UNIVERSITÉ PARIS SUD

Comprendre le monde, construire l'avenir®

UNIVERSITE PARIS-SUD

ÉCOLE DOCTORALE : ED 420
Laboratoire de Cermes3 - Villejuif

Discipline : Santé Publique
Option : Sciences Économiques et Sociales de la santé

Code de spécialité (Cise) : 4100864

THÈSE DE DOCTORAT

soutenue publiquement le 23 Septembre 2014

par

Véronique MIRLESSE

Diagnostic prénatal et médecine fœtale

Du cadre des pratiques à l'anticipation du handicap

Comparaison France-Brésil

Directrice de thèse :	Isabelle VILLE	DR Inserm – DE EHESS - Cermes3 Villejuif -
Co-directrice de thèse :	Suely DESLANDES	Pra. Saude Mulher e criança- Fiocruz- RJ- Brésil
Composition du jury :		
Présidente du jury :	Simone BATEMAN	DR CNRS – Paris V
Rapporteurs :	Christine CANS	PH (Santé Publique- Grenoble)
	Romain FAVRE	PUPH (Maternité Schiltigheim)
Examinatrices :	Ilana LÖWY	DR Inserm – Cermes3- Villejuif
	Isabelle VILLE	DR Inserm – DE EHESS - Cermes3- Villejuif
	Suely DESLANDES	Pra. Saude da Mulher e da criança- Fiocruz- RJ- Brésil

Productions scientifiques

Articles publiés :

- Mirlesse V, Perrotte F, Kieffer F, Ville I. Women's experience of termination of pregnancy for fetal anomaly : effects of socio-political evolutions in France. Prenatal diagnosis 2011 ; 31 : 1021-1028.

- Mirlesse V, Ville I. The uses of ultrasonography in relation to fœtal malformations in Rio de Janeiro, Brazil. Social science and Medecine. 2013, 87, 168-175.

- Guerra FA, Mirlesse V, Baião AE. Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled. Cien Saude Colet. 2011 May; 16(5):2361-7

Articles sous presse:

- Mirlesse V, In utero sous l'orage : la représentation du fœtus malade in utero. Anecamsp. Revue Contraste 2014, n° 40. Sous Presse

Communications orales réalisées

Mirlesse V. La législation influe-t-elle sur la décision d'interrompre les grossesses avec malformation foetale? 16° Journée de Diagnostic prénatal. Toulouse. Juin 2011. Information et décision en cas d'anomalie fœtale.

Mirlesse V. Diagnostico prenatal e anticipaçao da deficiência. Curso de pos graduaçao de medicine fetal. Avril 2012. Instituto Fernandes Figueiras. Rio de Janeiro.

Mirlesse V, Ville I, Rosman S. Du test prénatal à l'expérience du handicap : les mécanismes de la traduction en France aux Pays Bas et au Brésil. Journées de l'Agence de Biomédecine 2013.

L'histoire du diagnostic prénatal. Mirlesse V. Certificate of advanced studies. UNIGE. Genève. Juin 2013.

Article en cours d'élaboration:

From prenatal diagnosis frameworks and policies to the anticipation of disability. Comparison France and Brazil.
Ville I, Mirlesse V

Résumé

Résumé en français

Cette thèse analyse les pratiques du diagnostic prénatal (DPN) en France et au Brésil, entre mondialisation des savoirs et des techniques et régulations locales. Le DPN s'est développé comme mode de prévention des handicaps, en partie en lien avec l'accès à l'avortement dans les pays d'Europe et d'Amérique du Nord. Les dispositifs réglementaires encadrent le travail professionnel (réseau, pluridisciplinarité), et l'enregistrement des pratiques (omniprésent en France, absent au Brésil). Ils conditionnent l'usage des techniques et les informations délivrées aux couples. En France, ils modulent l'expérience des femmes ayant vécu une interruption de grossesse pour pathologie fœtale. Au Brésil, dans un contexte d'accès restreint à l'avortement et de fortes inégalités sociales, l'échographie glorifie la « naissance sociale anticipée» de l'enfant. En cas d'anomalie, à l'hôpital public, la poursuite obligée de la grossesse règle l'attitude des praticiens : les obstétriciens optent pour l'éducation des femmes (dans l'espoir d'un accès progressif à l'autonomie) et les pédiatres utilisent l'incertitude médicale de manière positive pour faciliter l'accueil de l'enfant. Dans le secteur privé au Brésil, les interruptions de grossesse sont possibles, hors des cadres légaux, et sous le sceau du secret. L'anticipation du handicap lors des consultations prénatales met partout en avant la crainte du retard mental et de la souffrance pour l'enfant, le couple ou la fratrie, mais elle varie selon les contextes : au Brésil, le risque est présenté comme faisant partie de la vie alors qu'en France, les praticiens tentent de réduire l'incertitude en recourant à la médecine des preuves pour éclairer la décision des femmes.

Mots clés : Diagnostic prénatal, médecine fœtale, échographie obstétricale, handicap de l'enfant, malformations fœtales, Interruption de grossesse pour pathologie fœtale, France, Brésil.

Laboratoire d'accueil

Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société (Cermes3) Site CNRS 7, rue Guy Môquet

94 801 Villejuif Cedex

Résumé en anglais

Title

Prenatal diagnosis and foetal medicine: From medical practice framework to the anticipation of disability. Comparison between France and Brazil.

Summary

This thesis analyses the practices of PND in France and Brazil, shaped by the globalization of knowledge and techniques, and local regulations. Prenatal diagnosis (PND) developed in most European countries and North America, as a way of preventing disabilities, with a major link to decriminalization of abortion. Regulatory rules govern professional work (structure of networks, multidisciplinary) and presence of recording practices. They condition the use of technical tools and the information provided to women. In France, they interfere with the intimate experience of women who have lived a termination of pregnancy for foetal anomaly. In Brazil, in a context of a very restricted access to legal abortion and strong social inequalities, ultrasound glorifies an "early social birth" of the child. In case of severe foetal anomaly, at the public hospital, the attitude of the practitioners is shaped by the impossibility to offer pregnancy termination. Obstetricians favour the education of women (hoping that it will boost their autonomy). Paediatricians elect to promote a positive image of medical uncertainty in order to facilitate the acceptance of the pregnancy. In Brazilian private sector, pregnancy termination is possible outside legal framework and under the seal of secrecy. In both countries, the anticipation of disability during prenatal consultations brings to the fore, fears of mental disability and suffering of the child, her/ his parents and siblings, but the content of such consultations may vary greatly according to the context: most Brazilian practitioners tend to present risk as an unavoidable part of life, while French practitioners strive to reduce risk and uncertainty through the use of evidence-based medicine to guide women's decisions.

Keywords: Prenatal diagnosis, fœtal medicine, obstetrical ultrasound, child deficiency, fœtal malformations, Termination of pregnancy for fœtal malformation, France, Brazil.

Resumo em Português

Diagnóstico pré-natal e medicina fetal: do quadro das práticas médicas à antecipação da deficiência – estudo comparativo entre França e Brasil

Resumo

Esta tese analisa as práticas de DPN na França e no Brasil, conformadas pela globalização do conhecimento e da tecnologia e pelas regulações locais. O diagnóstico pré-natal (DPN) desenvolveu-se como um modo de prevenção da deficiência, associado, nos países europeois e norte americanos, à descriminalização do aborto. Os dispositivos regulatórios regem o trabalho profissional (rede de colaborações, pluridisciplinaridade) e o registro das práticas (presentes na França e ausentes no Brasil). Eles condicionam o uso das técnicas e as informações transmitidas aos casais. Na França, tais mecanismos interferem na experiência das mulheres que passam por uma interrupção da gravidez associada à patologia fetal. No Brasil, no contexto de acesso restrito ao aborto e das fortes desigualdades sociais, a ultrassonografia valoriza o « nascimento social antecipado » da criança. Nos casos de identificação de anomalias, a impossibilidade de interrupção da gravidez determina as práticas dos profissionais da saúde em hospitais públicos brasileiros. Assim, os obstetras optam por instruir as mulheres, (na esperança de que isso colabore para a autonomia delas) e os pediatras se valem da incerteza médica para a futura mãe melhor aceitar o prosseguimento da gravidez. No setor privado brasileiro, a interrupção da gravidez é praticada, mas fora dos marcos jurídicos e sob estrito sigilo. A antecipação da deficiência durante as consultas de medicina fetal mostra, em ambos os países, temores quanto à possibilidade de retardo mental e de sofrimento da criança, dos pais e dos irmãos. Porém, o impacto dessa antecipação varia segundo os contextos; no Brasil, os profissionais da saúde tendem a apresentar o risco como parte da vida, enquanto na França, procura-se reduzir a incerteza recorrendo à medicina baseada em evidências, de modo a contribuir para a decisão das mulheres.

Palavras Chave : Diagnóstico pré-natal, medicina fetal, ultrassonografia obstétrica, deficiência da criança, malformações fetais, interrupção da gravidez, França, Brasil.

Remerciements

A Isabelle Ville qui a accepté de diriger cette thèse et relever avec rigueur, énergie et patience, le double défi d'explorer ensemble les passerelles entre les mondes: du prénatal au handicap et de la médecine aux sciences sociales. Je la remercie tout particulièrement pour nos discussions stimulantes, pour sa générosité et son exigence intellectuelle. J'espère que nous trouverons moyen de poursuivre ce travail.

A Suely Deslandes, qui a co-dirigé cette thèse, permis l'ouverture des terrains au Brésil et m'a accompagnée dans l'apprentissage des méthodologies d'analyse qualitative et la découverte de la société brésilienne. Qu'avec elle soient remerciés tous les collègues de Rio, ainsi que les femmes qui ont accepté de partager leur expérience au quotidien malgré les difficultés de certaines situations.
A Christine Cans et Romain Favre pour avoir accepté d'être rapporteurs de cette thèse ainsi qu'à Simone Bateman pour avoir accepté d'en être examinatrice et présidente du jury. Les ficelles d'Ilana Löwy ont rejoint dans mon apprentissage de l'écriture celles de Howard Becker, qu'ils en soient remerciés tous les deux.
Aux membres du groupe de recherche « Handicap et diagnostic prénatal» pour nos échanges fructueux et parfois contradictoires : merci pour le partage des points de vue, des savoir faire et remarques qui m'ont permis d'avancer dans les moments de blocage ou de difficulté.
A ma sœur Tamara Déchaux et à Christelle Lecler qui ont toutes deux pris le temps d'une relecture critique et attentive du manuscrit initial.
Aux équipes hospitalières de Genève et de Bichat, auprès desquelles je confronte au quotidien les fruits de mon apprentissage sociologique : pour leur amitié, leur bienveillance, leur dynamisme et leur curiosité de l'humain, un grand merci, ne vous arrêtez pas !

Mes remerciements vont enfin à tous ceux qui m'ont accompagnée au quotidien durant ces années de recherche :
A ma famille, et particulièrement à ma mère Hélène et à mes grands enfants : Gaspard, Marie, Léo et Lucie qui n'hésitent pas à explorer leur propre monde, ouvrant des voies nouvelles avec dynamisme, curiosité et persévérence.
A la mémoire de mes proches disparus durant ce travail : Dominique, Yolaine, Valérie, Stéphane et Antoinette. Chacun(e) aura contribué à sa façon aux avancées de ce travail.
A mes ami(e)s d'ici, dont les Pouffes (qui se reconnaitront) : pour l'indépendance et la vivacité de leur cheminement, qu'elles poursuivent longtemps encore, à relever les multiples défis de la vie, chacune et ensemble.
Aos meus amigos do Rio, pelas conversas sem fim e sempre bem humoradas, obrigada pelo apoio e vamos continuar os nossos encontros deste lado ou do outro do Atlântico.

Ao Flávio, com amor e carinho, fica perto.

« Apprendre, c'est mourir un peu »…

Car entrer dans la connaissance exige d'abandonner un certain nombre de certitudes, de reléguer le déjà-su, le déjà-aimé, le déjà-maitrisé, pour s'offrir à la rencontre de cet inédit qui va nous déstabiliser, nous obliger à dépasser nos acquis. Et dans cet abandon, il y a une part de sacrifice…doublé des efforts à fournir pour acquérir les outils de cette nouvelle connaissance !

Christian Monjou (Septembre 2008)

Table des matières

Productions scientifiques **3**

Résumé **5**

Préambule **13**

Introduction : **18**

1. La pratique du DPN : une construction progressive **23**

1.1 Limiter les naissances sources de handicap. Une brève histoire des connaissances et des techniques du DPN **24**

1.1.1 Evolution des techniques en contexte 24

1.1.2 L'avortement pour pathologie fœtale 32

1.2 L'émergence de la médecine fœtale **36**

1.2.1 Les prémices du nouveau segment professionnel 37

1.2.2 Le rôle différencié des praticiens 40

1.2.3 Vers une épistémologie nouvelle des maladies sources de handicap chez l'enfant 46

1.3. De la pratique à son encadrement **48**

1.3.1 Les registres des malformations (ou à quoi sert de compter ?) 49

1.3.2 Evolutions de l'organisation du diagnostic prénatal en France. 52

1. 4. Les handicaps de l'enfant : un autre monde, une autre vision **61**

1.4.1 Evolution du concept de handicap : les grands changements 61

1.4.2 Les handicaps de l'enfant : de quoi parle t on ? 64

1.4.3 Les structures de soins 66

1.4.4 Quelle interface entre le DPN et le handicap de l'enfant ? 69

2. Le DPN au quotidien et le regard des sciences sociales **70**

2.1 Le mouvement de biomédicalisation de la pratique clinique **71**

2.2 La grossesse dans une société du risque **72**

2.2.1 Communiquer autour du risque 73

2.2.2 Décider d'accéder aux tests diagnostic 76

2.2.3 Parler au nom de l'enfant : rencontres anténatales entre couples et pédiatres 79

2.3 La décision de poursuivre ou d'interrompre une grossesse **80**

3. L'expérience d'une interruption de la grossesse pour pathologie fœtale en France. Retentissement des évolutions des pratiques sur les modalités décisionnelles et le vécu du deuil périnatal par les femmes. **84**

3.1. Le contexte de l'enquête **85**

3.2. Matériel et méthodes **90**

3.3. Résultats **91**

3.4 Commentaires et discussion **96**

3.5 Perspectives et questionnements complémentaires **101**

4. Le diagnostic prénatal à Rio de Janeiro. Brésil. **104**

4.1 Les données générales : Le contexte Brésilien **104**

4.2. Mise en place et description des terrains d'observation **108**

4.3 L'imagerie anténatale **113**

4.3.1 Dans les pays du Nord: de la transparence du ventre au fœtus public ... 113
4.3.2 L'organisation du suivi prénatal au Brésil ... 118
4.4 Utilisation de l'échographie dans le cadre des malformations fœtales au Brésil 123
4.5 Discussion ... 131

5. Approche comparative France Brésil ... 134
5.1. Rappel des contextes locaux de régulation du DPN ... 135
5.2. Méthode ... 136
5.3. Résultats ... 138
5.3.1 Attitudes des professionnels face aux dispositifs réglementaires ... 138
5.3.2 Conséquences des modes de régulation sur l'organisation des pratiques ... 145
5.3.3 Comment parle-t-on de l'anomalie dans ces deux contextes ? ... 149
5.3 Discussion ... 177

Conclusion générale ... 180

Annexes ... 186
1. Autorisations éthiques ... 186
Autorisation auprès de la plataforma Brasil. ... 187
2. Expérience de l'Interruption de grossesse pour pathologie fœtale ... 188
Annexe A: Questionnaire proposé aux femmes ... 188
Annexe B : EPDS ... 193
Annexe C : Quinze mois plus tard ... 195

Bibliographie ... 197

Articles publiés ou en cours ... 220

Préambule

De l'expérience clinique en France à l'observation ethnographique au Brésil : rechercher les traces du handicap au sein des pratiques de diagnostic prénatal.

Paris 2012. Hôpital public. Consultation de diagnostic prénatal.

Madame S… se présente à ma consultation de diagnostic prénatal dans un hôpital Parisien vers 15 semaines d'aménorrhée (SA)[1]. Elle a déjà 3 grands enfants bien portants d'une première union. Avec son nouveau conjoint, elle a eu recours à l'Assistance Médicale à la Procréation (AMP) pour être enceinte à nouveau. Une grossesse unique a aisément démarré lors de la première tentative de fécondation in vitro et il reste trois embryons congelés. Lors de l'échographie de 12 SA, l'échographiste, s'inquiète (inquiète Mme S…) de l'aspect inhabituel du profil fœtal. Elle évoque la possibilité d'une fente labio-narinaire chez le fœtus.

Je reçois cette femme proche de la quarantaine, son conjoint est présent mais silencieux. Il n'a pas d'enfant. Mme S… m'annonce d'emblée qu'elle ne souhaite pas poursuivre cette grossesse. Elle ne souhaite pas avoir un enfant handicapé et qui souffrira sous la risée des autres. Elle a déjà 3 enfants bien portants, et, grâce à ses embryons congelés, elle pense pouvoir être enceinte à nouveau rapidement. Dans un premier temps, nous parlons. Je suis accompagnée par la sage femme et nous tentons de décrypter la raison de ce rejet brutal. Mme S… est campée sur ses positions.

Je reprends l'examen échographique et confirme que le fœtus se développe normalement pour le stade de grossesse. Effectivement, l'aspect de la face fœtale confirme une fente labiale unilatérale. Cette anomalie semble isolée (pour autant qu'elle soit analysable si tôt).

Je propose à Mme S…de rencontrer une équipe spécialisée, pour recevoir une information plus complète et apaiser son inquiétude. Cette malformation est considérée comme curable. Mme S…insiste sur sa demande d'interruption. J'évoque l'aspect peu grave de cette situation et les limites imposées par la loi sur l'interruption de grossesse en France. Seule l'existence (peu probable) d'une anomalie associée pourrait amener à rediscuter de la suite à donner à la grossesse. Je l'informe de la possibilité d'envisager une analyse des chromosomes fœtaux sur un prélèvement de liquide amniotique et l'informe que si cette pathologie se confirme comme étant isolée, sa demande d'interruption de grossesse ne sera vraisemblablement pas acceptée par le centre référent au motif qu'elle ne répond pas au contexte de la loi en France. Parallèlement, je lui propose de rencontrer les psychologues de la maternité. Elle écarte avec force toute démarche complémentaire mais souhaite accéder à une amniocentèse. Lorsque Mme S… revient pour son prélèvement, elle m'annonce qu'elle a déjà prévu une alternative d'interruption à l'étranger, en passant par le planning familial. Mme S… revient une troisième fois vers 17 semaines pour recevoir les résultats (normaux) de l'analyse du liquide amniotique et la réponse (négative) du centre pluridisciplinaire auquel sa

[1] Soit 13 semaines de grossesse

demande d'Interruption médicale de grossesse a été transmise puis elle disparaît, et ne répond plus au téléphone…L'interruption a eu lieu aux Pays Bas.

Six mois plus tard, elle sollicite l'équipe d'AMP qui s'occupait d'elle. La collègue, qui la reçoit et connaissait bien la situation, que nous avons évoqué ensemble, perçoit son mal-être et lui propose à nouveau de rencontrer les psychologues, ce que Mme S… accepte, avant de s'effondrer en évoquant son IMG. Elle a décidé de ce geste en pensant à un enfant du village de son enfance (elle vivait alors en Afrique du Nord), porteur de la même pathologie et rejeté par ses proches. Elle se reproche aujourd'hui cette décision irréversible.

Rio 2010. Hôpital public. Consultation de médecine fœtale.

Le Dr Maria (obstétricienne et référente en échographie) reçoit avec l'interne, le Dr A. , la première des 8 patientes de la matinée : Alicia, 19 ans. Il s'agit de sa deuxième grossesse. Son premier enfant a 5 ans. Le premier conjoint est décédé (par accident). La grossesse était suivie en centre de santé jusqu'à l'échographie faite vers 5 mois de grossesse dans un centre privé révélant une malformation de la paroi de l'abdomen chez le fœtus. Elle est accompagnée de sa mère. Assises dans un petit bureau proche du box des échographies, la consultation débute par une discussion.

En la recevant, le Dr A. lui demande d'expliquer ce qu'elle a compris de la malformation fœtale. Alicia raconte : « j'ai déjà compris qu'il a une coupure sur le ventre et ses petites tripes sont dehors ». Le Dr. A. reprend l'explication sur les images du dossier et donne le nom : « gastroschisis[2] ».

Dr M. : « Cela nécessitera une opération (après la naissance) et certaines anses intestinales peuvent être abimées »

Alicia : « Et le bébé, il sera …défectueux [3]? »

Dr M. : « Non, pas exactement, mais il peut y avoir une dilatation des anses…et des troubles de l'absorption, et dans un petit nombre de cas, il arrive que le bébé vienne à mourir…c'est rare, environ 10%, avant ou après la naissance… »

Alicia : « Mais là, près de la maison, il y a un enfant qui est né comme cela…Et maintenant, il n'a pas de séquelles, il n'a rien, il va être normal »

Dr M. : « Bien sûr chaque cas est différent…l'avantage du gastroschisis est qu'en général, il n'y a pas d'autre malformation »

Alicia : « Alors il faut que je sois préparée pour tout ? »

Dr M. : « Oui, normalement ces enfants là vont bien, mais bien sûr il n'y a pas moyen de le garantir… »

Alicia : « Et la chirurgie c'est juste après la naissance ? Et il y en a combien, j'ai vu sur internet que ce n'était pas qu'une seule opération… »

Dr M. : « Dans la majorité des cas, c'est une, ou deux. Parfois, il faut mettre une petite couverture en plastique, pour attendre que la peau grandisse pour fermer le petit

[2] Gastroschisis ou Laparoschisis : anomalie de fermeture de la paroi abdominale fœtale laissant les anses intestinales flotter dans le liquide amniotique. Les deux termes sont employés.

[3] Ce terme, possiblement étonnant en français, correspond au mot choisi par la femme elle-même.

ventre…Mais je ne peux rien garantir » Le Dr. M. emmène ensuite Alicia dans la petite salle d'échographie où elle explique les images à l'interne, avec de brefs commentaires pour la jeune mère avant de revenir dans la salle de consultation adjacente.
Dr. M. : « On va organiser une échographie cardiaque pour mieux voir le cœur du bébé et tu vas prendre les deux injections pour faire mûrir ses poumons, pour le cas où il naitrait plus tôt. Il faut aller aux consultations prénatales et tu reviendras ici dans deux semaines…Est ce qu'il y a d'autres choses que l'on peut clarifier ?... »
Alicia : « On m'a dit que je ne pourrai pas rester avec mon bébé… »
Dr M. : « Ne vas pas croire tout ce qu'on te dit. C'est une patiente qui t'a dit cela ? …On va organiser un rendez vous avec la pédiatre pour mieux t'expliquer… »

Lors de l'entretien que m'accorde Alicia quelques temps plus tard, elle m'explique :
A : « Après la naissance de mon premier enfant, je voulais être mère de nouveau, et par le problème qui est arrivé, (la malformation fœtale), j'ai pensé que peut être je devais perdre mes espérances, et qu'il ne viendrait pas, qu'il y aurait un problème majeur, alors j'ai eu peur, et jusqu'à aujourd'hui j'ai peur…
VM : Vous avez encore peur ?
A : Oui, Même après toutes les explications, sachant qu'il aura une opération, qu'il court oui, un risque vital, et je continue à être tendue à cause du problème qu'il a.
VM: Et est ce que vous avez pensé à ne pas mener la grossesse ?
A : Non, non, jamais…je pense que certaines femmes naissent pour être mère…d'autres non…Moi, je suis née pour être mère…J'aime beaucoup ça, alors j'ai beaucoup espéré (être enceinte à nouveau), et puis j'ai été un peu triste à cause du risque vital…
VM : Et quelles sont les personnes qui vous ont aidé dans cette situation ?
A : Il y a beaucoup de monde qui mourrait les bras en croix pour m'aider…et les autres peuvent parler, ça rentre par une oreille et ça sort par l'autre…Personne ne m'a dit : Ah, va l'enlever parce qu'il a un problème…Pour autant qu'il ait un problème, c'est un problème que je veux…Ainsi, personne ne demande à Dieu un enfant qui vienne avec une malformation, un problème mental, physique, personne ne demande, mais Dieu me l'a donné et je l'en remercie…
VM : Et quel serait un conseil que vous donneriez à d'autres femmes dans cette situation ?
A : C'est difficile…quand c'est le premier enfant, c'est difficile d'accepter, surtout une grossesse inattendue… ça fait peur…et puis si en plus arrive un enfant avec une malformation…la peur est encore plus importante… Je pense que beaucoup de femmes pensent à le retirer, ou même…se désintéresser de l'enfant, mais moi j'ai fait l'écho à deux mois et demi, et on voyait déjà que c'était un petit garçon, et là… Je ne sais pas, je l'aimais beaucoup…ça ne fait pas partie de mon monde de vouloir le retirer ou le maltraiter parce qu'est arrivée une malformation. Je pense que ça ne cesse pas d'être une vie qui vient au monde…
VM : Et comment va t il s'appeler ? *Paulo Roberto…*[4]

[4] Paulo du nom de son jeune frère, tué par balle dans la rue à l'âge de 12 ans ; Roberto du nom de son premier conjoint, mort par accident

Médecin obstétricienne, exerçant de longue date le diagnostic prénatal (DPN), j'ai choisi d'explorer dans cette thèse, les liens entre les pratiques du diagnostic prénatal et les représentations sociales du handicap – et, partant, d'analyser comment des modes d'organisations des pratiques impactent le parcours des grossesses et la manière dont les professionnels informent les couples sur les pathologies qu'ils rencontrent.

Dépister les anomalies fœtales au moyen d'outils spécifiques, mettre en œuvre des techniques sophistiquées pour poser *in utero* le diagnostic de maladies fœtales, développer des outils thérapeutiques, prévoir la prise en charge d'un nouveau-né porteur d'une pathologie ou opter pour une interruption de la grossesse : l'ensemble de ces actions constituent la matière du diagnostic prénatal et vise à réduire l'incidence des situations sources de handicap de l'enfant. Le DPN est considéré par beaucoup comme une forme de prévention des handicaps.

Or, l'expérience même du handicap semble avoir peu de place au sein des pratiques, en France pour le moins. Cette interrogation procède d'un constat paradoxal dont j'ai fait l'observation au cours de mon expérience professionnelle : j'ai pu éprouver simultanément la préoccupation permanente du risque de découverte d'une anomalie en anténatale et la distance qui sépare les services d'obstétrique, notamment les centres de médecine fœtale, des structures et des professionnels qui prennent en charge et accompagnent au quotidien les enfants confrontés au handicap et leurs familles. Les étapes du diagnostic prénatal se déroulent dans les maternités où les pratiques évoluent rapidement, et sont toujours informées par les progrès des connaissances et des techniques, mais pour beaucoup restent à distance de l'expérience des personnes confrontées au handicap, notamment dans le cadre du handicap de l'enfant. Seuls les pédiatres, souvent néonatalogistes présents au sein des équipes de DPN, évoquent le retentissement des maladies sur la vie de l'enfant par le biais de leurs complications.

