre inférieure. Je l'interroge:* " Alors? ". *Elle me dit*: " Il a le nez court! Je l'ai mesuré plusieurs fois. " *Je lui dis que le fait qu'elle s'attarde plusieurs fois sur le nez m'avait inquiétée. Je lui dis qu'il a un trisomique dans sa famille*[227]*, mais que le résultat du HT 21 était un risque très faible… Elle me demande où la patiente a fait son HT 21. Je lui réponds*: " A Ambroise Paré! ". " Bon, ben si c'est à Ambroise Paré! "… *Elle se mord la lèvre.* " Il n'a que ça comme signe, la nuque ça va, la langue aussi… En même temps, il est hyper mobile… Souvent, ils sont hyper mobiles… " *Elle réfléchit*: " Mais lui[228], remarque, je l'ai bien regardé, lui aussi il a un petit nez! ". *Elle fait de nouveau une pause et dit à la secrétaire.* " Je veux la revoir dans deux semaines, pour vérifier… On n'a qu'à lui dire que le bébé est un peu gros… Que si ça continue, on va la mettre au régime… " *Elle finit le compte rendu et appelle le couple. Elle leur dit sur un ton badin qu'elle aimerait bien faire une écho dans deux semaines, si ça ne les gêne pas trop… Que le bébé est un peu gros… Que c'est un peu tôt pour le diabète gestationnel mais qu'il faut vérifier… Ce n'est pas très grave…* " Il faut juste voir si on met madame au régime… " *Les futurs parents acquiescent et acceptent le rendez vous… (Consultations Charlotte, Glycines)*

On voit apparaître, dans la réflexion de Charlotte, les arbitrages qu'elle fait entre la fiabilité de l'échographie, la signification des différents signes d'appel :

[227] J'ai interviewé les parents avant la consultation, profitant du retard de Charlotte qui avait des ennuis de voiture

nez court, hyper tonicité, la signification du HT 21 déjà effectué en fonction de l'endroit où celui-ci a été effectué. En revanche, elle ne met pas en balance l'amniocentèse qu'elle aurait pu prescrire très rapidement, la patiente étant à 22 semaines. Dans ces trois histoires, les échographistes maîtrisent la situation et font le choix d'attendre avant d'engager les parents dans les affres de l'annonce d'une éventuelle anomalie, ou en tous cas d'un examen, l'amniocentèse, qui signifierait à coup sûr pour les parents l'éventualité d'une décision quant à une interruption de grossesse. Ni Charlotte ni Didier n'estiment nécessaire de tester les attitudes des parents quant au diagnostic prénatal, ou même de les consulter avant de prescrire une échographie de contrôle. Ils prescrivent une autre échographie assez proche et n'ont pas discuté avec les parents de la possibilité d'attendre la prochaine échographie, prévue une dizaine de semaines plus tard, ce qui restait une possibilité. Dans ces trois histoires, les diagnostics possibles au vu des signes détectés par les opérateurs pourraient conduire à la conclusion d'une anomalie qui peut couramment donner lieu à une interruption de grossesse, avec la charge éthique inhérente à ce genre de cas.

Des signes d'appels sans diagnostic

Il arrive qu'on détecte à l'échographie des signes qui paraissent inquiétants, sans qu'on puisse les relier à une possibilité d'action évidente. Ainsi, Baptiste m'a raconté avoir vu dans son cabinet en ville une patiente, dont le fœtus à l'échographie de 22 semaines présentait un petit menton, un corps calleux[229] un peu court, et un fémur un peu petit. Il n'a rien noté dans le compte rendu de la patiente mais l'a noté dans son dossier. Il effectue ainsi un premier cadrage de son observation : inhabituelle mais ne justifiant pas encore qu'on entreprenne un action. Là non plus, il n'y a pas eu de concertation avec la patiente. Baptiste marque ainsi le partage entre ce qu'il doit savoir sans que cela doive être obligatoirement transmis à la patiente, et ce que la patiente doit savoir. Le petit menton du fœtus ne devient signifiant pour Baptiste qu'à la seconde observation,

[228] Elle parle du futur père
[229] Partie à l'arrière du cerveau

trois mois plus tard. Il constate les mêmes problèmes à l'échographie de 32 semaines. Ces éléments lui font soupçonner une anomalie chromosomique sans savoir précisément laquelle. Ce n'est pas une des anomalies les plus connues. Il envoie donc sa patiente à un expert en échographie, et lui propose une ponction de sang fœtal pour avoir un caryotype rapidement. Après avoir consulté l'expert, la jeune femme se présente au rendez-vous prévu pour la ponction avec son mari.

Baptiste: … Mon petit souci, c'était le petit menton et le corps calleux. Isolés, ce n'est pas un problème, mais ensemble… C'est pourquoi je vous ai envoyée voir S.(expert)[230]. Maintenant, la question est: est ce qu'on fait une amniocentèse ou pas?

Patiente *(hésitant)*: Pour moi, ça présente des risques…

Mari: Elle est plus angoissée de la faire que de ne pas la faire.

Baptiste: Et bien, on ne la fait pas… Ce qui m'ennuyait, moi, c'était l'association, petit menton, corps calleux, et petit fémur… Mais les trois isolément ne veulent rien dire…

Patiente: Je préférerais mener une grossesse jusqu'à terme parce que…

Baptiste: Le fait d'avoir eu un autre avis rassure… C'est vrai que l'indication de l'amniocentèse est très limite, mais si vous étiez angoissée…

Patiente: Le Dr S. nous a dit que pour lui, tout lui paraissait normal…

Mari: Il a dit qu'il était pas très inquiet…

Patiente: Pour moi, c'est inquiétant, au quatrième ou au cinquième mois, c'est pas pareil…

La patiente accepte l'échographie supplémentaire, elle vient au rendez-vous pour la ponction, mais, rassurée par les résultats de l'échographie de l'expert et craignant les risques de fausse couche à plus de sept mois, elle refuse la

[230] Eminent spécialiste de l'échographie

Ponction de Sang Fœtal. On peut noter dans le dialogue entre les parents et l'échographiste la différence que crée le fait que la question du diagnostic prénatal se pose au troisième trimestre de la grossesse qu'au second. Pour l'échographiste, après l' échographie de 22 semaines, il fallait attendre pour voir si l'observation se renouvelait, les signes isolés n'ayant pas forcément une situation pathologique identifiée. N'ayant pas d'idée précise de ce que pouvaient signifier les symptômes constatés sur le fœtus, il ne jugeait pas urgent de faire revenir la patiente pour vérifier ses observations. En revanche, pour les parents, et la mère en particulier soutenue par son mari, la période où la question est posée disqualifie l'éventualité d'une amniocentèse.

On voit donc à travers des histoires d'indécisions, des schémas différents se tracer. Il est vrai que dans les trois premiers cas : suspicion de malformation rénale et suspicion de trisomie 21, les affections éventuelles évoquées sont de celles qui peuvent justifier un avortement : les diagnostics de trisomie 21 sont une cause assez fréquente d'interruptions de grossesse[231], et certaines affections des reins sont létales pour les fœtus. Dans le quatrième cas, les anomalies relevées ne ressortent pas d'une pathologie connue et donc n'appellent pas à priori de solution urgente. Dans les facteurs qui vont rendre nécessaire une recherche supplémentaire il va donc y avoir les conséquences éventuelles du diagnostic, sous la forme des actions à mener si ce diagnostic était confirmé d'une part, et sous la forme des retombées possibles d'un diagnostic trop alarmiste sur les parents, et plus tard sur les relations parents-enfants d'autre part. L'attitude des opérateurs évoqués ci-dessus peut paraître inconcevable si l'on considère les situations sous l'angle de la transparence des informations. Pourquoi les parents, concernés au premier chef, ne sont ils pas informés des hypothèses que les opérateurs forment sur leur fœtus ? Comment peut-on professer un respect pour l'autonomie des patients et les laisser dans l'ignorance des doutes soulevés par les

[231] Le CCNE fait état de ce consensus dans son avis de 1993 en y écrivant que le diagnostic de trisomie est le plus souvent ressenti comme "un malheur pour l'individu, une épreuve affective et un fardeau économique pour la famille et la société" sans espoir actuel d'obtenir une amélioration sensible de la vie du trisomique."

échographies ? Ces attitudes se comprennent mieux en examinant le poids pour les parents d'une annonce d'anomalie prématurée.

Les bienfaits de l'ignorance

Les opérateurs savent bien qu'une échographie ne peut pas tout montrer et que même les plus chevronnés d'entre eux peuvent faire des erreurs. Dans le cadre du diagnostic prénatal, ils sont conscients de l'énorme implication affective des futurs parents. Ainsi, dans un moment de découragement, Didier me déclarât qu'il arrêterait l'échographie obstétricale lorsque son activité d'échographie générale le lui permettrait, les demandes de normalité des futurs parents lui semblant trop pesantes. Les opérateurs ont également conscience des impacts que peut avoir une observation erronée. Aux Marronniers, il n'était pas rare que Noël, dans son rôle d'échographiste référent, reçoive en seconde instance des femmes ayant consulté des confrères échographistes qu'il devait rassurer car il ne trouvait plus rien d'inquiétant. Même un échographiste assez expérimenté peut mal voir un organe et avoir des doutes. Lorsqu'il s'agit d'un organe vital, comme le cerveau, ou d'une anomalie très stigmatisée comme la trisomie, faire part de ses doutes aux parents, c'est les exposer à quelques jours d'angoisse et parfois faire naître une inquiétude qui aura du mal à s'effacer totalement[232]. Dans l'extrait suivant, un échographiste de ville a adressé une patiente après une échographie morphologique parce qu'il avait une image problématique du cerveau du fœtus. Le temps d'avoir un rendez-vous, puis de voir enfin l'image invalidée par Noël, les futurs parents sont assez éprouvés.

Le mari prend la main de la patiente, qui souffle. Elle se met à pleurer. Noël lui essuie le ventre, elle se lève et tombe dans les bras de son mari en pleurant.

Noël: Vous êtes soulagée?

Patiente *(pleurant toujours)*: Oui!

[232] Plus d'un pédiatre a une anecdote sur une mère inconsidérément alertée dans la période prénatale, qui ne voit plus qu'un organe potentiellement malade dans son enfant.

> Noël: C'est normal de vérifier quand on a un doute… Ce qui ne serait pas normal, ça serait de pas vérifier pour pas inquiéter les patients. (Observations consultations Noël, Marronniers)

Les circonstances particulières de cette consultation avaient également renforcé les craintes du couple. Le début de l'échographie avait été effectué par une élève sage-femme pendant une bonne vingtaine de minutes. Celle-ci, instruite du caractère pathologique détecté par le précédent échographiste, n'avait osé se prononcer pour ne pas commettre d'impair, elle était restée silencieuse pendant tout l'examen (un bon quart d'heure). Mais tous les doutes ne font pas systématiquement l'objet de vérifications. Certains signes d'appel pouvaient être jugés trop peu significatifs. Noël trouvait inutile de faire revenir une patiente pour un fémur court. Il ne mesurait cet os qu'en des circonstances particulières (présence d'autres signes d'appel).

> Noël: Il faut être méthodique… Là, il est en caudalique, il est couché sur son côté droit. Les deux gauches sont proximaux, les deux droits sont distaux… C'est à ce stade que c'est le plus facile à le voir. C'est à ce stade qu'il faut faire l'examen des membres… Et là, je remonte le fémur sans le mesurer parce que quand on le mesure, on inquiète tout le monde…

De la même façon, il répondit à un futur père qui demandait plus de précisions :

> Futur père: Et vous avez regardé la phalange du cinquième doigt?
>
> Noël: Au niveau du cœur, c'est bien… Cette histoire de phalange du cinquième doigt, c'est une fanfaronnade… Quand on utilise un signe… il faut pas que ce signe soit trop souvent positif… On ferait beaucoup d'amniocentèses… Il n'y a jamais d'assurance en matière de vivant…
>
> (observations consultations Noël, Marronniers)

Noël disqualifie ce signe d'appel, alors que certains de ses collègues le prennent en compte. Selon Noël en effet, plus on prend en compte de signes

d'appel, plus la possibilité d'être confronté à une mesure « anormale » est fréquente, sans que ce fait soit forcément associé avec une meilleure définition du diagnostic. Il fait donc un arbitrage entre ce qu'il lui semble indispensable de détecter, et la détection de petits signes supplémentaires qui accroîtraient les occasions de stresser inutilement les futurs parents. Ce qui est en jeu dans ces arbitrages, ce n'est pas seulement le confort moral des futurs parents, c'est aussi la projection que se font les médecins de l'impact que peut avoir, sur la future relation parents-enfant, l'annonce d'une éventuelle anomalie, même si cette dernière est invalidée par la suite. Il est arrivé à Noël de conclure une des ces consultations où il remettait en cause un précédent diagnostic par une phrase du style « et ne le (le fœtus) regardez pas de travers à la naissance ! »

Nous avons déjà pu voir dans les différentes consultations décrites dans cette partie qu'avant même que soit posée la question de l'établissement du diagnostic, il y a de la fabrication d'éthique en acte. Les interactions médecins-patientes-fœtus-machine produisent des moments où des options doivent être prises et perdent de leur évidence implicite. « Ce qui doit être » est énoncé à travers les actions entreprises dans les interactions. On perçoit donc, dans les histoires ci-dessus, que le travail de d'entrée dans le diagnostic n'est pas un travail évident. Plusieurs facteurs entrent en ligne de compte lorsqu'il s'agit de déterminer si oui ou non le fœtus doit être classé dans une catégorie " pathologique ": le nombre de signes d'appel, leur signification (sont ils associés à des anomalies particulières ou pas), le terme auquel a été fait l'examen, et le fait qu'il y ait eu ou non un autre examen à un petit intervalle.

L'élaboration de diagnostic, un processus incrémental…

Le diagnostic, s'il peut éventuellement être qualifié comme une décision, se fait de manière incrémentale, parfois dans la succession de plusieurs examens. Il arrive que la succession d'examens reste infructueuse comme l'écrit Jean-Claude Pons[233] *" La médecine fœtale (nous) entraîne loin du domaine de la certitude. Nous sommes confrontés à des cas complexes d'incertitude diagnostique ou d'incertitude pronostique. "* Dans son ouvrage, où il expose le mouvement de complexification du métier d'obstétricien dans la prise en charge des " nouvelles grossesses ", Jean-Claude Pons décrit les pratiques dans son service et évoque notamment la prise de décision en diagnostic prénatal et les difficultés liées aux cas d'incertitude. Il disjoint deux niveaux de décision : le niveau de décision médicale, et le niveau de décision 'avec les parents'. La décision médicale, incombant aux médecins serait indiquée dans les cas simples[234], par le niveau 'technique'. Pour les cas compliqués, il faut prendre en compte, en plus du niveau 'technique'[235] les niveaux 'éthiques' et 'idéologiques'[236]. La décision serait prise, 'de façon collégiale', lors de réunions multidisciplinaires réunissant les spécialistes pouvant intervenir en diagnostic prénatal (obstétriciens, échographistes, pédiatres) **avant** la rencontre avec les parents que l'équipe de diagnostic prénatal assiste ensuite dans leur décision. Les points faits dans les parties précédentes de ce chapitre contribuent à fragiliser cet argument de la décision médicale, symbolisée par l'établissement des 'diagnostic, pronostic et propositions d'interventions'. Nous avons pris en considération des extraits de consultations de suivi prénatal et découvert que même lorsqu'il n'y a pas diagnostic, il peut y avoir matière à décision au sein même de cette

[233] (Pons 1996)
[234] Où le diagnostic, le pronostic et les propositions de suivi s'imposeraient sans ambiguïté
[235] 'Le niveau technique est lié aux connaissances purement médicales. C'est le niveau minimum, l'état de base… Toutefois ce niveau comporte des variations dépendant de la spécialité du médecin, d'où l'intérêt des réunions médicales multidisciplinaires de médecine fœtale où chacun apporte sa spécificité' p 131
[236] Selon une distinction qui ne me paraît pas très claire : " Le niveau 'éthique' est le niveau de la réflexion personnelle, mais c'est également le niveau des décisions collégiales. Ce niveau est soumis à différents facteurs et à différentes pressions : facteurs psychologiques, facteurs économiques, mais surtout la loi et la déontologie. Ce niveau est également soumis à la morale individuelle. Le niveau 'idéologique concerne les conceptions philosophiques et religieuses de chacun ; pour s'exprimer simplement, les 'grandes idées que nous pouvons avoir sur la vie et sur la mort.' P 131 Mais J.C. Pons reconnaît quand même à la page suivante 'à l'évidence, les trois niveaux sont en permanence enchevêtrés.'