Alors que la question du handicap a fait l'objet au cours des trente ou quarante dernières années, de débats nationaux et internationaux qui ont infléchi les conceptions et les législations, contribuant à transformer l'expérience quotidienne de la vie avec des déficiences, ces nouveaux concepts ont peu pénétré l'univers du diagnostic prénatal. Or, une partie de cette nouvelle conception du handicap intègre les limitations sociétales imposées aux personnes atteintes de déficiences. Défendue par les "disabilities studies" produites pour partie par des chercheurs eux-mêmes confrontés au handicap, ce concept distingue la personne de son incapacité et de l'expérience sociale du handicap, et apporte de multiples nuances à la notion de handicap compte tenu de l'hétérogénéité des situations rencontrées et de leur évolutivité. Ainsi, l'absence apparente d'interface entre le diagnostic prénatal et l'expérience du handicap mérite que l'on s'y arrête. Mon analyse se fera prioritairement par le biais de la période anténatale. Les deux cas présentés en avant propos permettent d'illustrer la complexité des situations et des dynamiques dans les deux pays que je me propose d'étudier, la France et le Brésil.

Introduction :

L'expansion du diagnostic prénatal est au cœur des débats publics de nombreux pays. Le DPN a subi, depuis le début des années 1970, des évolutions considérables, suite aux progrès des connaissances et des techniques. Défini en France par le code de la santé publique comme l'ensemble des « pratiques médicales ayant pour but de « détecter *in utero* chez l'embryon ou le fœtus, une affection d'une particulière gravité », le diagnostic prénatal apparaît dans cette définition comme directement lié à l'interruption de grossesse pour pathologie fœtale, reprenant les termes de la loi qui l'autorise à tout moment de la grossesse, s'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection particulièrement grave et incurable[5].

Le DPN participe à la prévention du handicap lorsqu'il amène à anticiper l'état de santé de l'enfant à naitre. De quelles situations de handicap s'agit–il ? Comment est produite et évoquée en période anténatale, l'expérience du handicap, par les praticiens et les couples concernés ? Comment l'évaluation anténatale permet-elle de projeter ce que sera le handicap de l'enfant ? Comment s'articulent les politiques publiques, les dynamiques professionnelles et l'expérience vécue par les femmes confrontées au diagnostic prénatal d'une pathologie fœtale?

Les mécanismes de la traduction qui marquent le passage du résultat d'un test prénatal à l'anticipation d'une vie avec un handicap sont complexes, leur mise en place est progressive et variable selon les lieux. Différents acteurs (professionnels, familles, administrateurs, médias, associations) et différents dispositifs (outils techniques, règles d'organisation des services, cadres législatifs, environnement culturel) y participent et interagissent entre eux.

Ce mémoire de thèse rend compte d'une étude de ces mécanismes, à différents niveaux. J'en étudie la mise en place et analyse, d'une part, le lien en France, entre l'évolution de ces dispositifs et l'expérience des femmes ayant vécu une interruption de grossesse pour pathologie fœtale.

J'étudie d'autre part les pratiques de DPN au Brésil, pays qui possède un équipement technologique et des compétences comparables dans le domaine du suivi des grossesses, mais qui varie considérablement du point de vue de la loi et de l'encadrement des pratiques.

Par cette approche ethnographique, je cherche à comprendre comment, au-delà de la mondialisation des techniques et des savoir-faire, les déterminants sociaux comme l'organisation du système de soin, les législations encadrant l'avortement ou la prégnance des représentations de la maternité ou de l'enfant à naître, influencent le quotidien du DPN et réciproquement. Plus spécifiquement, j'interroge la variabilité des formes d'anticipation du handicap dans une perspective de sociologie compréhensive, attentive aux agencements locaux entre acteurs, procédures et objets, replacés dans leur contexte, et tenant compte des différents niveaux de contraintes et de ressources de chaque pays.

[5] Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975, dite loi Veil corrigé par la loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001

Le Brésil et la France sont avant tout marqués par des taux de mortalité maternelle et périnatale très différents[6] qui orientent les priorités de prise en charge médicale et l'accompagnement des grossesses, mais possèdent aussi des systèmes sanitaires, des législations et une culture différents. En France, le suivi obstétrical inclut pour toute femme, une offre de DPN et un accès possible à l'avortement en cas de malformation ou anomalie fœtale sévère. La priorité annoncée est celle de l'enfant bien portant. Au Brésil, la criminalisation de l'interruption de grossesse (hors cas de viol, de menace pour la vie de la femme et (depuis peu) d'anencéphalie fœtale[7]) oblige à des arrangements variés face aux pathologies malformatives fœtales. La notion de risque y est moins ancrée et de profondes inégalités sociales impactent l'offre de soin, l'accès à l'avortement et les modalités de prise en charge des grossesses. L'objectif prioritaire varie selon le milieu social. Pour la grande majorité des femmes, la survie de la mère et de l'enfant passe avant toute autre considération. Une petite part des femmes, de classe moyenne ou aisée ont recours au système privé sur un mode proche de celui des pays du Nord qui envisage le DPN comme un outil permettant de limiter la naissance d'enfants handicapés.

Le mémoire se compose de deux parties. La première, essentiellement descriptive, vise à éclairer le contexte des pratiques du DPN. Elle est divisée en 2 grands chapitres :

Le premier chapitre revient sur l'histoire de la mise en place des pratiques. Au travers des progrès des techniques et des connaissances, parallèles et simultanés, je cherche à illustrer comment la perception du handicap sous-tend le développement du diagnostic prénatal. Largement lié aux lois sur l'avortement, le DPN modifie le quotidien du suivi des grossesses et la France présente quelques spécificités dans son organisation prénatale et ses lois. Résultant de ces évolutions, j'illustre l'émergence d'un nouveau segment professionnel autour du diagnostic prénatal : la médecine fœtale, dont l'apparition aboutit à une transformation de l'épistémologie des maladies sources de handicap pour l'enfant à naitre. La frontière entre le fœtus normal et le fœtus pathologique se déplace, et amène à une abstraction croissante de ce que peut être le handicap vécu au quotidien. Le cadre légal et administratif qui vient organiser les pratiques permet une analyse des situations donnant lieu au diagnostic prénatal et une comparaison avec les situations sources de handicap chez l'enfant. On découvre ici la distance entre ces deux univers sociaux (celui du diagnostic prénatal et celui du handicap de l'enfant). Cette distance concerne la définition même des pathologies concernées par chacun des univers et le peu de culture commune concernant les concepts du handicap.

Le second chapitre rapporte le suivi habituel des grossesses en France, et les phases de confrontation aux anomalies fœtales. J'y expose simultanément la trajectoire des femmes et les points déjà commentés et analysés par les sciences sociales.

La seconde partie de la thèse (composée des chapitres 3 à 5) présente en trois volets les résultats de mes recherches de terrain. J'ai volontairement choisi de diversifier les angles

[6] Mortalité maternelle de 58/100 000 naissances au Brésil (IBGE 2010) vs 9/100 000 en France (INSEE 2010) Mortalité périnatale (entre 0 et 28 jours de vie) est de 21/1000 au Brésil en moyenne et 9 / 1000 en France.
[7] Anencéphalie : absence de développement du pôle céphalique fœtal

d'analyse. Chaque partie possède une orientation spécifique, profite d'une logique et d'une méthodologie propres et a fait l'objet d'une publication, acceptée ou en cours.

Le chapitre trois analyse l'expérience des femmes ayant subi une interruption de grossesse pour pathologie fœtale (ou interruption medicale de grossesse : IMG) dans un même service spécialisé en médecine fœtale en France[8] à deux époques différentes (1999 et 2005). Il questionne le lien entre les évolutions de l'encadrement des pratiques et l'expérience des femmes. Il utilise les données issues de questionnaires écrits, recueillis à l'issue de leur hospitalisation pour l'IMG. Ces deux époques sont séparées par des évolutions législatives retentissant sur les modalités des pratiques. Cette analyse met en évidence les interactions entre l'évolution des dispositifs sociaux et l'expérience des femmes. Cette étude prête une attention particulière aux modalités de la prise de décision d'interruption de grossesse ; et à savoir, qui selon les femmes, devrait être responsable de la décision. Cette question est diversifiée en fonction du type de pathologie fœtale et du terme de la grossesse. Elle questionne indirectement la représentation du handicap en anténatal, par l'examen du type des pathologies fœtales ayant donné lieu à l'IMG. Elle analyse aussi certains aspects du deuil périnatal lié à l'interruption de grossesse tenant compte de l'évolution des règlementations sur les déclarations de naissance et le devenir des corps. Elle s'attache enfin à explorer sur cet échantillon de femmes, la survenue d'une dépression du post-partum en fonction de la pathologie fœtale. Une analyse des commentaires libres des femmes ouvre des perspectives plus anthropologiques de recherches complémentaires, orientées notamment vers l'expérience du corps de la femme au travers du DPN et le retentissement de l'expérience sur la fratrie.

Les chapitres quatre et cinq tirent parti de l'enquête ethnographique réalisée au Brésil. Le chapitre cinq, expose l'organisation du DPN au Brésil, avant d'analyser les divers usages de l'outil échographique dans la prise en charge des pathologies malformatives fœtales. La culture de la famille et l'illégalité de l'interruption des grossesses pour pathologie fœtale au Brésil, affectent profondément l'utilisation de l'échographie obstétricale, conçue comme un acteur non humain dans un réseau hybride [9]. Ma préoccupation est d'étudier dans cette partie comment, en contexte de malformations fœtales, l'échographie obstétricale, outil majeur du diagnostic prénatal dans les pays du Nord, vient s'insérer dans un réseau d'actions participant à la naissance sociale anticipée de l'enfant, y compris en situation de malformations fœtales. La découverte d'une anomalie modifie radicalement le discours des experts et l'expérience des femmes face à cet examen. Trois espaces « idéal type » sont proposés pour penser la place de cet outil, en situation de normalité puis après découverte de pathologie fœtale dans le cadre des pratiques à l'hôpital public. Une majorité des observations et entretiens a lieu dans un hôpital référent recevant une population de femmes enceintes de condition modeste, qui, confrontées à la découverte d'anomalies fœtales sont soumises aux contraintes légales de poursuite de la grossesse. L'option d'un

[8] Ce travail a été élaboré à partir des données d'enquêtes réalisées avant le début de la thèse dans le cadre de mon activité professionnelle (données restées partiellement inexploitées).

[9] Dans la théorie de l'acteur-réseau, Michel Callon, Bruno Latour et Madeleine Akrich étudient les sciences et techniques et la production des connaissances par des micro interactions d'objets, individuels ou collectifs, humains et non humains au sein de réseaux. (Sociologie de la traduction 2006)

accès à l'avortement par le biais judiciaire est rarement possible. Un agencement original des avancées techniques s'organise alors, face aux connaissances mondialisées du diagnostic prénatal. Des observations complémentaires réalisées dans les centres privés et des entrevues avec les professionnels laissent apparaitre la possibilité d'autres arrangements, plus radicaux, quoiqu'illégaux face à la découverte des pathologies fœtales venant cette fois questionner le système de santé, l'encadrement et la régulation des activités de DPN.

A ce stade, l'observation et l'analyse des pratiques de diagnostic prénatal au Brésil, dans les milieux populaires, vient par contraste éclairer certains aspects des pratiques en France et suggère notamment l'existence de priorités implicites différentes dans les deux pays, selon les classes sociales et face aux enjeux centraux de la maternité.

Le chapitre cinq utilise les mêmes données ethnographiques pour procéder à une analyse comparative avec des données d'observation recueillies par Isabelle Ville dans trois centres de diagnostic prénatal français[10]. Je me propose alors d'étudier la façon dont les législations différenciées et la régulation des pratiques modèlent la posture des praticiens et influent sur leur discours autour des pathologies fœtales.

En premier lieu, cette analyse permet de cerner le positionnement des professionnels médicaux face à la législation du pays dans lequel ils exercent : les praticiens français apprécient globalement les modalités de leur exercice, qu'ils ont largement contribué à mettre en place. Ils mettent volontiers en avant le temps laissé par la loi, pour la réflexion aprofondie avant toute décision face aux pathologies fœtales, l'accès égalitaire au DPN et l'évaluation généralisée des pratiques. Les praticiens brésiliens au contraire, perçoivent l'iniquité de la loi fédérale, qui, face aux anomalies fœtales ne donne pas aux couples la possibilité d'un choix de poursuivre ou d'interrompre la grossesse. Leur exercice s'en trouve directement modifié, tant dans le secteur public que privé, sans qu'une évaluation globale ne soit possible.

J'analyse ensuite comment les législations respectives interfèrent avec l'organisation des pratiques notamment en terme de pluridisciplinarité, de collégialité et de participation à des réseaux formalisés, omniprésents en France et très peu présents dans le centre référent au Brésil.

La dernière partie de ce chapitre cible plus directement la production et la circulation des significations du handicap dans le contexte de travail quotidien du suivi des grossesses. J'ai ciblé ici les situations de prise en charge des pathologies fœtales non létales. Ces observations apportent un éclairage qui dépasse les seules considérations éthiques ou légales, essentiellement préoccupées des questions morales et des grands choix de société, pour suivre les échanges entre les praticiens et les couples. La question du handicap et son anticipation dans la pratique prénatale, que le retentissement de la pathologie fœtale soit somatique ou cognitif. Il apparaît ici, que l'expérience du handicap au quotidien du vécu de l'enfant, est très peu présente dans les discussions anténatales. L'évocation souvent

[10] Données recueillies par Isabelle Ville dans le cadre du projet ANR : Les enjeux du diagnostic prénatal dans la prévention des handicaps : l'usage des techniques entre progrès scientifiques et action publique n°ANR-09- SSOC-026-01

elliptique du devenir de l'enfant recouvre plusieurs types de préoccupations. Du coté des praticiens, comme de celui des femmes, une place majeure est donnée au retard mental. Enfin, la perspective du handicap est aussi abordée par les futurs parents sous l'angle de la souffrance, pour l'enfant lui même, sans qu'il soit le plus souvent défini dans le dialogue anténatal, le type de souffrance dont il s'agit.

Ce chapitre montre encore en détail comment le discours des praticiens diffère selon le cadre de ses pratiques mais aussi selon son anticipation du point de vue de la femme ou du couple.

Selon le pays, la notion d'incertitude voit une utilisation différenciée: plutôt négative en France avec une forte inquiétude pour « ce qui passe inaperçu », ce que l'on ne maitrise pas et qui pourrait entrainer des conséquences néfastes supplémentaires pour la vie de l'enfant et plutôt positive au Brésil, avec l'introduction de la limite des connaissances techniques et de l'existence d'un fort impact de la dynamique adaptative de chaque individu face à sa pathologie dans une notion évolutive. L'utilisation différenciée de l'incertitude est fortement mise en perspective par l'accès ou non à l'interruption de la grossesse.

Au total, cette thèse questionne finalement la séparation des secteurs d'activité autour du handicap de l'enfant qui engendre une faille des cultures. Elle interroge les limites de l'information éclairée comme de l'autonomie décisionnelle en anténatal qui font peser sur les femmes, plus que sur les praticiens, la responsabilité du résultat de la grossesse.

Les dynamiques du DPN sont ainsi profondément dépendantes de l'organisation des systèmes sanitaires, de l'encadrement des pratiques comme des choix sociaux et des cultures de chaque pays. La question du handicap est bien au centre du DPN même si le handicap de l'enfant a le plus souvent une cause indépendante de toute approche anténatale et que la vie avec un handicap est devenue une question largement abstraite pour beaucoup de praticiens de l'anténatal, ignorants des nouveaux concepts du handicap et l'expérience de vie avec une déficience.

Les situations sociales et sanitaires de chaque pays modulent les attentes des femmes et leurs priorités implicites face à la maternité mais l'accès à l'interruption de grossesse reste central dans le débat autour du handicap. L'expérience des femmes face au DPN évolue et influe en retour sur l'organisation des pratiques et les législations de chaque pays. Les techniques se développent elles aussi en permanence, soutenues par une biomédicalisation croissante des grossesses, avec ses enjeux financiers parfois considérables cependant les outils du DPN n'obligent en rien la finalité de la démarche.

De nombreuses voies de recherches s'ouvrent ici pour les sciences sociales, et qui viennent enrichir la réflexion des praticiens comme des législateurs ou partenaires sociaux.

1. La pratique du DPN : une construction progressive

Le diagnostic prénatal, tel que nous le connaissons aujourd'hui est loin d'avoir émergé comme une évidence. Les connaissances théoriques, issues des progrès des sciences et des techniques, et leur mise en application progressive, fonction des cultures et des législations de chaque pays, ont entrainé le développement d'une nouvelle approche des grossesses. L'anticipation possible de la survenue d'un handicap chez l'enfant à naitre est venu modifier le cadre de la pensée médicale, les repères de la pratique obstétricale, tout comme le parcours et l'expérience des femmes et des couples dès avant la conception jusqu'à bien au-delà de la naissance.

Dans ce chapitre, je retrace les évolutions des connaissances scientifiques et techniques et la façon dont elles se sont agencées pour permettre le développement du DPN en contrepoint de l'accès à l'avortement pour pathologie fœtale et ses spécificités pour la France (1.1).

Je montre ensuite comment les coopérations professionnelles nécessitées par sa pratique, autant que le spectre original des connaissances qu'il explore, ont amené à la constitution d'un nouveau segment professionnel, celui de la médecine fœtale, qui englobe le diagnostic prénatal et l'accompagnement des grossesses à haut risque fœtal. Les professionnels y développent des règles de fonctionnement, des enseignements et modes d'échanges spécifiques. La place éminente de ce nouveau segment professionnel au sein de la pratique de l'obstétrique contemporaine repose en partie sur l'émergence d'une société du risque[11] active jusque dans la période fœtale.

La mise en place de ce nouveau segment professionnel favorise l'émergence d'une sémiologie nouvelle des maladies faite d'imagerie, de cytogénétique[12], de génétique moléculaire[13], et de fœtopathologie[14]. Celle-ci vient redéfinir la limite entre le fœtus normal et le fœtus pathologique et remplacer l'expérience vécue du devenir de l'enfant au sein de sa famille.

[11] Les travaux autour d'une société du risque laissent émerger le sentiment que la vie est risquée et rend nos contemporains sensibles à l'existence de risques dans l'existence. Les sociétés s'organisent de manière à mettre en place des dispositifs de gestion des risques. Ces dispositifs participent à leur tour à accroitre l'importance de cette perception (Beck, 2001).

[12] La cytogénétique est la science reposant sur l'analyse des chromosomes au niveau des cellules et quelle qu'en soit la méthode.

[13] La biologie moléculaire vise l'analyse et la compréhension du fonctionnement des cellules mais à un niveau moléculaire. Elle bénéficie de techniques spécifiques dont l'amplification en chaine (PCR : polymérase Chain Reaction) qui la rend dépendante de l'ingénierie et de l'informatique.

[14] La fœtopathologie repose sur l'analyse macro et microscopique des organes et tissus du fœtus et du placenta suite aux situations de mort in utero, aux avortements spontanés ou aux interruptions de grossesses pour malformations. La description de la norme, des anomalies anatomiques ou tissulaires participe à créer un corpus de référence des pathologies prénatales. La fœtopathologie retrouve souvent plus d'anomalies que les ultrasons dont elle souligne les limites. Cette pratique s'organise en France dès 1979 en société savante : La Société française de fœtopathologie (SOFFŒT) et vient participer très tôt aux quotidien du diagnostic prénatal en guidant le conseil génétique ultérieur. Un enseignement national est organisé et la spécialité prend forme en France en 2006 avec la création d'un diplôme d'étude spécialisé (DESC). Cette étape de l'évolution du DPN n'est pas sans rappeler le rôle de l'anatomo-pathologie dans « la naissance de la clinique » de Foucault.

La maladie n'est plus représentée par une personne dans une relation dynamique avec son environnement mais, par un savoir de plus en plus abstrait, qu'il s'agisse du résultat d'un test, d'une image ou du nom d'un gène défectueux. Cette évolution entraîne l'émergence d'une épistémologie originale des maladies sources de handicap chez l'enfant, épistémologie fort différente de celle portée par les cliniciens pédiatres (1.2). Ce chapitre rapporte la mise à distance progressive de l'expérience vécue du handicap au cours des consultations prénatales.

En France, l'Etat a initialement délégué aux professionnels du champ, l'organisation du DPN. Puis, l'encadrement, par les dispositifs juridiques et administratifs mis en place, s'est plus volontiers attaché à contrôler et comptabiliser les grossesses donnant lieu à un avortement pour pathologie fœtale qu'à œuvrer pour un rapprochement avec les acteurs du monde du handicap (1.3). Cet encadrement permet une description fine des situations concernées par le DPN et autorise une comparaison avec les données relatant les situations de handicap de l'enfant, dont la prise en charge révèle une expérience fort différente (1.4).

1.1 Limiter les naissances sources de handicap. Une brève histoire des connaissances et des techniques du DPN

L'émergence du diagnostic prénatal résulte de l'évolution simultanée des connaissances et des techniques dans un environnement social, économique et politique propice à son développement dans les pays du Nord. Les avancées en biologie recouvrent les progrès de la biochimie, de la cytogénétique et de la biologie moléculaire, qui modifient la pratique de la génétique médicale. Les prélèvements fœtaux se banalisent, avec l'amniocentèse, premier parmi les gestes intra utérins, suivie de l'accès au sang fœtal, de la biopsie de trophoblaste[15] et beaucoup plus tard des techniques opératoires fœtales micro-invasives. L'imagerie fœtale se développe simultanément, avec initialement l'échographie puis la résonance magnétique. La combinaison de ces trois axes d'innovation, associée à l'évolution des législations sur l'interruption des grossesses, contribue à l'émergence du diagnostic prénatal puis s'étend au dépistage en population et modifie le regard porté sur le fœtus et les enjeux de la grossesse. Dans la condition humaine, 3 à 5 % des fœtus sont porteurs d'anomalies à la naissance ; repérer et prévenir ces anomalies résultent des avancées techniques mais aussi des choix sociétaux qui les accompagnent.

1.1.1 Evolution des techniques en contexte

Le retard mental et les malformations sévères comme cibles prioritaires des développements techniques

La recherche des causes du retard mental par le biais de la génétique remonte au début du XX° siècle, avec les travaux de Penrose (1949) ciblés, notamment, sur la trisomie 21,

[15] Le trophoblaste est la forme initiale du placenta. Formé des mêmes cellules que l'embryon, il peut être prélevé dès 11 semaines d'aménorrhée.

cause la plus fréquente des retards mentaux de l'enfant. Les caryotypes[16] humains n'étant réalisés que depuis 1955, le lien génétique entre le syndrome de Down et la trisomie du chromosome 21 est découvert en 1959, résultant du travail de Marthe Gauthier et Jérôme Lejeune (Lejeune et al. 1959). La description d'autres anomalies caryotypiques est quasiment contemporaine. Ces anomalies sont reconnaissables sur les tissus humains en culture, et dans certains cas, sur les cellules fœtales après avortement. Les plus fréquentes sont les autres trisomies : trisomie 13 (syndrome de Patau) ou 18 (syndrome d'Edwards) et les anomalies de nombre des chromosomes sexuels : syndrome de Turner (45, XO) et de Klinefelter (47, XXY) [17] .

Dans les années 1960, le couple de médecins biologistes français, Joëlle et André Boué travaillent sur des produits de fausses couches et montrent la fréquence élevée (environ 60%) des anomalies chromosomiques associées aux arrêts spontanés de grossesse (Boué & Boué 1973). Leurs publications appuient l'idée que les anomalies chromosomiques fœtales sont des erreurs de la nature devant logiquement donner lieu à des arrêts naturels de grossesse (Gilgenkranz & Rivera 2003). André Boué commente : *« La bonne nature a fait que pratiquement 95% des anomalies (embryonnaires) sont éliminées spontanément, on s'est dit : les dernières [celles qui échappent à la sélection naturelle], on pourrait peut-être les détecter et compléter le système»*[18]. Il faudrait pour cela avoir accès aux cellules du fœtus durant la grossesse. Cela devient possible en 1966 à partir des cellules prélevées dans le liquide amniotique par amniocentèse. La technique de l'amniocentèse est déjà ancienne. On la réalise dès la fin du 19ème siècle pour permettre l'évacuation des excès de liquide amniotique. Le geste est alors effectué au palper et uniquement à titre thérapeutique pour soulager la femme de la tension sur l'utérus qui pouvait déclencher un accouchement prématuré ou une hémorragie grave. Dans les années 1950, son analyse le transforme en outil diagnostic pour repérer les incompatibilités Rhésus entre la mère et le fœtus et organiser la naissance de l'enfant au meilleur moment (Bevis, 1952). Le but est alors d'intervenir à temps pour éviter d'une part, la mort *in utero* par anémie fœtale et d'autre part les conséquences neurologiques de l'ictère néonatal responsable des dégâts cérébraux irréversibles pour l'enfant. **C'est le début d'une première transformation conceptuelle qui mène les accoucheurs à agir sur la grossesse dans le but de prévenir des complications chez le nouveau-né.**

Parallèlement, en 1956, la mise en évidence dans le liquide amniotique du corpuscule de Barr, fragment qui caractérise les cellules féminines, permet d'envisager la

[16] Carte des chromosomes : Un caryotype humain comporte 46 chromosomes et s'écrit 46 XX pour les filles et 46 XY pour les garçons signant les chromosomes sexuels.

[17] Les trisomies 13 et 18 (présence de 3 chromosomes 13 ou 18, sont le plus souvent létales in utero ou en période néonatale précoce. De multiples autres anomalies existent, de diagnostic et pronostic variables selon qu'il manque ou s'ajoute un fragment chromosomique. (http://www.orpha.net/).(accès 15/4/2014)
Les anomalies des chromosomes sexuels sont souvent de découverte fortuite : caryotype 45 XO correspond au syndrome de Turner dans lequel manque un chromosome X, le caryotype 47, XXY correspond au syndrome de Klinefelter marqué par la présence d'un chromosome X excédentaire chez un garçon, ou encore 47 XXX équivalent chez la fille.

[18] Séminaire de témoins du diagnostic prénatal réalisé dans le cadre du programme (Les enjeux du diagnostic prénatal dans la prévention des handicaps : l'usage des techniques entre progrès scientifiques et action publique (ANR-09- SSOC-026-01) direction I. Ville) http://anr-dpn.vjf.cnrs.fr/?q=node/62 (accès 15/4/2014)

reconnaissance du sexe fœtal avant la naissance. L'idée vient alors de rechercher ce corpuscule dans le cas de maladie sévère transmissible liée au sexe et de provoquer un avortement si le corpuscule est absent du liquide. Le premier diagnostic publié sera réalisé en 1960 au Danemark dans le cadre de l'hémophilie[19] (Fuchs & Riis, 1960).

A partir du début des années 1970, l'amniocentèse à visée génétique se répand. Elle sera couramment réalisée au deuxième trimestre de la grossesse. Les premières cibles sont l'étude des chromosomes sexuels (dans le champs des maladies liées au sexe, telle l'hémophilie) mais très vite, le syndrome de Down ou trisomie 21, devient, la grande cible du diagnostic prénatal de part sa fréquence naturelle (1/700 naissances), son association à un retard mental, et la stigmatisation physique de la maladie (Stein & Susser, 1971). Le risque de survenue d'une trisomie 21 chez le fœtus est connu pour augmenter avec l'âge maternel (Penrose, 1933 ; Akesson & Forssman 1966). Ainsi, dans un premier temps, seules les femmes les plus à risque, du fait de leur âge ou d'un passé génétique familial spécifique, se voient proposées un prélèvement amniotique. Dans les débuts de la technique, l'analyse du liquide amniotique nécessite plusieurs semaines de cultures cellulaires (5 à 6 semaines) avant l'obtention d'un résultat complet de caryotype. Les interruptions de grossesses se font donc au cours du second trimestre de la grossesse. Le risque de fausse couche ou d'accouchement prématuré de fœtus sains lié au geste est initialement évoqué en 1964 par Walker (Walker et al. 1964). Une enquête du Medical Research Council (MRC, 1978) évoque un excès de pertes fœtales lié au geste de 1,5 %. Ce risque vient s'ajouter au risque de perte naturelle en cours de grossesse, accru en cas d'anomalie fœtale. Le risque de perte fœtale lié au geste diminue grâce au guidage du geste par l'échographie, mais reste fort dépendant de l'expérience du préleveur. Il est actuellement estimé à environ 1/200 (Seeds, 2004). Bien que totalement exceptionnel, et peu rapporté par la littérature, le risque de mort maternelle existe aussi, essentiellement lié aux infections iatrogènes (Bodner et al. 2011). L'amniocentèse reste donc un geste invasif potentiellement dangereux, indépendamment du statut chromosomique fœtal. Une partie des évolutions scientifiques ultérieures va chercher à limiter la fréquence des amniocentèses en invoquant ces risques.

Parallèlement et à partir des années 1960, l'échographie (initialement outil militaire de repérage sous-marin) est introduite en obstétrique par Ian Donald et son équipe à Glasgow. Il s'agit alors d'un bras de levier articulé, déplacé sur le ventre de la femme enceinte, qui permet de reconstruire une image qui correspond aux échos osseux du fœtus. Son application initiale vise durant la grossesse, le diagnostic des excès de liquide amniotique, et celui des grossesses gémellaires. Dès 1965, les premières mesures fœtales peuvent être prises. Avec l'amélioration rapide de la technique, des courbes sont établies portant sur le diamètre de la tête, du ventre ou du fémur fœtal, ou encore la longueur de l'embryon. Ces courbes permettent d'apporter des précisions sur le terme de la grossesse (Campbell, 1970) et d'apprécier la croissance fœtale. **Le fœtus devient progressivement mesurable de toute part**, **ce qui constitue un autre changement considérable.** Il n'est plus

[19] L'hémophilie est portée par le chromosome X. Les garçons sont atteints car porteurs d'un seul chromosome X. La maladie peut être acquise par mutation ponctuelle ou transmise par les mères porteuses d'un chromosome atteint, et d'un second X sain. Elles transmettent alors la maladie, à un garçon sur deux, sans être elle même malade.

défini par les perceptions maternelles, tel le début des mouvements actifs perçus par la femme (le « quickening » des anglosaxons) mais par les images et mesures que produit l'échographie (Mitchell, 1993). L'échographie prend alors réellement sa place dans le monde obstétrical (McNay & Fleming 1999). Elle repère la position de la tête fœtale ou du placenta avant l'accouchement. Rapidement, certaines anomalies malformatives graves peuvent être vues: les anencéphalies ou les hydrocéphalies[20] accompagnant les spina bifidas (absence de fermeture de la colonne vertébrale), (Campbell et al. 1972). L'écho-guidage des prélèvements devient une aide précieuse et contribue à l'expansion de l'amniocentèse (Bang et al. 1975). Celle ci se développe alors pour évaluer d'autres types d'atteintes fœtales: infectieuses, métaboliques, ou malformatives. **Cette phase initiale, combine divers progrès techniques, explore et dévoile le monde intra utérin. Très tôt, elle cherche à limiter la naissance d'enfants porteurs d'anomalies, sources de mort néonatale, de complications obstétricales ou de handicap sévère.**

Le raffinement des techniques

D'autres voies d'accès au fœtus se développent : l'accès au sang du cordon qui permet l'exploration de la biologie fœtale mais aussi le début des thérapeutiques *in utero* (telles les transfusions des fœtus anémiés, par exemple dans le cadre des incompatibilités sanguines entre la mère et son fœtus dans le système Rhésus) ou les biopsies de trophoblaste, qui permettent un diagnostic plus précoce (notamment des pathologies familiales héréditaires). L'accès aux thérapeutiques amène à l'espoir que le DPN pourrait, à l'instar des dépistages néonataux, ouvrir la perspective de traitement in utero. Mais les années 1980 sont surtout marquées par l'évolution de l'outil échographique qui concerne progressivement l'ensemble des femmes enceintes. L'analyse de l'anatomie fœtale devient plus fine et plus précoce grâce à l'amélioration des machines et à la diffusion des connaissances. Plusieurs études sont mises en place dans les années 1980 portant sur l'intérêt (et les conséquences) du dépistage des malformations en terme de santé publique. La conférence de consensus du NIH (National Institute of Health - USA) sur le sujet, remet ses conclusions en 1984[21] et, sans conclure sur un bénéfice franc, encourage la poursuite des études. Le bilan de ces travaux est réalisé par plusieurs organismes de santé tels le NHS (National Health Service - UK) ou la Cochrane data base (Bricker et al. 2000; Whitworth et al. 2010) qui travaillent à partir de données basées sur des preuves (Evidence based medecine : EBM) souligne l'intérêt d'une échographie durant la première moitié de la grossesse pour déterminer le terme de la grossesse et permettre le diagnostic précoce des grossesses multiples. Ce bilan montre aussi l'effet du diagnostic des anomalies fœtales dans la diminution de la mortalité périnatale, dans un contexte d'expertise technique élevée, et dans les pays où l'interruption de la grossesse pour malformation fœtale est autorisée. La détection des anomalies fœtales dépend de l'expertise de l'échographiste et de la qualité de la machine utilisée. Elle varie

[20] L'hydrocéphalie est l'accumulation de liquide dans les ventricules du cerveau. Elle peut entrainer un accroissement considérable de la taille de la tête fœtale

[21] http://consensus.nih.gov/1984/1984UltrasoundPregnancy041html.htm (accès 9/4/2014)

aussi selon les organes fœtaux (Levi, 2002). La diminution de la mortalité néonatale entrainée par le dépistage des malformations fœtales n'est constatée que lorsque le niveau sanitaire du pays a déjà atteint une mortalité périnatale inférieure à 20/1000 (grâce à d'autres amélioration de la santé périnatale) (Rosano et al., 2000). Cette diminution résulte d'une part, des interruptions de grossesse (Wyldes & Tonks, 2007) et d'autre part de la prise en charge néonatale spécifique anticipée de certaines situations (Khoshnood et al., 2005), telles les malformations cardiaques ou digestives chez le fœtus (Bonnet et al. 1999). **Ce point est essentiel, car il marque que le degré d'utilité de l'échographie obstétricale dépend du niveau sanitaire périnatal du pays considéré et de l'accès ou non à l'interruption de la grossesse.**

L'échographie obstétricale s'insinue dans les pratiques. Alors que durant les années 1990, la technique d'échographie en 3D apparait, l'imagerie fœtale se complète en cas de pathologie par les techniques de résonnance magnétique et de scanner *in utero*. Au fur et à mesure de son utilisation dans l'environnement médical, l'imagerie fœtale gagne en popularité auprès des femmes et du public et retentit sur l'ensemble de l'approche anténatale et la considération du fœtus**. L'échographie obstétricale concerne alors toute femme enceinte, et devient insensiblement le premier outil du dépistage des malformations fœtales.** Alors que la littérature médicale décrit les signes spécifiques associés à la trisomie 21 (Benacerraf et al., 1989), les couples la perçoivent surtout comme un examen de réassurance et comme le moyen de visualiser leur enfant à naitre, entrainant un glissement progressif du statut de l'enfant à naître. L'échographie sera largement étudiée et commentée par les sciences humaines et sociales (Mitchell, 2001), nous y reviendrons dans le chapitre 4 qui concerne plus spécifiquement l'utilisation de l'outil échographique.

Dans le cadre du diagnostic prénatal, les progrès de l'échographie viennent résonner avec ceux de la cytogénétique. Les outils et les connaissances ne cessent de s'approfondir. Les techniques de cultures cellulaires s'accélèrent, et l'utilisation anténatale de la biologie moléculaire se développe (Milunsky, 2004). Le délai nécessaire pour réaliser un caryotype sur les cellules amniotiques diminue, passant de six semaines au début des années 1970 à une dizaine de jours dès les années 1990. Le diagnostic de trisomie 21 peut, lui, dès les années 2000 être obtenu en 48 heures grâce aux techniques rapides.

Toute nouvelle connaissance est rapidement proposée au diagnostic prénatal avec comme seule limitation, celle de son coût.

Ainsi l'obstétrique dispose assez tôt d'outils permettant de repérer certaines pathologies fœtales. Mais lorsque parmi les évolutions techniques, apparait un lien entre le taux de certaines protéines sériques maternelles et le risque d'anomalie fœtale dont le spina bifida ou la trisomie 21, cela constitue un autre tournant considérable dans le suivi des grossesses. **C'est le début du dépistage en population centré sur certaines anomalies fœtales, dont la trisomie 21, contemporain de l'émergence de la société du risque et de la montée en pouvoir de la biomédicalisation de la grossesse.**

Du diagnostic au calcul de risque : les débuts du dépistage en population

Au début des années 1970, en Ecosse et en Irlande, les anomalies de fermeture du tube neural constituent l'une des malformations fœtales les plus fréquentes avec un taux d'environ 1/1000 naissances[22]. L'analyse systématique du liquide amniotique prélevé lors des amniocentèses a permis de constater un taux élevé d'une hormone secrétée par le fœtus : l'alpha fœto protéine (AFP) (Brock & Sutcliffe, 1972). Cette protéine est alors simultanément très accrue dans le sang maternel. Ce constat a permis d'envisager un dépistage en population des anomalies de fermeture du tube neural à partir du dosage de l'AFP dans le sérum maternel (Milunsky, 2004). Le repérage anténatal de ces malformations mène dans la plupart des cas, à une interruption de grossesse du fait de la gravité considérée des conséquences de la malformation.

La généralisation du dépistage sérique des malformations du tube neural se met en place au début des années 1980, dans plusieurs pays, essentiellement anglo-saxons qui connaissent des prévalences plus élevées, à une époque où l'échographie manque encore de performance pour établir seule le diagnostic. Après la validation par la FDA (Food and Drug Administration- USA) du premier kit diagnostic, le test sera proposé à toutes les femmes enceintes en Californie puis aux Etats Unis. **Les fœtus et les femmes enceintes entrent dans l'ère du risque. Chaque fœtus, devient « suspect », ce qui constitue un changement de paradigme.**

La dynamique amenant à l'instauration de ce dépistage diffère selon les pays mais partout servira de base aux évolutions ultérieures. Au Royaume-Uni, le dépistage est incité par la fréquence particulière de ces malformations et mis en place après avis de la société de génétique ; aux Etats-Unis, il l'est sur recommandation de l'association médicale américaine (AMA) face à l'accumulation des procès contre praticiens pour défaut de diagnostic (Press & Browner 1997); en France, c'est l'accès au remboursement du test suite au plan périnatal de 1970 [23] qui en permet l'expansion. Il n'existe pourtant alors aucune recommandation d'usage systématique, et son utilisation dépend uniquement des centres hospitaliers et des équipes. La France attache une importance prioritaire à l'égalité de la prise en charge des soins, ce qui va conditionner une bonne partie du développement du DPN.

Progressivement, les recherches montrent l'origine multifactorielle des anomalies de fermeture du tube neural. Le taux de naissance d'enfants porteurs d'anomalie du tube neural chute de 80 % entre 1967 et 1987 aux Pays de Galles (Cuckle et al., 1987). Leur survenue peut être « évitée » par l'interruption de la grossesse qui est alors considérée comme une « prévention secondaire » de la naissance de l'enfant atteint[24]. Cette évolution est perçue comme un progrès indéniable pour la vie des femmes (Mansfield et al., 1999).

[22] Ces malformations incluent les spina bifida, malformation de la colonne vertébrale, qui n'est pas fermée dans sa partie postérieure, et les anencéphalies, avec défaut de fermeture de la voute crânienne. Les conséquences en sont le décès à la naissance en cas d'anencéphalie, l'hydrocéphalie éventuelle avec des déficits moteurs, cognitifs et sphinctériens dans les formes sévères de spina bifida.

[23] Rapport de la cours des comptes 2012 accessible sur http://www.perinat-france.org/portail-professionnel/plansrapports/rapports/rapport-de-la-cour-des-comptes-226-429.html (accès le 19/4/2014)

[24] D'après l'OMS, la prévention primaire vise à diminuer l'incidence d'une maladie. Dans le cas des spina bifidas l'adjonction de folates (vitamine B9) dans les farines alimentaires avant et en début de grossesse permet

Lorsque, en 1984, Merkatz (Merkatz et al., 1984) met en évidence une association similaire entre un taux bas d'AFP et le syndrome de Down ou trisomie 21 chez le fœtus, la possibilité de proposer à l'ensemble de la population des femmes enceintes, un dépistage anténatal du syndrome de Down se profile. Les mêmes praticiens, qui travaillaient sur la question des anomalies de fermeture du tube neural, se servent des banques de sérums disponibles, et établissent des courbes de risque en fonction de l'âge maternel et des taux d'AFP (Cuckle et al. 1987). Plusieurs nouveaux marqueurs (dont le Beta-hCG hormone de la grossesse) sont combinés à l'AFP pour une meilleure sensibilité du test de dépistage. Divers types de kit diagnostic sont fabriqués et commercialisés, faisant l'objet d'enjeux financiers considérables avant tout pour les firmes biomédicales[25].

Malgré la diffusion mondialisée des techniques, chaque pays adopte durant les années 1980-90, une attitude propre face au dépistage de la trisomie 21, attitude réglée par des choix sanitaires, autant que comptables, même si cet aspect reste difficilement accessible aux praticiens comme au public. La stigmatisation du retard mental et de la trisomie 21, diffère selon les lieux, mais l'accroissement de l'âge maternel lors de la première grossesse entraine partout une augmentation de la fréquence de la trisomie 21 et l'accroissement de la durée de vie des personnes atteintes du syndrome de Down, posent de nouvelles questions de coût, de soins, et de prise en charge aux différents âges de la vie (Bittles et al., 2007). Seront ainsi déterminés dans chaque pays, le nombre de marqueurs sériques utilisés, le remboursement ou la prise en charge des tests de dépistage, le taux de risque à partir duquel une amniocentèse pour caryotype est proposée, discutée avec le couple et remboursée: 1/250 en France, 1/150 en Angleterre, 1/380 en Suisse. Ce seuil, décidé par les politiques sanitaires, nous instruit, lui aussi sur la façon dont chaque pays considère la question du risque en fonction du poids social du handicap considéré et du coût du dépistage chez les enfants à naitre.

Pourtant les pratiques ne sont jamais stabilisées du fait des techniques toujours en évolution. Durant les années 1990 et 2000, le dépistage de la trisomie 21 s'étend à la plupart des pays du Nord. Plusieurs études visent à comparer la performance respective des dépistages reposant sur de nouveaux marqueurs sériques [26] combinés à la mesure échographique de l'épaisseur de la nuque (clarté nucale) fœtale dans l'évaluation du risque de trisomie 21. Une clarté nucale fœtale augmentée est associée à une fréquence accrue d'anomalies des chromosomes (Nicolaides et al., 1992). Ces études ont pour objectif d'améliorer la performance du dépistage de la trisomie 21 tout en limitant, le nombre de prélèvements invasifs et donc la perte potentielle de fœtus indemnes d'anomalies. En revanche, la question d'amener au diagnostic et à l'interruption de grossesse, des grossesses

d'éviter pour une large part, la survenue ou la récidive de la pathologie. La prévention secondaire évite la progression de la maladie dans la population. La prévention tertiaire limite les conséquences dommageables de la maladie. Dans le cas du spina bifida elle inclut les techniques réparatrices in utero par microchirurgie (Deprest, 2010).

[25]Les tableaux de performance diagnostique sont établis, comparant les diverses combinaisons de protéines sériques, et le résultat est exprimé en sensibilité du taux de détection des fœtus porteurs de trisomie 21, du taux de faux positifs amenant à réaliser des amniocentèses chez des fœtus indemnes de trisomie 21. http://www.has-sante.fr/ : rapport_evaluation_des_strategies_de_depistage_de_la_trisomie_21.pdf

[26] Taux d'hormone PAPP-A et B-hCG

dont l'évolution naturelle se serait faite vers la fausse couche n'inquiète ni les biologistes, ni les praticiens, ni les responsables des règles de bonne pratique. L'investissement et les enjeux financiers de ces tests sont considérables car ils concernent potentiellement la totalité des femmes enceintes chaque année, mais le versant économique du DPN reste largement passé sous silence. Deux de ces enquêtes (études SURUSS (Wald et al. 2003) et Faster (Malone, 2005) évaluent les stratégies de combinaison entre échographie et marqueurs sériques. Au terme de ces évaluations, la France opte pour privilégier le dépistage combiné (marqueurs sériques du premier trimestre et mesure de la clarté aux alentours de 12 SA) qui permet un taux de détection entre 80 et 85 % pour un taux de faux positifs de 5 %. Cette stratégie tient compte de l'âge maternel, du poids et de l'origine ethnique de la femme, du tabagisme et de certaines pathologies maternelles en cours de grossesse, autant de facteurs qui en modifient l'interprétation. Son application suppose aussi des critères très précis de mesure échographique de la clarté nucale ainsi qu'une fiabilité irréprochable des outils techniques de mesure des taux hormonaux tout comme des logiciels de calcul de risque intégrant l'ensemble des données. Au delà des aspects purement techniques, la généralisation du dépistage de la trisomie 21 dans de nombreux pays et sa prise en charge financière, transforment le regard social. **Il devient « normal » d'accéder aux tests de dépistage et de ne pas avoir un enfant porteur de trisomie 21.**

A peine ces techniques sont elles « stabilisées » qu'apparaissent de nouveaux outils d'explorations des fœtus:

L'analyse d'ADN fœtal dans le sang maternel (Lo et al., 1997), constitue une autre percée technologique plus récente dont les enjeux sont considérables. Déjà brevetée et diffusée dans la plupart des pays du Nord, et certains pays du Sud, cette technique permet le diagnostic non invasif de la trisomie 21 et plusieurs autres aneuploidies[27] sur simple prélèvement de sang maternel à partir de l'analyse de l'ADN trophoblastique circulant[28]. Ces nouvelles techniques d'analyse d'ADN fœtal sont devenues possibles grâce à l'utilisation du séquençage à haut débit[29] et à la participation des biostatisticiens à l'interprétation des résultats. Ces tests pourraient en théorie être pratiqués en l'absence de l'intervention des médecins généticiens. Ils sont déjà disponibles via internet sans aucune intervention médicale aux USA[30]. Ils viennent encore répondre à l'idée qu'un diagnostic moins invasif et plus précoce donne aux femmes ou aux couples, une plus grande liberté de choix de poursuite ou non de la grossesse, à une époque où la grossesse, encore peu visible, est de l'ordre du privé (Bianchi et al., 2012) et le fœtus imperceptible. Une interruption de grossesse à un terme si précoce peut être décidée et effectuée dans l'intimité, alors que

[27] Les aneuploïdies regroupent toutes les anomalies chromosomiques

[28] Certains fragments de trophoblastes en contact avec les tissus maternels laissent passer de l'ADN foetal dans le sang maternel

[29] Le séquençage à haut débit est une technique de biologie moléculaire reposant sur la multiplication et l'amplification des fragments d'ADN avant analyse statistique.

[30] http://thednaexchange.com/2013/11/04/nips-and-the-threat-to-informed-decision-making/(accès 9/4/2014)

l'embryon est encore peu différencié ou non encore investi par les couples (Boyd et al. 2004 ; Whitworth et al. 2010; Boltanski, 2004). La limitation de son expansion en France repose actuellement sur son coût non pris en charge par l'assurance maladie.

Ces évolutions placent la prévention des handicaps au cœur des pratiques du DPN, mais la conditionne aussi à l'accès possible à l'avortement, aspect que je vais envisager à présent.

1.1.2 L'avortement pour pathologie fœtale

Les évolutions des techniques et des pratiques du DPN s'inscrivent dans le contexte de la dépénalisation progressive de l'interruption de grossesse dans les pays industrialisés. Mon propos n'est pas de rapporter ici la longue histoire de l'avortement, qui ne saurait contenir ni résumer la pratique du diagnostic prénatal, mais plutôt d'évoquer les particularités de ce qui est initialement nommé avortement thérapeutique et, de nos jours, en France, interruption médicale de grossesse (IMG) et sans lequel le DPN n'aurait pas connu le même développement. En effet, les conditions légales d'accès à l'interruption de la grossesse en cas de pathologie fœtale informe, non seulement sur le traitement social des déficiences à la naissance, mais aussi sur la place respective donnée aux femmes, aux fœtus et aux praticiens dans la considération des fœtus malformés ou malades. Les modalités d'accès à l'IMG influencent à leur tour le développement des pratiques anténatales, les processus décisionnels.

Si l'interruption des grossesses non désirées a toujours existé et sous diverses formes, dans l'intimité des foyers (Gélis, 1984 ; Morel, 2001), la possibilité d'interrompre une grossesse spécifique du fait de l'existence d'une pathologie fœtale suspectée ou confirmée s'est développée récemment. Certaines interruptions ont pu être pratiquées bien avant mais leur nombre était extrêmement limité[31]. Cette évolution contemporaine résulte de la conjonction entre l'accès légal à l'avortement, la capacité de diagnostiquer ou, à défaut, de suspecter la pathologie fœtale et celle d'anticiper un handicap futur pour l'enfant à naitre. C'est bien cette anticipation qui amène à considérer l'interruption d'une grossesse comme une alternative à la poursuite de la grossesse, suite au diagnostic d'une anomalie intra utérine. La médecine fœtale devient une forme de « prévention » des handicaps (Ville, 2011).

L'évolution des législations vers la dépénalisation de l'avortement s'est faite dans de nombreux pays, dans le cadre d'une considération croissante pour la liberté reproductive des femmes, appuyée sur les complications maternelles sévères liées aux avortements clandestins. Souvent après des débats acharnés et l'engagement d'intellectuels de divers horizons (Gaudillière, 2006), les législations ont d'abord reconnu et encadré des pratiques clandestines existantes, déplaçant jusqu'à nos jours la décision d'interrompre, du domaine privé à l'environnement médical (Bajos & Ferrand, 2002). Si l'avortement pour risque vital

[31] Adolphe Pinard, célèbre accoucheur, fait sur 10 ans au début du XX° siècle 22708 accouchements et seulement 20 avortements thérapeutiques. (Morel 2001)

maternel était depuis longtemps toléré[32], plaçant la survie maternelle comme prioritaire, la situation particulière de l'avortement pour pathologie fœtale ne s'est différenciée que plus tardivement venant questionner la qualité de la vie de l'enfant à naitre.

Vers 1956, la gravité potentielle de l'exposition au virus de la rubéole en début de grossesse est discutée à l'Académie de médecine. La discussion mène les académiciens à envisager un groupe de travail sur une possible légalisation de l'avortement dans ce contexte, et cela bien avant les débats sur la loi générale sur l'avortement en France. La gravité de l'atteinte et sa reconnaissance aisée du fait du contage[33] associé à l'éruption maternelle permet une forme d'anticipation des conséquences à attendre sur le fœtus[34] (Sheridan, 1964). La possibilité d'interrompre les grossesses exposées fait alors l'objet de débats. Durant les années précédant l'accès légal à l'avortement en Grande Bretagne (en 1967), aux Etats Unis (en 1973) ou en France (1975) les esprits sont marqués par les drames humains liés aux conséquences malformatives fœtales d'une part de l'épidémie de rubéole et d'autre part à la prise de thalidomide en cours de grossesse[35] (Löwy, 2013).

Ces deux « épidémies », provoquent un déplacement de la réflexion par le type de conséquences qu'elles entrainent (malformations extérieurement visible pour la thalidomide et déficience cognitive sévère pour les formes graves de rubéole congénitale). Leur retentissement est médiatisé à une époque où émerge une approche plus féministe des questions de reproduction. L'interruption de la grossesse dans le cadre d'une anomalie fœtale devient envisageable. Il s'agit d'éviter la naissance d'un enfant possiblement porteur d'une déficience, source de souffrance pour lui-même et sa famille. Ces deux tableaux ciblent clairement la déficience mentale et sensorielle dans le cas de la rubéole, et les anomalies physiques visibles dans le cas de la thalidomide.

Contrairement à la plupart des autres pays, la France, va d'emblée distinguer dans sa loi sur l'avortement, la situation des grossesses s'accompagnant de malformations fœtales. Les législateurs imposent dès 1975 un avis médical supplémentaire, avant décision d'interruption de la grossesse. Ainsi, la loi du 17 Janvier 1975, dite loi Veil, dépénalise l'interruption volontaire de grossesse (IVG), et inclut d'emblée l'IVG pour pathologie fœtale autorisée *"quel que soit le terme de la grossesse, s'il existe une forte probabilité que l'enfant à naitre soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ".* Cette décision est soumise à l'accord de deux médecins dont,

[32] L'Académie de Médecine le reconnait à contre cœur en 1852 comme acte thérapeutique réservé aux cas extrêmes invoquant le précepte selon lequel « lorsque l'arbre est malade, il faut coupler le fruit » (Le Naour et Valenti, 2003).

[33] Le contage est l'exposition à une personne contagieuse, en cours d'infection.

[34] Les conséquences fœtales de la rubéole maternelle en début de grossesse sont initialement rapportées en 1941 par (McAlister Gregg, 1991) un ophtalmologue australien, au vu de l'observation de cataractes chez des enfants après exposition in utero. L'épidémie mondiale de rubéole survenue entre 1962 et 1964, est responsable de la naissance de milliers d'enfants présentant un déficit neuro sensoriel sévère après exposition au virus en tout début de la grossesse, période durant laquelle 80 % des fœtus exposés sont atteints de façon sévère.

[35] La thalidomide est ce médicament tranquillisant largement prescrit dans les années 1960 pour diminuer les nausées du début de la grossesse. Il est responsable chez les fœtus exposés, de malformations sévères des membres suite à l'exposition durant des femmes durant une période de sensibilité spécifique du développement embryonnaire (Taussig, 1962a;Taussig, 1962b;Taussig, 1962c). Cette période largement médiatisée aux USA ouvrira plusieurs débats sur l'accès à l'interruption de grossesse pour les femmes exposées.

initialement, un praticien expert près les tribunaux souvent médecin accoucheur, plus ou moins spécialisés dans le domaine de la médecine prénatale (Daffos, 2001). **La limite à l'interruption de la grossesse pour pathologie fœtale est, en France, liée, non pas au terme de la grossesse mais au type de l'anomalie fœtale et à son pronostic en terme de déficience attendue.** Cette particularité résulte d'une dynamique spécifique dans la discussion de la loi et conditionne l'ensemble de l'organisation des pratiques comme la considération des pathologies fœtales.