'technique' qui s'impose. Le niveau 'technique' n'est pas univoque et il faut donc aussi le considérer comme problématique. Les variations dans ce niveau ne sont pas uniquement dues aux différences de spécialités des médecins concernés, au sein même de spécialités comme l'échographie, des logiques différentes peuvent être à l'œuvre (voir chapitre 1). Dans un second temps nous avons montré que les résolutions de problèmes locaux passaient par des distributions de compétences ad hoc. Si l'on suit la littérature médicale, ou alors les discours de nos acteurs médicaux, une grande partie des enjeux du dépistage/diagnostic prénatal se noue à partir du diagnostic, au moment où peut se présenter l'éventualité de décider d'une interruption de grossesse. On peut donc comprendre que l'aspect pré-diagnostic ne soit pas considéré et qu'en conséquence les variations que nous avons soulignées n'aient pas soulevé de questions. Nous voudrions pour notre part souligner qu'il peut se jouer des moment importants sans qu'il y ait de diagnostic parce que l'entrée par le diagnostic n'est pas possible, mais la non-intervention médicale ne semble pas pour autant envisageable. Nous montrerons que dans ces cas, la division des décisions entre 'décision médicale' et 'décision parentale' et la distinction diagnostic / pronostic / choix d'action(s) thérapeutique(s) deviennent inopérantes. Enfin, sur une histoire emblématique du diagnostic prénatal, où le scénario semble cohérent avec la situation idéal typique du diagnostic prénatal : problème identifié, solutions éprouvées, nous pointerons les difficultés posées par le raisonnement en termes de 'choix éclairé'. Nous allons examiner deux exemples de diagnostics infaisables, un premier aboutissant à une observation 'normale jusqu'à nouvel ordre' et un second conduisant à des actes médicaux à visée thérapeutique en dépit de l'absence de diagnostic. Nous y verrons que les techniques ne peuvent tout résoudre et que ce qui va présider à la définition de la situation, c'est un processus de répartition des compétences, qualification/disqualification des données et des acteurs, et ce processus peut durer un certain temps.

La « normalité » comme résultat d'un non-diagnostic

Notre première histoire a eu lieu aux Marronniers. Une femme vient pour la seconde fois en consultation d'échographie spécialisée avec Noël. Elle a été référée par un échographiste de ville, surpris par la petite taille du fœtus au regard de son terme théorique. La femme est accompagnée de son mari. Il s'agit visiblement d'un couple de confession musulmane, la femme est habillée de façon traditionnelle, et est coiffée d'un foulard, le mari porte la barbe.

Sylvie *(pédiatre)*: C'est une patiente qui est à 28 semaines… *(elle murmure, je n'entends pas tout. Marcel (chef de clinique) fait l'examen échographique silencieusement. Sylvie discute du bébé avec Noël, elle lui montre des radios du contenu utérin. On voit bien les os du bassin de la mère, mais très peu les os du fœtus. Sylvie parle de retard de calcification. Ça a l'air préoccupant. Au lieu de s'approcher directement des parents, Noël s'est assis au bureau, regarde le dossier. Il discute avec Sylvie des hypothèses qu'ils peuvent faire sur l'affection dont souffre l'enfant. Il mordille l'une des branches de ses lunettes. J'entends des termes techniques que je suis incapable de retranscrire, certaines hypothèses sont rejetées par l'un ou par l'autre: non, parce que tu n'as pas ça… Je les entends parler de nanisme …)*

Noël: Ils acceptaient l'IG[237] ou pas?

Sylvie: Je crois pas qu'on en ait parlé. On l'a vu il y a 15 jours, on a dit qu'on le reverrait…

Noël:… nanisme…

Marie Agnès: Yannick l'a vue la semaine dernière, elle dit qu'il y a une croissance osseuse *(elle apporte la courbe de croissance, Noël et Sylvie n'ont pas l'air de trouver ça terrible, il y a un conciliabule à voix basse)*

Noël: O.K.

[237] Interruption de Grossesse

(Marcel prend les mesures des os, il donne des chiffres avec tibia, péroné…)

Noël: Fémur, t'as pris?

Marie Agnès: 42

Noël: Y'a une croissance qui correspond au cinquantième de quelle semaine?

Marcel: *(inaudible)*

(La patiente a les yeux plissés sous ses lunettes, elle regarde son écran, les mains plaquées sur le lit, elle grimace, on a du mal à voir son visage, encadré par son foulard. Elle est grasse. Son mari, plutôt maigre, se gratte la barbe en regardant successivement l'écran et les médecins)

Marcel: 44 c'était l'humérus… (…)

Marie Agnès *(sage femme de consultation)*: (…) Ça correspond au cinquantième percentile de X semaines (bien inférieur à 28) et au dixième de 26 semaines… patiente à 29 semaines… (…)

Noël: Ça veut dire qu'au point de vue fémoral on est aux alentours du cinquième percentile, c'est ça?

Marie Agnès: Même moins *(elle arrive sur Noël avec une table qu'elle lui montre. conciliabule entre Noël et Marie Agnès)*

Noël: Il est resté parallèle à la courbe… Ça c'est un argument contre l'achondroplasie[238] (? ? ?)…

Sylvie: T'as toutes les… *(noms de maladies sans doute que je ne connais évidemment pas…)*

Noël: *(en désignant la radio qu'il tient dans la main, fait un argument visant à disqualifier l'examen)* comme ça a été réglé sur ses os à elle… *(aux patients)* Elle a été faite où la radio?

[238] D'après (Mattéi 2000) L'achondroplasie est une forme de nanisme sévère (taille adulte 120 à 130 cm) reconnue dès la naissance

Patiente: A Dreux.

Noël: C'est un deuxième enfant?

Patiente: premier.

Noël *(Les désignant tous les deux)*: Vous êtes en famille tous les deux? *(je suppose que ça veut dire consanguins[239])*

Mari: Non, pas du tout.

Marcel fait un doppler. Noël l'aide à régler son approche…

Noël: Vas y, mets toi sur…

(…)

Noël: Il suit la courbe, la forme des … est pas anormale…

Sylvie: *(inaudible)*

Noël: Il faut encore regarder les vertèbres… est ce qu'il y a un relief entre abdomen et thorax en longitudinal?

Marcel: La forme du fémur est normale…

Noël: Ouais… *(Il sort son dictaphone et dicte un compte rendu, adressé au médecin traitant, je n'en saisis que des bribes)* Adressé au Dr S a X… (…) croissance normale… même diaphyses… examen fonctionnel normal… achondroplasie (???) pas éliminée… *(il s'approche des parents, et, pour une fois, les regarde)* Tout est normal. Il y a des bébés qui ont une croissance importante dans l'utérus et d'autres hors de l'utérus… je ne vous revois que si le Dr S le juge nécessaire… (Consultations Noël, Marronniers)

L'intérêt de cette observation est le caractère très indéterminé de la situation jusqu'au bout de la consultation. Du début à la fin de la consultation, si le motif de l'examen échographique est connu : il s'agit d'examiner pour la troisième fois un fœtus très petit pour son terme, la situation ne se met en place que petit à petit, par défaut (ce qu' Arnold Munnich[240] nomme le 'diagnostic

[239] Les mariages consanguins sont réputés courants dans les milieux maghrébins traditionalistes
[240] (Munnich 2000)

différentiel'). La définition (ou la non-définition) du problème et des solutions à apporter au problème se découvrent au fur et à mesure des discussions et des observations de l'échographiste. En tant qu'observatrice, j'avais ressenti la situation comme pesante. Les silences pendant l'examen, le conciliabule à mi-voix entre Sylvie et Noël, qui ne semblent pas vouloir être entendus du couple dont ils étaient séparés par un bureau, l'échographe et l'échographiste (Marcel) me paraissaient des indices du caractère préoccupant de l'état du fœtus. Je fus stupéfaite lorsqu'au bout du compte, la conclusion de Noël fut qu'il n'y voyait rien d'anormal pour le moment, et mettait un terme à ses observations sur le fœtus. La patiente en était au moins à sa troisième échographie depuis la détection de la petite taille de son fœtus. Elle avait également eu une radio. Noël se trouve donc face à tous ces éléments avec la mission de trancher le cas de ce fœtus (ou de prolonger la phase de diagnostic). Il reste en retrait par rapport au couple et ne prend pas place devant l'échographe. Il discute avec la pédiatre et la sage femme d'échographie pour se remémorer les observations déjà effectuées sur le fœtus. Il reste au niveau technique en essayant d'évaluer la pertinence des différentes observations qui avaient été faites et la possibilité de rapprocher ces observations de maladies connues. Noël s'informe sur les attitudes éventuelles des parents vis à vis de l'interruption de grossesse très tôt dans la consultation, mais se garde de les interroger directement. Il disqualifie la radio qui avait 'été réglé(e) sur ses os à elle'. Il considère ensuite les mesures du fœtus (très inférieures à celles d'un fœtus de terme similaire), la courbe de croissance, parallèle à celle des fœtus 'normaux'. Il tente de s'informer sur des éventuels précédents familiaux (mais il s'agit d'un premier enfant), ou une consanguinité qui pourrait révéler une maladie génétique à transmission récessive. Après avoir essayé de rapprocher ses observations pourtant rares, à des maladies existantes, il arrive à la conclusion que 'tout est normal' et l'exprime aux parents qu'il renvoie à leur médecin traitant. Dans le cas de ce fœtus, la normalité est une attribution par défaut négociée entre les différents éléments de connaissance disponibles, au cours des examens répétés. La normalité est autant une décision qu'aurait pu l'être le diagnostic d'une affection, et cette normalité s'est construite sur la répétition d'observations non concluantes

lors d'examens de différentes natures. En parallèle de cette réflexion 'technique', on ne peut exclure qu'il y ait eu de la part de Noël des hypothèses sur les souhaits des parents. La patiente et son mari sont maghrébins, elle porte le foulard, ce qui peut signifier une implication religieuse forte. Noël ne se rappelle plus avoir parlé d'interruption de grossesse avec eux, et la question qu'il pose sur la consanguinité (réputée plus élevée dans les mariages des musulmans traditionalistes) peut indiquer qu'il les catégorise comme n'étant pas prêts à interrompre une grossesse sur des suppositions. Dans un cas d'incertitude sur un autre type de diagnostic, Noël avait clairement laissé entendre au médecin traitant qu'il fallait que la mère 'accepte de prendre des risques', sinon, il se résignerait à signer l'interruption de grossesse. Sa décision d'interrompre le processus de diagnostic dans ce cas-ci, en décidant qu'après tout, la croissance de ce fœtus pouvait être qualifiée de normale s'appuie à la fois sur l'impossibilité de rapporter l'anomalie constatée à des causes précises (et à des conséquences autres qu'une petite taille de l'enfant à naître) et sur ce qu'il suppose des attentes des futurs parents.

Une décision de traitement sans diagnostic

L'un des points qui m'a frappée en observant les consultations de Noël était le nombre proportionnellement élevé de cas où l'on restait dans l'incertitude. Il y a différentes sortes d'incertitude, certaines paraissant peu inquiétantes, d'autres plus préoccupantes. L'histoire que nous allons évoquer maintenant est du second type. On y voit que la division, courante dans la littérature médicale, en nature et dans le temps entre diagnostic, pronostic et action thérapeutique ne tient que dans des cas où le diagnostic peut être effectué quasiment immédiatement. Dans bien des cas, ces phases sont étroitement mêlées, et il devient donc difficile de séparer décision médicale et décision 'avec les parents'. La participation des futurs parents (et surtout de la future mère) est nécessaire pour la recherche du diagnostic éventuel. J'ai observé la patiente suivante aux Marronniers pendant deux consultations. Puis on a évoqué son histoire en staff de diagnostic anténatal avec les généticiens. Le premier jour où je l'ai croisée, elle n'en était pas à sa première consultation avec Noël. Les images de son fœtus sur l'écran de

l'échographe m'avaient également fortement impressionnée puisqu'il présentait au niveau de son front et au niveau du poumon une poche remplie d'eau ce qui se traduisait sur l'image par un croissant blanc très lumineux…

C'est Anne qui est assise devant l'échographe. Elle opère silencieusement et fait défiler les images. La patiente et son mari sont silencieux. C'est un couple jeune, d'origine maghrébine, ils sont vêtus à l'occidentale. La jeune femme a l'air de plus en plus mal à l'aise au fur et à mesure que le temps passe et qu'on attend Noël.

Patiente: Et avec cet épanchement, même s'il arrive à terme, est ce qu'il aura des séquelles?

Anne: il faut d'abord que l'on sache d'où ça provient!

Marianne entre dans la salle et s'approche. Anne lui résume son échographie. Elle a mesuré un œdème je ne sais où, un hydramnios, et un épanchement au thorax à gauche (qui fait comme un croissant clair sur l'écran), avec le cœur dévié à droite. La patiente est à 31 semaines. Je prends les informations dans le désordre tellement les images sont insolites, et l'ambiance grave. (Noël arrive)

Anne: C'est une patiente de la semaine dernière.

(…)

Sylvie: … un épanchement pleural que tu as ponctionné la semaine dernière.

(…)

Noël *(à la patiente)*: … vous l'avez senti plus bouger après que je l'ai ponctionné la dernière fois?

Patiente: Oui.

Noël: Je crois que je vais vous re-ponctionner…

(…)

Noël: **Ma vision des choses dans ce cas là, c'est qu'on fait tout pour le bébé jusqu'à ce que quelque chose d'anormal…**

Patiente: J'ai peur des séquelles à la naissance.

Noël: **On a deux solutions: soit on fait ça, soit on laisse faire la nature. Si on avait laissé faire la nature, il serait déjà mort,** vu ce que je lui ai ponctionné la dernière fois et ce qu'il a reconstitué… épanchement idiopathique… Je pars de l'hypothèse que c'est ça, mais je sais qu'il existe des maladies génétiques graves qui peuvent être derrière ça… Moi, je suis d'avis qu'il faut donner toutes ses chances à ce bébé, pour pas avoir de regrets, honneur aux perdants!

(il met des gants pendant que Marianne prépare sur la table roulante le matériel nécessaire à la ponction)

Patiente: Mais si c'est une trisomie 21?

Noël: J'ai envoyé du liquide pour analyse au laboratoire la semaine dernière, on aura les résultats très rapidement. **Si c'est une trisomie 21, on rediscute. Si j'ai fait l'examen, ce n'est pas pour observer, c'est pour en tirer les conséquences si besoin est**.

Noël est passé de l'autre côté de la patiente (…) Il pique le ventre de la patiente en contrôlant sa trajectoire sur l'échographe. Il arrime une seringue à la grande aiguille. Il tire du liquide et regarde alternativement son écran et sa seringue. Il dit à la patiente:

Noël: Ça se passe super bien!

Sylvie *(la pédiatre)* lui demande s'il peut prélever un peu de liquide amniotique, 60cc.

Noël: Ouais, ouais *(il vide la seringue, du liquide s'écoule de l'aiguille plantée dans le ventre sur la patiente)* … Ça coule, hein, vous inquiétez pas, c'est du bébé tout ça… Moi j'ai eu plusieurs enfants où on a continué à ponctionner et où… ça c'est un peu plus difficile, on a placé un cathéter, et ça s'est asséché à la naissance… Si c'est un petit peu plus grave, on perd… Mais ça,

vous le savez tous les deux… Vous allez le sentir cavaler dans les prochains jours, on va vous donner quelque chose pour les contractions… *(désignant du menton l'écran où on voit comme une cascade grise)* On a l'impression qu'il y a beaucoup de sang qui coule mais c'est pas vrai, c'est parce qu'il y a une diffraction sur les globules rouges. Noël ponctionne du liquide amniotique pour soulager la patiente.

Noël: On se revoit la semaine prochaine et probablement même film la semaine prochaine.

Patiente: On aura les résultats?

Noël: Oui. Si j'ai une mauvaise nouvelle, je vous téléphone, si ce sont de bonnes nouvelles, je vous écris.

La patiente donne le numéro de téléphone où on peut la joindre.

Noël: Ça vous fait mal non?

Patiente: Oui, un peu.

Noël: Parce que l'utérus doit se contracter… (…)

Noël *(vidant la seringue)*: 300! Vous devez vous sentir mieux.

Patiente: Là, actuellement?

Noël: En repartant, parce que je vous ai enlevé un demi litre de liquide amniotique, et le bébé, je lui ai enlevé 120 g. Une dernière*? (il s'exécute, puis)*… On regarde encore un petit peu le bébé *(il se réinstalle devant l'échographe)* … que je vous explique ce qu'on voit. Le cœur est revenu au milieu[241]… la position anatomique normale… Ici, un peu de liquide, mais ça va de pair… Ça saigne mais ça va s'arrêter… Alors, bébé, comment tu vas?