Dominique Thouvenin (1994) retrace le cheminement parlementaire et les très vifs débats qui ont précédé le vote de la loi (loi n° 75-17). Le grand enjeu de ces débats est, à l'époque, l'accès à l'avortement pour « détresse maternelle » avant 10 semaines de gestation (soit 12 semaines d'aménorrhées SA) et l'autonomie de toute femme à en faire la demande. L'interruption de grossesse pour pathologie fœtale fait, semble-t-il, l'objet d'une discussion moindre : elle semble plus facilement acceptée et se trouve présentée par les députés en contrepoint à l'IVG dite pour détresse maternelle, rassurant les parlementaires par le fait que le nombre en est alors limité et que la décision d'interruption est initialement placée entre les mains des médecins (dont la parole est alors peu contestée) et de la justice par le biais de l'expert. L'absence de limite légale dans le terme pour envisager une interruption de grossesse, laisse en France, un temps d'observation des anomalies dépistées. Cela permet d'évaluer la sévérité des anomalies, leur évolution in utero et de décider dès lors de la poursuite ou non de la grossesse. Cette possibilité est perçue comme un atout par la majorité des praticiens qui craignent la précipitation vers l'interruption de grossesse « au maléfice du doute » si un terme limite plus précoce devait être imposé (Dommergues et al. 1999). A partir de cette loi, la médecine fœtale va s'organiser en France selon des modalités propres au système sanitaire français: un système centralisé et globalement pris en charge par la sécurité sociale où la question médico-judiciaire est initialement peu présente. Les médecins français ont, à l'époque, une attitude volontiers paternaliste (Dodier 1993), attitude qui viendra interférer dans le développement des pratiques et sera totalement remise en question après les années 1980.

La France place donc au premier plan de ses pratiques l'évaluation du pronostic de vie de l'enfant à naitre et son handicap potentiel.

Par contraste, et pour éclairer mon propos, d'autres pays (tels la Grande Bretagne, les USA ou encore les Pays Bas) ne prennent en compte les critères de la pathologie fœtale qu'au-delà de 22 ou 24 semaines d'aménorrhée[36] (SA), l'accès préalable à l'interruption repose exclusivement sur la demande des femmes[37]. Avant ce terme, le choix de poursuite ou d'interruption de grossesse résulte de la demande des femmes ou des couples, quelle que soit la situation fœtale. Après ce terme, l'interruption de la grossesse devient illégale. Cette situation est symboliquement très différente car elle ne distingue pas la malformation

[36] Les semaines d'aménorrhées (SA) correspondent aux semaines de grossesse plus deux (temps théorique depuis le début des dernières règles)

[37] Ainsi le petit cas clinique présenté en préambule, où la femme a pu trouver recours aux Pays Bas pour interrompre une grossesse de 16 semaines, avec un fœtus porteur d'une fente labio palatine isolée, après refus dans le cadre de la France, et sans que l'interruption ne soit comptabilisée comme une interruption pour pathologie

fœtale parmi les motifs d'interruption de la grossesse avant ce terme. La question du lien entre malformation, perspectives de vie pour l'enfant et décision d'interruption est, passée sous silence. Il en résulte que les interruptions pour pathologie fœtale ne font pas toujours l'objet d'un recensement spécifique. Le motif en reste du domaine privé. Nul ne sait alors quelle était la situation fœtale ayant motivé l'interruption, ni si elle aurait été reconnue comme porteuse d'une particulière gravité par une équipe de praticiens experts. **L'un des intérêts implicites de cette approche, est de ne pas créer de discrimination apparente face à telle ou telle autre pathologie[38].** Elle induit cependant des pratiques du DPN spécifiques. Le dépistage prénatal doit être le plus précoce possible pour permettre une éventuelle interruption dans les délais (Cowan, 1993), l'examen morphologique échographique fœtal est réalisé dès 12 SA puis entre 18 et 20 SA (contre 22 SA en France, nous y reviendrons). Par ailleurs, dès que l'anomalie est suspectée, le couple peut demander une interruption de la grossesse sans autre étape diagnostic ou bilan complémentaire qui retarderait le terme de l 'IMG.

Le diagnostic prénatal s'installe de plus aux USA dans un environnement caractérisé par une relation contractuelle entre les femmes et les praticiens[39]. La menace de judiciarisation, que j'aborderai peu dans mon travail, impose de réduire au maximum le degré d'incertitude sur l'issue de la grossesse. Ces pays placent au premier plan l'autonomie reproductive des femmes. Ce n'est qu'après 24 SA, que l'absence d'accès à l'interruption pour pathologie fœtale amène les équipes californiennes à initier puis développer la chirurgie in utero comme une alternative à l'abstention (Harrison et al., 1982). Ne rien faire (ni interrompre, ni opérer in utero) expose le fœtus à une éventuelle aggravation de sa condition in utero. Opérer, malgré les risques maternels, peut éventuellement permettre de limiter cette aggravation.

Ainsi, une fois les techniques disponibles, l'accès à l'avortement est un outil clef du diagnostic prénatal. Au Brésil, la situation est encore différente : l'interruption de la grossesse est considérée comme un crime, hormis en cas de menace pour la vie de la femme ou de viol (Diniz & Correia, 2009). En cas de malformations fœtales, seules et depuis peu, les anencéphalies fœtales donnent accès à l'interruption légale. Dans tous les autres cas de pathologies fœtales, essentiellement les pathologies létales, un dossier spécifique doit être élaboré par les médecins et soumis par la femme aux autorités judiciaires appelées à

[38] Certaines pathologies de diagnostic précoce et dont le pronostic peut être considéré comme satisfaisant, seront possiblement interrompues tôt sans être comptabilisées comme interruptions sélective de grossesse.

[39] Aux USA, la généralisation de l'accès à l'avortement s'est faite en réponse aux jugements successifs de la Cour Suprême de Justice face aux plaintes judiciaires des femmes ou des couples portant sur le « défaut d'information » concernant les risques d'une grossesse, ou le « non-respect de la vie privée » qui aurait permis aux couples de choisir de poursuivre ou d'interrompre une grossesse dans un contexte de possible anomalie fœtale (Roe vs Wade 1973). L'interruption de grossesse pour anomalie fœtale est intégrée à la loi générale (Pelias in Milunsky, 2004), et la prévention des plaintes devient un objectif prioritaire des groupes médicaux et incite à un encadrement très précautionneux des pratiques, notamment par les assureurs (Wertz, 2000). Cette approche, marquée par les procès, et par une médecine reposant sur des contrats entre les femmes, les praticiens et les assurances (dans le cadre des HMO : Health Maintenance Organisation) modèle très différemment l'ensemble des pratiques médicales anténatales et la dynamique des relations médecin patiente.

émettre un avis sur l'accès possible à l'interruption. Les autorisations exceptionnelles dépendent alors des juges. Les interruptions de grossesse dans toute autre situation, ne sont accessibles qu'illégalement et dans des conditions variables selon le coût et donc le milieu social. Ainsi, la plupart des situations d'anomalies fœtales avérées, donne lieu, dans le secteur public, à la naissance d'enfants vivants. Dans le secteur privé, d'autres alternatives sont éventuellement possibles et couteuses mais ne sont ni déclarées, ni comptabilisées (Ramos Guerra, 2008). Les interruptions de grossesse pour pathologie fœtale restent dans l'ombre (Horovitz et al. 2013) et reposent alors sur une relation particulière entre les femmes et leurs praticiens, du fait de la transgression de la règle légale imposant un silence tacitement consenti (Sampaio Rodrigues, 2010). Les programmes de chirurgie in utero se développent, là aussi, comme une alternative de « prévention tertiaire » de certaines anomalies fœtales, essentiellement dans les Etats du sud, les plus riches et toujours sans contrôle ni comptage au niveau fédéral.

Le développement du DPN et l'évaluation anténatale des situations sources de handicap de l'enfant dépendent aussi de l'organisation des pratiques et des professions autour de ces nouvelles techniques ainsi que de l'avancée des savoirs dans la définition des pathologies fœtales. C'est ce que je me propose d'explorer à présent.

1.2 L'émergence de la médecine fœtale

Le terme de segment professionnel répond particulièrement bien à ce nouvel espace de soin, de réflexions, de connaissances éminemment multi et transdisciplinaire[40]. Mon objectif est de montrer ici comment en France, à partir de la loi de 1975, un nouveau champ d'activité se développe grâce au regroupement de trajectoires professionnelles individuelles et vient modifier en conséquence la représentation des maladies sources de handicap de l'enfant.

Les généticiens pédiatres, en contact avec les familles concernées par les maladies génétiquement transmissibles se mobilisent les premiers et vont jouer un rôle déterminant dans le développement de ce segment. Ils regroupent certains biologistes (essentiellement biochimistes et cytogénéticiens) et débutent des collaborations avec les obstétriciens, véritables chevilles ouvrières du DPN. Forts de leur expérience du dépistage néonatal, ayant dans certains cas permis le traitement précoce d'enfants malades, et profitant d'un réseau national déjà bien établi, les généticiens négocient avec les autorités sanitaires la prise en charge des gestes diagnostic, par la sécurité sociale. Sans cette prise en charge, l'expansion des pratiques aurait été beaucoup plus lente. Les indications s'élargissent progressivement et la tradition française de surveillance médicalisée des grossesses sert de cadre à l'implantation des nouveaux tests.

Il existe initialement en France deux axes principaux au développement du DPN: celui du dépistage des anomalies génétiques et chromosomiques, dont la dynamique est menée par les généticiens pédiatres (Bourret & Huart, 1990) et ciblé sur les femmes à risque accru d'avoir un enfant malade. L'autre axe est celui du diagnostic et de la prise en charge des

[40] La notion de segment professionnel est décrite par Bucher et Strauss en 1961 à propos des professions psychiatriques et repris par Baszanger en 1995 concernant le développement d'une médecine de la douleur.

malformations découvertes à l'échographie (Dusart & Thouvenin, 1995; Julian-Reynier et al., 1994). Ici, plusieurs spécialités médicales travaillent conjointement et partagent leurs connaissances. Les chirurgiens pédiatres, et les pédiatres néonatologues deviennent des partenaires incontournables dans la prise en charge des malformations fœtales. Les échographistes contribuent à repérer et décrire la sémiologie anténatale échographique des maladies fœtales. Les fœtopathologistes analysent les malformations et anomalies tissulaires chez les fœtus nés sans vie, après mort in utero ou interruption de la grossesse. Leurs images viennent compléter les images échographiques soulignant souvent, l'insuffisance des ultrasons et menant à cette notion véritable guide des pratiques du DPN, que « ce que l'on voit à l'échographie est le minimum » (de ce qui existe chez le fœtus).

S'appuyant sur la mise en place d'échanges réguliers, de discussions de cas, d'activités conjointes (congrès, publications, sociétés savantes sur lesquels nous reviendrons), les professionnels partagent leurs connaissances respectives. Des formations universitaires sont mises en place dans chacun des secteurs. Ainsi se constituent les prémices d'un nouveau segment médical, celui de la médecine fœtale. Il répond aux diverses facettes évoquées par Bucher et Strauss incluant un nouveau domaine d'activité, le sens d'une mission spécifique, des pratiques et des connaissances divergeant de l'obstétrique classique, l'élaboration d'une communauté de professionnels caractérisée d'emblée par une activité pluridisciplinaire et par des interactions avec l'environnement social. Reposant sur ce nouveau champ de connaissance et un réaménagement des collaborations, la médecine fœtale explore l'univers du fœtus in utero, cherche à préciser le diagnostic des pathologies, à évaluer leur pronostic. Et si le recours à l'interruption de grossesse devient plus fréquent, il n'exclut pas la recherche de traitements potentiels in utero ou en période néonatale.

En parallèle, l'expansion du diagnostic prénatal transforme progressivement la perception du handicap envisagée en période anténatale et amène un glissement épistémologique sur lequel nous reviendrons. Pour cette raison, il me semble important de passer en revue la création de ce nouveau segment et le rôle respectif des divers professionnels. **De l'observation d'individus atteints d'une pathologie, enfants ou adultes, vivants au sein de leur famille, avec une trajectoire de vie propre, ses richesses et ses limitations, les médecins sont passés à la reconnaissance des signes anténataux dont l'imagerie, les cartes chromosomiques ou les caractéristiques géniques. A partir de cette myriade de signes, est projeté comme un instantané, le handicap de l'enfant à naitre.**

1.2.1 Les prémices du nouveau segment professionnel

Au moment où apparaissent les avancées techniques que nous venons d'évoquer, le premier plan périnatal (1970-76) est instauré en France. Il a pour principale préoccupation d'améliorer les indices de survie maternelle et de mortalité néonatale. Il est axé sur le suivi des grossesses (au moins 4 consultations par grossesse sont instaurées) et la sécurisation de la naissance (Rumeau Rouquette, 2001). Les dépistages maternels obligatoires de la toxoplasmose, rubéole, de l'iso-immunisation fœto-maternelle contre le groupe Rhésus (examen rendu obligatoire en 1962), sont mis en œuvre avec une prise en charge des frais de grossesse par la sécurité sociale dès le 6ème mois de grossesse. Il existe donc une

sensibilisation aux pathologies fœtales. Entre les années 1975 et le second plan périnatalité, qui ne sera mis en place qu'en 1994, s'écoulent 20 années d'évolution, simultanée mais peu contrôlée, des connaissances et des techniques.

Avant 1975, les moyens du diagnostic prénatal sont encore très limités. L'échographie en est à ses débuts, et l'interruption de la grossesse n'est pas encore dépénalisée, même si des interruptions sont pratiquées, notamment dans les cas de rubéole chez les femmes en début de grossesse. Face aux maladies génétiquement transmissibles, les familles ayant déjà un enfant atteint n'ont d'autre alternative que celle de ne plus faire d'enfant. Ces familles cherchent avec l'aide des généticiens, à trouver une issue qui leur permette d'avoir un enfant en bonne santé. Face aux malformations fœtales, les obstétriciens, eux, sont surtout, préoccupés initialement par les difficultés obstétricales qu'elles sont susceptible d'engendrer, telles les cas d'hydrocéphalie, ou les tumeurs fœtales volumineuses rendant les accouchements périlleux pour les praticiens et dangereux pour les femmes. La plupart des malformations sont responsables de mort néonatale ou infantile précoce. En revanche, l'existence d'une organisation nationale des soins calquée sur la PMI, crée une trame qui permet que toute décision sanitaire coordonnée puisse rapidement être appliquée à l'ensemble des femmes enceintes avec une volonté d'accès égalitaire aux soins et de remboursement pour tous. Dans ce contexte, le diagnostic prénatal et la médecine fœtale se développent au carrefour de plusieurs disciplines qui portent chacune des représentations variées des pathologies sources de handicap.

Les généticiens pédiatres, moteurs en France de la mise en place du diagnostic prénatal

Des consultations de conseil génétique existent déjà dans un nombre limité de services hospitaliers. L'organisation du diagnostic prénatal des anomalies génétiquement transmissibles et des anomalies chromosomiques débute en France sous l'impulsion de ces généticiens et des pédiatres[41] qui côtoient les familles concernées. Ils s'appuient sur un dispositif déjà en place pour le dépistage néonatal, et qui a permis de repérer puis de soigner de nombreux nouveaux nés. L'Association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant (AFDPHE)[42] est une association de droit privé, gérée par des professionnels de santé et dirigée initialement par Jean Frézal, généticien de renom. Créée sous l'égide du ministère de la santé et en lien avec la caisse nationale d'assurance maladie (CNAMTS), l'association organise et gère dès le début des années 1970, le dépistage néonatal de la phénylcétonurie (1972), puis de l'hypothyroïdie (1978) qui sont toutes deux accessibles à un traitement qui transforme radicalement l'avenir des enfants atteints. Avec l'émergence des outils techniques de diagnostic anténatal, le groupe s'élargit aux obstétriciens et cible d'abord les maladies génétiques. La trisomie 21 est également au centre des réflexions du groupe qui négocie avec le ministère de la santé et l'assurance maladie la prise en charge des gestes et des examens diagnostic.

[41] Le diplôme de pédiatre inclut d'ailleurs à l'époque la spécialité de génétique.
[42] Accessible sur http://www.afdphe.org (accès le 19/4/2014)

Les premières indications de recours au diagnostic prénatal cytogénétique avec l'analyse du caryotype pour les couples à risque incluent les femmes de plus de 38 ans, les couples ayant déjà eu un enfant atteint, et ceux dont l'un des conjoints est porteur d'une anomalie de structure chromosomique équilibrée[43]. Les conventions ultérieures entre l'Association (AFDPHE) et les caisses d'assurance maladie permettent le financement successif du dépistage de diverses maladies métaboliques et déficits immunitaires (1982) ; des hémophilies et les hémoglobinopathies (1984). Suivent les indications pour anomalies échographiques et diagnostic de sexe fœtal dans le cadre de maladies génétiques liées au sexe (1988)[44].

A la même époque, la commission nationale de médecine et biologie de la reproduction (CNMBR) est créée par décret pour répondre au ministère de la santé lorsque celui-ci sollicite les avis dans le domaine du diagnostic prénatal[45]. Cette commission se prononce dès 1988 sur l'encadrement strict des laboratoires effectuant les actes de diagnostic sur l'enfant à naître. Le remboursement du caryotype fœtal se fera en 1991 pour les 5 indications mentionnées ci-dessus.

Le diagnostic de la trisomie 21, devient progressivement le centre des réflexions de la commission avec en priorité la question de l'accès à un dépistage généralisé. Car, si l'avancée en âge des femmes enceintes accroit la fréquence des conceptions concernées par la trisomie 21, 70% des naissances d'enfants porteurs de trisomie 21 surviennent chez des femmes plus jeunes qui n'ont accès à aucun dépistage. C'est aussi l'époque où les dépistages sériques sont déjà utilisés dans plusieurs pays anglo-saxons dont les publications sont reconnues.

En 1990, est menée une évaluation multicentrique française, dirigée par l'AFDPHE, sur l'intérêt de l'utilisation des marqueurs sériques pour définir les groupes de femmes à risque accru d'attendre un enfant porteur de trisomie 21. Le risque accru est positionné en France au taux de 1/250. Devant la perspective d'une expansion de l'offre de dépistage de la trisomie 21, et dans un souci d'une offre de soin égalitaire tout comme d'une absence de promotion de toute forme d'eugénisme, le ministère de la santé et la commission nationale de médecine et biologie de la reproduction sollicitent le comité consultatif national d'éthique (CCNE). Celui-ci commente (avis n° 37 du 22 juin 1993): « *La gravité d'une telle affection, son évolution, l'absence de traitement font incontestablement entrer la grossesse trisomique 21 dans le champ de la loi de 1975, prévoyant sur demande de la mère une possibilité d'interruption volontaire d'indication médicale si le diagnostic prénatal est assuré* ». La trisomie 21 fœtale est ainsi reconnue d'emblée par le comité national d'éthique comme une situation pouvant (devant ?) donner accès à l'interruption de grossesse pour pathologie fœtale. La variabilité d'expression de la trisomie 21 est peu mise en avant et n'entre pas dans la discussion du retentissement de la pathologie sur l'enfant et sa famille. Le CCNE conditionne néanmoins la mise en place du dépistage par marqueurs sériques à

[43] Cette décision est prise après une étude préliminaire réalisée chez 1900 femmes de plus de 40 ans entre novembre 1974 et fin octobre 1977, validant la fiabilité et la rigueur des méthodes utilisées (Briard 2003)

[44] Les anomalies échographiques s'accompagnent d'une anomalie chromosomique dans près de 10 % des cas.

[45] La commission nationale de médecine et biologie de la reproduction fonctionnera comme conseil auprès du ministère jusqu'à la loi de bioéthique de 2004 qui crée l'agence de la biomédecine.

l'information médicale préalable des femmes, à sa réalisation par un laboratoire agréé et à une consultation obligatoire dans un centre agréé de diagnostic prénatal comportant au moins un généticien biologiste et un spécialiste d'échographie fœtale. Il encourage la création de centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal.

Deux axes complémentaires seront donc simultanément privilégiés dans le développement du DPN en France : le contrôle des pratiques et la promotion de l'autonomie décisionnelle des couples. Au terme de cette évaluation, les activités prénatales incluant le dépistage par marqueurs sériques seront inscrites à la nomenclature, et l'AFDPHE recentrera son activité sur les dépistages néonataux. Les généticiens ne quittent pas pour autant le monde du prénatal. A partir de janvier 1997, et après un groupe de travail dirigé par Jean François Mattei, généticien lui même et alors ministre de la santé, le dosage des marqueurs sériques du second trimestre est proposé à toute femme enceinte, et donnera lieu en cas de taux supérieur à 1/250 à la proposition d'une amniocentèse (arrêté du 23 janvier 1997). Le dépistage de la trisomie 21, devient progressivement une pratique « commune ». L'information préalable aux tests est alors le plus souvent donnée par les praticiens généralistes, gynécologues, ou sages femmes. L'émergence du métier de conseiller en génétique, calqués sur les pratiques nord américaine peine à trouver une place en France.[46]

1.2.2 Le rôle différencié des praticiens

Ces étapes d'élaboration des pratiques participent à la consolidation du nouveau segment professionnel. Du coté obstétrical, deux groupes de praticiens se distinguent : les accoucheurs et les imageurs. Les accoucheurs, sont souvent des hospitaliers universitaires, responsables de services, d'enseignement et de recherche. Ils ont parfois une voix politique et participent à l'organisation du DPN au sein des maternités à proximité des pédiatres et biologistes. Parallèlement, les imageurs, travaillent dans les salles obscures. Ils sont d'origine diverse, médecins généralistes, radiologues ou gynécologues ; ils sont plus souvent vacataires dans les services hospitaliers où ils ont peu voix à la parole et sont rarement décisionnaires. Leur activité répétitive et minutieuse, participe à la description des malformations mais reste longtemps au second plan de ce nouveau segment. Le médecin référent est l'accoucheur**.** Pour chacun de ces deux types de praticiens la perception du handicap diffère.

Les obstétriciens : cheville ouvrière du DPN

Un nombre restreint d'obstétriciens, essentiellement hospitalo-universitaires, s'engage d'emblée dans la collaboration avec les généticiens et les pédiatres, participant aux réunions de l'AFDPHE puis à la commission nationale de médecine et biologie. La plupart gardent une activité diversifiée incluant le suivi des grossesses, des accouchements et une activité chirurgicale. L'amélioration des conditions obstétricales reste longtemps au premier plan de

[46] Issus d'une formation spécifique, ces jeunes professionnels ont pour rôle l'information préalable aux étapes diagnostiques au sein des équipes de génétique humaine.

leurs préoccupations car elle concerne l'ensemble des femmes enceintes, et le pronostic de l'accouchement. Au moment de l'émergence du diagnostic prénatal, plusieurs constats influent sur l'engagement des professionnels : une grossesse sur cinq environ aboutit à une fausse couche, près de un pour cent à une mort in utero. Les saignements, les douleurs et l'expulsion d'embryons ou de fœtus malformés ou sans vie font partie du quotidien de la pratique. De plus, si les obstétriciens côtoient peu le handicap au sein des familles, contrairement aux généticiens pédiatres, ils reçoivent dans leurs consultations, les femmes, mères d'enfants handicapés, quelle que soit la pathologie portée par l'enfant, et entendent leurs plaintes. L'histoire des familles est marquée par les difficultés liées à l'expérience d'avoir un enfant porteur d'un handicap. La perspective de pouvoir aider ces femmes à avoir un enfant en bonne santé est bien au cœur des préoccupations des obstétriciens (Henrion, 2003).

Les prélèvements fœtaux nécessaires au diagnostic des anomalies chromosomiques se répandent donc après la loi de 1975. Ils sont initialement réservés aux femmes les plus exposées et pratiqués par les médecins les plus expérimentés. Les résultats anormaux sont relativement peu fréquents et donnent lieu à des interruptions de grossesse qui sont de véritables épreuves humaines et obstétricales dès que l'on dépasse le premier trimestre[47]. Le segment professionnel de la médecine fœtale correspond initialement à la part sombre de l'obstétrique, au «sale boulot », selon Ewerett Hughes : provoquer les fausses couches, prendre en charge les fœtus porteurs de malformations, accompagner les échecs de grossesse, les saignements, les douleurs, côtoyer la mort fœtale, nul ne souhaite s'en occuper. Les praticiens confient d'ailleurs souvent la partie physique de ces expériences aux sages femmes en salle de naissance. Cette part de la pratique obstétricale reste peu exposée au monde social et laisse entre les femmes et les praticiens un espace discret où se négocie initialement l'utilisation des nouvelles techniques et l'accès à l'avortement.

Progressivement, l'accumulation de connaissances, l'émergence de la biologie fœtale, de la génétique moléculaire et des nouveaux outils diagnostics permet d'élargir le champ de travail de la médecine fœtale et de redorer le blason des obstétriciens investis dans cette part de l'obstétrique. Les malformations fœtales reconnues peuvent pour certaines être soignées. L'accès au prélèvement de sang fœtal, prélevé dans le cordon ombilical in utero, est réalisé au début des années 1980 par le biais d'un fœtoscope[48] (Rodeck & Campbell, 1978). Son intérêt initial résulte du fait qu'il permet potentiellement de « sauver » (éviter l'avortement) certains fœtus indemnes de la maladie recherchée et repérable uniquement sur le sang fœtal[49]. Limité initialement par ses complications, ce geste s'est simplifié lorsqu'il a été possible sous guidage échographique. Il peut alors être utilisée dans l'exploration de la

[47] En effet, avant la diffusion des anesthésies péridurales et la commercialisation de la mifégyne (RU486) et des prostaglandines, les interruptions de grossesses du deuxième et du troisième trimestre peuvent durer plusieurs jours et s'accompagner de complications maternelles.

[48] Tube optique rigide introduit dans la cavité amniotique

[49] Ainsi, une femme transmettrice d'hémophilie sévère a un risque sur deux d'avoir un enfant atteint lorsqu'il s'agit d'un garçon. Le seul diagnostic de sexe est insuffisant à poser le diagnostic de l'atteinte fœtale. L'analyse de la coagulation fœtale, après prélèvement de sang au cordon, le permet.

transmission des maladies infectieuses (Daffos et al. 1984) et permet de dire par exemple si le fœtus été ou non contaminé par l'agent infectieux (tel le toxoplasme ou le virus de la rubéole) auquel la femme a été exposée et donc de poursuivre la grossesse dans les cas favorables. L'accès au sang fœtal ouvre également des possibilités thérapeutiques avec la transfusion intravasculaire *in utero* dans les situations d'anémie fœtale (Berkowitz, 1980). Cette technique a, par exemple, bouleversé la prise en charge des incompatibilités sanguines materno fœtale de type Rhésus. Moins utilisée aujourd'hui, elle a surtout un intérêt historique : elle a permis d'étendre le champ des connaissances sur la physiologie fœtale, ouvert des voies thérapeutiques et permis d'imaginer une médecine fœtale orientée vers le soin plutôt que vers une seule sélection des naissances Elle sera suivie d'autres types d'interventions sur le fœtus (drainages d'épanchements thoraciques, ponctions d'urine), puis de l'émergence d'une véritable chirurgie in utero finalement d'indication limitée (Harrison et al. 1982) et bien avant les thérapeutiques fœtales micro invasives que l'on connaît aujourd'hui dans le cadre des grossesses gémellaires ou de certaines malformations fœtales (Deprest et al. 2010) [50].

Avant même le développement de la chirurgie in utero c'est l'entrée des chirurgiens pédiatres dans l'univers de la médecine fœtale qui a amené un espoir de succès nouveau dans la prise en charge de malformations autrefois létales. En effet, dans les malformations fœtales curables (de type abdominal ou cardiopathie) tout retard de prise en charge de l'enfant à la naissance, compromettait le succès de la chirurgie. L'anticipation de la naissance dans un environnement propice à des soins rapidement prodigués, a révolutionné le pronostic de ces enfants.

Ces évolutions, transforment l'image du diagnostic prénatal en un nouveau domaine d'intérêt scientifique permettant d'explorer le monde caché de « la vie avant la vie » (Daffos, 1995), tout en évitant des interruptions « inutiles » et transforme la médecine fœtale d'un sens unique vers l'avortement, en une pratique permettant parfois d'aller du diagnostic au traitement où elle gagne alors ses premières lettres de noblesse. **La médecine fœtale devient progressivement une médecine de pointe, vaste et innovante.**

Le club de médecine fœtale : creuset des évolutions et rencontres en coulisse

Dès le milieu des années 1980, un petit groupe de professionnels spécialisés, se réunit annuellement pour mettre en commun leur expérience et discuter des aspects techniques et de l'organisation de leur pratique. Plusieurs personnalités du monde de l'obstétrique, de la génétique ou de la pédiatrie, choisissent de s'engager plus spécifiquement dans le développement de cette nouvelle activité. Ils illustrent les phénomènes de leadership, qui participent aux trajectoires professionnelles individuelles autant qu'à l'organisation des pratiques. Cette médecine fascine par son caractère prédictif

[50] Le DPN de l'hémophilie relève désormais lorsqu'il est souhaité de la génétique moléculaire. L'accès au sang fœtal reste utile pour les situations nécessitant une transfusion fœtale. Il participe aussi à l'abord fœtal dans le cadre de certains traitements et lors des fœticides précédant les interruptions de grossesses en période de viabilité (nous y reviendrons).

dans un domaine où se renouvèlent sans cesse la patientèle, jeunes femmes dont toutes s'inquiètent d'avoir des enfants en mauvaise santé. Les modalités et indications des interruptions de grossesses pour pathologie fœtale y sont aussi soupesées, discutées. Le Club de Médecine Fœtale, corrollaire français de l'International Fetal Medecine Surgery Society (IFMSS), croît progressivement et regroupe les principaux acteurs du diagnostic prénatal en France. Durant une vingtaine d'années, il va former un creuset d'échanges informels et de réflexions autour de ces pratiques émergentes. S'y discutent les cas cliniques et difficultés rencontrées, les collaborations internes aux maternités, les enseignements dans chaque région, mais aussi les modalités de prise en charge des interruptions de grossesse, l'accompagnement des femmes et des couples ou les relations avec les autorités administratives, sanitaires et judiciaires. Certains membres participent à la commission nationale de médecine et biologie de la reproduction évoquées plus haut, d'autres sont experts près la cour d'appel responsables de délivrer les accords en vue des interruptions. La Revue de Médecine Fœtale devient l'organe de diffusion du club[51]. Par la publication d'études collaboratives, elle participe à une diffusion des pratiques et possiblement à une relative homogénéisation des réflexions autour des pathologies fœtales et indications d'IMG. En 2007, le Club de Médecine Fœtale se transforme et inclu la jeune Fédération des centres multidisciplinaires de diagnostic prénatal. Le groupe gagne alors un rôle de représentation officielle et sert d'interface avec les autorités sanitaires régionales (agences régionales d'hospitalisation, puis agences régionales de soin), nationales (au sein du comité national de la naissance) et auprès de l'agence de la Biomédecine, instance de contrôle créée en 2004 sur laquelle je reviendrai.

L'enseignement de la médecine fœtale se développe en France dans le courant des années 90, essentiellement autour de l'obstétrique[52]. Les premiers certificats universitaires de médecine fœtale sont mis en place dans les diverses régions par ces mêmes obstétriciens participant au Club. Pédiatres, généticiens, échographistes, fœtopathologistes sont conviés pour y donner des cours apportant chacun leur vision de la façon dont se définit une anomalie fœtale. Transformés en un diplôme interuniversitaire national, puis plus récemment en parcours LMD (licence-master-doctorat), l'enseignement rejoint les normes européennes et intègre la formation en échographie restée spécifique jusque là. C'est aussi durant les années 1990 que se développent les congrès de médecine fœtale[53], qui vont venir compléter la formation des praticiens qui exercent hors des équipes référentes. Ces congrès participent tant à la diffusion des connaissances qu'à celle des points de vue, par la diversité

[51] La revue de médecine fœtale est créée en France en 1984, publiée par Performances Médicales. Elle fut jusqu'en 2011, le relais du dynamisme de la médecine fœtale française.

[52] D'autres pays ont organisé différemment ce segment : aux Etats Unis, une spécialité spécifique se constitue dite « Perinatalogy » attribue une compétence simultanée obstétricale et pédiatrique. Le conseil génétique prénatal est réalisé par des professionnels spécifiques : les conseillers en génétique. Ce nouveau métier est créé en France en 1995. (http://asso.orpha.net/AFCG/cgi-bin/) (accès 15/4/2014)

[53] Trois principaux congrès s'alternent : Cannes, puis Morzine et Montpellier. Ils répondent à l'absence en France à cette époque de formation médicale continue, autant qu'à l'inquiétude des praticiens qui accompagnent les femmes au cours de leur traversée du DPN face à des thématiques complexes.

de leurs intervenants et les thématiques abordées (Médecine fœtale 1995)[54].

On retrouve dans ces évolutions plusieurs des points clefs évoqués par Bucher dans la constitution des segments professionnels: Ainsi, les carrières individuelles, intimement liées au destin du segment, diffèrent d'une génération à l'autre et sont rarement reproductibles. Le recrutement des candidats à la profession, par les formations spécifiques, devient plus sélectif et vise à choisir des successeurs potentiels tout en gardant un contrôle suffisant pour maintenir les leaderships. On remarque aussi que dans le cas de la médecine fœtale, « l'acte professionnel le plus caractéristique » selon les professionnels, diverge en fonction de la spécialité engagée, allant de la réalisation d'un geste technique (échographie, amniocentèse ou réalisation d'un caryotype), à une information « médicale », une prise en charge (obstétricale) de l'IMG ou un « conseil » (génétique) en vue d'une décision des couples. La pratique de la médecine fœtale se voit obligée à une pluridisciplinarité de fait. S'y ajoute une transdisciplinarité complémentaire, car l'accès à l'interruption de grossesse pour pathologie fœtale, le respect de l'autonomie des couples, l'accès aux soins ou l'accompagnement du deuil périnatal ou la naissance d'un enfant malade sont autant de sujets qui dépassent largement le seul domaine médical. Après une première période où ces techniques se sont organisées dans un relatif silence social, la médecine fœtale suscite dans une seconde étape des discussions éthiques, philosophiques, juridiques, ainsi que les commentaires des milieux politiques et s'ouvre ainsi à la trans disciplinarité. Seule la voix des femmes elles même reste peu présente dans cette dynamique initiale (Löwy, 2014).

Les imageurs : un sous segment en demi teinte

L'échographie se développe en France, légèrement en marge de la dynamique du segment professionnel de la médecine fœtale et plutôt dans le secteur privé. Initialement outil de l'obstétrique au quotidien, elle se pratique prioritairement hors des hôpitaux universitaires, même si chaque service hospitalier dispose d'un échographe. La pratique de l'échographie prénatale nécessite l'obtention d'un diplôme universitaire spécifique, accessible à tout médecin : généraliste, radiologue, gynécologue et aussi, depuis 1992, aux sages-femmes dans le cadre des grossesses normales. Dès les années 1980, des formations complémentaires sont mises en place[55]. Les premiers congrès internationaux sont organisés[56]. Une première conférence de consensus a lieu en France en 1987 sous l'égide du Collège National des Gynécologues Obstétriciens Français (CNGOF). Et l'on peut s'étonner du fait que, malgré les conclusions de cette conférence ne validant que deux examens durant la grossesse, les trois examens réalisés le plus souvent vers 12, 22 et 32 semaines d'aménorrhée, sont d'emblée remboursés par la caisse d'assurance maladie comme une référence médicale opposable (RMO), reflet des bonnes pratiques.

[54] http://www.medecine-fœtale.com (accès 15/4/2014)

[55] La première formation universitaire en France fut celle mise en place par Bernard Leroy en 1976 à l'hôpital Esquirol, Saint Mandé.

[56] "The fœtus as a patient" dont la première version aura lieu en 1984 et se poursuit jusqu'à aujourd'hui (http://fetusasapatient.org) et les journées de l'ISUOG (http://www.isuog.org) (accès 20/4/2014)
(international society of ultrasound in obstetrics and gynecology) : http://www.isuog.org

Le repérage des malformations fœtales n'est initialement pas central dans les recommandations de pratique, qui ciblent avant tout la datation de la grossesse, le dépistage des retards de croissance, le suivi des grossesses gémellaires ou le diagnostic de la position placentaire. L'émergence de la médecine des preuves, amène dans les années 1990 la mise en place de recommandations internationales précisant, comme je l'ai évoqué plus haut, l'intérêt des ultrasons en cours de grossesse (Cochrane data base, National Institute for health and care excellence (NICE)[57]. Alors que la pratique de la cytogénétique est extrêmement encadrée administrativement, l'échographie obstétricale garde des modalités de pratique variées et peu contrôlées même si un diplôme initial est partout nécessaire. Une tentative de regroupement professionnel résulte de la création du Collège Français d'Echographie Fœtale (CFEF)[58] qui rassemble initialement essentiellement des praticiens non hospitaliers, et tente d'homogénéiser les savoirs et pratiques de façon très informelle. Les échographistes sont en effet souvent en marge des équipes hospitalières et isolés dans leur réflexion.

C'est en 2002, que les conséquences de l'affaire Perruche[59] viennent révéler le malaise des échographistes français et aboutiront à un encadrement réel des pratiques. Alors que les Etats Unis y sont déjà bien habitués, il s'agit, en France, d'un des premiers procès pour préjudice d'être né (Wrongful life)[60] et de l'entrée fracassante des affaires judiciaires dans le quotidien du diagnostic prénatal.

Cette crise professionnelle a pour intérêt simultané de révéler la position centrale de l'échographie dans le repérage des malformations fœtales, alors que l'affaire elle même ne dépendait en rien d'un diagnostic échographique. Mais ce sont bien ces spécialistes qui se sentent pris en étau entre les objectifs de leur technique, et une certaine attente sociétale. Cette attente les place, disent certains, en situation de juger « quelle vie vaut la peine d'être vécue » et « quelle(s) malformation(s) rendrai(en)t cette vie, invalide » amenant à considérer l'option d'interruption de la grossesse (Moyse & Diederich, 2006). Cette crise professionnelle se dénouera partiellement avec le vote de la loi du 4 Mars 2002 sur le droit des malades et la mise en place du comité technique de l'échographie (CTE) sur demande du

[57] http://www.nice.org.uk (accès 20/4/2014)

[58] Créé en 1994, le CFEF deviendra progressivement en sus d'une corporation professionnelle, organe de formation continue et de contrôle de qualité des pratiques.

[59] La famille Perruche porte plainte au nom de leur fils Nicolas, jeune adulte, polyhandicapé suite à une infection par la rubéole durant sa vie in utero. Sa mère avait, en cours de grossesse déclaré qu'elle s'orienterait vers une interruption en cas de risque de handicap lourd pour l'enfant à naitre. Les examens avaient été analysés comme faussement rassurants. Le couple avait déjà bénéficié d'un jugement condamnant les praticiens pour leur propre préjudice mais revient ici porter plaine au nom du jeune homme pour préjudice de vie.

[60] Lorsque les couples portent plainte pour avoir eu un enfant porteur d'une déficience inattendue, l'action en justice est celle d'une naissance à tort (wrongful birth). Les couples demandent réparation auprès des médecins ou des assureurs pour leur propre préjudice, moral ou financier, représentés par les modifications de vie liées à l'accueil d'un enfant différent. Cette même démarche peut être menée par les frères et sœurs de l'enfant. De nombreux cas de jugements en faveur des couples ont progressivement modifiés les jurisprudences aux Etats Unis. On comprend alors une forme de pratique défensive très encadrée. Lorsque l'enfant lui même porte plainte pour sa propre naissance, il s'agit d'une plainte pour une vie à tort (wrongful life). La demande de réparation porte sur la valeur symbolique de l'existence avec un handicap, et son coût de prise en charge. Ici, la plupart des procès n'ont pas abouti, privilégiant le droit à la vie de tout enfant et permettant d'éviter qu'un enfant porteur d'une déficience, ne se retourne contre ses propres parents.

ministre de la santé. Le milieu s'apaise au prix de l'abandon de la pratique échographique par certains praticiens.

Le CTE se voit dès lors attribué la définition des modalités de pratique des examens de routine et du dépistage des malformations fœtales. Publié en 2005[61], un compte rendu minimum de l'examen échographique de dépistage devient lui aussi opposable par les assureurs et juristes en cas de conflit judiciaire. Ce guide des bonnes pratiques, plutôt perçu comme contraignant par les échographistes, limite par ailleurs l'examen à certains critères. Il n'est par exemple pas demandé de vérifier le nombre de doigts du fœtus ou la présence de la vésicule biliaire (dont l'absence est un signe d'appel de la mucoviscidose). Ce compte rendu minimum est augmenté en avril 2010 d'un second rapport-type concernant les situations de diagnostic de pathologie fœtale[62]. Ce n'est que récemment que l'échographie est reconnue comme un outil du diagnostic prénatal (Loi de bioéthique 2011), ce qui impose la réalisation d'une information spécifique et d'un consentement préalable[63]. Le nombre actuel d'échographistes pratiquant des examens fœtaux est estimé à 3500 en France, soit un échographiste pour 228 naissances vivantes.

Il apparaît ici donc, que le rôle des praticiens du prénatal n'est ni homogène, ni équivalent. Chaque branche professionnelle, du fait d'une expérience singulière a une représentation différenciée des situations potentiellement sources de handicap.

Les généticiens, et la plupart des pédiatres, sont les mieux à même d'anticiper la vie future de l'enfant à naitre. Pour eux prime l'accompagnement des enfants dans leur famille; leur vision des situations de handicap se déroule dans le temps et inclus la dynamique d'une relation familiale. Les obstétriciens, eux, vivent dans une certaine immédiateté des évènements. Ils sont familiers avec la joie des naissances normales, la douleur des échecs de grossesses, l'image des fœtus malformés, l'expérience des corps et la répétition des grossesses. Leur expérience s'arrête souvent à la salle de travail. Pour les échographistes enfin, les fœtus malformés sont perçus à travers l'écran, dans une mise à distance relative. Ce sont leurs images qui représentent le handicap à venir.

1.2.3 Vers une épistémologie nouvelle des maladies sources de handicap chez l'enfant

Ainsi en questionnant l'évolution des pratiques, à la recherche des relations entre les pratiques du DPN et les manières d'aborder le handicap, je découvre ce glissement très subtil et progressif des connaissances amenant à l'apparition d'une épistémologie nouvelle des maladies sources de handicap chez l'enfant, changements liés à la constitution de la médecine fœtale comme nouveau segment professionnel dans une conjoncture qui associe les nouvelles techniques, une législation spécifique et un mode d'organisation des soins.
Dans la pratique clinique, les soignants s'adressant aux femmes enceintes, portent une représentation intime des pathologies évoquées lors du dépistage ou du diagnostic.

[61] http://www.cngof.asso.fr/D_TELE/050430_rapport_echo.pdf (accès 9/4/2014)
[62] http://www.cfef.org/archives/bricabrac/cnte-echodiag.pdf (accès 9/4/2014)
[63] Décret n° 2014-32 du 14 janvier 2014 relatif aux diagnostics anténataux

Les pratiques du diagnostic prénatal se développent initialement dans deux directions. La première concerne les anomalies chromosomiques dont la trisomie 21, et autres pathologies génétiques, associées ou non à des malformations fœtales. C'est le domaine des généticiens pédiatres. La pratique du DPN se banalisant, l'extension du dépistage, et la « normalisation progressive de la notion de risque » amène ces cliniciens à s'éloigner progressivement du quotidien des maternités pour réserver leurs consultations aux cas les plus complexes. L'information prénatale au quotidien concernant le dépistage de la trisomie 21, repose sur les sages femmes, les médecins traitants et les gynécologues obstétriciens (Vassy et al. 2014). L'outil de référence est le caryotype, avant que n'apparaissent les autres techniques d'analyse des chromosomes. Les photos de personnes porteuses d'une pathologie, sont remplacées dans les publications professionnelles, par les cartes chromosomiques puis par le nom en chiffre et en lettre des altérations concernées.

Les anomalies malformatives constituent le second champ d'activité du DPN et mobilisent les échographistes, les obstétriciens, les néonatologues, les chirurgiens spécialistes ou aussi les généticiens et les fœtopathologistes. On montre alors en gros plan dans les congrès, les organes anormaux, on analyse les images en échographie ou résonnance magnétique (IRM) ou l'aspect des tissus colorés au microscope. Ici encore, les progrès de l'imagerie mènent à une abstraction croissante dans la représentation des maladies. L'expérience de vie des personnes atteintes de déficience et source de handicap se dilue dans une expérience sociétale vague et *a priori* négative. Les données scientifiques se résument à des tableaux chiffrés ou à des courbes illustrant des risques.

Dans les deux domaines, le travail pluridisciplinaire anténatal aboutit à un glissement épistémologique progressif**: la maladie, jusque-là vécue par des enfants et côtoyée par les familles, prise en charge par les praticiens qui connaissent et accompagnent ces familles, est désormais appréhendée, par l'association de signes accessibles aux seuls outils de la médecine prénatale.** Ces nouveaux malades, les fœtus, ont des malformations visibles aux ultrasons, dont la cause se retrouve éventuellement dans les chromosomes ou dans les gènes. Les tissus colorés analysés en pathologie, montrent souvent plus d'anomalies que celles qui avaient été repérées en anténatal.

Cette description est un sans doute un peu schématique, car les praticiens disposent aussi de savoirs académiques qui vont croissants avec les progrès des communications et l'accès aux sites professionnels sur internet. La présence d'équipes spécialisées de pédiatrie permet d'actualiser les connaissances, au moins sur l'aspect médical des pathologies et les équipes de diagnostic prénatal en France proposent désormais pour la plupart, des rencontres entre les femmes/couples et des pédiatres spécialisés.

Enfin, certains des professionnels, comme certains couples, ont une expérience personnelle de vie proche du handicap (il s'agit de l' « experiential knowledge » des anglo-saxons (Boardman 2013, Etchegary et al. 2008). Même cette expérience intime d'avoir côtoyé une personne en situation de handicap ne remplace l'expérience vécue des situations de déficiences. Pour la plupart des jeunes praticiens, médecins ou sages femmes amenés à côtoyer/informer les femmes enceintes, la seule connaissance de l'expérience de vie avec un handicap, est souvent celle issue de la diffusion des représentations à l'ensemble des

membres de la société, représentations le plus souvent négatives. Ainsi, si la préoccupation du handicap découlant des anomalies fœtales est bien au cœur de l'organisation de la médecine fœtale, les représentations anténatales en sont diverses et évolutives. Tôt dans cette évolution, la France cherche à comptabiliser et évaluer ces pratiques, comme pour les donner à penser aux professionnels du champ

1.3. De la pratique à son encadrement

Les vingt premières années du développement du DPN se déroulent en France en s'appuyant sur le dispositif de la loi de 1975 sur l'avortement. Dès le début des années 1980, les registres des malformations sont créés comme des outils épidémiologiques de choix permettant d'évaluer le retentissement de ces nouvelles politiques sanitaires sur des régions entières et comptabiliser les interruptions et leur répercussions en terme de réduction des naissances d'enfants porteurs d'anomalies. Parallèlement, les femmes enceintes et la société s'imprègnent des pratiques de DPN dont la diffusion mène à l'apparition de plusieurs types de tensions. Dès 1985, le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) est saisi pour réfléchir sur le diagnostic prénatal et mentionne dans son introduction (Avis n°5):

« *Les malformations congénitales et les maladies héréditaires représentent, dans les pays industrialisés, une des premières causes de mortalité et de morbidité pendant l'enfance; elles sont un malheur pour l'individu, une épreuve affective et un fardeau économique pour les familles et pour la société*».

Ce préambule inscrit clairement le DPN au sein des politiques générales de périnatalité, et donne simultanément une image austère des anomalies de naissances, renvoyant à la nécessité d'une intervention sociale, non tant pour modifier l'accueil des enfants concernés, ou la vision des handicaps qui les accompagnent mais plutôt pour en prévenir la survenue. La question de l'interruption de la grossesse est évoquée plus loin dans le texte et les membres du CCNE, dont certains sont médecins, suggèrent le contrôle des activités de DPN et la transparence des pratiques, comme contrepartie à une relative tolérance à son développement.

C'est aussi à la transparence des pratiques que vont œuvrer dès les années 80 les registres des malformations dont je vais parler maintenant. Les pratiques sont progressivement recentrées autour des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN) puis au début des années 2000, l'agence de la biomédecine, est créée à l'interface du monde professionnel et des instances sanitaires.

Dans tous les cas, ce sont prioritairement les tensions morales autour des décisions d'avortement qui amènent législateurs et politiques à prendre la parole. A une époque où le pouvoir médical est remis en question les nouvelles règlementations viennent modifier le cadre et l'accompagnement administratif du diagnostic prénatal. Cependant les lois successives[64], sont plus souvent sous-tendues par un souci de régulation de l'accès à l'IMG

[64] Loi dite de bioéthique 1994, loi sur l'IVG de 2001, loi de bioéthique 2004

qu'incitatives à ouvrir de nouveaux espaces de discussion autour des questions posées par le handicap de l'enfant.

1.3.1 Les registres des malformations (ou à quoi sert de compter ?)

Compter est le premier objectif des sept registres des malformations congénitales existant actuellement en France dont 5 en métropole: Paris et petite couronne, et le registre de la région Alsace sont les plus anciens. Rhône-Alpes (Remera), Auvergne (CEMC-Auvergne), Réunion et Antilles et Bretagne sont plus récents. Ils résultent, en France, d'initiatives régionales dans le début des années 80, suite au drame de la thalidomide. La mise en place des registres a pour objectif initial la surveillance des risques tératogènes dans des populations déterminées mais très tôt, les résultats de ces registres vont être utile à accompagner les pratiques du DPN.

Financés de façon variable selon les régions, tous adhèrent au comité national des registres (CNR)[65]. Certains adhèrent également au registre des malformations européen, Eurocat, au titre de membre entier ou associé et à l'International Clearinghouse for Defects Surveillance and Research (ICBDSR). L'ensemble couvre environ 22% des naissances en France. Le registre d'Ile de France recense chaque année depuis 1980 environ 38 000 naissances. Les registres français ont une méthodologie concordante même si elle n'est pas partout superposable. Ils recensent la population des enfants malformés, nés vivants ou mort-nés après une grossesse d'au moins 22 SA et, quel que soit le terme, après une interruption de grossesse pour pathologie fœtale. Ces naissances sont enregistrées indépendamment d'un éventuel recours aux centres spécialisés, et reflètent donc assez précisément la population qu'ils couvrent. Le taux de malformations fœtales est de 3 à 4 % durant la grossesse, 2 à 3 % à la naissance, et environ 20 % parmi les situations de mort in utero (Rosano et al. 2000).

Ces registres permettent également d'évaluer l'implantation et l'impact des politiques de santé publique dans le domaine de la périnatalité: impact du diagnostic prénatal sur la prévalence des malformations à la naissance et prise en charge néonatale, et conséquences des stratégies de dépistage (Khoshnood et al. 2004). Le suivi de cohortes spécifiques permet d'évaluer, le taux de dépistage anténatal et le devenir respectif des enfants porteurs de certaines malformations dépistées ou non. Par exemple, l'étude ciblée sur les enfants porteurs de malformations cardiaques en Ile-de-France, quel que soit le moment du diagnostic, a permis d'apprécier l'évolution des dépistages échographiques, l'amélioration de la survie périnatale des enfants dépistés, en fonction du type de leur malformation (Khoshnood et al. 2005).

Certains travaux du registre de Paris étudient sous divers angles l'inégalité de traitement des femmes au regard du DPN. Ils ciblent particulièrement l'accès au dépistage de la trisomie 21. Ces travaux montrent qu'existe une disparité dans la naissance d'enfants porteurs de la trisomie 21 : ces naissances sont plus fréquentes chez les femmes migrantes,

[65] Le comité national des registres est créé en Février 1986 (bulletin épidémiologique hebdomadaire n°28-28, juillet 2008) sous la double tutelle de l'INVS et de l'INSERM.

des femmes de moindre niveau social et des femmes originaires d'Afrique noire (Khoshnood et al. 2004). La diversité des cultures d'origine des femmes est évoquée comme l'une des causes de cette situation mais reste largement inexplorée. Nous y revenons dans le dernier chapitre de cette thèse.

Le registre Rhone-Alpes (Remera) est le seul à être directement associé à un registre des handicaps de l'enfant et observatoire en périnatalité (Rheop) sur la même région. Les différents registres français, européens (Eurocat[66]) ou internationaux [67], présentent dans leur rapport annuel, le taux de dépistage et la répartition entre les diagnostics faits dans le cadre de naissances vivantes, d'interruption de grossesse ou de mort in utero pour diverses pathologies par type d'organe. L'institut national de veille sanitaire (InVs) propose dans un dossier thématique récent[68] une extrapolation des données des 7 registres, pour la France de 2011, et détaille la répartition de 21 pathologies entre les naissances vivantes, les morts in utero ou le recours aux IMG.

Le registre Parisien publie de plus, un document récapitulatif de l'évolution épidémiologique des données entre 1981 et 2007[69]. Grâce aux registres, les pratiques françaises sont depuis longtemps « sous la loupe » des politiques publiques et à disposition des professionnels de l'anténatal. Plusieurs tendances se dégagent du bilan sur 27 ans et permettent d'analyser l'évolution des attitudes concernant le handicap dans la période anténatale : le nombre des anomalies repérées a augmenté de façon considérable durant ces années, passant de 2 % des naissances en 1981 à 3,3 % en 2007. Ce constat doit prendre en compte certains facteurs : les progrès du dépistage prénatal et des outils diagnostic sont responsables d'un meilleur repérage des malformations internes qui passaient auparavant inaperçues et ne se révélait que dans l'enfance (telles des anomalies rénales ou des anomalies cardiaques mineures) ; le fonctionnement des équipes du registre en interface avec les professionnels de santé a permis au cours des années un meilleur enregistrement des cas ; l'augmentation de l'âge maternel lors des grossesses est responsable d'un nombre croissant d'anomalies chromosomiques. Cela est particulièrement vrai en Ile de France. Enfin, selon le registre de Paris, le pourcentage des malformations diagnostiquées en prénatal, passe de 16 % du total des malformations repérées à la naissance en 1983, à 71 % en 2007. Sur l'ensemble des situations étudiées en 2007 en Ile de France, le taux d'interruption de grossesse atteint 36% des cas et concerne essentiellement les anomalies chromosomiques et les pathologies touchant le système nerveux. Près de deux tiers des grossesses pour lesquelles des malformations fœtales sont dépistées en anténatal, sont donc poursuivies et nécessitent une prise en charge néonatale ou pédiatrique.

L'analyse de l'évolution des dépistages, comme celle des situations donnant lieu à des interruptions de grossesse permet d'apprécier ce qui, pour l'ensemble de la population, est considéré comme une pathologie d'accès anténatal source de handicap grave chez l'enfant à naitre.

[66] http://www.eurocat-network.eu (accès 9/4/2014)
[67] http://www.icbdsr.org (accès 9/4/2014)
[68] http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Malformations-congenitales-et-anomalies-chromosomiques/Dispositifs-de-surveillance (accès 19/4/2014)
[69] http://www.u953.idf.inserm.fr/page.asp?page=4247 (accès 9/4/2014)

Pendant plus de 20 ans, et jusqu'aux premiers rapports de l'agence de la biomédecine, les comptes rendus des registres sont les outils épidémiologique de choix, support de la réflexion des praticiens comme des responsables sanitaires.