[241] Sa place était déviée par l'œdème au thorax

> *Il fait un Doppler puis libère le couple. Il leur serre chaleureusement la main. Lorsqu'ils sont sortis, il me dit que son pronostic est beaucoup plus réservé qu'il ne l'a exprimé aux futurs parents. Je lui demande alors pourquoi il n'a pas proposé d'ITG (L'impression tellement forte que m'ont fait les images de ce bébé avec son œdème au thorax, me prédisposait à accepter l'ITG dans ce cas). Il me dit que les 'patients' n'étaient pas dans cet état d'esprit. Ils sont disposés à se battre.* " Si lorsque j'avais dit: " on laisse faire la nature " ils m'avaient répondu: " d'accord, je ne veux plus que vous touchiez à ce bébé! ", je leur aurais parlé de l'ITG. " (Consultations Noël, « Les Marronniers »)

Ce fœtus ci, comme le précédent, a visiblement quelque chose. C'est la seconde entrevue de Noël avec les futurs parents. Noël, la semaine passée a déjà ponctionné l'épanchement du fœtus et du liquide amniotique pour soulager[242]la femme enceinte et sauver le fœtus. Le liquide amniotique a été envoyé au laboratoire pour faire un caryotype. Noël a ponctionné l'épanchement du fœtus pour réduire la pression du liquide sur le thorax (le cœur du fœtus était dévié de sa place normale par cette boule d'eau). Nous ne savons pas ce qui s'est dit la semaine précédente aux parents qui avaient été aiguillés sur la consultation de Noël par leur médecin traitant. La seconde consultation n'apporte pas plus d'information sur l'affection du fœtus si ce n'est que l'épanchement au poumon s'est reconstitué. Le diagnostic n'est pas faisable. Le pronostic ex-utero non plus. Mais la non-intervention de l'équipe médicale aboutirait de façon presque certaine à la mort du fœtus (peut-être mettrait-elle en péril la santé de la mère si l'hydramnios s'accentuait ?). L'éventualité d'arriver à un diagnostic maintient les choses en suspens et permet de ne pas prendre de décision : *" si c'est la trisomie 21, on rediscute "*. Qu'est-ce qui détermine la suite des événements ? Noël fait tout pour maintenir le fœtus en vie. Théoriquement, il garde une place pour le cas

[242] Dans les cas d'hydramnios, l'utérus est distendu par le liquide amniotique et c'est semble t'il très inconfortable pour la mère.

où les parents se déclareraient inaptes à poursuivre 'le combat'[243], mais pratiquement, le chemin qui leur est offert est étroit. Il ne leur place pas la décision entre les mains en les mettant dans la position :" c'est votre bébé, c'est vous qui choisissez… ". Lorsqu'il tend une perche aux parents, il emploie le pronom indéfini " on " : " on a deux solutions… "[244]. La position morale qu'il prend, même si elle ne correspondait pas aux positions des parents est difficilement attaquable : " Moi, je suis d'avis qu'il faut donner toutes ses chances à ce bébé, pour pas avoir de regrets, honneur aux perdants! " Il conditionne une re-discussion des termes à des précisions diagnostiques qui ne viendront pas. En revanche, il n'accorde dans ses échanges avec le couple aucune importance à des facteurs de " confort " pour la mère. Il ne met pas dans la balance les risques et l' inconfort de la situation de la mère. Outre l'inconfort moral de ne pas savoir quelle sera l'issue de cette grossesse, l'hydramnios (l'excès de liquide amniotique) fait souffrir cette femme : son utérus est distendu. Les ponctions répétées ne sont pas non plus une partie de plaisir (et statistiquement ne sont pas exemptes de risque d'infection). Noël part du principe que les parents veulent tout tenter pour sauver leur (bébé), puisqu'ils ne se sont pas exprimés dans un sens contraire[245]. Tant que l'issue fatale n'est pas certaine, il ne cherche pas à susciter leur accord ou leurs suggestions sur les critères selon lesquels la situation pourrait être orientée. La patiente évoque spontanément deux éventualités où le cas pourrait être rediscuté : les séquelles à la naissance, la trisomie 21. Noël prend en compte ses observations en proposant d'en rediscuter si l'une ou l'autre des éventualités se précisait. Ma question à Noël à l'issue de cette consultation a été " pourquoi n'avoir pas proposé l'ITG ? " Et c'est sans doute une question que se

[243] Noël affectionnait dans son langage la métaphore du combat de la médecine contre le mal

[244] Peut être partage t'il cet avis de (Daffos 1995) qui écrit (p 239-240) " Tous les examens réalisés au cours d'une grossesse… sont subis dans une inconscience partielle ou plutôt dans une préconscience partielle d'un résultat défavorable… Mais devant cette apparence tranquille, toutes les alarmes sont activées. Le poids des mots au premier contact est essentiel. " Pour Daffos, l'annonce doit être à la limite de l'euphémisme, tant la sensibilité des parents à l'anormalité de leur fœtus est grande.

[245] Les parents visiblement maghrébins appartiennent de fait à une catégorie " sociologique " qui souvent refuse les interruptions médicales de grossesse.

sont posée d'autres que moi[246]. La réponse de Noël était qu'il n'avait pas senti que les parents y seraient favorables. Quels éléments matériels Noël avait-il pour proposer l'ITG ? Un diagnostic infaisable. Un pronostic qui ne l'était pas moins, mais une situation in utero qui conduisait à la mort certaine du fœtus en l'absence d' intervention médicale. De mon point de vue d'observateur, conditionnée par la littérature sur la nécessaire autonomie des patients, il me paraissait que la conséquence de cette indécision sur le diagnostic et le pronostic était de pratiquer des actes douloureux pour la mère éventuellement risqués (à la fois pour la mère et pour le fœtus), et qu'on n'en avait pas informé les parents. Lorsque je fis part de cette position à Anne, une interne avec laquelle j'eus l'occasion de discuter, elle me dit qu'elle analysait ce choix de Noël, comme une volonté de ne pas rajouter sur la mère, déjà éprouvée, de pression difficile à soutenir (mettre en balance des risques pour elle et la vie incertaine de son (bébé)) et que par ailleurs les risques sur les ponctions étaient très faibles. Dans quelles conditions une interruption de grossesse était elle faisable ? La première solution aurait été que le couple en endosse complètement la responsabilité : " nous ne voulons pas supporter une telle épreuve, même s'il y a une chance (ténue) que ce (bébé) n'ait rien de catastrophique ". C'est une position que le couple n'a jamais exprimée franchement, mais la mère fait part à plusieurs reprises d'hésitations puisqu'elle évoque les séquelles et que sa question sur la trisomie 21 peut nous laisser supposer que, dans cette situation, elle serait prête à avorter. La seconde possibilité était que Noël prenne la responsabilité de dire qu'à son sens ça n'avait pas de sens de continuer à lutter à ce point pour ce fœtus, ce qu'il n'était pas prêt à faire en conscience. La position de Noël rend tous les participants à l'interaction incompétents. Il contribue, par ses actions dans le cadre des consultations, à entretenir l'attente d'un élément décisif (trisomie 21 si le résultat de l'amniocentèse est positif) qui finisse par orienter le choix[247].

[246] Certains des observateurs avec lesquels j'ai discuté après s'interrogeaient sur le bien-fondé de la démarche.

[247] L'histoire finit par une césarienne à la suite de la fissuration de la poche des eaux de la femme enceinte et la naissance d'une petite fille déjà morte.

Une situation de choix emblématique du diagnostic prénatal

La conséquence la plus discutée de la disponibilité des techniques de diagnostic prénatal c'est la possibilité de " choisir " la fin d'un fœtus présentant une anomalie grave et incurable donnée par la loi de 1975, reformulée dans les lois dites 'de bioéthique' de juillet 1994. Celle-ci énonce que *« l'interruption volontaire d'une grossesse peut à toute époque être pratiquée si deux médecins attestent, après examen et discussion, que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic »*. La loi précise par ailleurs les qualifications requises des deux médecins. L'un des deux doit obligatoirement exercer dans un *« centre de diagnostic prénatal »*. La décision de terminer une grossesse est certainement celle qui est le plus mise en avant dans la littérature, qu'on mette en garde contre les risques d'eugénisme liés à cette possibilité ou qu'on salue la possibilité d'éviter la fatalité des maladies aux conséquences dévastatrices pour les familles. En effet, la latitude laissée aux médecins est assez importante, l'interruption de grossesse pouvant avoir lieu quel que soit le terme de celle-ci, et les indications sur ce qui constitue une *« affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable »* sont inexistantes. Les médecins se voient chargés, de fait, dans leur action, d'une définition des normes de la qualité de la vie des enfants à naître. Derrière ces décisions douloureuses souvent évoquées, pointent des configurations de consultations qui peuvent être très différentes. Pour la littérature médicale que nous avons évoquée, nous sommes dans le domaine de la décision 'avec les parents'.

Dans cette dernière partie de chapitre nous allons évoquer des situations " pathologiques " et nous intéresser à la façon dont les situations particulières, les opérateurs déterminent les places des parents dans le processus. En théorie,

lorsqu'un problème se pose, c'est aux parents de décider[248], à la lumière des informations que peuvent leur apporter les médecins. En pratique, il peut être compliqué de laisser peser sur eux certaines décisions. Une hypothèse que l'on pourrait faire intuitivement, c'est que les fœtus au pronostic certain sont plus " faciles " à traiter que ceux dont on ne sait pas vraiment ce dont ils souffrent. C'était d'ailleurs le point de vue de Noël lorsque je l'avais interrogé : *" Les malformations létales ne posent pas de problème. Un anencéphale ne survivra pas, c'est un deuil à faire d'une manière ou d'une autre… C'est plus compliqué quand on a affaire à des enfants dont les anomalies sont curables mais dont le pronostic est incertain. Ce sont des situations qu'on peut ségréguer de deux manières… Il y a un peloton de situations faciles et un sous groupe de l'indécidable, ce qui est intéressant pour vous c'est la gestion de la décision dans ce groupe là. Le médecin doit accompagner la décision en soulageant la culpabilité. "* C'est également le point de vue de Pons[249], qui distingue trois niveaux de décision et pour lequel, le niveau où la technique permet le diagnostic et le pronostic d'une façon quasi-certaine est le plus 'facile'. On verra que ce n'est pas si évident que cela.

La dimension 'décisionnelle', cadeau empoisonné pour les futurs parents ?

J'ai commencé mes observations de terrain par « les Glycines », une maternité de taille moyenne de la région parisienne. Les cas pathologiques n'y étaient pas légion[250] et dans mes observations d'échographie je n'en ai été confrontée qu'une seule fois à une situation où l'interruption de grossesse se présentait comme inévitable. Cette histoire m'a passablement secouée sur le moment. Ce n'est jamais évident d'observer une consultation où l'on peut raisonnablement s'identifier à la personne sur la table d'examen et compatir à son malheur. Par ailleurs j'ai été à l'hôpital tous les jours au moment où cette femme consultait. L'étude des deux consultations qu'elle a eu en échographie et les

[248] Une phrase souvent entendue lors de l'annonce d'une anomalie est " c'est votre (bébé), c'est vous qui choisissez "
[249] (Pons 1996)

fragments de conversation autour de ce fœtus avec les différents médecins et les parents nous permettra de mieux comprendre comment se distribuaient les compétences entre différents acteurs, et les conséquences de ces attributions de compétences.

A la fin de mon séjour aux Glycines, Charlotte, l 'une des échographistes, m'appela en me disant de venir avec elle, car elle avait un " syndrome polymalformatif "[251]. Le mouvement spontané de Charlotte, venant me chercher alors que j'observais sa collègue cet après-midi là, montre bien que pour elle, le cœur de l'activité de l'échographie, le moment intéressant c'était celui du diagnostic et de 'l'Annonce' comme certains professionnels le disaient avec emphase. Il s'agissait de l'échographie d'une jeune femme (d'environ trente ans), attendant son premier enfant. Elle venait pour une échographie de 22 semaines. Elle avait eu récemment une échographie faite par son beau-frère, radiologue, qui lui avait dit avoir mal vu le cœur et lui avait conseillé de refaire un examen dans les semaines suivantes. Charlotte venait de lui proposer de changer de salle d'échographie pour pouvoir avoir plus de précision (l'appareil de la seconde salle étant meilleur) sur l'état du fœtus. Il m'a paru intéressant de donner le contenu des deux consultations (à un jour d'intervalle) quasiment in extenso.

Consultation 1 :

Charlotte *(elle verse de l'huile sur le ventre de la patiente, et pose la sonde, une image apparaît)* Il est un peu petit… Ils ne vous ont pas fait de … (IRM?)

Patiente: Non, non…

Charlotte: Vous faites quoi dans la vie?

Patiente: Je suis pharmacienne, je travaille dans un labo.

Charlotte *(regardant son écran)*: Ça, c'est le crâne, la forme du crâne… un peu *(j'ai du mal à distinguer l'image, elle ne ressemble*

[250] Il y en avait assez pour fournir matière à discussion au staff de diagnostic anténatal hebdomadaire, mais je n'ai vu que celui-là en échographie

[251] Il arrive que le fœtus soit confondu avec sa maladie, dans les discours des échographistes

pas aux vues habituelles que les échographistes prennent des crânes de bébé, celui ci est plus long, avec une bosse à l'avant, forme que Charlotte identifiera dans son compte rendu comme " crâne en citron ") … Alors… votre bébé me pose des soucis… pour plusieurs raisons… il a un retard de croissance… il est trop petit pour son âge… ce qui pour nous est quand même *(elle a ralenti son débit de parole, qui est d'habitude plus vif…)*

Patiente: Ça veut dire quoi ça?

Charlotte: Probablement… une anomalie chromosomique… L'anomalie chromosomique, je ne peux pas la poser tant que je n'ai pas le caryotype… Pour l'instant, le ventre… *(on voit à l'écran une boule grise)* … il est petit, environ 36[252]… Il a des problèmes aux extrémités… les pieds en varus… *(elle se tourne vers la patiente)* … Je vous explique ça parce que vous êtes pharmacienne… Mais je ne vais pas vous annoncer des choses très drôles *(la patiente hoche la tête, visiblement atteinte)*… Enfin, si vous ne voulez pas…

Patiente *(d'une toute petite voix)*: Non, non…

Charlotte: Et puis, les pieds… c'est encore plus marqué sur la jambe gauche… Il a une petite omphalocèle[253] … C'est à dire l'intestin qui… sur le cordon… Ça serait pas grave, tout seul… Il se passe au niveau intestinal… Ça n'a pas grande signification… Je suis obligée de détailler, malheureusement tout… *(pendant qu'elle parle, les images pas toujours claires défilent à l'écran, elle prend quelques clichés, plus que pour une écho normale…)*… Si vous voulez que je m'arrête… Là, on est sur le cœur du bébé… Là, c'est le cœur du bébé… J'ai ce qu'on appelle

[252] Plus tard, je lui ai demandé quel est le diamètre moyen de l'abdomen d'un fœtus de cet âge, elle m'a répondu qu'il est d'environ 60 mm.

> ici, le ventricule droit *(elle le désigne avec le curseur, la patiente la regarde, contenant ses larmes)* … et le ventricule gauche, il y a un problème de communication entre les deux… une atrésie… Il y a ce qu'on appelle un syndrome polymalformatif, une association de deux syndromes… *(elle parle assez bas, je ne saisis pas toutes ses phrases)*… évocation de trisomie 18… Si on confirme qu'il s'agit d'une trisomie 18, ça explique que le HT 21 n'ai pas été modifié… ça serait catastrophique… la seule solution qu'on aurait à vous proposer serait l'interruption de grossesse… *(Charlotte s'interrompt, elle regarde la patiente qui contient avec peine ses larmes…)* Ça va aller? Vous voulez qu'on continue ou qu'on appelle votre mari? [254]

Ce qui a marqué l'observatrice, dans cette consultation, c'est la brutalité des images, de l'annonce, et le lien fait directement avec l'interruption thérapeutique de grossesse, sans que le diagnostic soit confirmé. Plus tard, devant les réactions des autres échographistes[255], elle comprendra que l'amniocentèse n'était pas forcément nécessaire pour s'apercevoir de la condition désespérée du fœtus. Charlotte a délaissé son babil habituel pour assener, détail après détail les preuves de la malformation du fœtus. Elle passe ceux-ci en revue serrée. Elle annonce très tôt dans la consultation le diagnostic probable : une trisomie 18, qui ne peut être confirmée que par un caryotype. Elle qualifie la trisomie 18 de " catastrophique ". Elle énonce déjà l'issue prévisible : une interruption thérapeutique de grossesse. Elle laisse peu de place à la femme dans la consultation, lui demandant sa profession au départ, elle dit une fois " je ne vais

[253] Cela veut dire que la peau du ventre du fœtus est ouverte et qu'une partie de l'intestin sort de l'abdomen et baigne dans le liquide amniotique.

[254] A ce point de la consultation, la patiente décide d'appeler son mari. Charlotte l'appelle et il viendra les rejoindre un peu plus tard. L'expérience m'ayant choquée, je profite de ce que Charlotte m'envoie dans le secrétariat pour les laisser entre elles. Je questionne l'autre échographiste dans le secrétariat : " C'est quoi une trisomie 18 ? C'est grave ? " " Ben , c'est létal ! " me répond-elle (l'air de dire " tout le monde sait ça ! ")

pas vous annoncer des choses très drôles… enfin, si vous ne voulez pas… ", après le choc de l'annonce du syndrome, et de la probabilité de l'ITG[256], elle demande seulement à sa patiente si elle veut appeler son mari. La place faite à la jeune femme est dans ce cas assez restreinte. Charlotte pilote la consultation et la future mère a un rôle limité. Charlotte laisse entendre qu'elle détaille le corps du fœtus parce qu'elle a affaire à une pharmacienne. Elle a déduit de la profession de la jeune femme sa capacité à tout entendre et à comprendre ce dont il s'agit. Charlotte ne s'informe pas d'éventuelles réticences de la patiente envers l'interruption de grossesse. Elle délivre l'information au plus près de ce qu'elle sait, avec une transparence remarquable. Le coup n'en est pas moins rude pour la jeune femme. Son mari arrive quelques minutes plus tard (il travaille à côté de l'hôpital). Je n'assiste pas à leur conversation mais je vois Charlotte en sortir outrée parce qu'il a mis en doute sa compétence, disant qu'une échographie avait été effectuée par son beau-frère trois semaines plus tôt, qui n'avait rien trouvé d'anormal, si ce n'est qu'il n'avait pas bien vu le cœur. A l'issue de cette consultation, presque tout est joué, pour le couple, le fœtus et l'équipe médicale : on va faire une amniocentèse pour confirmer la trisomie 18, puis le couple et les médecins signeront L'interruption thérapeutique de grossesse. Dans la façon dont Charlotte conduit son action, c'est finalement le diagnostic qui construit la suite des événements.

Charlotte oriente alors le couple vers le chef de service. Charles vient chercher la jeune femme et son mari, les entraîne dans son bureau et leur parlera des modalités de l'interruption thérapeutique de grossesse[257]. Le lendemain, en arrivant à l'hôpital, je vois qu'une amniocentèse est prévue sur cette patiente, elle doit être effectuée par Baptiste. Celui-ci m'invite à assister à la consultation dont nous allons lire un extrait.

Consultation 2

[255] Lorsque Baptiste verra les clichés de l'écho le lendemain matin il lancera (pour la secrétaire et moi, nous étions tous les trois dans le secrétariat) " Ben, il faut le jeter ! " d'un ton primesautier !
[256] Interruption Thérapeutique de Grossesse
[257] Je l'ai lu le lendemain sur le dossier de la patiente

Baptiste: Entrez, on va refaire l'écho… Vous avez déjà vu Charles (chef de service), qu'est ce qu'il vous a dit?

Patiente: Il a parlé de l'interruption de grossesse, on pourrait la faire la semaine prochaine…

Baptiste: Ah, il vous a déjà parlé de ça… Et Charlotte, que vous a t'elle dit sur le bébé?

Patiente: Elle m'a tout expliqué, les extrémités…

Mari: … un syndrome polymalformatif…

Baptiste*(il commence l'échographie, la patiente et son mari regardent leur écran, Baptiste parle assez bas et assez lentement)*: Ça, c'est le crâne… asymétrie… son visage… le profil *(il prend un cliché, l'image bouge, il prend un autre cliché du crâne, mesure le diamètre bi pariétal)* … son cœur… ses deux cuisses… ses deux jambes… le fémur *(il le mesure)*… les pieds … Là, c'est donc son pied… ça, c'est donc sa jambe, donc, il est un petit peu mal positionné…

Mari *(il a la tête dans ses mains, il regarde l'écran et finit la phrase du médecin)*: En varus…

Baptiste *(continue son échographie)*: Effectivement, au niveau du cœur… il y a une chose assez importante… C'est ça le plus important… Parce que le reste… ce sont des petites choses…

Mari: Qu'est ce qu'il y a au niveau du cœur?

Baptiste*(se retourne vers les patients et les regarde)*: Il a un CAV… Il manque une grosse partie du muscle qui sépare les deux ventricules…

Patiente: Ça ne l'empêche pas de battre…

Baptiste: Oui, mais il ne fonctionne que parce qu'il est dans l'utérus… une fois hors de l'utérus, il doit s'adapter…

Mari: Il n'y a pas de séparation entre les oreillettes?

Baptiste: Oui, mais ça, à la rigueur, ce n'est pas grave… Ce qui manque, c'est une valve, et c'est plus embêtant…

Le mari demande une précision…

Baptiste *(explique, je ne saisis pas la première partie)*: C'est une valve de 4 mm sur ce cœur qui fait 16 mm… Ça, c'est ce que le bébé a de grave, tout le reste, c'est des petites choses… C'est ce qui fait le pronostic du bébé… Une deuxième chose, toutes ces petites anomalies associées font soupçonner une anomalie chromosomique… C'est cette anomalie qui peut être responsable de tout…

Mari: Comment expliquez vous qu'il n'y ait pas eu de fausse couche pendant le premier trimestre, si c'est une anomalie chromosomique?

Baptiste: Je ne l'explique pas… Si toutes les anomalies chromosomiques débouchaient sur des fausses couches, il n'y aurait pas de trisomie 21… L'important c'est le cœur… Les autres anomalies, ce sont des anomalies qui nous intéressent au niveau médical, mais qui ne vous intéressent pas en temps que parents… Donc, le mot syndrome polymalformatif est un mot très fort… A mon avis, votre bébé a une malformation cardiaque grave… et c'est ça qui est…

Patiente: Et le cerveau?

Baptiste: C'est une pathologie minime au niveau du cerveau… C'est le corps calleux qui est… On peut très bien vivre sans corps calleux…

Mari: Et le cervelet?

Baptiste*(vérifiant sur l'écran)*: Le cervelet, pour moi, il est normal… L'important, c'est la maladie cardiaque et les chromosomes, … c'est comme la syndactylie, ce n'est pas grave,

ce n'est pas comme un sixième doigt… *(reprenant l'examen)* Ce n'est pas une omphalocèle qu'il a, c'est une hernie ombilicale… donc c'est plus modeste *(on voit à l'écran la colonne vertébrale, comme une arrête de poisson… le mari mâchouille son chewing gum en regardant l'écran. Baptiste se retourne vers le couple)*… Qu'est ce que vous pensez de ça?

Patiente:… inquiets… mais c'était surtout hier…

Baptiste: Je pense que la première chose à faire, c'est un caryotype, est ce que ce bébé a un caryotype normal ou pas?

Patiente: Mais le cœur?

Baptiste: On n'est pas pressé d'aucune manière de prendre une décision… On peut aussi montrer ce bébé à … et il nous dit si ce bébé peut vivre ou pas.

Patiente: On aura toujours au dessus de la tête qu'il peut toujours arriver quelque chose.

Baptiste: Non, une pathologie cardiaque… Ce qu'on peut faire, c'est une échographie cardiaque, demander l'avis à un cardiologue sur l'avenir de ce bébé à la naissance…

Patiente: J'ai pas envie de faire de l'acharnement thérapeutique…

Baptiste: Ce ne sera pas de l'acharnement thérapeutique… Ce qu'il faut que vous preniez, c'est le temps de réfléchir… Ce qui va se passer après, c'est à vous de décider, c'est votre enfant… et rien ne presse… Bougez pas, on va vous faire l'amniocentèse…

(Observations, Glycines)

Si l'on compare sommairement les deux consultations, Charlotte présente un enchaînement qui laisse peu de place au choix: toutes les options sont connues,

les préférences sont évidentes[258], l'issue coule de source. Bien que sa méthode paraisse un peu brutale à l'observateur, elle fait ce qui est préconisé dans un certain type de littérature qui valorise l'information des patients : elle leur délivre exactement tout ce qu'elle sait de la situation, sans rien leur cacher. On peut juste noter qu'elle présume très vite que la jeune femme optera pour l'interruption de grossesse, sans s'être informée au préalable de réticences éventuelles. Baptiste se positionne plus dans la redéfinition par la situation et la découverte des options en redécouvrant le fœtus. Baptiste a deux avantages sur Charlotte. Grâce à son rôle de coordinateur du service échographie, il participe et s'implique dans le diagnostic anténatal, il réfléchit avec les autres personnels du staff aux différentes façons de faire… Il est sans doute plus préparé à faire face à ces éventualités. Son deuxième avantage est de passer après Charlotte, le diagnostic est pratiquement posé, il a vu les clichés avant de voir la patiente. Par ailleurs, la patiente et son mari ont eu toute une soirée, voire une nuit pour réfléchir et commencer à digérer l'annonce. Ils ont appelé leur famille (une famille de médecins de province) pour avoir des précisions et des conseils. A l'issue de cette nuit, il ne fait guère de doute qu'ils s'acheminent vers une interruption de grossesse. On peut constater que Baptiste commence par faire parler les futurs parents[259], s'informe de ce qui a déjà été dit. Puis il débute son échographie en employant des mots d'un registre familier : il parle des pieds et pas d'extrémités, le (bébé) n'a pas seulement un crâne, il a un visage, un profil…Il va relativiser l'importance des signes mis en évidence par Charlotte et repris par le couple qui a bien à l'esprit toutes les observations faites par Charlotte. Pour Baptiste, le problème important c'est le problème cardiaque. Après avoir effectué l'examen échographique, il se retourne vers les futurs parents, et leur demande ce qu'ils en pensent. Il leur ouvre plusieurs possibilités, l'amniocentèse, des examens supplémentaires. Il ne scelle pas un avenir au fœtus : " on vérifie par caryotype que c'est une trisomie 18 et on procède à une interruption de grossesse", il reste flou sur " ce qui va se passer

[258] La mère est blanche et pharmacienne, donc encline à accepter les progrès de la 'science'

[259] En cela, il fait ce qu'il m'a annoncé le matin même dans le secrétariat, alors que je lui demandai de quelle façon il aborderait un tel cas : " Je les laisse parler, je les laisse venir… C'est plus facile pour eux et pour moi… En général, c'est eux qui me parlent en premier d'interruption de grossesse, de possibilité de réparation… Ils me disent: " qu'est ce qu'on peut faire? " "

après ". En rallongeant les possibilités d'investigation, en proposant au couple d'aller voir d'autres spécialistes, il réintroduit de l'incertitude sur l'avenir du fœtus. Mais il effectue tout de même l'amniocentèse programmée, plus une ponction de sang fœtal dans le cordon car, dit-il " cela permet d'avoir le caryotype plus rapidement ". Cela permet ensuite aux éventuels futurs parents d'exprimer leur sentiment de ne pas vouloir faire " d'acharnement thérapeutique ". Le mari dira un peu plus tard : " C'est peut être important de faire l'amniocentèse, mais si on garde ce bébé, compte tenu de tous les éléments, ça veut dire une prise en charge lourde, des opérations chirurgicales difficiles… On n'est pas sûr que même sans anomalie chromosomique on ait envie d'en passer par là… " En aménageant de l'incertitude de façon tout à fait artificielle[260] (il n'a jamais cru que ce fœtus pourrait survivre bien longtemps), Baptiste crée des espaces d'expression pour le couple. Il met en place des espaces d'expression pour la femme et son mari en leur donnant, dans la consultation, les moyens de définir eux-mêmes les critères selon lesquels ils pourraient prendre une décision quand à la suite de cette grossesse. Il ne reparle pas spontanément de l'interruption de grossesse. On en arrive à cette conclusion paradoxale que c'est en créant de la confusion que Baptiste, dans ce cas précis, arrive à rendre les parents compétents, à les faire réagir. Pourquoi est-ce paradoxal ? Parce qu'une partie de la littérature d'éthique médicale anglo-saxonne notamment, part du principe que la réduction de l'asymétrie des connaissances entre les médecins et les patients permettra à ces derniers de prendre des décisions éclairées. Or, dans le cas que nous venons d'envisager, c'est dans la première consultation que les patients ont les informations les plus exactes sur la situation du fœtus, Charlotte ne leur cache

[260] A la fin de sa matinée de consultations, Baptiste me prend à témoin : "Pouh! Ça me crève moi, ces matinées. Je fais très attention à ce que je vais dire, pour ne pas dire de bêtises, c'est épuisant… *(Nous descendons vers la cantine, en silence, puis il reprend)* J'ai menti!
Moi: Comment ça?
Baptiste: Je lui ai dit que son bébé mourrait à la naissance, c'est pas vrai, ils peuvent vivre deux ou trois mois… A moins qu'on ne les aide un peu[260]… Mais Coralie (pédiatre) est contre. Et je lui ai dit que son bébé ne pouvait pas mourir in utero, ce dont je ne suis pas sûr, parce que, vu son retard de croissance… Mais je voulais lui laisser ouverte cette possibilité. "

rien, alors que Baptiste m'avouera avoir " menti " aux parents. En informant " trop bien " les parents, Charlotte ne leur laisse pas tellement de place, ni de possibilités, sauf éventuellement celle de décider de la date de fin de grossesse. Elle importe dans la situation des options et des systèmes de préférences préexistant, il est vrai que la trisomie 18 semble une condition bien connue. La seule question qui pourrait se poser, finalement à l'issue de cette première consultation[261], c'est de savoir si les parents veulent abréger la grossesse ou la laisser évoluer vers son issue fatale. On peut se demander dans quelle mesure cette question en est vraiment une dans le sens où, la grande majorité des parents optera pour la première solution. Dans la seconde consultation Baptiste crée des espaces de choix pour les parents et les érige en instances compétentes pour décider de la suite des opérations. Il met l'accent dans sa présentation des problèmes du fœtus sur l'importance pour les parents d'être au centre de ce qui se passe, quitte à remettre en question la compétence des deux échographistes déjà consultés : ils peuvent aller voir ailleurs, des médecins encore plus spécialisés, en cardiologie fœtale par exemple… Il va ouvrir des choix en aménageant de l'incertitude sur le diagnostic du fœtus. Baptiste produit un espace de choix et une décision sans pourtant informer les parents de façon équitable .

On peut faire l'hypothèse que le degré de certitude du diagnostic et du pronostic permet plus facilement à Baptiste et à Charlotte d'adopter une position… La manœuvre est d'autant plus aisée pour les médecins que le degré de certitude est élevé. Dans le cas de la trisomie 18, pour les médecins, les choses étaient claires : le fœtus allait mourir. A partir de là, il n'y avait pas beaucoup de possibilités : soit il mourrait tout seul, de sa bonne mort, soit on l'aidait rapidement… Pour Charlotte, il n'y avait pas le choix : il fallait s'en débarrasser, le plus vite serait le mieux. Baptiste quant à lui laisse en apparence la décision aux parents en organisant l'indétermination sur le sort du fœtus de façon à ce qu'ils aient l'impression d'avoir le choix. La mort du fœtus ne les laissera pas prendre

[261] On a vu que Charlotte ne leur laisse guère le choix

leur décision[262]. Faire l'amniocentèse et attendre le résultat, c'est leur donner le temps de réfléchir et de ne sceller l'avenir de leur (bébé) que dans un avenir plus lointain… L'attitude de Baptiste n'est pas loin de celle des pédiatres de réanimation néo-natale décrits par Anne Paillet[263] qui se sont dotés d'une norme de « protection psychologique » des parents qui fait que ces derniers ne sont pas consultés dans les débats sur la poursuite ou l'arrêt de la réanimation pour leur nourrisson. Lorsqu'on se penche sur le parcours de ce couple, qu'on observe les options qui ont été proposées, dites et non dites, on est frappé par la façon dont les acteurs ont agi pour construire une histoire qui convienne à tout le monde, alors que le diagnostic laissait a priori peu de place à la surprise. On ne peut s'empêcher de penser que la notion de " choix informé " n'est pas la notion centrale de cette histoire. L'enjeu est moins du choix réel : dire la vérité et laisser les parents choisir… qu'aménager même artificiellement assez d'indétermination pour que la situation soit plus supportable pour les parents. En effet, même si l'issue fatale à très court terme des trisomies 18 fait que la décision peut sembler « facile » à prendre, le poids moral pour les futurs parents d'être à l'initiative de l'interruption de grossesse n'est pas neutre. En même temps, les possibilités combinées de diagnostic et d'interruption de grossesse quel qu'en soit le terme font qu'il devient de moins en moins concevable de ne pas mettre fin à une grossesse de toutes façons condamnée. Les actions de Baptiste qui aboutissent à une mort « naturelle » du fœtus avant que les parents aient à formaliser une décision les soulagent du poids moral de cette dernière.