Parmi les situations de malformation(s) fœtale(s), les anomalies chromosomiques sont recherchées dans 60 % des cas, et sont retrouvées dans 23 % des situations. Les pathologies chromosomiques suivies par le registre incluent les trisomies 21, 13, 18 et le syndrome de Turner.

Pour la trisomie 21, la prévalence des diagnostics a augmenté de presque 5 fois (en Ile de France), du fait de l'avancée de l'âge maternel lors de la conception mais aussi du repérage plus précoce de certaines grossesses dont l'évolution se serait arrêtée naturellement (45% à 12 SA et 25 % à 17 SA) (Khoshnood et al. 2006). En Ile de France, parmi les femmes porteuses d'un fœtus atteint de trisomie 21, 87 % font l'objet d'un diagnostic et 82 % des grossesses sont interrompues. (Khoshnood et al. 2004). Cette pathologie correspond à la moitié des interruptions pour anomalie chromosomique et environ 20 à 30 % de l'ensemble des interruptions de grossesse pour pathologie fœtale en France.

Le syndrome de Down ou trisomie 21 illustre de façon emblématique plusieurs aspects du DPN : il s'agit de la plus fréquente des pathologies responsables de retard mental dans l'espèce humaine. Son origine chromosomique est connue permettant un diagnostic de certitude, précoce. Le retentissement cognitif est toujours présent (même s'il est variable en intensité). Son caractère est peu prédictible et n'est qu'en partie corrélé aux malformations associées éventuellement décelables à l'échographie. Le phénotype (ou l'aspect du visage) est facilement reconnaissable et fait l'objet d'une stigmatisation sociale spécifique. C'est ainsi devenu la pathologie cible du DPN dans de nombreux pays. Par ailleurs, l'évolution des tests de dépistage vers un terme de plus en plus précoce associés à une sensibilité accrue, permet un repérage prénatal plus fréquent. L'augmentation de l'accès au dépistage en France reflète parallèlement la pression sociale encourageant à ne pas mettre au monde un enfant porteur de trisomie 21 (Khoshnood et al. 2005). Plusieurs travaux portant sur la durée de vie prévisible des personnes atteintes de trisomie 21 permettent de prévoir le coût de leur prise en charge (Rankin et al. 2012).

Il a été évoqué dans un premier temps que cette augmentation de diagnostics fait en anténatal, entrainerait une diminution des naissances vivantes d'enfants porteurs de trisomie 21 (Mansfield et al. 1999). Plusieurs actualisations récentes viennent contredire et discuter ce point : en Europe, le taux de naissances vivantes d'enfants porteurs de trisomie 21 reste stable, avec certaines variations locales dépendant des politiques de dépistage, des législations concernant l'avortement et de la stigmatisation spécifique de la pathologie (Loane et al. 2013). En Angleterre, le taux de naissances vivantes croit entre 2007 et 2009, après avoir initialement diminué avec la mise en place du dépistage combiné (Huang et al. 1998) elle reste stable sur 10 ans (1997-2007) aux Pays Bas (Van Gameren-Oosterom et al. 2012). Aux USA, le taux de naissance d'enfants porteurs de trisomie 21 est difficile à apprécier. Néanmoins, le taux d'interruption de grossesse pour trisomie 21 semble aller en diminuant, suite à la limitation de l'accès au dépistage (par défaut de couverture assurantielle), au choix des femmes de ne pas accéder au dépistage et aux décisions de

poursuivre les grossesses après annonce du diagnostic (Natoli et al. 2012). La prévalence des naissances annuelles vivantes, d'enfants porteurs de trisomie 21 en France peut être estimée entre 5 et 10/10 000 naissances vivantes soit entre 400 et 800 naissances annuelles.

Les pathologies létales pour lesquelles le diagnostic prénatal est certain, telles les situations d'anencéphalie, ou d'agénésie rénale bilatérale ont évolué au cours des années vers un diagnostic à presque 100% et un taux massif (>90 %) d'interruptions de grossesse. D'autres pathologies par contre font très peu l'objet d'interruption de grossesse en dehors des associations malformatives. Ainsi les fentes labiales ou labiopalatines isolées (dont moins de 1,5% sont interrompues) ou les situations d'atrésies de l'œsophage (0% d'interruption lorsque isolées). D'autres situations enfin, amènent à discuter d'une prise en charge plus interventionniste. Il s'agit de malformations pour lesquelles des interventions chirurgicales sont envisagées dans les heures ou les jours qui suivent la naissance : ainsi, les malformations de la paroi abdominale tels les omphalocèles[70] dont 39 % sont interrompues, car parfois associées à d'autres anomalies ou les laparoschisis (ou gastroschisis) dont moins de 10% sont interrompues (car plus souvent isolées) ou encore des situations de hernies diaphragmatiques isolées (moins de 9 % d'IMG en 2007). Les situations de malformations du système nerveux central s'accompagnent au contraire d'un taux d'interruption élevé, notamment dans le cas des spina bifida (80 % d'interruptions) du fait de la crainte d'un retentissement cognitif, moteur et sphinctérien.

Ainsi les registres des malformations surveillent la dynamique des pratiques en France et constate leur ancrage progressif. Ils participent pour certains d'entre eux à une évaluation comparative européenne. Et si les modes d'enregistrement entre les pays varient beaucoup, rendant délicat les comparaisons chiffrées, la démarche communautaire souligne le caractère désormais incontournable du diagnostic prénatal (Garne et al. 2010).

1.3.2 Evolutions de l'organisation du diagnostic prénatal en France.

" Les anomalies congénitales sont à l'origine de tragédies familiales indicibles. Les coûts des soins intensifs néonataux sont énormes, moins cependant que ceux de la prise en charge au long cours des personnes sévèrement handicapées. Le DPN a souvent une connotation négative, au moins pour ceux qui n'y voient qu'une condamnation à mort des fœtus mal formés. Il est préférable d'y voir une « procédure » qui a pour objectif de permettre à des parents porteur d'une tare génétique ou appartenant à un groupe à risque, d'avoir les enfants normaux qu'ils désirent" (Rapport JF Mattei - Nov 1993).

Ces quelques lignes illustrent la tension qui s'installe progressivement entre le souhait des familles d'avoir des enfants bien portants, l'inévitable coût moral à considérer l'interruption

[70] L'omphalocèle est un défaut de réintégration des anses intestinales dans l'abdomen fœtal. Les anses digestives sont contenues dans la racine du cordon. Près de 30% sont associées à d'autres anomalies dont la trisomie 21. Le laparoschisis (ou gastroschisis) est un défaut de fermeture de la paroi abdominale. Les anses digestives sont extériorisées et flottent dans le liquide amniotique. Cette anomalie est le plus souvent isolée.

d'une grossesse comme une alternative possible à la naissance d'enfants porteurs d'anomalies mais aussi, et ceci apparaît beaucoup moins ouvertement dans les discours publics, le bénéfice économique attendu grâce au diagnostic prénatal, d'une limitation des naissances en considérant le coût financier d'une vie confrontée au handicap. Plusieurs mesures sont mises en place au niveau national pour permettre la poursuite du développement du DPN.

La création des centres multidisciplinaires de diagnostic prénatal (loi de bioéthique de 1994) formalise le travail pluridisciplinaire. Les modalités décisionnelles de l'interruption de grossesse sont modifiées et la création de l'agence de la biomédecine devient l'organe de contrôle et d'évaluation de l'activité des centres[71].Ces évolutions rendent compte des axes prioritaires des politiques sanitaires.

Création et fonctionnement des centres multidisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN)

Les CPDPN sont les structures clefs du diagnostic prénatal en France[72]. Leur création, suite à la loi dite de « bioéthique » vient initialement légitimer les 33 centres déjà existants. De nouveaux centres sont créés pour quadriller le territoire. Les centres sont soumis à diverses obligations dont la localisation dans des maternités publiques ou privées à but non lucratif, cette mesure étant portée par une préoccupation d'accès aux soins pour tous. Ils sont actuellement au nombre de 47, dont 45 sont situés dans des centres hospitalo-universitaires publics et pour la plupart, au sein de maternités de type III confrontées également aux autres situations pourvoyeuses de handicap dont la grande prématurité. Ces centres sont loin d'être uniformes dans leur taille, leur recrutement, leur historique ou le réseau de partenariat local au sein duquel ils travaillent mais tous ont pour vocation de se situer au cœur des questions soulevées par le handicap d'origine périnatale.

Leur création a pour premier objectif d'organiser la médecine fœtale à un niveau de santé publique, c'est à dire au niveau des populations. C'est une tâche délicate pour une médecine qui se veut une médecine individuelle ou médecine « du grain de sable », prioritairement attentive à chaque fœtus, à chaque situation et à la trajectoire de chaque couple et dans le respect de son autonomie. Entre la dynamique de société (reflet des choix politiques et sanitaires) et la prise en charge individuelle des couples, les praticiens des CPDPN sont placés à l'interface d'injonctions multiples et parfois contradictoires que je vais illustrer dans ce sous chapitre.

Le travail pluridisciplinaire est privilégié pour permettre en théorie une discussion plus ample de chaque dossier, et éviter les décisions solitaires. L'équipe qui compose chaque centre, doit inclure un noyau minimum de praticiens regroupant les divers professionnels évoqués plus haut[73] auxquels s'adjoignent d'autres praticiens en fonction des besoins

[71] Issue de la loi de bioéthique 2004

[72] Ils sont créés suite au plan périnatalité 1994 par la loi du 29 juillet 1994, dite de bioéthique. Les décrets d'application ne seront produits qu'en 1998. Ils ont été actualisés récemment : Décrets d'application du 16 Janvier 2014.

[73] Obstétriciens, échographistes, généticiens et pédiatres néonatalogues

spécifiques de chaque situation (psychiatres ou psychologues, fœtopathologistes, autres spécialistes pédiatriques dont les chirurgiens pédiatres).

Les modalités de fonctionnement des réunions, même si elles sont encadrées par les mêmes règlements pour tous les centres varient largement selon la composition de ses membres, les époques, la présence de divers spécialistes ou l'attente d'un consensus face aux demandes situations de discussion d'interruption de grossesse (Memmi, 2003).

Avant 2001, l'autorisation d'interruption était accordée par deux médecins dont un expert près les tribunaux, mais même à cette époque, un travail pluridisciplinaire était en place dans certains services en France. Le fonctionnement d'un comité pluri-professionnel amené à discuter certaines situations de pathologie prénatale avant la création formelle des CPDPN est étudié par Monique Membrano (2001). L'auteur montre l'ambivalence du processus décisionnel pour les soignants. Certains se sentent pris en étau entre les dimensions d'incertitude sur la pathologie et ses conséquences, la dimension morale de l'interruption de grossesse et l'empathie avec la détresse et l'isolement des couples confrontés à la stigmatisation sociale du handicap. La nécessité d'aboutir malgré tout à une décision face à chaque situation en particulier complète la sensation de malaise. L'observation de ces réunions révèle deux types de praticiens : les praticiens « attentifs à la demande» des femmes, posant en premier plan l'empathie envers les couples, et les soignants «régulateurs », défenseurs de l'enfant à naître, qui présentent l'interruption de grossesse comme un « non-soin » et privilégient un frein à la demande d'IMG par crainte d'une dérive sociale. La forte hiérarchisation des professionnels au sein du comité ouvre par ailleurs sur des espaces de parole différenciés en fonction des rôles dans le service.

Cette situation est reproduite dans les réunions pluridisciplinaires des CPDPN dont la dynamique de groupe reste largement à explorer. Les échanges y sont pourtant indispensables pour enrichir les discussions et approfondir les débats mais laissent de nombreuses zones d'incertitude dans leur fonctionnement (Weber et al., 2008). La vision médicale des situations y prévaut. L'ancienneté des praticiens, leur autorité académique, leur spécialité médicale vient interférer dans la discussion des dossiers.

Les centres sont aussi des lieux de formation pour les internes de spécialité, les sages-femmes et les médecins correspondants. La discussion des dossiers lors des réunions hebdomadaires pluridisciplinaires s'y veut complète, instructive et exemplaire. La sévérité de l'anomalie, ou l'absence de sévérité y sont analysées dans un cadre très médical. Cela peut modifier discours et décisions, qui, rendus publiques, sont pensés et évalués différemment que dans le cadre d'une rencontre singulière où le praticien est forcément plus empathique à la détresse énoncée par les couples.

Chaque centre dispose d'un médecin coordonnateur qui participe à l'élaboration du règlement intérieur, à l'organisation des consultations, des réunions multidisciplinaires et en effectue les comptes rendus. Le coordonnateur du CPDPN dispose d'un rôle stratégique dans le centre. Il est considéré comme responsable non seulement de l'organisation du centre, mais également des décisions qui s'y prennent et possède donc une voix prépondérante lors des discussions communes. Les CPDPN sont désormais appelés à répondre à un guide de bonnes pratiques opposable rédigé par l'Agence de la Biomédecine en 2009. Ce guide

encadre la pratique et les obligations des praticiens et place l'autonomie décisionnelle de la femme au centre de la consultation prénatale, avec pour corolaire une information claire, explicite et objective devant permettre une décision éclairée et un consentement écrit. Pourtant plusieurs travaux en sciences sociales et humaines viennent questionner les limites de cette autonomie devant l'asymétrie des connaissances et des pouvoirs (Memmi, 2003), la réalité d'une information objective (Missonier, 2004; Favre et al. 2009), et pointent le malaise des équipes face à la responsabilité qui leur incombe de participer à la décision et prise en charge des interruptions de grossesse (Weber et al. 2012).

Le second objectif des CPDPN est d'établir une transparence de fonctionnement notamment en ce qui concerne les interruptions de grossesses pour pathologie fœtale. Les CPDPN étaient initialement appelés à remettre leur bilan annuel à la Direction générale de la santé (DGS) et aux Directions régionales de l'action sanitaire et sociale (DRASS). Durant dix ans, ces bilans resteront à l'écart, non publiés officiellement, non accessibles au public. Le premier rapport public de l'activité des centres est réalisé en 2001 par les praticiens eux même (Revue de médecine fœtale. n° 40/41-2004). Ce n'est qu'après la création de l'agence de la biomédecine et à partir de 2006 que ces rapports seront exploités annuellement et accessibles au public.

Toute femme enceinte confrontée à la découverte d'une anomalie chez son fœtus peut demander à être reçue par un praticien dans un CPDPN. En cas de demande d'attestation de particulière gravité amenant à discuter d'une interruption de la grossesse, la femme, ou son médecin peuvent solliciter une rencontre avec l'équipe consultative.

Jusqu'à présent, les praticiens des centres de diagnostic prénatal, ont opposé un refus formel à l'idée de dresser une liste des anomalies qui permettraient un accès « automatique » à l'interruption des grossesses, tant les paramètres décisionnels sont multiples selon la pathologie fœtale, mais aussi la trajectoire des couples et leur demande. Il existe pourtant bien certains consensus professionnels qui dépendent du type de pathologie mais aussi de la familiarité de l'équipe avec ces mêmes pathologies.

La plupart des équipes raisonnent à partir de types de situations, et la réflexion ne se résume pas à une décision de poursuite ou d'interruption de grossesse (Dommergues et al. 2003). On peut y lire une forme d'anticipation de l'expérience à vivre, pour l'enfant et ses parents, au travers d'une vision néanmoins très médicale des situations. On distingue ainsi par exemple:

- les situations présentant la certitude d'une issue létale immédiate (telles les situations d'anencéphalie, ou d'agénésie rénale) ou à court terme (telle la trisomie 13, ou les pathologies osseuses létales).
- les situations de polymalformations fœtales où le pronostic est lié aux conséquences somatiques ou cognitives de chaque malformation mais peut aussi être rattaché à un syndrome connu ou inconnu. L'inquiétude que certains signes ne soient pas vus en prénatal, vient aggraver l'incertitude pronostique.
- les situations s'accompagnant d'un risque vital néonatal mais dont le pronostic ultérieur attendu est bon, si ce cap opératoire est passé avec succès. La réflexion menée avec les couples, ou lors des réunions multidisciplinaires, s'accompagne alors

d'une attention portée à la perspective d'hospitalisations parfois répétées et de douleur physique pour l'enfant.

- les lésions a priori curables mais où l'évolution in utero menace l'organe lui même, voire la survie fœtale. Certaines de ces situations sont accessibles aux traitements in utero (telles les kystes pulmonaires, ou certaines obstructions urinaires)
- les situations de survie possible avec une lourde morbidité notamment cognitive ou motrice (telles les pathologies neurologiques) où la perspective d'un retard mental est toujours considérée de façon péjorative.
- et les anomalies curables de bon pronostic et sans urgences néonatales (tels les kystes ovariens, ou les dilatations des voies urinaires sans retentissement rénal).

Pour être complet, il faudrait ajouter enfin, certaines situations intégrant une incertitude pronostique majorée car s'étendant d'un avenir strictement normal à un retentissement parfois majeur. Il s'agit par exemple de l'exposition aux agents infectieux, à certains médicaments ainsi que certaines malformations cérébrales du type des agénésies du corps calleux dont le retentissement clinique peut être variable.

Les progrès des techniques, et les études successives permettent de mieux répondre à la question du pronostic médical de chaque anomalie et illustrent plusieurs facettes de la médecine fœtale contemporaine:

- la première porte sur l'affinement des techniques : en allant chercher de nouveaux moyens pour préciser le pronostic fœtal, la valeur relative des divers outils s'en trouve modifiée. Par exemple, l'utilisation de l'imagerie en résonnance magnétique du cerveau fœtal apporte désormais souvent des informations plus précises que l'échographie. La hiérarchie entre les divers examens est en perpétuel remaniement.

- une seconde facette est le rôle particulier de certains pédiatres qui ont accepté de rencontrer les couples dès la période anténatale. Relativement peu nombreux initialement, ils informaient les couples autant que les équipes obstétricales des modalités de prise en charge et du devenir médical des enfant porteurs de pathologies. Ils se faisaient ainsi les témoins de la perception de ces enfants d'une vie avec une déficience. C'est par exemple le cas des travaux de l'équipe d'orthopédistes de l'hôpital St Maurice qui s'est très tôt engagée à accompagner les couples dont l'enfant ou le fœtus était porteur d'anomalie des membres (Taussig et al. 1998). La transmission aux couples ou aux femmes enceintes de leur expérience à accompagner les enfants atteints et les familles, leur a aussi permis la réalisation de cohortes d'enfants connus dès la période anténatale, et qui sont venus ajuster les évaluations pronostiques. Un autre exemple porte sur les fœtus porteurs d'une agénésie calleuse[74] (Moutard et al. 2012) : l'affinement des bilans fœtaux et le suivi longitudinal des enfants a permis de préciser le devenir attendu, selon les manifestations anténatales, et l'aspect isolé ou non de la malformation.

En effet, initialement, la connaissance du devenir des pathologies par les pédiatres était liée à l'observation d'enfants ayant présenté des complications médicales de ces mêmes pathologies dans l'enfance. Les enfants qui n'avaient pas de complications, n'étaient

[74] Le corps calleux est une fine zone du cerveau qui fait un pont entre les deux hémisphères. Son absence peut être partielle ou totale, isolée ou non.

pas forcément connus des pédiatres. Les études de cohorte ont permis d'affiner l'information qui pouvait être donnée sur le pronostic de ces pathologies en incluant tous les enfants atteints y compris ceux qui vont bien. Les liens entre l'anté et le post natal ont aussi permis de réaliser la diversité des manifestations possibles de certaines anomalies : ainsi par exemple, un syndrome de Turner chez un fœtus peut s'accompagner de manifestations anténatales extrêmement variables : certaines formes ne laissant aucune chance de survie, d'autres passant totalement inaperçues. Un meilleur accompagnement des nouveaux nés, puis des enfants a donc permis de mieux connaître leur devenir. L'information concernant le devenir des personnes porteuses d'anomalie des chromosomes sexuels (Syndrome de Turner ou de Klinefelter, ou de triple X)[75] s'en est trouvée modifiée (Hall et al.2001 ; Abramsky et al. 2001).

Dans la majorité des cas, les décisions de poursuite ou d'interruption des grossesses sont relativement consensuelles entre les couples et les équipes médicales. Pourtant dans d'autres cas, apparaissent des tensions spécifiques, liées au pronostic de vie pour le futur enfant. Au delà des considérations médicale reposant sur l'incertitude toujours présente entre un diagnostic précis et un pronostic déterminé, c'est bien dans cet espace que pourraient se mobiliser les questions autour du handicap.

L'aspect visible et fonctionnel de certaines anomalies pèse particulièrement dans l'appréciation de la gravité pour des futurs parents. J'ai évoqué plus haut les anomalies isolées d'un membre (Belhassen, 1992), mais c'est aussi le cas des fentes labiales (Doray et al., 2012; Couly, 2000). Dans ces situations particulières par le contraste entre des anomalies considérées comme « mineures » par le corps médical et la visibilité sociale, la crainte diffuse de certains couples inclut la stigmatisation et diffère selon les futurs parents[76].

Il existe alors une certaine marge de manœuvre laissée par la loi aux décisions des CPDPN en fonction des pathologies, et qui tient à l'évaluation de la particulière gravité. La notion de gravité est alors discutable et les professionnels imposent le plus souvent leurs propres conceptions.

La volonté des couples d'interrompre la grossesse, se heurte ainsi parfois au refus des centres d'accorder une attestation de particulière gravité avec peu d'issues possibles hors la sollicitation auprès d'autres CPDPN ou, selon le terme de la grossesse, une requête d'interruption pour convenance personnelle dans d'autres pays d'Europe aux législations différentes (Daffos, 2005). Si le diagnostic a été très précoce, et que la femme est particulièrement bien informée, il arrive qu'elle demande, dans le plus grand silence concernant toute démarche de DPN préalable, une IVG pour souhait maternel avant 14 SA,

[75] Voir aussi www.orpha.net (accès 14/4/2014)

[76] Voilà quelques années, je réalisais une dizaine d'entrevues téléphonique avec des femmes ayant été accueillies quelques temps auparavant dans le centre de médecine fœtale dans le cadre d'une anomalie d'un membre isolée chez leur fœtus. Deux cas particuliers me restent en mémoire. La première femme avait finalement interrompu sa grossesse. Elle avait un premier enfant porteur d'un handicap et son nouveau conjoint émergeait à peine d'un traitement lourd pour une maladie de Hodgkin, elle n'avait pas souhaité poursuivre la grossesse par crainte de ne pas savoir faire face à ces difficultés cumulées. La seconde, avait perdu un enfant en période néonatale, d'une malformation puis eu deux enfants bien portant. Après une longue période d'hésitation, elle avait finalement poursuivi sa grossesse, lorsque sa grand mère avait évoqué le grand père qui avait perdu une main à la guerre. Ces deux femmes avaient conclu l'entretien téléphonique par la même remarque… « On sait bien que dans un autre contexte, on aurait pu faire le choix inverse… »

rejoignant ainsi la pratique d'autres pays européens (Mangione et al., 2011). Ces requêtes recouvrent divers types de situations telles les clartés nucales augmentées à caryotype normal, certaines aneuploïdies ou encore des malformations fœtales jugées curables par les praticiens.

La différence entre l'appréciation des couples et celle des praticiens reste peu explorée en médecine fœtale. Ce n'est qu'après la création de l'agence de la Biomédecine et l'analyse annuelle des rapports d'activité que leur dimension émerge : Cent dix de ces situations sont recensées en 2011 par les CPDPN dans le rapport à l'agence de biomédecine : situations où le couple réclame une interruption qui sera refusée par le centre. Parmi elles, 38 aboutiront à une interruption réalisée à l'étranger et 25 autres situations resteront sans issue connue. Quatre grossesses ont donné lieu à un arrêt naturel ou un décès précoce et 43 enfants sont donc nés vivants, après une demande d'interruption de grossesse faite par le couple ou la femme. Le devenir de ces enfants nés après une demande initiale d'IMG serait particulièrement important à connaître, tant sur le plan médical que dans leur acceptation par leur famille, mais ces données restent inconnues.

Peu d'attention spécifique est portée aux couples qui souhaitent poursuivre la grossesse alors qu'une pathologie fœtale aurait pu les amener à décider d'une interruption de grossesse. Ces situations sont désormais comptabilisées quoique de façon non exhaustive par les centres et leur nombre augmente progressivement pour atteindre 762 en 2011 en France, nous y reviendrons.

Encadrer, contrôler, communiquer : création de l'Agence de la Biomédecine

Les agences sanitaires apparaissent en France dans le courant des années 1990, pour faire face aux crises sanitaires, et servir de conseil et d'interface entre les services ministériels et les professionnels de santé. La création de l'agence de la biomédecine (ABM) par la seconde loi de bioéthique votée le 6 aout 2004, plus de 10 ans après la création des CPDPN, ne fait pas exception à cette démarche. Elle vient témoigner des profonds changements dans la dynamique sociétale et dans les rapports de force entre médecins et hommes et femmes politiques. La responsabilité de l'ABM inclut le diagnostic prénatal sous toutes ses formes. L'agence est aussi en charge des greffes d'organe, de l'aide médicale à la procréation et du diagnostic préimplantatoire. Cette diversité de tâches montre bien que le DPN fait désormais partie d'un ensemble de sujets de société considérés comme sensibles, justifiant d'un encadrement administratif et nécessitant, par leur sensibilité éthique, d'être supervisés par l'Etat. Pour autant, aucun lien immédiat n'est établi entre le diagnostic prénatal et le handicap à ce niveau administratif. Les instances de l'ABM sont responsables de multiples taches : délivrer les autorisations de création des CPDPN et les avis en vue de la création des laboratoires spécialisés ou de l'agrément des praticiens, contrôler les activités et l'application de la réglementation, élaborer des guides de bonnes pratiques et assurer une veille scientifique en vue de la formulation de nouvelles recommandations.

Avec la création de l'agence de la biomédecine, un compte rendu d'activité des CPDPN est publié à partir de 2006. Ainsi débute, quelques 30 ans après la loi de 1975, les

premières publications officielles de certains indicateurs de fonctionnement des centres de référence. Cette attitude différencie la France de plusieurs autres pays du Nord, qui ne comptabilisent comme interruption de grossesse pour pathologie fœtale que les interruptions ayant lieu après 22 ou 24 semaines. Si parfois cette mention est accessible avant, elle est souvent « escamotée ». Cela évite la différenciation et la stigmatisation possible en lien avec l'interruption pour pathologie fœtale, soit sélectivement choisie.

Au terme des presque dix premières années du fonctionnement de l'agence de la biomédecine, la pratique des CPDPN peut être décrite, et suivie grâce aux rapports d'activité. Le type et le nombre d'interruptions de grossesses réalisées pour motif de pathologie fœtale sont connus, leur répartition en fonction du terme, ainsi que le type de pathologie en cause. La France est l'un des rares pays à présenter exhaustivement l'ensemble des grossesses interrompues quel que soit le terme. Cela résume quelles sont les pathologies considérées comme sources de handicap sévère aux yeux des femmes, des praticiens et de la société.

L'attribution d'attestations en vue d'une IMG montre une légère augmentation, passant de 6790 par an en 2006 (0,82% des naissances), à 7469 en 2011 (0.9%). Cela peut s'expliquer par un dépistage plus précoce des pathologies fœtales, grâce à l'échographie de la 12° semaine et aux progrès des outils techniques. Sont ainsi comptabilisés désormais les pathologies chromosomiques et malformatives à manifestation précoce dont bon nombre se seraient arrêtés naturellement. En 2005, 60 % des IMG pour anomalie chromosomique portaient sur des grossesses de moins de 22 SA. Ce chiffre passe à 78% des interruptions réalisées avant 21 SA en 2010.