Un dernier facteur peut jouer dans la production d'un espace de décision, le dispositif local de gestion des parcours de femmes enceintes. Dans le passage qui suit, nous allons essayer de voir comment les procédures particulières mises en place aux « Glycines » ont aidé à la réouverture et à la redéfinition d'une situation épineuse.

[262] Trois jours plus tard, la patiente se rend chez un expert qui doit cosigner selon la loi la demande d'interruption de grossesse, cet expert constate la mort du fœtus, la grossesse est interrompue de fait. Commentant la nouvelle, Baptiste dira laconiquement qu'il n'est pas sûr que la ponction de sang fœtal, sur un fœtus de cette taille là, n'ait provoqué le décès du fœtus et il ajoutera que " c'est mieux, ça évite aux parents de prendre une décision. " La mère, que j'aurais au bout du fil le jour même me dira elle aussi " dans un sens, c'est plus facile ".

Le jeu des éléments du dispositif local dans l'ouverture des possibilités

Les directions possibles pour une condition donnée varient selon les situations et le dispositif dans lequel la grossesse est suivie. Même pour les indications les plus connues et balisées, des différences peuvent naître de circonstances particulières. D'ordinaire, pour les amniocentèses, la plupart de mes interlocuteurs admettaient qu'en cas de diagnostic de trisomie 21, condition largement connue, l'issue de la grossesse était évidemment un choix des parents. Les professionnels intervenaient le moins possible dans ce choix, sauf si les parents avaient l'air très indécis. « Le cas de la trisomie 21, c'est quelque chose qu'on connaît bien. C'est connu dans le public, ça revient à une décision parentale personnelle pour l'interruption. » (entretien Coralie, pédiatre, Glycines) Pour une majorité de cas, le résultat de l'amniocentèse menait à l'interruption de grossesse[264]. Aux « Glycines », la procédure voulait que si le résultat de l'amniocentèse était positif, la patiente était prévenue par téléphone. Si sa décision était déjà prise et qu'elle consistait en une interruption de grossesse, rendez-vous était pris pour l'intervention. Si elle décidait de garder l'enfant ou ne connaissait pas la trisomie, elle pouvait être amenée à rencontrer la pédiatre qui lui donnait de plus amples renseignements sur cette maladie et l'aiguillait sur des associations de parents de trisomiques pour que les parents puissent préparer l'arrivée de leur bébé.

> Pédiatre : (L'échographiste) décide s'il faut faire une ponction amniotique pour regarder le caryotype du bébé. Là, c'est très simple, ou la malformation résulte d'une anomalie du caryotype et il propose une interruption de grossesse…

[263] (Paillet 2002)

[264] « il y a des malformations qui sont des catastrophes: les bébés débiles, les retards mentaux. La trisomie, c'est une catastrophe! Ces gens là ne sont jamais autonomes. » même si tous les médecins ne sont pas aussi abrupts que celui-ci, la naissance d'un trisomique est clairement ressentie comme non désirable

Bénédicte: C'est systématique?

Pédiatre: Oui, dans la mesure où on leur a dit pourquoi on a fait la ponction, on fait une interruption médicale de grossesse. (…). Dans ce cas, je ne vois pas le bébé. Si elles ne la veulent pas (l'interruption de grossesse), je peux être amenée à les voir. C'est arrivé deux fois dans le service, deux mamans qui ont eu une trisomie 21 et qui n'ont pas voulu d'une interruption de grossesse.

(entretien Pédiatre, Les Glycines)

Lorsque les parents hésitaient, on leur proposait de rencontrer différents interlocuteurs dans la maternité (la pédiatre, éventuellement l'échographiste pour vérifier que le fœtus n'était pas atteint de malformations plus graves[265], la psychologue, l'assistante sociale). Il avait été mis en place tout un système de rencontres des futurs parents avec des professionnels autour du diagnostic prénatal permettant de faire des liens entre le diagnostic, le pronostic, et différents éléments et les aider à déterminer ce qu'ils voulaient faire du diagnostic. Ce type de dispositions dans la maternité des « Glycines » permit ainsi à une future mère de prendre une décision qui n'était pas évidente au début.

Madame Fall, était une patiente malienne, enceinte de jumeaux, suivie aux Glycines. On parla régulièrement de madame Fall dans les staffs (réunions) de diagnostic anténatal qui réunissaient chaque semaine obstétriciens, pédiatres, échographistes et quelques sages femmes de la maternité. J'eus l'occasion de la rencontrer longuement à la fin de sa grossesse pour un entretien où elle me raconta sa grossesse et décrivit en détails son parcours médical. Ses jumeaux avaient été conçus après plusieurs tentatives de Fécondation In Vitro infructueuses. L'échographie de 12 semaines, pour laquelle elle avait été adressée à une sommité parisienne de la technique, avait révélé des signes d'appels sur l'un des jumeaux. Une amniocentèse avait été prescrite pour confirmer le diagnostic.

[265] Les fœtus trisomiques sont plus sujets que les autres aux malformations cardiaques

Madame Fall : Les résultats m'ont été donnés au téléphone par Brigitte[266]. Brigitte m'a dit: « Il y a un bébé qui présente des problèmes, mais l'autre va très bien. » Donc, après, je ne sais pas ce qui a amené dans la causerie… Parce que je parlais plus beaucoup, elle m'a dit: «Je ne sais pas, on va en discuter ensemble, quand vous viendrez à l'hôpital, mais c'est très délicat parce qu'il y en a deux. » Elle m'a dit si j'étais au courant pour l'attitude thérapeutique… Elle m'a dit que les femmes qui ont des trisomiques peuvent choisir d'interrompre leur grossesse, mais mon cas était délicat parce qu'un avait une anomalie et l'autre était sans anomalie… Donc, il y aura une décision à prendre, mais cette décision là, c'est moi seule qui pourrait le faire avec mon mari, mais entre-temps, j'avais rendez vous avec Baptiste (échographiste)… Donc, le jour où je suis venue pour Baptiste, il avait les résultats en main, il m'a demandé si je savais ce que c'était qu'un enfant trisomique. J'ai répondu que j'en avais vu en France et en Afrique. Moi, je lui posais des questions, beaucoup de questions, comment ils sont… Moi, je pensais qu'ils vivaient jusqu'à 22 ans, il m'a dit qu'ils vivaient plus… Il m'a dit parce qu'avant, il en naissait plus mais avec plus d'anomalies. Aujourd'hui, ceux qui ont plus d'anomalies sont éliminés. Ce sont des enfants limités intellectuellement, ils naissent, ils sont… C'est à l'adolescence que les problèmes commencent, ils peuvent apprendre à écrire, à lire, ils peuvent apprendre une activité manuelle ou artistique… Ça, je crois que c'est la psy qui m'en a parlé, pas Baptiste.

Moi: C'est tout?

[266] L'obstétricienne de madame Fall

Patiente: Quand je lui ai posé des questions: «est-ce qu'ils peuvent être violents? » Il m'a dit que ce sont des enfants qui sont heureux, qui aiment leurs parents, mais ils sont ce que vous en faites vous, si vous vous investissez, ils deviennent… Il m'a dit « vous connaissez leur morphologie? ». Il m'a dit, de toutes façons, avec un enfant africain ou asiatique, ça se voit moins. Moi j'en ai déjà vu… Il m'a dit, maintenant, il faut absolument qu'on prenne rendez vous pour l'écho, parce qu'il arrive que ces enfants aient des problèmes de cœur et de reins. Entre-temps, il faut absolument que vous vous entendiez avec votre mari sur la décision. Il m'a alors parlé de la façon dont se déroulait l'interruption de grossesse. J'avais toujours en tête le risque de perdre mes enfants… La première fois, c'était 0,5%, là, c'était 1%. Il m'a dit, si c'est la décision que vous prenez, vous êtes hospitalisée 24 heures, vous rentrez chez vous et vous vous reposez… Je lui ai demandé si le bébé était expulsé, il m'a dit que non. Je lui ai demandé s'il y avait des risques d'infection pour la mère ou l'autre, il a dit non, aucun risque. Moi, je voyais ce bébé mort rester jusqu'à l'accouchement…

Moi: Quel était votre état d'esprit à ce moment là?

Patiente: Un bouleversement total, je souffrais énormément, j'étais seule au monde, je manquais de courage… Je me suis ressaisie plus vite que mon mari. Il me disait « Il faut l'interrompre. Tu imagines les réflexions des gens, ce qu'il fera après nous… » On a parlé de cette intervention (avec Baptiste) lui aussi me disait « c'est à vous seuls de prendre la décision »… Il m'a conseillé d'aller en Afrique discuter avec mon mari. Donc, je suis partie. Il fallait revenir 25 jours ou un mois après, pour voir s'il avait des anomalies morphologiques.

En sortant de la salle d'écho, Baptiste m'a dirigée vers le pédiatre, Coralie. J'ai remarqué qu'elle a fait ressortir tout ce qu'il y avait de positif chez ces enfants là, leur gentillesse… Elle m'a dit que je pouvais l'appeler quand je voulais, et qu'elle pouvait me faire rencontrer une femme qui avait un enfant comme ça, qui venait souvent à l'hôpital. Elle m'a présenté ces enfants, leurs qualités humaines… Elle m'a dit qu'elle était entièrement à ma disposition. Trois jours après, je l'ai contactée pour qu'elle me dirige sur une documentation. Elle m'a donné une brochure qui décrit les caractères physiques de ces enfants … J'ai lu ça en attendant la prochaine échographie. J'étais indécise et quand même un peu inquiète par rapport à la prochaine écho, s'il avait des problèmes cardiaques… Mais ce qui m'a un peu rassurée, parce qu'au fond de moi, je me voyais mal tuer mon enfant et le garder dans mon ventre, quand on m'a dit qu'il n'y avait pas d'anomalie grave, j'étais un peu plus apaisée. Alors, je lui ai dit qu'à à présent, je n'avais pas pris de décision avec mon mari. Il m'a dit qu'il y avait tout le temps. Il m'a dit que l'essentiel, c'est qu'il faut que vous vous entendiez avec votre mari pour la décision. Autant, moi j'étais entre les deux, autant lui, il était catégorique sur l'interruption. Après, il y avait la visite du cinquième mois… Je lui ai dit « mais j'ai pas pris de décision, est ce que c'est pas trop tard? » Elle (Brigitte) m'a répondu, « non, mais d'ici deux semaines… Il faudra que vous décidiez assez vite… » Alors à chaque fois que mon mari appelait, il me disait « Ça y est, tu es allée à l'hôpital? ». Entre-temps, je lui avait envoyé des photocopies du document de Coralie, dans ma lettre j'avais expliqué que c'étaient des enfants sensibles, pas violents, qu'ils pouvaient être heureux. J'ai

> appelé Brigitte, Brigitte a discuté avec lui, et là, il a été d'accord. Je crois que ça l'a rassuré, il imaginait que c'était un monstre…Alors là, c'était l'apaisement total pour moi. Je lui ai demandé « Est ce que tu pourra m'aider, il aura des problèmes moteur… ». « Il m'a dit oui, de toutes façons, c'est notre enfant. » Je lui ai dit « Mais il ne faudra pas me dire après, c'est moi qui l'ai choisi, c'est moi qui m'en occupe. » (Entretien madame Fall, Les Glycines)

L'un des éléments qui ressort de l'histoire de madame Fall, c'est que sa décision a été un processus long où plusieurs éléments ont joué pour définir le choix. Les éléments mis en place dans la maternité et les rencontres avec les différents intervenants ont jalonné son itinéraire et l'ont finalement aidée à façonner une décision. On pourrait être tenté de définir le choix de madame Fall comme celui de garder un bébé trisomique. Si l'on écoute ce que dit la patiente, et que l'on consulte en parallèle les notes des conversations du staff de diagnostic anténatal hebdomadaire autour de cette patiente, on s'aperçoit qu'elle et son mari ont été au cœur d'un processus qui a défini le problème autant que les solutions acceptables pour n'en retenir plus qu'une à la fin. L'obstétricienne qui annonce la nouvelle au départ pose les éléments de la décision : c'est intervenir ou ne pas intervenir, c'est une décision des parents, mais elle doit être modulée du fait de la présence du jumeau sain[267]. Elle ne pose pas la question en terme de vie du fœtus affecté, mais en termes de conséquences sur l'autre (bébé). Ce qui pose problème, ce n'est pas la trisomie du fœtus, c'est sa gémellité. Dans le dialogue avec Baptiste, la patiente évoque les caractéristiques des trisomiques, les anomalies éventuelles qu'il peuvent avoir et les modalités d'un foeticide. Elle met en place certaines des conséquences possibles de choix dans un sens ou dans l'autre : risque de fausse couche alors qu'elle a eu du mal à concevoir ses enfants, vie d'un trisomique, suite de la grossesse : que signifie continuer une grossesse avec un (bébé) mort… La patiente évoque une discussion avec la psychologue, la

[267] On a ici un autre exemple du fait que toutes les trisomies 21 ne se valent pas ! (cf. chapitre 3)

pédiatre… Des discussions avec son mari : que vont penser les voisins ? Qui assumera l'éducation du (bébé) ? La procédure qui incite les patientes indécises à voir autant d'interlocuteurs qu'elles le désirent ouvre donc des ponts avec les conséquences possibles des différentes options, chaque interlocuteur pose des conséquences différentes. Finalement, madame Fall ne se détermine pas par rapport à la trisomie, mais par rapport à tout un ensemble de conséquences possibles d'une intervention.

On voit bien ressortir dans le récit de madame Fall les rôles prépondérants du temps et de la configuration d'accueil des femmes enceintes aux Glycines dans la construction de sa décision. En lui donnant le temps de réfléchir, de partir voir son mari, de poser des questions à des interlocuteurs différents dans la maternité, sur les conditions de l'intervention éventuelle, sur les caractéristiques des trisomiques, les médecins l'ont aidée à mettre en place un système qui ne force pas la détermination mais qui la crée petit à petit. Ce parcours contraste avec les discussions qui ont été menées en parallèle au staff hebdomadaire. La première évocation de madame Fall en staff laissait en effet présager une évolution beaucoup moins nuancée :

> Echographiste(Baptiste): Madame Fall une première grossesse, gémellaire, obtenue par FIV, c'est une africaine qui vit en France de façon provisoire. Son mari est reparti là-bas, elle est restée, elle est étudiante. C'est X (as de l'échographie) qui l'a vue en échographie, il a demandé un caryotype. Il y a un jumeau trisomique et un jumeau normal… un XY normal, un XY T21… je ne sais pas ce qu'elle veut faire, je la vois vendredi… Est-ce que tu peux la voir toi, Coralie. (pédiatre)?
>
> Pédiatre(Coralie): Oui
>
> Psychologue: Elle est à quel terme?
>
> Echographiste(Baptiste): 20 semaines
>
> Obstétricien (Nicolas): C'est quoi les alternatives? C'est laisser évoluer ou envisager un foeticide?
>
> *L'échographiste approuve.*

Obstétricien (Nicolas): Dans le cas d'un foeticide éventuel, on peut bien reconnaître celui qui est trisomique?

Baptiste explique qu'il n'y a pas d'ambiguïté possible. Le chef de service approuve en disant que « c'est important qu'on ne puisse pas se tromper ». L'échographiste dit que le bébé trisomique est celui qui est en haut avec le placenta de telle manière.

Chef de service(Charles): Quand est-ce qu'on lui en parle? (du foeticide)

Echographiste: Après qu'elle ait vu Coralie. (la pédiatre)

L'ensemble des médecins approuve.

Psychologue: Elle peut aussi vouloir garder l'enfant?

Chef de service: Tout à fait…

La sage femme: Oui, parce que les africaines des fois elles gardent les enfants trisomiques.

(Observations Staff de Diagnostic Anténatal, les Glycines)

L'obstétricienne de madame Fall, Brigitte, n'assiste pas cette fois là au staff. Le cas est présenté par Baptiste, l'échographiste, qui précise qu'il ne connaît pas la position de la patiente. Il doit la voir quatre jours plus tard pour confirmer le diagnostic et se propose de lui faire rencontrer la pédiatre à cette occasion. Le principe de ces rencontres avec plusieurs interlocuteurs permet de donner des éclairages différents à la patiente et l'aider à prendre une décision. Dans le cas d'une trisomie « simple », il n'est pas sûr que les patientes voient autant d'interlocuteurs, et si l'on évoque leur nom au staff c'est plus pour informer des modalités de l'interruption de grossesse. Dans la présentation de l'échographiste, les données du problème permettent de situer pourquoi l'on ne glisse pas aussi rapidement : la grossesse a été obtenue par FIV (et donc au terme d'un parcours réputé éprouvant), il y a deux fœtus dont un seul est atteint, l'anomalie a été suspectée au cours d'une échographie « de routine » et non pas après une amniocentèse effectuée systématiquement, ou sur demande de la femme enceinte. La patiente ne s'est pas encore déterminée. L'obstétricien et le chef de service

commencent par envisager deux options: le foeticide sélectif, ou la condamnation à la vie. Les deux options n'ont pas le même poids pour eux. Le foeticide semble être le plus désirable. Le problème est de pouvoir être sûr de ne pas se tromper de jumeau. La réponse de l'échographiste sur le moment prévu pour l'évocation du foeticide montre qu'il a déjà envisagé d'en parler, et qu'il se pourrait que tous trois pensent que l'on s'achemine vers cette solution. Il paraît sûr de son fait. La remarque de la psychologue permet de redonner de la légitimité à la seconde option, et les oblige à envisager qu'elle est toujours possible. Elle est en cela soutenue par la sage femme. Au staff de la semaine suivante, on retrouvera la division des acteurs : les uns parlant de se renseigner sur les procédures de foeticide sélectif, de voir ce que font les équipes de pointe dans ces situations, alors que l'échographiste, qui a rencontré madame Fall, lui a donné du temps pour réfléchir. Madame Fall est indécise, son mari, qui est en Afrique, penche pour l'intervention sélective. Par la suite, l'indécision de la jeune femme va faire que des participants au staff (et particulièrement Baptiste l'échographiste, Brigitte l'obstétricienne, Coralie la pédiatre, Marie Claire la psychologue, mais aussi Arielle, l'assistante sociale) vont se mobiliser pour l'aider à trouver une façon acceptable de trancher son dilemme. Dans les réunions de staff ultérieures, les éléments médicaux du problèmes seront moins évoqués, pour laisser place aux moyens de permettre aux futurs parents de se mettre d'accord sur l'issue du dilemme, comme l'illustre ce passage :

> Echographiste: … On n'a toujours pas de nouvelles de madame Fall, Coralie(pédiatre), tu en as?
>
> Coralie (pédiatre): Non, je lui ai fait passer un petit document sur la trisomie et voilà… Je l'ai vue jeudi dernier… Je crois qu'elle est toujours dans le même truc, pour elle, c'est clair et net, elle veut le garder, lui non…
>
> Arielle (assistante sociale): Elle est très affectée par cette différence. Ils n'en n'ont parlé qu'au téléphone, je crois que ça c'est assez mal passé. Elle a demandé à son mari d'en discuter,

elle lui a demandé de lui envoyer un billet d'avion, mais elle ne l'a toujours pas reçu.

….

Arielle (assistante sociale): En plus ça pose des problèmes pour elle de sortir du territoire, elle a un visa de… et elle ne sait pas si elle pourra re-rentrer, de toutes façons, elle veut accoucher en France…

(Observations Staff de Diagnostic Anténatal, les Glycines)

L'assistante sociale trouvera une solution d'hébergement pour la jeune femme jusqu'à la fin de sa grossesse, sa détresse morale se doublant de problèmes financiers (la patiente passera les derniers mois de sa grossesse dans un centre médicalisé pour futures mères). La conjonction de l'incertitude de la mère au départ, des procédures mises en place aux « Glycines » de consultation avec différents spécialistes, et la concertation d'un certain nombre de ces spécialistes mais aussi d'autres membres du personnel autour de l'histoire de madame Fall dans le staff de diagnostic prénatal va aider à faire émerger une solution satisfaisante.

Ce rapide parcours dans des histoires de diagnostic prénatal montre à la fois la fragilité des notions de décision médicale et de consentement dès qu'on s'approche de la façon dont se déterminent les cours d'action, dans les consultations, et l'intérêt qu'il peut y avoir à interroger les situations d'interaction pour comprendre ce qui fait agir. Ce qui nous a été donné à voir dans ces consultations c'est la construction de compromis à chaque fois négociés localement entre un certain nombre de (f)acteurs. Il n'y a pas de démarcation claire ni d'opposition entre décision médicale et décision des futurs parents. Les orientations des cours d'actions ne se sont pas faites en fonction des principes édictés par l'éthique médicale qui souvent rentrent en opposition dans ces histoires là : faut-il privilégier l'autonomie des parents ou la bienfaisance ? Ce

sont les facteurs internes aux situations qui vont orienter les interactions. Nous avons pu dégager trois types de situations.

Dans les premières situations, les opérateurs ont visualisé des signes, mais sans en être certains, il y a donc une décision médicale de poursuivre les investigations mais alerter les futurs parents ne paraît pas nécessaire, compte tenu des incertitudes qui entourent la pratique de l'échographie. Parce qu'ils peuvent avoir mal vu, les opérateurs vont privilégier le second examen, dans un délai variable avec éventuellement un opérateur plus chevronné.

Dans les situations suivantes, les signes ne peuvent pas être rapportés de façon certaine à une anomalie identifiée. La modulation des attitudes se fera en fonction de caractères inhérents à la pathologie soupçonnée , aux suppositions faites sur les attitudes des parents, et à leur capacité à assumer une décision moralement lourde.

Dans les dernières situations, on est dans la certitude diagnostique et pronostique, mais des dispositions particulières à l'opérateur (pour la trisomie 18) et au dispositif de suivi (pour le jumeau trisomique de madame Fall) vont permettre de recréer du choix, un espace de décision.

Le raisonnement en termes de décisions suppose un ordonnancement particulier des situations en termes de décideur, d'options et de règles de décisions qui n'apparaissent pas tels quels dans nos observations. Nos situations nous montrent des moments d'indétermination et des moments de détermination mais on est bien en peine d'en attribuer la cause à un facteur particulier. Les contextes sociaux jouent un rôle certain, mais il faut également y ajouter l'ensemble socio-technique de la consultation qui va lier chaque rencontre, chaque interaction à d'autres points du dispositif qui pourront avoir des influences sur le cours d'action. Nous en avons vu un exemple avec l'histoire de madame Fall, et nous verrons plus en détail dans le prochain chapitre comment des instances comme les staffs de diagnostic prénatal peuvent contribuer à moduler l'action autour de la consultation de diagnostic prénatal.

Chapitre 5

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'Ethique 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 discussion[268]. 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 moment[272], 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 individus[273]. 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 prénatal[277] 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'ensevelissement. 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 Membrado[281] 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 médicales[284], 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 Jouannet[285]. *"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'éthique[286] , 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 tribunal[287] 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 chance[288] 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 conviées[289], 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'expert[290] 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 compostions 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 plein temps 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 citées[291]. 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 tableau[292] 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 Membrado[293], ou avec les discussion 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 Thornton[294], 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, carytoype 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 foetus)

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 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 douloureuses[295].

[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 laparoschisis 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 laparoschisis*[299] *avec hypotrophie… Ça permet de rappeler que la laparoschisis est souvent associée à un retard de croissance intra utérine souvent majeur… gravité des RCIU*[300] *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 éventration 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 obstétriques : 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, Oligoamnios[301], polykystose bilatérale[302]. A 28 semaines, Anamnios[303] et aspect identique des reins. On propose donc à cette patiente une IMG[304]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 particuliers[305]… (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'histologie[307] *(…) polykystose récessive autosomique de type infantile…*

Yolande (anatomo-pathologiste): J'envoie l'histologie à Robert Debré[308]*, 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 GP[309]*!*

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 trophoblaste[310]*?*

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 Amand, 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 Mol[311] 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 bilatérale[312] , 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 grossesse[313]. 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 trophoblaste[314], donnant un 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 souhaitable[315], 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 voir[316]. 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 staffs[317], 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 MAP[318]…

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 MAP[319]… 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 diagnostic 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 légitimes[320]. 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 Fall[321] 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 supporter[323]. 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 matin[324] *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 anxiogène 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 anxiogène 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 avions 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 influer 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.

Conclusion

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

Etait-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 avions 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 Callon[326], 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 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 considérions 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-techique. 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 Gomart[327] 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 Hervé[328] 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?

Bibliographie Générale

Akrich, Madeleine. 1987. “Comment décrire les objets techniques?” *Techniques et Cultures* :49-64.

Akrich, Madeleine. 1999. “La péridurale, un choix douloureux.” *Les Cahiers du Genre* .

Amann, Jean-Paul. 2001. “Conseil Génétique, diagnostic prénatal et éthique.” . Paris 6. Pierre et Marie Curie.

Ambroselli, Claire. 1994. *L'éthique médicale*. Paris: Presses Universitaires de France.

Aymé, Ségolène. 2000. *Les injustices de la naissance*. Paris: Hachette.

Baillie, Catherine; Mason, Gerald; Hewison, Jenny. 1997. “Scanning for pleasure.” *British Journal Of Obstetrics and Gyneacology* 104:1223-1224.

Bateman. 2001. “La responsabilité médicale aux frontières de l'activité thérapeutique Le cas de l'assistance médicale à la procréation.” Pp. 111-139 in *Juger la vie Les choix médicaux en matière de procréation*, edited by Marcela; Jouannet Iacub, Pierre. Paris: La Découverte.

Bateman Novaes, Simone. 1998. “La bioéthique comme objet sociologique.” *Cahiers internationaux de sociologie* CIV.

Baud, Jean-Pierre. 2001. *Le droit de vie et de mort Archéologie de la bioéthique*. Paris: Aubier.

Benkimoun, Paul. 2001. “Le malaise croissant des spécialistes de l'échographie foetale.” Pp. 9 in *Le Monde*. Paris.

Blank, Robert H. 1993. “Reproductive technology: pregnant women, the fetus, and the courts.” *Women & Politics* 13:1-17.

Boss, J.A. 1994. “First trimester prenatal diagnosis - Earlier is not necessarily better.” *Journal of medical ethics* 20:146-151.

Botkin, Jeffrey R. 1995. “Fetal privacy and Confidentiality.” *The Hasting center Report* 25:32-39.

Cabut, Sandrine. 2001a. “L'échographie ne se voit pas de futur Hausse des assurances, procès: la profession s'inquiète.” Pp. 19 in *Libération*. Paris.

Cabut, Sandrine. 2001b. “Les échographistes sous la loupe de la justice Après l'arrêt Perruche, les indemnisations pour défaut de diagnostic fragilisent la profession.” Pp. 18 in *Libération*. Paris.

Cabut, Sandrine. 2002. “En dix ans, deux fois moins de trisomiques Une étude révèle l'efficacité et la multiplication des dépistages.” Pp. 18 in *Libération*. Paris.

Callon, Michel. 1999. “Ni intellectuel engagé, ni intellectuel dégagé : la double stratégie de l'attachement et du détachement.” *Sociologie du travail* :65-78.

Callon, Michel; Law, John. 1996. “L'irruption des non-humains dans les sciences humaines: quelques leçons tirées de la sociologie des sciences et techniques.” Pp. 99-118 in *Colloque de Cerisy*, edited by Bénédicte Reynaud. Cerisy: La Découverte.

Casper, Monica J. 1994. “At the margins of humanity: fetal positions in science and medicine.” *Science Technology & Human Values* 19:307-323.

Casper, Monica J. 1997. “Feminist politics and fetal surgery : adventures of a research cowgirl on the reproductive frontier.” *Feminist studies* 23:251-272.

Casper, Monica J.; Berg, Marc. 1995. “Constructivist perspectives on medical work: medical practices and science and technology studies.” *Science, Technology & Human Values* 20:395-407.

Chevernak, Frank A.; McCullough, Laurence B. 1993. “The importance of ethics to the practice of obstetric ultrasound.” *Annals of medicine* 25:271-273.

Chevernak, Frank A.; McCullough, Laurence B. 1995. “The threat of the new managed practice of medicine to patients' autonomy.” *The journal of clinical ethics* 6:320-323.

Cicourel, Aaron V. 2002. *Le raisonnement médical Une approche socio-cognitive*. Paris: Seuil.

Clark, Jack A.; Potter, Deborah A.; McKinlay, john B. 1991. “Bringing social structure back into clinical decision-making.” *Social Science and medicine* 32:853-866.

Comité Consultatif National. d'Éthique, 1985. “Avis sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal.” . Paris: CCNE.

Comité Consultatif National. d'Éthique, 1993. “Avis sur le dépistage du risque de la trisomie 21 foetale à l'aide de tests sanguins chez les femmes enceintes. Rapport.” . Paris: CCNE.

Daffos, Fernand. 1991. “La médecine foetale dans l'économie de la santé.” Pp. 29-41 in *Introduction à la psychiatrie foetale*, edited by Michel Soulé. Paris: ESF éditeur.

Daffos, Fernand. 1995. *La vie avant la vie La découverte du foetus*: Calmann-Lévy.

Dagnaud, Monique; Mehl, Dominique. 1987. *Merlin l'enfanteur La médecine, la femme, le désir d'enfant*. Paris: Ramsay.

David, Didier; Gosme-Séguret, Sylvie (Ed.). 1996. *Le diagnostic prénatal aspects psychologiques*. Paris: ESF.

Delcey, Michel. 1996. “Eliminer le handicap: jusqu'où? a propos des projets de loi relatifs à la bioéthique.” *Pratiques* Dossier: la société du gène: entre rêve et cauchemars:36-38.

Duden, Barbara. 1996. *L'invention du foetus Le corps féminin comme lieu public*. Paris: Descartes & Cie.

Dusart, Anne. 1998. “Attitudes du corps médical à l'égard des anomalies foetales.” *Revue de Laennec, Médecine, Santé, Éthique* 1:2-7.

Ettorre, Elizabeth. 2000. “"Reproductive Genetics, Gender and the Body: 'Please Doctor, may I have a normal Baby?'".” *Sociology, the journal of the British Sociological Association* 34:403-420.

Frydman, René. 1991. “La procréatique.” *Pouvoirs* 56:65-72.

Garfinkel. “Qu'est-ce que l'ethnométhodologie.” in *La sociologie*, edited by Larousse. Paris: Larousse.

Gavarini, Laurence. 1990. “Experts et législateurs de la normalité de l'être humain: vers un eugénisme discret.” Pp. 157-179 in *Le magasin des enfants*, edited by Jacques Testart. Paris: François Bourin.

Gavi, Philippe. 2000. “Naître ou ne pas Naître.” Pp. 22-24 in *Le Nouvel Observateur, Hors Série "le bébé cet inconnu"*.

Goffman, Erving. 1991. *Les cadres de l'expérience*. Paris: Les éditions de minuit.

Gomart, Emilie. 1999. “"Suprised by methadone".” in *Centre de sociologie de l'innovation*. Paris: Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris.

Gourand, Luc. 1996. “Place de l'échographie dans le diagnostic prénatal.” in *Le diagnostic prénatal aspects psychologiques*, edited by Didier; Cosme-Séguret David, Sylvie. Paris: ESF.

Greer, Germaine. 2002. *La femme entière*. Paris: Plon.

Guillebaud, Jean-Claude. 2001. *Le principe d'humanité*. Paris: Seuil.

Haker, Hille. 1997. “Ethical responsibility in prenatal genetic diagnosis.” *Biomedical ethics* 2:78-85.

Hall, S; Bobrow, M; Marteau, T. 1997. “Parents attributions of blame for the birth of a child with Down Syndrome - A pilot Study.” *Psychology and Health* 12:579-587.

Hepburn, E.R. 1996. “Genetic Testing and Early Diagnosis Intervention - Boon or Burden?” *Journal of Medical Ethics* 22:105-110.

Hervé, Christian. 2000. *Éthique, politique et santé*. Paris: Presses Universitaires de France.

Heyd, David. 1995. “Prenatal Diagnosis: whose right?” *Journal of medical ethics* 21:292-297.

Hoedemaekers, R; Tenhave, H. 1998. “Geneticization - The Cyprus paradigm.” *Journal of medicine and philosophy* 23:274-287.

Iacub, Marcelle; Jouannet, Pierre (Ed.). 2001. *Juger la vie Les choix médicaux en matière de procréation*. Paris: La Découverte.