La publication annuelle de l'activité agrégée des centres pluri disciplinaires de diagnostic prénatal vient désormais compléter les données plus générales sur la périnatalité, concernant les quelques 800 000 naissances annuelles [77], dont 40 000 naissances prématurées et les 220 000 interruptions volontaires de grossesses[78],[79].

La comparaison des centres entre eux n'est pas réellement possible, du fait de l'absence de dénominateur commun. En effet, il est difficile de connaitre la couverture de chaque centre. Elle varie selon son bassin de population et son fonctionnement spécifique. De même, le nombre de dossiers discutés lors des réunions pluridisciplinaires varie selon les traditions de chaque centre, la composition historique des réseaux de soin, l'ancienneté et le savoir faire des praticiens exerçant à proximité des centres. Dans certains lieux, les praticiens libéraux correspondants souhaiteront « avoir un avis complémentaire » ou « passer la main », même en l'absence de demande d'interruption pour la grossesse, et cela plus ou moins tôt dans la trajectoire des femmes ce qui amène à discuter davantage de dossiers. L'analyse de l'activité globale de l'ensemble des CPDPN ne permet donc pas de détecter ou d'étudier l'hétérogénéité possible des pratiques locales, que ce soit dans les décisions d'IMG

[77] http://www.insee.fr/fr/mobile/etudes/document.asp?reg_id=0&id=3811 (accès 10/4/2014)

[78] http://www.drees.sante.gouv.fr/les-interruptions-volontaires-de-grossesse-en-2010,10978.html (accès 10/4/2014)

[79] http://www.sante.gouv.fr/enquete-nationale-perinatale-2010.html (accès 10/4/2014)

ou le type de dossiers discutés. L'augmentation du nombre de dossiers présentés aux CPDPN témoigne par contre d'une modification des pratiques. L'exigence d'un avis « éclairé » d'un centre référent est devenu une forme de caution du fait que la situation fœtale a été évaluée dans les règles de l'art (académique). La possibilité d'un bilan faussement rassurant déplace la responsabilité juridique éventuelle d'un défaut diagnostic vers une structure hospitalière aux règles juridiques différentes[80].

Le tableau suivant résume le type de pathologies fœtales pour lesquelles une attestation de particulière gravité a été attribuée, selon les années.

	2007		**2008**		**2009**		**2010**		**2011**	
	N	**%**	N	**%**	N	**%**	N	**%**	N	**%**
Indications chromosomiques	2546	**38,3**	2706	**39,4**	2738	**39,2**	2748	**38,5**	2777	**37,2**
Indications géniques	444	**6,7**	448	**6,5**	377	**5,4**	442	**6,2**	467	**6,3**
Indications infectieuses	72	**1,1**	67	**1,0**	95	**1,4**	60	**0,8**	56	**0,7**
Malformations ou syndromes malformatifs	2789	**42,0**	2990	**43,5**	3013	**43,1**	3145	**44,0**	3212	**43**
Autres indications fœtales	621	**9,3**	505	**7,3**	545	**7,8**	554	**7,8**	732	**8,9**
Indications maternelles	170	**2,6**	160	**2,3**	225	**3,2**	192	**2,7**	225	**3**
Total	6642	**100**	6876	**100**	6993	**100**	7141	**100**	7469	**100**

Tableau 1. Issu du bilan d'activité publié par l'agence de la biomédecine. (http://www.agence-biomedecine.fr)

Ce tableau permet de constater que les diverses valeurs varient très peu d'une année à l'autre. La proportion des diverses causes d'IMG reste relativement stable au cours des 5 dernières années suggérant une certaine homogénéité dans l'évaluation de la particulière gravité. La cause la plus fréquente d'attestations remises concerne des malformations qui ont une origine autre que chromosomique et/ou génétique. Il s'agit de pathologies (poly) malformatives, le plus souvent dépistées lors de l'échographie sans que l'étiologie ne soit forcément reconnue en anténatal. Parmi les indications chromosomiques, la trisomie 21 représente environ 50% des diagnostics, soit près de 20% du total des interruptions de grossesses, illustrant aussi les effets du dépistage systématique de cette pathologie. Ces données rendues publiques ont servi de base aux discussions préalables aux états généraux ayant précédés la loi de Bioéthique 2011[81].

[80] Les praticiens libéraux répondent aux règles juridiques du secteur privé avec une mise en cause personnelle en cas de litiges. Les praticiens hospitaliers sont couverts par leur institution dans la plupart des conflits, hors implication au pénal, ce qui apporte une certaine tranquillité face au risque de mise en cause individuelle et personnelle.

[81] Loi n° 211-814 du 7 Juillet 2011. Cette loi modifie peu les pratiques, reconnaît pourtant enfin l'échographie comme un outil du diagnostic prénatal imposant une information et un consentement préalables. Elle vient par

Ainsi, le survol de ces quarante années de développement du DPN illustre les transformations successives qui ont amené des techniques de laboratoire à émerger dans le quotidien de la vie des femmes enceintes, avec un déplacement considérable de l'anticipation du handicap, ce d'autant que les concepts autour du handicap ont eux aussi beaucoup changé. Aussi, avant d'aborder le suivi des grossesses au quotidien et présenter mes propres recherches sur l'expérience vécue par les femmes ayant traversé une interruption de grossesse, je souhaiterai m'arrêter quelques pages sur la question du handicap de l'enfant, dont je constate l'éloignement d'avec les pratiques du DPN.

1. 4. Les handicaps de l'enfant : un autre monde, une autre vision

Durant la même période qui voit se développer le diagnostic prénatal, on assiste à une modification profonde des conceptions du handicap, des politiques et des dispositifs de son traitement social tant en France que sur le plan international. Quels sont ces nouveaux concepts, ces nouvelles représentations, et dans quelles mesures s'appliquent elles aussi aux situations de handicap de l'enfant ? Quelles sont les situations concernées par les handicaps de l'enfant, et quel chevauchement avec les situations rencontrées lors du DPN?

Je présenterai ici d'abord l'évolution des concepts autour du handicap (1.4.1), avant d'analyser les situations que recouvre le terme de handicap de l'enfant (1.4.2) pour montrer qu'elles ne concernent que très partiellement les situations rencontrées en anténatal. Les structures de soin et d'accompagnement des enfants et des familles confrontées au handicap sont aussi fort éloignées du DPN (1.4.3) et le peu de contact entre les diverses structures ne facilite pas l'échange des expériences et le développement d'une culture commune autour du handicap (1.4.4).

1.4.1 Evolution du concept de handicap : les grands changements

Emergeant de groupes de personnes elles-mêmes handicapées, et relayée par les *Disability Studies*, cette nouvelle conception amène à considérer le handicap comme résultant d'obstacles sociaux bien plus que d'une maladie ou d'une déficience individuelle (Paul, 1998 ; Oliver, 1990). Ces obstacles concernent tous les domaines de la vie sociale, de l'accès à l'éducation, au travail, ou à certains lieux ou activités du quotidien. En opposition au « modèle médical » qui associe le handicap à la déficience et à la personne qui en est porteuse, le « modèle social » considère qu'une insuffisance ou une déficience est distincte de l'individu qui la subit et ne devient handicap qu'en fonction de l'environnement dans lequel la personne agit (Oliver, 1996). Bien sûr cette approche trouve quelques limitations et nuances en fonction des contextes de survenue et des types de déficiences. (Shakespeare 2014). Mais partout elle remet en question l'abord dit « médical » du handicap, qui considère le plus souvent le handicap, comme un échec du soin face à une pathologie, une maladie et s'oriente vers la « correction » des insuffisances et des déficiences et peine à

ailleurs confirmer la généralisation du dépistage des anomalies fœtales. Cette mesure confirme l'engagement social à rechercher spécifiquement notamment la trisomie 21.

considérer les ressources et la dynamique des vies, propres à chaque individu dans son environnement. De nombreux témoignages de personnes concernées plaident en faveur d'une qualité de vie satisfaisante et qui ne peut ni ne veut en aucun cas être réduit à un écart à la norme (Shakespeare, 1999). Appliquée à l'étude anténatale des maladies, cette vision interroge les pratiques de dépistage prénatal et, tout en respectant une liberté de choix pour les femmes ou les couples confrontés à la découverte d'une pathologie chez leur fœtus. Elle propose une meilleure évaluation de ce que peuvent être les expériences respectives de l'accueil d'un enfant porteur d'une déficience, face au poids moral et humain d'une interruption de grossesse pour anomalie fœtale (Asch, 1999).

Ce modèle social du handicap, initié et porté essentiellement par des personnes adultes, aux capacités cognitives indemnes a eu un retentissement considérable lors de son émergence dans les années 1980. Il a influencé le processus de révision de la classification internationale du handicap, sous l'égide de l'OMS, avec un volet plus spécifique pour les handicaps de l'enfant ; il a inspiré les politiques du handicap qui ont été renouvelées dans de nombreux pays dont en France par la loi de 2005 sur le handicap, autant de transformations peu connues des praticiens de l'anténatal.

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) adoptée par l'OMS en 2001, est le fruit d'un long processus dans lequel les organisations des personnes handicapées ont su faire valoir leur expertise en matière de handicap. Elle étend les facteurs de fonctionnement et handicap aux facteurs contextuels facilitateur ou limitant. Elle repose sur une classification en trois niveaux :

- le premier niveau concerne l'organe (fonction ou structure) : son versant positif correspond à l'intégrité, son versant négatif à la déficience
- le second niveau concerne l'individu : son versant positif est l'activité, son versant négatif à la limitation de l'activité
- le troisième niveau est celui du groupe social : son versant positif concerne la participation, et son versant négatif la restriction de participation

Le terme de handicap désigne le versant négatif de toute altération de fonction. L'application de cette classification à la situation des enfants est publiée à part sous la forme CIF – CY ou EA (enfants et adolescents) en français[82]. Les déficiences motrices d'origine cérébrales incluent les lésions cérébrales malformatives ou secondaires sans présumer de leur étiologie ; les déficiences intellectuelles repérées par la mesure du quotient intellectuel (<70) (Les trisomies 21 sont incluses mais ne sont pas considérées comme d'origine périnatale) ; les déficiences auditives et visuelles, les troubles psychiatriques (dont l'autisme et les autres troubles envahissant du développement). Enfin le polyhandicap associe une déficience motrice à une déficience mentale sévère ou profonde, et entraine une restriction extrême de l'autonomie, des possibilités de perception, d'expression et de relation. Ainsi par

[82] Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, version pour enfants et adolescents. CIF-EA, OMS, CTNERHI, 2007

exemple, dans le cadre des handicaps de l'enfant : une leucomalacie périventriculaire (lésion cérébrale), peut-être responsable d'une tétraparésie (déficience motrice) entraînant une limitation de la marche (limitation d'activité) et une restriction de l'accès aux transports en commun et à certaines activités (restriction de participation) (Cans, 2010)

La réorganisation en France de la politique du handicap et des structures administratives qui en dérivent a pris acte de ces évolutions conceptuelles, comme en témoigne l'intitulé même de la loi votée en 2005 : pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». L'Etat crée la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie)[83], à la fois caisse et agence gouvernementale et lui confie les missions de financer des aides en faveur des personnes âgées dépendantes et/ou handicapées, de garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des situations de handicap, ainsi que d'assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes. Dotée d'un financement propre, d'instances de direction et de réflexion, cette structure dynamise les divers axes d'accompagnement et de soins des personnes handicapées. Néanmoins, ses missions étant axées sur l'autonomie des personnes, la CNSA intervient peu dans la période périnatale.

La loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées *:*

Votée le 11 Février 2005, cette loi concerne l'ensemble des domaines en lien avec le handicap et se veut porteuse de changements profonds concernant notamment le handicap de l'enfant. Elle amène une nouvelle définition officielle des handicaps[84]. L'accueil des personnes handicapées et de leur famille est recentré auprès des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), qui constituent un guichet unique et dont des équipes pluridisciplinaires accompagnent le parcours individualisé de l'enfant puis de l'adulte. Diverses mesures de cette loi visent un meilleur accompagnement précoce des familles, par le biais des Centres d'action médico sociale précoces (CAMSP), mais aussi l'accueil en crèche et dans des structures spécialisées des enfants présentant une déficience, la reconnaissance de la place des parents et la possibilité pour les enfants d'être scolarisé dans une école ordinaire et accompagnés par une aide de vie scolaire (AVS). On peut se demander où sont les ponts entre l'univers du handicap de l'enfant et celui du diagnostic prénatal ? Et si ces concepts ont peu pénétré le monde de l'anténatal, est-ce lié au type de situations prise en charge, à la distance entre les structures d'accueil ? Isabelle Ville (2011) propose une explication à cette différence des cultures dans le traitement du handicap : elle y voit deux champs dont les modalités constitutives ont largement différé : le champs du handicap a toujours laissé, dans son évolution, plus de place aux membres de la société civile et aux groupes de personnes elles même confrontées au handicap. Ces personnes ont pu

[83] http://www.cnsa.fr (accès 10/4/2014)

[84] "Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant"

s'exprimer sur leur expérience de vie, et participer aux agencements successifs du champs alors que dans le registre de la périnatalité et du DPN, les évolutions se sont plutôt faites en lien avec les progrès techniques et sous contrôle médical, laissant peu de place à l'expérience des personnes concernées. L'analyse du type de situations concernées par la question du handicap de l'enfant, ainsi que celle des structures de prise en charge complètent ce questionnement.

1.4.2 Les handicaps de l'enfant : de quoi parle t on ?

Un rapide regard sur les situations considérées comme handicap de l'enfant montre que les handicaps sévères de l'enfant âgé de 0 à 14 ans concernent près de 0,7% de la population dans la tranche d'âge et recouvrent des situations multiples et d'origine variées. (WHO, 2011). L'enregistrement des déficiences de l'enfant est complexe et doit prendre en considération des aspects aussi différents que la définition considérée, le mode de recensement, le type et l'origine du handicap, la trajectoire des enfants et de leur famille, les structures administratives de suivi et les aides mises à disposition. Il n'est pas toujours simple de savoir quelle part de ces situations de handicap est possiblement liée à une atteinte anténatale et auraient pu être accessible à un diagnostic prénatal par les outils actuels de suivi des grossesses. Si les situations les plus graves sont repérables précocement en post natal, de nombreux troubles ne sont dépistés que tardivement, au cours du développement de l'enfant et de ses apprentissages comme certains problèmes sensoriels, du langage, des déficiences intellectuelles isolées ou les troubles envahissant du développement. La plupart de ces troubles ne sont en rien accessible à un dépistage prénatal (Héron et al. 2008). Et à l'inverse, la plupart des troubles somatiques de l'enfant ne sont pas comptabilisés, bien que parfois source de handicap. Enfin, les situations donnant lieu à un décès de l'enfant dans la petite enfance (telles certaines cardiopathies sévères, insuffisances rénales, ou maladies métaboliques) ne sont pas non plus comptabilisées dans les évaluations des handicaps de l'enfant. Or ces situations sont aussi présentes dans les discussions anténatales.

Il n'existe donc pas de recoupement strict dans le type des pathologies concernées, ni dans la façon d'appréhender la question du handicap entre les périodes anté et post natales. Plusieurs types de sources existent en France pour comptabiliser le handicap de l'enfant.

Les registres du handicap de l'enfant

Ils constituent un outil privilégié pour recenser sur une zone géographique donnée, les situations de handicap des enfants et leur évolution au cours du temps. Deux registres de ce type existent en France : le « registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal (RHEOP) de l'Isère et des deux Savoies » et le « registre des handicaps de l'enfant de Haute Garonne (RHE31) ». Ces deux registres s'attachent au suivi des déficiences neuro développementales sévères et permet le recensement, le suivi des évolutions temporelles à partir de données recueillies auprès des services médicaux, des maisons départementales

des personnes handicapées (MDPH), des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et autres structures sanitaires dédiées. Le RHEOP est le seul en lien direct avec le registre prénatal de la même région et déjà mentionné plus haut : le REMERA.

L'étude d'une population d'enfants âgés de 7 ans, montre qu'un peu moins de 1 % des enfants de chaque classe d'âge se révèle porteur d'une déficience sévère, soit environ 7500 enfants en France par classe d'âge. Cet enregistrement se concentre sur le champ neuro sensoriel. Les situations de déficiences somatiques, telles la mucoviscidose, les insuffisances rénales sévères, la drépanocytose ou les cardiopathies majeures ne sont pas recensées dans les registres.

Les enquêtes épidémiologiques en population

Plusieurs bases de données épidémiologiques ont été utilisées dans le cadre des recherches sur les handicaps de l'enfant. Elles incluent les enquêtes épidémiologiques en population générale (Rumeau-Rouquette et al. 1997), les suivis de cohortes dont récemment la cohorte (EPIPAGE) des enfants nés grands prématurés (Larroque et al. 2008) ou encore l'exploitation des données administratives telles l'enquête de la Direction de la recherche, études et évaluation des statistiques (Drees) auprès des établissements et services médicaux sociaux et l'enquête handicap santé. Ces dernières enquêtes apportent surtout des informations sur l'accompagnement des enfants d'un point de vue des orientations et prestations. Utilisant ces diverses sources, l'expertise collective de l'Inserm, et le bilan de l'observatoire de santé (ORS) d'Ile de France proposent une analyse des déficiences et handicaps d'origine périnatale.

Expertise collective de l'Inserm centré sur les pratiques en France concernant les déficiences et handicaps d'origine périnatale.

Parmi les handicaps sévères de l'enfant, vingt à trente pour cent sont estimés d'origine prénatale (Inserm, 2004) (liées à des anomalies de la morphogénèse, aux aberrations chromosomiques ou anomalies génétiques). La proportion des situations accessibles au diagnostic prénatal n'est pas connue. Cinq à dix pour cent auraient une origine post natale et les 60 à 75 % restant auraient une origine périnatale mal précisée.[85]

Les pathologies malformatives ou génétiques sont loin d'être les seules sources de situations à risque de déficience. Parmi les naissances d'enfants vivants, la moitié des situations de déficience sévère concerne des enfants nés grands prématurés ou de poids de naissance inférieur à 1500 g et le risque de voir se développer une déficience est globalement inversement proportionnel à l'âge et au poids de naissance[86]. Or, si la mortalité

[85] Sont considérées comme sévères les déficiences motrice nécessitant un appareillage ou une rééducation continue, certains troubles psychiatriques, les déficiences intellectuelles avec un QI< 50, toutes les trisomies 21, les déficiences sensorielles auditives avec perte > 70dB avant correction, ou visuelle avec acuité < 3/10 après correction.

[86] 7000 enfants naissent chaque année avec une déficience sévère. Parmi les 7000 IMG, dont environ 1400 T21 et 5600 enfants ont un autre type de déficience

périnatale a progressivement diminué au cours des 40 dernières années, le taux de prématurité a continué d'augmenter (1,3% des naissances ont lieu à moins de 33 SA) et, malgré les progrès dans la prise en charge, l'accueil d'enfants nés de plus en plus précocement ainsi que l'accroissement de la prévalence des naissances prématurés, mènent à une augmentation des situations source de handicap sévère (Jouks, 2009). Tous les facteurs favorisant la prématurité peuvent être incriminés : l'âge maternel plus élevé, la gémellité en augmentation constante, notamment du fait du recours croissant aux techniques d'AMP, et les retards de croissance plus fréquents lorsque l'âge maternel augmente. La prématurité est aussi fonction du niveau socio économique et de l'accès au suivi prénatal. Les situations de risque accru sont bien connues (telles les anomalies de position du placenta, les malformations utérines, les situations de toxémie gravidique ou bien sûr, les grossesses multiples) et certaines font l'objet de plans d'action sanitaires. Les autres causes de handicap d'origine périnatale résultent d'infections périnatales, d'exposition aux toxiques (notamment l'alcool), d'accidents neurologiques et des malformations cérébrales. Les modalités de prise en charge et les possibilités thérapeutiques modifient, bien sûr, le pronostic de chacune de ces situations.

Nombre de situations enfin, ne trouvent pas de cause précise mais les enquêtes soulignent toutes, l'intérêt d'un repérage précoce des déficiences de l'enfant, d'une part pour permettre un accueil et un accompagnement des familles et de l'enfant lui-même et d'autre part pour mettre en place des interventions précoces au vu de la grande plasticité cérébrale des enfants en interaction avec leur environnement. Ce travail d'expertise autour du handicap en période périnatale abouti à l'élaboration de recommandations qui soulignent l'intérêt d'échanges dès la période anténatale entre les diverses équipes, la constitution de réseaux de soins, et la mise en place d'activités de recherche communes.

Passer de la réflexion conceptuelle sur les déficiences et handicaps aux politiques sanitaires et sociales et à l'accompagnement des enfants et des familles individuellement est un vrai défi pour la santé publique contemporaine. Or l'abord du handicap en périnatalité est encore peu habité par ces nouveaux concepts exposés plus haut. Les familles apparaissent surtout confrontées à la difficulté des premiers temps, à la souffrance et l'isolement, et à un sentiment d'échec et de responsabilité face à leur enfant qu'elles découvrent très progressivement au delà de ses déficiences. Entre les professionnels de la naissance, dont les praticiens des CPDPN, et ceux qui accompagnent ces enfants et leurs familles au plus près du quotidien, dans les structures de soin spécifiques dont je vais parler à présent, les échanges restent très limités. **La faille entre les deux cultures, celle de l'anté et celle du post natal repose aussi sur l'ignorance réciproque des pratiques et des modes de réflexion.**

1.4.3 Les structures de soins

Mon attention porte surtout sur les structures qui accueillent les couples avec leur bébé à risque de handicap dès le début de la vie et traversent avec eux les périodes d'incertitude et d'isolement, de l'évocation du diagnostic jusqu'à l'organisation éventuelle d'une vie de famille avec un enfant différent. Les années soixante, en permettant une

amélioration de la survie des prématurés, ont été le témoin du lien majeur entre prématurité et lésions cérébrales par hypoxie (Minkowsi, 1965) et de nombreux parents sont restés très démunis devant le manque de structures d'accueil pour les enfants handicapés. A la dynamique créée par certains couples de parents, plusieurs médecins, néonatologues, mais aussi neuro pédiatres (Stéphane Thieffry) et psychiatres (Stanislaw Tomkiewicz, Roger Salbreux) viennent apporter leur soutien et participent à la création des premières structures d'accueil pour enfants handicapés. Les associations de parents restent des initiateurs et partenaires des actions médicosociales dans le domaine du handicap de l'enfant. Certains médecins, rééducateurs, tels Elisabeth Zucman, s'orientent dès le début des années 1960, plus particulièrement vers l'accompagnement et l'accueil des enfants polyhandicapés.

Les Centres d'action médico-sociale précoces (CAMSP)

Les CAMSP sont, en France, les principales structures de prise en charge des très jeunes enfants présentant une déficience ou un haut risque de déficience. Créés par le décret du 15 avril 1976, ils se situent à l'interface entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social, comme des pivots dans l'ensemble des dispositifs pour le dépistage et la prise en charge précoce des enfants de moins de 6 ans[87]. Le premier CAMSP est ouvert par Roger Salbreux à l'Institut de Puériculture de Paris, pour accueillir le plus tôt possible les enfants à risque sortant des services de néonatalogie. Il anticipait ainsi la nécessaire proximité des services de clinique périnatale et la prise en charge précoce des enfants les plus à risque de handicap en lien avec les familles. Les CAMSP développent un « travail en réseaux reposant sur le décloisonnement des services publics et privés, obstétricaux et pédiatriques, médicaux sociaux et psychiatriques ». L'objectif est de permettre une meilleure connaissance mutuelle afin « d'offrir aux enfants et aux familles concernées, une « enveloppe humaine» souple, cohérente et continue, le temps nécessaire, quelle que soit l'origine du déficit avéré ou suspecté (Salbreux, 2008).

La polyvalence des équipes multidisciplinaires permet une prise en charge de l'enfant dans sa globalité avec sa famille et rend possible les soins, même en l'absence de diagnostic. Cet environnement semble propice, notamment durant la phase initiale de la prise en charge et celui de l'annonce du handicap, à aider le couple à devenir parents malgré la découverte du handicap de l'enfant et les bouleversements que cela entraine. En effet, dans la plupart des cas, le handicap ne se révèle qu'après la naissance et la brutalité de la découverte et de la confrontation avec un monde inconnu expose les nouveaux parents à de

[87] L'annexe 32 bis Annexe XXXII bis (ajoutée par le décret n° 76-389 du 15 avril 1976 au décret n° 56-284 du 9 mars 1956) défini le cadre technique de fonctionnement des CAMSP. La plupart fonctionnent comme des associations (65%), 29% sont gérés par des hôpitaux et le reste par des collectivités locales. Leur financement est assuré pour 80% par l'assurance maladie au titre de soin et 20% par la PMI au titre de l'activité de dépistage. En 2006 existait 220 CAMSP ayant accueilli plus de 42 000 enfants de 0 à 6 ans. Le plan périnatal 2005-2007 suggérait un accroissement significatif du nombre de CAMSP au rythme de 22 nouveaux projets par an et en 2008, 306 CAMSP étaient répartis sur le territoire français : certains généralistes, d'autres spécialisés sur certains types de déficience (visuelle, auditive, cognitive). Les CAMSP sont regroupés en une association nationale : l'ANECAMSP qui organise un congrès annuel et dispose d'une revue spécialisée « Contraste ».

nouveaux défis.

Un bilan quantitatif et qualitatif des CAMSP est effectué en 2009 à la demande de la CNSA. **L'enquête présente (sur un échantillon de plus de 17000 enfants), la répartition de la population des enfants pris en charge selon leur déficience principale:** Troubles du comportement : 2%. Déficience intellectuelle : 17%. Handicap moteur : 19%. Trouble des apprentissages et de la communication : 27%, Handicap psychique : 20%. Cécité : 1%. Surdité : 4% et Polyhandicap : 5%. Autre : 4%.

Cette répartition illustre l'orientation des CAMSP qui se fait essentiellement vers la prise en charge des pathologies à retentissement moteur, sensoriel et cognitif. Leur degré de sévérité est apprécié selon des grilles spécifiques (Cans, 2010).