Jorgensen, F.S. 1995. “Attitudes to prenatal screening, diagnosis and research among pregnant women who accept or decline an alpha-foeto-protein test.” *Prenatal Diagnosis* 15:419-429.

Joseph, Isaac. 1998. *Erving Goffman et la microsociologie*. Paris: Presses Universitaires de France.

Julian-Reynier, Claire. 1996. “Acceptabilité sociale du diagnostic prénatal : l’exemple de la trisomie 21.” *Médecine/Science* 12:333-339.

Julian-Reynier, C; Bourret, P. 1998. “"En quête" de cause "en quête" d'action: quelles applications médicales de la génétique d'aujourd'hui.” .

Katz Rothman, Barbara. 1988. “Reproductive technology and the commodification of life.” *Women & Health* 1:95-100.

Katz Rothman, Barbara. 1989. *recreating motherhood ideology and technology in a patriarcal society*. New York, London: Norton.

Katz Rothman, Barbara. 1993. *the tentative pregnancy: how amniocentesis changes the experience of motherhood*. New york: Norton.

Kerleau, Monique. 1998. “L'hétérogénéité des pratiques médicales, enjeu des politiques de maîtrise des dépenses de santé.” *Sciences Sociales et Santé* 16:5-32.

Klarsfeld, André. 1996. “Trisomie 21: dépistons l'hypocrisie….” *Pratiques* La société du gène: entre rêves et cauchemars:33-35.

Landsman, Gail H. 1998. “Reconstructing motherhood in the age of "perfect" babies: mothers of infants and toddlers with disabilities.” *Signs: journal of women in culture and society* 24:69-99.

Latour, Bruno. 1999. “L'obligation des choses sur-moi moral et 'sous-moi' technique.” *Réseaux* .

Laufer, Danièle. 2001. “Diagnostic Prénatal. Les limites de l'échographie.” Pp. 142-143 in *Elle*.

Lazarus, Ellen S. 1988. “Theoretical considerations for the study of the doctor-patient relationship: implications of a perinatal study.” *Medical Anthropology Quaterly* 2:34-58.

Le Blanc, Guillaume. 2002. “Le conflit des médecines.” *Esprit* :71-86.

Lippman, Abby. 1991. “Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities.” *American Journal Of Law & Medicine* XVII:16-50.

Lippman, Abby. 1994. “The Genetic Construction of Prenatal Testing: Choice, Consent, or Conformity for Women?” Pp. 9-34 in *Women and Prenatal Testing Facing the Challenges of Genetic Technology*, edited by Karen H. Thomson Rothenberg, Elizabeth J.: Ohio State University.

Marange, Valérie. 1990. “Pour une éthique sans garde-fous.” Pp. 180-197 in *Le magazin des enfants*, édité par Jacques Testart. Paris: François Bourin.

Marteau, Theresa. 1995. “Towards informed decisions about prenatal testing: a review.” *Prenatal diagnosis* 15:1215-1226.

Mattei, Jean-François. 2000. *Le Diagnostic Prénatal*. Paris: Flammarion.

Mattei, Jean François. 1996. *Les droits de la vie*. Paris: Editions Odile Jacob.

Matthieu, Écoiffier. 2001. “Boire ou être enceinte, il faut choisir A partir de sept verres par semaine, le foetus serait exposé.” in *Libération*. Paris.

McCormack, Thelma. 1999. “Fetal syndromes and the charter: the Winnipeg glue-sniffing case.” *Canadian journal of law and society / Revue Canadienne Droit et Société* 14:77-99.

Mehl, Dominique. 1999. *Naître? La controverse bioéthique*. Paris: Bayard Editions.

Mehl, Dominique. 2001. “Le diagnostic anténatal dans le débat public.” Pp. 3-6 in *L'annonce anténatale et postnatale du handicap Un engagement partagé*, edited by Philippe; Hirsch Denormandie, Emmanuel. Paris: Lamarre éditions.

Membrado, Monique. 2001. “La décision médicale entre expertise et contrôle de la demande: le cas des interruptions de grossesse pour motif thérapeutique.” *Sciences Sociales et Santé* 19:31-61.

Merrick, Janna. 1993. “Caring for the fetus to protect the born child? ethical end legal dilemmas in coerced obstetrical intervention.” *Women & Politics* 13:63-81.

Mitchell, Lisa Meryn. 1993. “Making babies: routine ultrasound imaging and the cultural construction of the fetus in Montreal, Canada.” . Montreal, Canada.

Mitchell, Lisa Meryn, and E. Georges. 1997. “Cross cultural cyborgs : greek and canadian women’s dicourses on fetal ultrasound.” *Feminist studies* 23:373-401.

Mohaupt, Stephen M.; Sharma, Kaushal K. 1998. “Forensic implications and medical-legal dilemmas of maternal versus fetal rights.” *Journal of forensic sciences* 43:985-992.

Morgan, Lynn M. 1997. “Imagining the unborn in the Ecuadoran Andes.” *Feminist Studies* 23:323-350.

Moyse, Danielle. 1999. “Le risque de naître différent.” *Esprit* 12:65-74.

Muller, Jessica H. 1994. “Anthropology, Bioethics, and Medicine: A provocative Trilogy.” *Medical Anthropology Quaterly* 8:448-467.

Munnich, Arnold. 2000. *La rage d'espérer La génétique au quotidien*. Paris: Plon.

Nisand, Israël. 1994. "Pratique de l'échographie en gynécologie-obstétrique: obligations de moyens et de résultats." Pp. 532-538 in *Journal de Gynécologie, Obstétrique et Biologie de la Reproduction*

Oaks, Laurie. 2000. "Smoke-filled wombs and fragile fetuses : the social politics of fetal representation." *Signs* 26:63-108.

Paillet, Anne. 2002. "Autour de la naissance : l'autorité de la médecine en question." Pp. 189-209 in *Quelle médecine voulons-nous?*, édité par Isabelle; Baszanger, Martine Bungener et Anne Paillet. Paris: La Dispute.

Pariente-Butterlin, Isabelle. 2002. "La relation du patient et du médecin: confiance, contrat ou partenariat?" *Esprit* :87-101.

Petchesky, Rosalind Pollack. 1987. "Fetal images: the power of visual culture in the politics of reproduction." *Feminist studies* 13.

Pippin, Robert B. 1996. "Medical Practice and social authority." *The journal of medicine and philosophy* 21:417-437.

Pons, Jean Claude. 1996. *Les nouvelles grossesses*. Paris: Presses Universitaires de France.

Press, Nancy Anne; Browner, Carole H. 1994. "Collective silences, collective fictions: how prenatal diagnostic testing became part of routine prenatal care." Pp. 201-218 in *Women and prenatal diagnosis: Facing the challenging of genetic technology*, edited by Karen H.; Thomson Rothenberg, Elizabeth J. Colombus, OH: Ohio State University Press.

Press, Nancy; Browner, Carol. 1997. "why women say yes to prenatal diagnosis." *social science and medicine* 45:979-989.

Rapp, Rayna. 1988a. "Chromosomes and Communication: the Discourse of Genetic Counseling." *Medical Anthropology Quaterly* 2:143-157.

Rapp, Rayna. 1988b. "Moral Pioneers: women, men and fetuses on a frontier of reproductive technology." *Women & Health* 1:101-116.

Rapp, Rayna. 1993. "Accounting for amniocentesis." in *Knowledge, power and practice: the anthropology of medicine and everyday life*, edited by S.; Lock Lindenbaum, M. San Francisco: Berkeley University of California Press.

Rapp, Rayna. 1994. “Women's responses to prenatal diagnosis: a sociocultural perspective on diversity.” Pp. 219-270 in *Women and prenatal testing: facing the challenges of genetic technology*, edited by Karen H.; Thomson Rothenberg, Elizabeth J. Colombus, OH: Ohio State University Press.

Rapp, Rayna. 1998. “Refusing Prenatal Diagnosis: The Meanings of Bioscience in a Multicultural World.” *Science, Technology & Human Values* 23:45-70.

Rapp, Rayna. 2000. *Testing Women, Testing the Fetus The Social Impact of Amniocentesis in America*. New York and London: Routledge.

Roth, Rachel. 1993. “At women's expense: the cost of fetal rights.” *Women & Politics* 13:117-135.

Rothenberg, Karen H. Thomson, Elizabeth J. 1994. *Women and Prenatal Diagnosis Facing the Challenges of Genetic Technology*. Colombus Ohio: Ohio State University Press.

Sadler, M. 1997. “Serum Screening for Downs Syndrome - How much do health professionals know.” *British journal of obstetrics and gynaecology* 104:176-179.

Sandelowski, Margarete. 1994. “Separate, but less unequal: fetal ultrasonography and the transformation of expectant mother/fatherhood.” *Gender & Society* 8:230-245.

Sandelowski Margarete, Jones Linda Corson. 1995. “'Healing fictions': stories of choosing in the aftermath of the detection of fetal anomalies.” *Social Science and Medicine* 42:353-361.

Sarramon, Marie France; Grandjean, Hélène. 1998. *Le foetus et son image*. Paris: Flammarion.

Saxton, Marsha. 1988. “Prenatal screening and discriminatory attitudes about disability.” *Women & Health* 1:217-224.

Schwartz Cowan, Ruth. 1994. “Women's roles in the history of amniocentesis and chorionic vilus sampling.” Pp. 35-48 in *Women and prenatal testing: facing the challenges of genetic technology*, edited by Karen H.; Thomson Rothenberg, Elizabeth J. Colombus OH: Ohio State University Press.

Searle, J. 1997. “Routine Antenatal screening- Not a case of informed choice.” *Australian and New Zealand Journal of Public Health* 21:268-274.

Serres, Michel. 1994. *Eclaircissements Entretiens avec Bruno Latour*. Paris: Flammarion.

Singer, Peter. 1997. *Questions d'Éthique pratique* Paris. Bayard Éditions

Simonnot, Dominique. 2001a. "Debat de droit autour d'un foetus accidenté Le futur bébé est-il une personne? La cour de cassation répond." Pp. 12 in *Libération*. Paris.

Simonnot, Dominique. 2001b. "Le foetus n'est pas une personne Pour la Cour de Cassation, l'enfant à naître ne peut être victime d'un homicide." in *Libération*. Paris.

Skupski, Daniel W.; Chevernak, Frank A.; McCullough, Laurence B. 1994. "Is routine ultrasound screening for all patients?" *Clinics in perinatalogy* 21:707-722.

Squier, Susan. 1996. "Fetal subjects and maternal objects: reproductive technology and the new fetal/maternal relation." *The journal of medicine and philosophy* 21:515-535.

Taguieff, Pierre-André. 1991. "Sur l'eugénisme: du fantasme au débat." *Pouvoirs* 56:23-64.

Taylor, Janelle. 1995. "L'échographie obstétricale aux Etats-Unis : Des images contradictoires?" *Techniques & Culture* 25-26:35-54.

Taylor, Janelle S. 1992. "The public fetus and the family car: from abortion politics to a volvo advertisment." *Public Culture* 4:67-80.

Thornton, J.G.; Lilford, R.J. 1995. "Clinical ethics committee." *British Medical Journal* 311.

Thouvenin, Dominique. 2001. "Expertise du médecin, expertise du patient : La Télémédecine et l'E-médecine." Pp. 87-133 in *Les défis de la technoscience*, edited by Thomas Ferenczi. Paris: Editions complexes.

Van der Ploeg, Irma. 1998. "Prosthetic bodies Female embodiement in Reproductive technologies." Pp. 136 . Maastricht: Maastricht.

Zussman, Robert. 1997. "Sociological perspectives on medical ethics and decision-making." *Annual review of sociology* 23:171-189.

Table des Matières

Introduction : Éthique et moralité ordinaire dans la pratique du diagnostic prénatal..... 1
Avant propos..... 1

Les bouleversements récents de la parentalité : de la « Belle au Bois Dormant » à Candide… 2

Du diagnostic prénatal au dépistage prénatal, un « saut » qualitatif progressif… 6

« Un enfant si je veux, quand je veux » 6
Le diagnostic prénatal, espoir des familles marquées par le sceau de la fatalité… 7
Le suivi médical des grossesses ordinaires de plus en plus marqué par le dépistage/diagnostic prénatal 7

Les débats soulevés par la généralisation du dépistage /diagnostic prénatal..... 10
Le malaise assourdi des professions médicales françaises..... 11
Les grossesses « sous surveillance »..... 15

Pour une réflexion incluant l'ensemble du suivi prénatal… 19

De la moralité ordinaire dans la pratique du diagnostic prénatal : modalités d'une enquête..... 21

Les Glycines et les Marronniers : une dualité de référence..... 22

Plan de la thèse 25

Chapitre 1: Une analyse socio-technique de l'échographie obstétricale dans deux maternités de la région parisienne..... 27

Pourquoi l'échographie..... 28

Recontextualiser l'éthique dans la pratique..... 29

L' interrogation renouvelée des techniques par la sociologie des sciences et techniques..... 31

De la description d'une activité « ordinaire », l'apport de l'étude des interactions de la vie quotidienne… 33

La configuration technico-opérationnelle de l'échographie..... 37

Trois présentations possibles de l'échographie… 37

Les enjeux possibles de la topographie d'une salle d'échographie 46

Un script de l'échographie obstétricale 52

Des configurations d'action variées pour la production de l'image échographique..... 56
Opérateur - échographe : une adaptation réciproque..... 57
De l'anatomie à la cartographie, de la cartographie à l'anatomie, les négociations autour des images à produire..... 60

La transparence négociée de la femme enceinte..... 64

Des fœtus à l' échogénie variable 70

La production de l'échographie pour les futurs parents 74
L'influence de la perception des futurs parents par les opérateurs 75
Les compétences minimales supposées des patientes..... 77
Les styles des opérateurs 78
Les demandes directes des parents 81
La flexibilité interprétative de l'échographie produite pour les parents 82

Les limites de l'adaptabilité des interprétations pour les parents… 84
Conclusion..... 87

Chapitre 2 : Le fœtus en questions 89

Le procès fait au fœtus 90

Les différents modes de présence du fœtus.....90
La révolution échographique comme reconfiguration du fœtus 90
Le fœtus comme patient. 91
La redistribution des rôles en obstétrique et dans les spécialités voisines..... 92
Le fœtus , nourrisson en devenir 93
Le fœtus dans la famille..... 95
Le fœtus sujet de droit 96

La naissance du conflit d'intérêts femme enceinte-foetus 98
L'image du fœtus est utilisée pour remettre en cause du droit à l'avortement 98
Le principe de l'indisponibilité du corps humain est inapplicable à la relation femme enceinte/foetus..... 99
Les conséquences sur la vie quotidienne des femmes enceintes 101

L'échographie principal instrument de la publicisation du fœtus.....104
L'aménagement de la transparence du ventre de la femme enceinte..... 104
La réduction de la différence entre futur père et future mère pendant la grossesse 105
Les effets pervers pour le fœtus..... 106
Récapitulation des griefs développés à l'égard du fœtus..... 107

La recontextualisation des fœtus..... 110
Les variations des fœtus selon leur usage..... 111
Les variations du fœtus au sein d'un même service de suivi prénatal 112
La variation culturelle des fœtus..... 115
La variation organisationnelle de la définition du fœtus 117
La variation temporelle du fœtus..... 124

Les avatars du fœtus à l'échographie 126

De l'humanisation des fœtus par l'échographie. 128
L'humanité contingente des fœtus..... 129

Le fœtus, sujet autonome in utero? 133

Les rôles des futurs parents dans l'orientation des consultations 141
Une définition médicale du fœtus amenée par les parents..... 142
L'expertise « médicale » des futurs parents n'empêche pas d'autres approches du fœtus .. 147

Le procès du fœtus à l'échographie est un mauvais procès.....151

Chapitre 3: Le dépistage/diagnostic prénatal, un choix articulé? 153

Le mythe fondateur du dépistage/diagnostic prénatal 154

Les principaux tests utilisés.....155

Un bon accueil du public, malgré des positions médicales plus réservées 158

Les interrogations éthiques soulevées par la diffusion rapide des techniques de dépistage/diagnostic prénatal 161

Vers une augmentation des recours aux interruptions médicales de grossesse ? 161
La médecine en contradiction avec elle-même ?..... 162
Vers le rejet des différences ? 163
Le risque de dérives eugénique et 'normative' 164

Le 'choix' individuel, garantie du caractère éthique du dépistage prénatal..... 165
Les critiques du 'choix' individuel 167
La construction sociale des besoins en dépistage/diagnostic prénatal..... 168
L'atténuation de la possibilité effective du choix par la routinisation des examens de dépistage prénatal..... 170
Questions et arguments du chapitre 172

L'activité des soignants modulée par la configuration technico-opérationnelle. 174
Des parcours variant selon les maternités 174
La matérialisation du suivi de la patiente et son impact sur l'examen réel 176
L'influence du compte-rendu d'échographie sur le contenu de la consultation 177
La prescription extérieure modulateur possible de l'échographie..... 180
L'influence de la configuration des consultations..... 182

L'utilisation de l'échographie endovaginale : un ajustement des pratiques au niveau local..... 185
Les utilisations différenciées selon les opérateurs et les circonstances..... 185
Quelques motifs de variation 187

Des amniocentèses pas si « ordinaires »..... 190
Farida et Isabelle, ou deux évaluations morales différentes..... 191
Un choix plus individuel 195

Une prise en compte des caractéristiques personnelles des femmes enceintes… 200
Des degrés de légitimité de l'amniocentèse 201

Conclusion..... 206

Chapitre 4: La décision médicale en matière de diagnostic prénatal..... 209

Une action circonscrite entre décision médicale et consentement éclairé..... 210
Les critiques du modèle de " décision médicale "..... 212
Les limites du " consentement éclairé " 213
Pour une prise en compte des interactions dans les processus de constitution des situations 216

La division a priori des décisions entre celles des médecins et celles des patientes , une hypothèse fragile ?..... 217
L'importance du degré de fiabilité du diagnostic..... 219
Le signe d'appel renvoie à une affection connue. 220
Des signes d'appels sans diagnostic..... 223
Les bienfaits de l'ignorance 226

L'élaboration de diagnostic, un processus incrémental… 228
La « normalité » comme résultat d'un non-diagnostic 231
Une décision de traitement sans diagnostic..... 235

Une situation de choix emblématique du diagnostic prénatal 242
La dimension 'décisionnelle', cadeau empoisonné pour les futurs parents ?..... 243

Le jeu des éléments du dispositif local dans l'ouverture des possibilités..... 255

Chapitre 5: Du colloque singulier au colloque pluriel, les avatars de la gestion multidisciplinaire du diagnostic prénatal 267

La pluridisciplinarité, nécessité technique ou chance pour l' éthique ? 269

La médecine hospitalière contemporaine ou la fin du colloque singulier 269

La pratique pluridisciplinaire, désormais incontournable dans le suivi prénatal 271

La pluridisciplinarité comme garantie éthique des actions thérapeutiques 273

Les autorités morales et légales pour une gestion pluridisciplinaire des problèmes éthiques du diagnostic prénatal 275

Les staffs de diagnostic anténatal, lieux privilégiés de l'observation de la coordination des spécialités concernées par le suivi prénatal 278

Les staffs de diagnostic anténatal aux Glycines et aux Marronniers 281

Aux Glycines l'expression d'un engagement pour une gestion des patientes au vu et au su de tous … 282

Le staff bimestriel des Marronniers : un exercice de réconciliation médicale 284

Sujets et supports de discussions du staff : aux Glycines, des ordres du jour alimentés par les principaux intervenants.....287

Sujets et Supports de discussion des staffs aux Marronniers : la méthode des « cas » 291

Des interactions révélatrices d'enjeux spécifiques… 295

Aux Marronniers : madame Basile, ou la mise en évidence des ajustements nécessaires entre trois spécialités médicales.....297

La représentation de la patiente et l'incertitude comme problèmes pratiques du diagnostic prénatal au staff des Glycines 305

Madame Kim et ses jumeaux : une timide ouverture vers une autre forme de représentation de la femme enceinte 306

Madame Dupont ou les ravages de l'incertitude 311

Les conséquences des discussions aux staffs.....315

Ce que les staffs « font faire »..... 318

Conclusion: De la moralité ordinaire à l'éthique du diagnostic prénatal.... 321

Une nouvelle cohérence en partant de la consultation.....321

L'éthique des dispositifs 323

L'apport des objets techniques dans l'analyse 324

L'évolution rapide des pratiques, limite de notre approche ? 325

Pour une évaluation sociale des pratiques médicales.....327

Bibliographie Générale 329

Table des Matières 339

Annexe 1: Personnages 343

Annexe 2: Tableau synoptique des staffs des Glycines 343

Annexe 1

Personnages

Maternité des Glycines

C'est une maternité privée, sous contrat avec l'Assistance Publique de Paris, on y effectue 1200 accouchements par an. Le recrutement des patientes est essentiellement un recrutement de proximité, plus un certain nombre de patientes venant du service de Procréation Médicalement Assistée.

Charles : Chef de service, jeune (entre 40 et 45 ans), il a parfait sa formation d'obstétricien dans une maternité réputée de la région Parisienne et reste très marqué par cette expérience dont il a mis en oeuvre certains préceptes aux Glycines. Il semble très à l'écoute de son personnel, et semble avoir un style de décision plutôt collégial.

Baptiste : Obstétricien et échographiste (40-45 ans). Il exerce en échographie libérale et à l'hôpital (4 ou 5 demi-journées par semaine), et prend des gardes d'obstétrique à la maternité. Responsable des échographies à la maternité, il a une formation d'obstétricien puis a suivi un DU d'échographie et un DU de Génétique. Il fait partie du Collège Français d'Echographie Fœtale et suit régulièrement des 'staffs' consacrés au Diagnostic Prénatal dans de grands hôpitaux universitaires parisiens. Il est le pivot du DPN.

Fiona (40-45 ans) : Secrétaire du service échographie, elle prend les rendez-vous d'échographie et assiste tous les mardi à la réunion de diagnostic anténatal.

Charlotte (40 ans) : Médecin généraliste, elle a fait une formation d'échographie et consulte deux après-midi par semaine à la maternité en échographie.

Coralie (environ 45): Pédiatre de la Maternité, a fait un DU de génétique. Elle assiste aux staffs de diagnostic anténatal, reçoit les parents auxquels on a annoncé une malformation détectée au cours de la grossesse, les prépare à envisager la 'suite'. Ancienne de Necker, elle y a gardé des accointances qu'elle fait jouer lorsque l'équipe se trouve confrontée à des cas rares.

Fabienne (35-40 ans): Pédiatre à 4/5ème temps de la maternité.

Brigitte (35-40 ans): Obstétricienne de la maternité, officie également au service PMA, a déjà travaillé avec Charles dans une précédente maternité, d'où une certaine complicité, elle fréquente régulièrement les staffs de diagnostic anténatal.

Bruno (40-45 ans): Obstétricien et échographiste en libéral, dans une ville de la banlieue parisienne, il consulte une demi-journée par semaine à l'hôpital

Didier (environ 35 ans): Le plus jeune de l'équipe, est médecin généraliste et a fait un DU d'échographie. Il exerce en échographie générale dans un cabinet qu'il vient de monter et dans une clinique du Nord de la région Parisienne. Il consulte deux fois par semaine à la maternité des Glycines.

Françoise (40-45 ans): Obstétricienne et échographiste. Elle a un cabinet dans la banlieue ouest de Paris et consulte en échographie une fois par semaine à l'hôpital.

Marie-Claire (45-50 ans) : Psychanalyste de la maternité. C'est Charles qui a fait créer son poste. Elle a un bureau dans le couloir à côté du service échographie. Elle voit les parents s'ils le souhaitent et participe aux staffs de diagnostic anténatal, tous les mardis.

Arielle : Assistante sociale de l'hôpital

Delphine : Surveillante de la maternité, c'est une sage-femme qui a de l'expérience (elle frise la cinquantaine), elle est très à l'écoute des femmes, participe à de nombreux colloques et a publie des écrits sur le thème de l'interruption de grossesse. Elle a quelques frictions avec Marie-Claire qui l'accuse d'empiéter sur ses prérogatives en faisant un accompagnement psychologique « sauvage » des patientes.

Michèle : Obstétricienne titulaire, 35-40, consultante à la maternité, fréquente de temps à autre les réunions hebdomadaires

Vincent : Obstétricien titulaire, 40-45, consultant à la maternité, fréquente régulièrement les staffs hebdomadaires

Je pense avoir eu de bons rapports avec la plupart des personnes des Glycines. Certains m'ont plus facilement adoptée que d'autres. Mon immersion dans le service échographie a fait que tous les échographistes, sauf Baptiste, m'ont tutoyée (j'agissais de même avec eux). J'ai déjeuné quelques fois avec des échographistes et Fiona, la secrétaire du service écho, ou avec la pédiatre. En revanche, mes rapports étaient plus distants avec les obstétriciens que je n'ai vus qu'aux staffs ou lors d'entretiens, ils me vouvoyaient tous.

L'hôpital Universitaire des Marronniers

Hôpital Universitaire de grande banlieue parisienne, les Marronniers forment un ensemble impressionnant de Bâtiments. La maternité est au rez-de-chaussée d'une aile du bâtiment principal. Les salles de consultation de suivi prénatal sont dans une aile adjacente. On y effectue 2200 accouchements par an. Une école de

sages-femmes est située dans le périmètre de l'hôpital, non loin de la maternité. Cette dernière sert également de pôle de formation aux internes en obstétrique qui sont une dizaine tous les six mois.

Noël : Chef de service, la cinquantaine, fort en gueule, actif politiquement, il est souvent cité dans les journaux. Il a dirigé la maternité d'un hôpital universitaire d'une grande ville de Province avant d'arriver dans la région Parisienne. Il participe de nombreux congrès et colloques et y fait des interventions peu diplomates. Il donne une impression de 'leader charismatique'.

Anne : Chef de Clinique en obstétrique, environ 35 ans arrivée récemment à cette maternité pour parfaire sa formation en obstétrique (elle doit y rester une année). Elle a eu du mal à se mettre à l'échographie et semble préférer une répartition plus nette des compétences.

Marcel : Chef de clinique en obstétrique, environ 35 ans, également en fin de formation, il semble à l'aise avec l'échographie.

Marianne : Sage-femme consultante en échographie. Agée entre 40 et 45 ans, elle semble avoir une certaine expérience. Elle assure une matinée d'échographies par semaine à l'issue de laquelle elle adresse les femmes enceintes à Noël si le fœtus présente un souci : les sages-femmes n'ont pas le droit de poser un diagnostic. Elle assiste Noël lors des amniocentèses, et effectue les échographies et la prise de sang pour le protocole d'expérimentation d'un marqueur sérique de la trisomie 21 en cours aux Marronniers. C'est également elle qui reçoit puis renvoie les résultats des amniocentèses et les envoie aux femmes enceintes lorsque les résultats sont négatifs.

Marie-Agnès : Sage-femme consultante en échographie. Agée entre 40 et 45 ans, elle semble avoir une certaine expérience. Elle assure une matinée d'échographies par semaine à l'issue de laquelle elle adresse les femmes enceintes à Noël si le fœtus présente un souci : les sages-femmes n'ont pas le droit de poser un diagnostic. Elle assiste Noël lors des amniocentèses, et effectue les échographies et la prise de sang pour le protocole d'expérimentation d'un marqueur sérique de la trisomie 21 en cours aux Marronniers. C'est également elle qui reçoit puis renvoie les résultats des amniocentèses et les envoie aux femmes enceintes lorsque les résultats sont négatifs.

Sylvie : Pédiatre de la maternité. La quarantaine, vive et enjouée. Elle participe aux consultations de diagnostic prénatal de Noël et l'éclaire de ses connaissances pédiatriques le cas échéant. Elle sert aussi de relais vers d'autres équipes de chirurgie pédiatrique lorsqu'un fœtus présente une condition qui exige une intervention chirurgicale peu après sa naissance. Elle entretient de bonnes relations avec des équipes de généticiens : elle est chargée de l'organisation du staff bimestriel en vidéoconférence avec les généticiens d'une équipe réputée sur la place parisienne. Elle effectue des gardes de réanimation néonatales dans un

grand hôpital pédiatrique parisien, ce qui lui permet de rester en contact avec les praticiens qu'elle y a connu pendant ses études.

Yolande : (environ 45 ans) Anatomo-pathologiste, effectue les autopsies des fœtus malformés dont elle essaie de détailler les atteintes dans ses conclusions qu'elle présente au staff bimestriel avec les généticiens.

Robert : Obstétricien, praticien hospitalier, 40 ans. Petit, assez brusque dans la discussion et sûr de ses compétences. Assure des consultations de suivi prénatal, et enseigne à l'école de sages-femmes adjacente au service.

Au cours de mes observations, j'ai été amenée à rencontrer une dizaine d' internes qui effectuaient des stages de six mois sous la houlette de Noël, ainsi qu'un nombre équivalent de sages-femmes (qu'elles soient élèves de l'école, ou déjà diplômées) se formant à l'échographie. Les uns et les autres ne m'ont pas tous été présentés, ma position d'observatrice attachée à Noël ne m'a pas toujours permis de discuter avec tous, dans mes notes de terrain, ils n'ont pas toujours de prénom.

J'ai donné un prénom à Noël pour rester symétrique vis à vis des autres acteurs, mais il n'y a jamais eu de familiarité quelconque avec lui, comme avec Sylvie, Anne, Marcel ou des internes qui ont pu me tutoyer très vite. En revanche, ni Marianne, ni Marie-Agnès n'ont essayé de me tutoyer. La focalisation de mes visites sur les consultations de diagnostic prénatal, d'obstétrique, ou sur des staffs, ont fait qu'il a été moins facile de pouvoir passer des moments hors observation avec les personnes du service.

ANNEXE 2

Staffs des Glycines, tableau synoptique

Staff du 9 Avril

Mme Rivière (excès de liquide, carytoype 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 foetus)

Staff du 14 mai

Mme Rivoire (cf staff précédent)
Bébé Ballet
Bébé Parsi
Mme Benbarka (patiente avec précédents de bébés atteints, pas de diagnostic possible)

Staff du 21 Mai

Mme Bontemps (excès de liquide amniotique, signes échographiques font penser à une maladie de Bourneville, cf staffs du 30/04, du 28/05 et du 4/06)
Mme Dupont
Mme Rivoire
Bébé Parsi (nouvelles)
Mme Dos Santos (problèmes avec le père lors d'une césarienne en urgence)

Staff du 28 mai

Mme Fall (jumeau trisomique)
Mme Bontemps (faut-il faire des examens supplémentaires ?)
Patiente d'un ex-échographiste des Glycines pour une ITG
Bébé Parsi en réa
Bébé Benaouda (voir staffs du 16 et du 30 avril, problèmes de thyroïde)

Staff du 4 juin

Mme Kim (hydramnios, petit jumeau)
Mme Fall (voir staff précédent)
Mme Lola (translocation de chromosome)
Madame Bontemps (refus de la patiente de prolonger la phase de diagnostic)

Staff du 11 juin

Mme Fall (jumeau trisomique)
Mme Dupont (naissance)
Mme Mougeot
Mme Kim (jumeau petit, hydramnios)
Bébé Klinefelter (anomalie chromosomique, chromosome X supplémentaire pour un garçon)

Staff du 2 juillet

Mme Zambi (ponction de sang fœtal)
Mme Poulbot (problème précédente grossesse)
Mme Baldassari (dilatation des reins du fœtus à l'échographie)

Mme Sow (problème aux précédentes grossesses, dont une mort fœtale in utero)
Evocation des problèmes de consultations d'obstétriques, patientes à problèmes comme Mme Sow vues pour la première fois à plus de 6 mois de grossesse

Staff du 9 juillet

Mme Delon (thrombopénie en début de grossesse)
Mme Meriem (femme épileptique, protocole)
Mme Binh (fœtus avec petit estomac, refus d'amniocentèse)
Mme Rheine (primipare hyper-angoissée)
Mme Berlioz (fœtus très petit)
Mme Kim

Staff du 16 juillet

Mme Sow (hospitalisation, Dopplers utérins mauvais)
Mme Berlioz
Mme Koala (précédent de thromobopénie)
Bébé Bontemps
Bébé X (séroconversion de toxoplasmose)
Bébé hypoplasie
Mme Z. (révision utérine à l'accouchement ?)
Mme Dupont (évocation rapide, rien à signaler)

Staff du 23 juillet

Bébé maladie récessive
Bébé drépanocytose
Bébé ancien prématuré
Mme Binh (voir staff du 9 juillet)
Mme Petitmenton (signes à l'échographie du troisième trimestre)
Mme Zambi (plaquettes normales, accouchement normal)
Mme Pasdebol (fœtus atteint de trisomie 18, mort in utero)
Mme Kim (rapide)
Mme V. (précédent trisomie)
Mme B. (précédent fœtus avec des problèmes cardiaques)
Dame sous Syntron (médicament anticoagulant) en début de grossesse