Les pathologies malformatives dépistées en anténatal amenant à un handicap somatique (du type insuffisance cardiaque sévère, dysplasie rénale, mucoviscidose, drépanocytose déjà évoquées) et pouvant entrainer « un trouble de santé invalidant » entrant dans la définition du handicap, sont rarement inclues dans les situations prises en charge par les CAMSP. Seule l'existence d'une pathologie syndromique associée et laissant prévoir un retentissement cognitif est susceptible d'amener un suivi CAMSP. En conséquence, les échanges entre équipes sont rares et ne permettent de partager ni les connaissances, ni le vécu des familles et des enfants ou encore les possibilités d'intervention. En effet, seules 3 % des familles, accompagnées par les CAMSP, sont rencontrées en anténatal. Une étude exemplaire (Gilbert, 2011) des liens entre les CAMSP et les réseaux de périnatalité et PMI, est réalisée en Rhône Alpes par le Creai-RA.[88] Elle montre, là encore, qu'en de nombreux endroits les liens entre les structures pré et post natales, souvent éloignées géographiquement, sont extrêmement frêles. Les parents sont fréquemment seuls à faire le lien entre les diverses équipes, une fois l'enfant né. Tout au plus les professionnels des CAMSP sont-ils parfois en relation avec les services de néonatalogie ou les PMI. Ce sont pourtant les mêmes familles qui fréquentent successivement les deux types de services, et le partage ou la confrontation des divers points de vue, expériences, témoignages ne pourraient qu'être bénéfiques aux deux secteurs, ainsi qu'aux divers professionnels. De plus, les programmes d'accompagnement des familles débutés dès avant la naissance, ont montré une diminution des complications de la grossesse, du stress parental périnatal, et un meilleur développement cognitif ultérieur des enfants concernés (Gauthier 2001 ; Dumaret, 2003). Ce type d'interventions semble agir avant tout par le biais d'un accompagnement des familles en constitution, d'un étayage émotionnel et d'une reconnaissance des « membres de la famille comme acteurs et auteurs de leur devenir » (Scelles, 2013). Du coté des

[88] Les CREAI sont les centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée, créés en 1964 et redéfinis en 1984, ils sont partenaires de l'action sociale et subventionnés par l'Etat, visant à faciliter le travail des instances telles les DASS ou DRASS tout comme les structures de terrain. Ils ont pour mission principale d'être des lieux de repérage et d'analyse des besoins et d'étude des réponses à y apporter, des lieux de rencontre et de réflexion entre les élus, les représentants des forces sociales et ceux des administrations concernées, de fournir des analyses et des avis techniques aux décideurs, ainsi qu'aux gestionnaires des établissements et services. En 1989 est créée une association nationale : l'ANCREAI (ancreai.org).

professionnels, les pédiatres et praticiens des CAMSP ont, de longue date, souligné la violence émotive des premiers temps pour les familles autour du berceau de l'enfant à haut risque de handicap (Korff-Sausse, 2001). Le premier objectif de ces professionnels est « la règle de complémentarité et non celle de substitution des interventions : chacun à sa place, dans une bonne connaissance de la place des autres » (Molénat, 2010). Cela permet aussi parmi les professionnels l'élaboration de connaissances communes sur l'expérience du handicap.

1.4.4 Quelle interface entre le DPN et le handicap de l'enfant ?

Dès les premiers temps des pratiques de diagnostic prénatal, certains auteurs ont interrogé les enjeux éthiques complexes de cette activité médicale et les attitudes négatives que ces pratiques pourraient engendrer envers les personnes elles-mêmes confrontées au handicap (Isambert, 1980, Wertz, 2000). La naissance d'un enfant porteur d'une malformation ou dans un contexte de haut risque de déficience, tout comme la découverte d'un retard de développement ou d'une maladie génétique dans le cours de la petite enfance, est source d'un grand désarroi pour la plupart des couples. D'emblée, « le handicap n'est pas seulement une réalité objective. Il est avant tout dans le regard et le comportement des autres et d'abord celui des professionnels. » (Maurel Ollivier, 2006). La période et les modalités d'annonce, d'information puis la recherche d'un diagnostic, restent marquées dans la mémoire des familles, ce d'autant que la situation est souvent imprécise, évolutive, et accompagnée d'un sentiment de culpabilité et de responsabilité face à la condition qui frappe l'enfant avant même parfois qu'il n'ait été accueilli physiquement dans sa famille (Salbreux, 2008). Le sentiment de n'avoir pas su être à la hauteur des exigences sociétales, familiales, de l'attente personnelle et la crainte de ne pas être en mesure de faire face à la situation, d'élever un enfant, porteur de déficience(s), confronté au handicap, de préserver la fratrie sont au premier plan de la situation et constituent une véritable « traversée du désert » (Gardou, 2005) qui laisse à distance toute projection vers l'avenir. La mise en place de circulaires ministérielles dès 1985[89] sur l'annonce du handicap en maternité vise à aider les professionnels ici aussi peu formés à faire face à ces situations inédites mais souligne aussi la grande détresse des couples et des équipes[90].

En contrepoint et parfois en contradiction avec ces écrits et témoignages, les *disability studies*, viennent témoigner de la qualité et de la richesse de la vie des personnes atteintes de déficience et de leur interaction avec le monde. La plupart des études critiquent vivement l'expansion d'une science génétique et biomédicale anténatale éloignée des personnes handicapées et qui sont les seules à connaître les conséquences de leur atteinte génétique (Shakespeare, 1999). Certaines attirent l'attention des professionnels de santé publique sur la difficile conciliation entre la généralisation du diagnostic prénatal et la nécessaire attention à porter aux personnes atteintes d'une forme ou autre de déficience

[89] Circulaire du 21 décembre 1985, puis du 18 Juillet 2002

[90] Annonce du handicap en maternité. Mission handicap. Les formations de l'APHP. Paris 2002.

(54 millions aux USA) (Asch, 1999). Elles incluent les personnes présentant des maladies chroniques, les personnes âgées, et les personnes déficientes suite à un accident de la vie. Elles soulignent le défaut d'information, et de connaissance de la vie avec un handicap, tant des futurs parents que des personnes pratiquant le conseil prénatal et la réduction de la personne à son trait déficitaire (Parens et al. 2000).

Ces études suggèrent encore que le choix des femmes de ne pas poursuivre une grossesse alors que s'annonce la naissance d'un enfant porteur de déficience est en grande partie lié aux implications sociales d'une telle naissance. Elles encouragent à considérer la déficience comme distincte du handicap (Oliver, 1990) et placent comme défi à la société de savoir organiser l'accompagnement des familles, de manière à ouvrir l'espace social aux personnes handicapées, enfants et adultes (Zucman 2011) (Shakespeare, 1998, Albrecht, 1999). Etablissant un lien entre les handicaps de l'enfant quel qu'en soit la cause, les pathologies d'apparition tardive, les maladies rares, les accidents de la vie et les situations de handicap liées au vieillissement des populations, le champs concerné par la réflexion sur le handicap s'élargit considérablement (Leiter, 2007). Ces réflexions montrent une extrême diversité des situations qui ne peuvent se réduire à une position dogmatique unique sur les pratiques du DPN. Elles imposent néanmoins une réflexion de l'ensemble de la société sur ses membres les plus fragiles. De l'enfant à l'adulte, comme de l'anténatal au néonatal, un partage des expériences vécues, des réflexions autonomes comme des enjeux attendus s'avère nécessaire (Alderson, 2001; Press et al. 1997). Les témoignages de parents, montrent le poids du stigmate social pesant sur les familles, et le manque de soutien aux aidants pour accompagner les enfants aux diverses étapes de leur développement (Green, 2007). Enfin, questionner les pratiques du diagnostic prénatal, sous l'angle de l'anticipation du handicap vient interroger non seulement le type des pathologies fœtales et l'organisation des dispositifs réglementaires mais aussi le discours social sur l'expérience du handicap, le rôle de parents et l'expérience des femmes (Moyse, 2007).

2. Le DPN au quotidien et le regard des sciences sociales

L'ensemble des techniques, pratiques et modes de régulations du diagnostic prénatal et de la médecine fœtale participe du mouvement général de biomédicalisation de la pratique clinique qui traverse et soutient toutes les spécialités médicales (2.1). Le suivi des grossesses est désormais marqué par la dynamique contemporaine de la société du risque. Ce chapitre a pour objectif de relater les diverses étapes du DPN telles que traversées par les femmes et les couples (2.2), ainsi que la façon dont les sciences sociales les interrogent et les discutent qu'ils s'agisse des informations données lors des consultations par les professionnels, ou des processus de décision menant à la poursuite des investigations et le cas échéant de la grossesse (2.3). Force est de constater que la manière dont le handicap est abordé par les professionnels et les couples a beaucoup moins suscité l'intérêt des chercheurs.

2.1 Le mouvement de biomédicalisation de la pratique clinique

Décrit par Adele Clarke et ses collègues, la biomédicalisation de la médecine offre un cadre conceptuel général, heuristique à la problématique de ma thèse. Le concept de biomédicalisation rend compte d'évolutions récentes dans le champ de la santé et des intrications complexes qu'y entretiennent les sphères techniques, économiques, organisationnelles et institutionnelles (Clarke, 2003). Ces transformations aboutissent à l'émergence de nouvelles connaissances -nous l'avons vu- et de représentations évolutives du corps et de la santé.

Clarke propose 5 processus centraux qui caractérisent le mouvement de biomédicalisation :
- les transformations économiques et les intérêts comptables considérables inclus dans le développement des biotechnologies sont au premier plan (tels les intérêts des laboratoires pharmaceutiques dans le développement des marqueurs biologiques ou la création aux USA de corporations médicales privées, d'assurances sanitaires indépendantes remboursant ou non certains examens, comme l'amniocentèse). Les nouvelles techniques d'analyse d'ADN fœtal dans le sang maternel font aussi partie de ces transformations. L'utilisation de ces tests est un enjeu essentiel pour les firmes qui les commercialisent.
- l'émergence des notions de groupes à risque : l'émergence de la société du risque (Beck, 1986) modifie notre perception de l'environnement et s'applique remarquablement à la période anténatale. Elle déplace la préoccupation de la santé vers celle du risque. Même en bonne santé, on est toujours à risque. Un bon exemple est le dépistage de la trisomie 21 qui concerne potentiellement toute femme enceinte, et transforme ainsi l'abord de la grossesse : Les dispositifs réglementaires, le rôle des praticiens, l'attitude et la responsabilité des femmes sur l'état de santé de leur progéniture s'en trouvent modifiés.
- la transformation technico scientifique de la médecine liée aux avancées simultanées dans des domaines multiples, comme par exemple l'informatisation, la génomique et la biologie moléculaire. Les informations médicales digitalisées amènent une somme considérable de nouvelles connaissances qui cherchent des voies d'application. La conservation en banques de l'ADN fœtal en est un autre exemple.
- la diffusion de ces nouvelles connaissances biomédicales par le biais d'internet et des groupes d'usagers accroit l'expertise des femmes, modifie les relations médecins-patients, et amènent, plus largement, une transformation de la perception du corps de la femme enceinte (Duden, 1993) et de l'identité fœtale (Samerski, 2009). L'évolution progressive des représentations du fœtus, produit intermédiaire entre l'embryon et l'enfant, en est une illustration (Morgan 1996, Newman 1996).
- enfin, la biomédicalisation produit une objectivation des personnes, mises à distance et soumises à l'analyse par des outils technologiques, une standardisation des sujets devant répondre à de nouvelles normes.

La marchandisation des soins est fortement marquée par les aspects économiques la santé (Clarke & Shim, 2011). La situation en France, diffère partiellement du contexte Nord

américain, essentiellement du fait du rôle de l'Etat dans l'organisation des soins, de la prise en charge financière généralisée de la santé et de l'organisation centralisée de la recherche (Gaudillière, 2002). Dans ce contexte, l'Etat est, lui aussi un acteur important de la biomédicalisation. Cela est particulièrement vrai, à partir du milieu des années 1990 pour la régulation de pratiques de diagnostic prénatal.

Les stratégies de dépistage prénatal, et de remboursement ont été réfléchies et analysées au niveau national (condition de remboursement de l'amniocentèse, diffusion des marqueurs sériques, et bientôt peut être accès au diagnostic non invasif). Souvent proposées par les professionnels dans le cadre des plans périnataux, ces stratégies sont validées par les instances politiques et sanitaires et concernent dès lors toutes les femmes enceintes. Par ailleurs, les professionnels de santé sont tous formés dans des universités au financement public et reçoivent des formations similaires. Ils restent en théorie relativement indépendants dans leur apprentissage de l'influence directe des grands groupes de l'industrie pharmaceutique ou entreprises de technologie à la différence d'autres pays, où certaines universités sont sponsorisées par le secteur privé. Enfin, les projets de recherche, qu'ils soient médicaux, scientifiques ou techniques étaient jusqu'à peu menés au sein d'organismes publics ; ce fait limitait en théorie les conflits d'intérêts d'ordre financier. Cet aspect est pourtant en pleine évolution du fait des restrictions de financement public de la recherche et du poids financier considérable des grands groupes des biotechnologies.

A l'intérieur de ce cadre général, l'intérêt des sciences sociales s'est porté sur divers aspects du diagnostic prénatal que je vais à présent exposer rapidement en suivant les étapes du parcours des grossesses.

2.2 La grossesse dans une société du risque

Le suivi des grossesses en France est aujourd'hui extrêmement codifié et largement médicalisé[91]. Si la grossesse aboutit le plus souvent, à la naissance d'un enfant bien portant, le suivi proposé par les praticiens et encadré par les règlementations amène femmes et professionnels à traverser plusieurs situations paradigmatiques. Certaines concernent toutes les grossesses, d'autres émergent seulement lorsque de possibles malformations ou anomalies fœtales sont évoquées. La notion de risque s'applique particulièrement bien à la médecine fœtale car le fœtus est caché et ne se révèle que progressivement au cours de la grossesse. Plus les outils de dépistage ou de diagnostic se développent plus le risque devient prégnant. Il prolifère. La médiatisation des exploits thérapeutiques tout comme celle des procès pour défaut de dépistage vient valoriser la culture du risque (Peretti-Watel 2010).

Relire le suivi de la grossesse, au travers des étapes du diagnostic prénatal révèle l'expérience originale des femmes confrontées au risque ou à la survenue d'anomalie fœtale. Du début de la grossesse, avec les tests de dépistage, à l'affirmation d'un risque accru

[91] http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/femmes_enceintes_recos.pdf. (accès 10/4/2014). Les dépistages portent sur les pathologies infectieuses, les pathologies maternelles sous-jacentes ou intercurrentes type diabète ou hypertension artérielle, les pathologies fœtales et sur les éléments prédictifs de l'accouchement tel l'âge maternel, l'obésité, les antécédents de cicatrice utérine ou situation de gémellité.

d'anomalie fœtale, des décisions de gestes diagnostics à l'annonce d'une pathologie, et à la décision de poursuite ou non de la grossesse, des trajectoires se constituent qui toutes ont à voir avec l'anticipation de la vie de l'enfant à naitre par les femmes ou les couples. Le contenu de cette anticipation est modelé par les outils technologiques contemporains, les échanges avec les praticiens et l'attente sociétale du rôle de mère. Ces quelques pages proposent une tentative de réflexion sur le passage du niveau historique puis socio politique des pratiques de DPN à la traversée de l'expérience individuelle au quotidien.

La grossesse a déjà fait l'objet d'analyses sociologiques souvent centrées sur la déviation de l'aventure humaine de la grossesse d'une expérience corporelle à un encadrement biomédical fort source de multiples inquiétudes pour les femmes en lien avec les issues possibles, le risque de handicap en faisant partie (Jacques 2007). L'asymétrie des positions entre les femmes et les praticiens est soulignée à chaque étape et repose avant tout sur le maniement de l'incertitude et la gestion du risque périnatal (Carricaburu 2007). L'inversion de la pyramide des risques[92] proposée par Nicolaides (2011) place désormais en tout début de grossesse, la période privilégiée pour le dépistage des risques pour la femme et le fœtus. L'information sur les tests proposés, la mise en avant de l'autonomie décisionnelle à chaque étape tendent à placer les femmes comme directement responsables du fruit de leur grossesse dès la conception.

2.2.1 Communiquer autour du risque

La déclaration des grossesses, obligatoire en France avant 15 semaines d'aménorrhée permet une prise en charge des frais de leur suivi par l'assurance maladie. La prise en charge précoce peut avoir lieu en maternité publique ou privée, par un médecin ou une sage-femme exerçant en libéral. Elle garantit que les dépistages instaurés par les autorités sanitaires seront initiés précocement. Le professionnel qui suit la grossesse est en effet tenu d'informer les femmes des divers tests de dépistage et options de suivi de grossesse.

Comment se tisse le fil de l'inquiétude maternelle ?

L'évolution des pratiques place la communication entre les praticiens et les femmes au centre des démarches de dépistage comme de diagnostic prénatal (Löwy, 2013; Marteau & Dormandy 2001; Mantz, 2006). Parmi les moments clefs de communication en anténatal, j'envisagerai successivement le moment de l'information préalable aux tests de dépistage, celui de l'annonce du résultat du test, et l'information pré-décisionnelle en cas d'anomalie sévère dépistée pouvant mener à une décision d'interruption de grossesse, ou à l'accueil d'un enfant malade. L'information suppose du temps pour exposer les enjeux du dépistage (du test à la pathologie dépistée et aux conséquences possibles du dépistage) à chaque étape, et y compris face aux personnes de culture et de langue différente où le

[92] Kypros Nicolaides émet l'idée qu'un dépistage précoce organisé permet de repérer dès le début de la grossesse non seulement les anomalies fœtales mais aussi les situations à risque de décompensation tardive pour les femmes telles les accouchements prématurés ou les pré-éclampsie (pathologie hypertensive de la grossesse)

temps manque souvent au cours de consultations surchargées (Champennois-Rousseau & Vassy, 2012). Le dépistage de la trisomie 21 par exemple, est proposé en France à toute femme enceinte et suppose, après explication orale, la signature d'une attestation de consentement simultanément par le praticien ayant donné les informations et par la femme souhaitant y procéder[93]. L'information doit donc être donnée avant même l'échographie de 12 SA qui lui est associée et est parfois la première échographie de la grossesse. Ainsi, très tôt, la recherche d'anomalie fœtale habite le suivi de la grossesse et imprègne les échanges entre les femmes et les praticiens lors des consultations.

L'information comporte de nombreux aspects: toute notion de risque est interprétée en fonction de l'expérience personnelle des femmes (Rapp 1999) et la signification du risque diffère selon les individus (Markens et al. 1999) allant du risque d'avoir un enfant malade, à la peur de ne pas avoir un enfant vivant, en passant par le risque de faire une fausse couche. Les praticiens de leur côté tentent, selon leurs connaissances, leur culture, les pressions éthiques et médico judiciaires dans chaque pays, de donner l'information de façon la plus neutre et complète possible (van den Berg et al. 2007), mais eux aussi sont tributaires de leur propre expérience. L'information et le recueil du consentement préalable au dépistage suppose une bonne connaissance du test par les praticiens eux même, ainsi qu'une volonté de favoriser l'autonomie de la femme, ce qui n'est pas toujours le cas (Favre et al. 2009) .

L'examen échographique suit, depuis 2005 les recommandations du comité technique de l'échographie. Celui-ci est le plus souvent réalisé, même si les femmes ne souhaitent pas procéder au dépistage de la trisomie 21[94]. Les échographistes se trouvent dans une situation ambiguë et contrainte, entre l'exigence de rendre des informations précises pour le suivi de la grossesse (dont la mesure de clarté nucale), le respect du choix des couples en terme de calcul de risque de trisomie 21, tout en s'assurant de la bonne compréhension de l'offre de dépistage par la femme et son conjoint. Les injonctions contradictoires sont multiples : Les couples visualisent souvent le fœtus pour la première fois et se réjouissent de le découvrir. Et tout en l'exposant à ses futurs parents, le praticien doit s'assurer d'une réalisation irréprochable de l'examen car l'augmentation de la clarté nucale peut aussi accompagner diverses malformations dont certaines malformations cardiaques, ou osseuses utiles à reconnaître avant la naissance (Devine et al. 1999). Les réseaux de périnatalité et les CPDPN, dont les praticiens sont les principaux acteurs, assurent l'encadrement des modalités de dépistage[95]. La femme est informée des résultats

[93] Lorsqu'il s'agit d'un dépistage combiné du premier trimestre, l'échographie doit valider la mesure de l'embryon (longueur embryonnaire entre 45 et 89 mm, permettant de fixer le terme de la grossesse entre 11 SA et 13 SA et 6 jours). La mesure de la clarté nucale doit être réalisée par un échographiste certifié, possédant un numéro d'accréditation attribué par l'un des réseaux de périnatalité, après certification validée par l'un des organismes formateurs. Le prélèvement sanguin doit être analysé dans l'un des laboratoires agréés par l'Agence de la biomédecine, avec des réactifs biologiques et l'un des logiciels de calcul de risque certifié.

[94] http://www.cngof.asso.fr/D_TELE/050430_rapport_echo.pdf (accès 12/4/2014)

[95] Deux autres modalités de dépistage de la trisomie 21 sont validées en France : le dépistage séquentiel intégré du second trimestre, pour lequel les valeurs de l'échographie du premier trimestre sont associées aux marqueurs sériques du second trimestre : Beta hCG total ou fraction libre et AFP, ou Estriol (le prélèvement doit alors être effectué entre 14 et 17+6 SA) et le dépistage par les seuls marqueurs sériques du second trimestre.

du test par le praticien ou l'équipe ayant effectué la prescription, en terme de risque que le fœtus soit porteur de trisomie 21 et si le risque atteint ou dépasse 1/250, la femme se voit proposé un test diagnostic invasif : amniocentèse ou biopsie de trophoblaste en vue d'étudier le caryotype du fœtus. Les praticiens sont donc pris dans un réseau d'obligations précises.

La discussion autour de ce test est loin d'être simple. Le respect du choix des femmes suppose une information complète qui dépend avant tout des connaissances des médecins et du temps consacré à l'information. Or, la transmission de ces informations présente souvent un aspect tronqué et incomplet, ce qui souligne la nécessité d'une formation spécifique des praticiens. Favre et al.(2008) montrent encore la surestimation par les praticiens du risque de survenue de la trisomie 21 chez les fœtus (signe de la stigmatisation sociale spécifique à cette pathologie), ainsi que la sous-estimation des arrêts naturels de grossesse concernant ces fœtus.

Les travaux qui ont porté sur l'information préalable aux tests de dépistage et de diagnostic concernent, pour la plupart, les pays du nord. La littérature en sciences sociales porte sur l'objectif des tests, mais aussi sur la mesure et la complexité des informations à donner. Pour être complète, l'information devrait porter sur le test proposé (avec ses risques et ses incertitudes), sur les faux positifs et les faux négatifs, sur les conséquences et implications du test en cas de résultat inhabituel ainsi que sur la condition dépistée (Marteau & Dormandy 2001). Or, les personnes réalisant l'information sont rarement familières avec ces trois aspects (Williams et al. 2002). Plus souvent, les soignants ont une vision « médicale » et incomplète des pathologies recherchées, (Vassy et al. 2014) se limitant aux conséquences pathologiques qu'elles engendrent, ignorant les formes mineures ou moins symptomatiques. L'information est loin d'être un simple transfert de connaissances et, alors que les médecins abordent la question des risques, les couples peinent à appliquer cette notion objectiviste et probabiliste à leur situation concrète (Hunt et al. 2006). La réflexion qu'ils mènent s'inscrit dans leur histoire personnelle et celle de leur famille, leur appartenance culturelle et religieuse et leurs convictions éthiques (van den Heuvel et al. 2009). Les femmes n'ont pas toujours assimilé l'ensemble de la procédure soit l'enchainement logique des diverses étapes, du dépistage au diagnostic, pouvant conduire à des décisions pour l'avenir de la grossesse. A distance des tests, plusieurs études montrent que le souvenir des informations reçues varie, notamment selon l'issue de la grossesse. Séror et al. (2009) discute la qualité de l'information donnée aux femmes en France, en les questionnant au décours de grossesses normales. Elle commente l'inégalité des informations dont les femmes se souviennent et aborde la difficulté de donner une information qui tiendrait compte de l'ensemble des étapes et des choix potentiels issus des tests effectués.

Les raisons et objectifs de l'information sont multiples : l'exercice de l'autonomie décisionnelle est passé au premier plan des préoccupations éthiques dans le soin (RCP 1989, CCNE 1985) permettant de mettre à distance les pratiques eugénistes qui ont marqué le XX° siècle. L'autonomie dans les choix est aussi reconnue pour améliorer l'issue des soins et diminuer les procédures judiciaires en cas de litige (Press & Browner, 1997). Pourtant, la communication devrait aller au-delà d'une simple information et refléter aussi une

« préoccupation du soin » (Mol, 2008). Cette attitude visant à réduire l'asymétrie des positions et des connaissances, tout en respectant l'implication différente des praticiens et des couples face aux enjeux de la grossesse et de la naissance de cet enfant précis est parfois difficile à intégrer.

2.2.2 Décider d'accéder aux tests diagnostic

L'initiative de procéder ou non aux tests ne résulte pas toujours d'une logique médicale stricte. Rétrospectivement, l'analyse des motivations de femmes qui ont réalisé un test sérique de dépistage des anomalies de fermeture du tube neural, aux Etats Unis, et dont le résultat est revenu « négatif » c'est à dire normal, souligne l'ambiguïté de certaines attitudes (Press et al. 1997). Les femmes présentent une « inquiétude» diffuse qui ne cible pas toujours directement la pathologie recherchée, mais peut, dans leur esprit, s'associer à un tout autre évènement (« j'ai fait une fausse couche sans savoir pourquoi dans le passé, je voudrais m'assurer que cette grossesse-ci est normale »), ou à un lien plus lointain avec la maladie. Contrairement aux groupes religieux opposés à l'avortement, aux bioéthiciens, aux groupes féministes ou aux associations de défense des personnes handicapées, qui mettent directement en balance dans leur réflexion, l'accès au dépistage d'une pathologie fœtale et la question de l'interruption de grossesse, les femmes au quotidien ne voient pas toujours l'avortement comme une conséquence possible de leur acceptation du test. Evoquer l'avortement n'est en effet pas facile, notamment dans le cadre d'une grossesse désirée et ce d'autant que les femmes interrogées sont actuellement enceintes et espèrent une issue positive. Ces femmes atténuent volontairement le risque d'être confrontées à une anomalie et utilisent plutôt le test comme un élément de réassurance. A partir d'entrevues avec des femmes chez lesquelles le dépistage est revenu « positif », c'est à dire anormal, Margarete Sandelowski analyse les motivations initiales des femmes à accéder au dépistage (Sandelowski et al. 1996). Certaines femmes rapportent avoir procédé au test, non pour rechercher une anomalie, mais pour « faire tout ce qu'il faut pour bien s'occuper de leur bébé » : **être ou devenir une bonne mère.**

L'objectif des femmes accédant aux tests, diffère de celui des praticiens : les femmes cherchent à «vérifier que tout va bien» en sollicitant parfois directement l'avis des praticiens pour prendre la décision à leur place (Williams et al. 2002). De leur coté, les praticiens sont à la recherche de «toute anomalie ». Une grande diversité de croyances éthiques et morales sous-tendent les décisions des femmes d'avoir ou non recours à un test de dépistage de la trisomie 21 et les mêmes principes viennent parfois justifier et éclairer des décisions inverses (Garcia et al. 2008) : Certaines femmes décident d'avoir recours au test « pour savoir » et sans intention de recourir à l'avortement en cas de résultats pathologiques et d'autres, à l'inverse n'ont pas recours aux tests proposés, non par opposition à l'idée d'interruption de grossesse, mais par confiance en un vécu plus corporel, non médical de la grossesse et un sentiment intuitif diffus que « tout ira bien » (Markens et al. 2010). Toutes les combinaisons sont possibles.

Ainsi dans cette première phase du dépistage prénatal, si les sciences sociales apportent un éclairage certain sur le déroulement des pratiques, elles évoquent le fait que ni la condition recherchée ni la raison pour laquelle les praticiens proposent de la rechercher ne sont évoquées en détail. Les femmes, les couples ou les praticiens n'envisagent à cette étape, que de façon relativement abstraite la question d'un possible handicap chez l'enfant à naitre. Lorsque les premiers tests s'avèrent alarmants, les modalités d'information et les personnes recours changent le plus souvent. Les couples sont adressés à un praticien sénior, ou à une nouvelle équipe. Les modalités d'analyse, les investigations complémentaires possibles, sont alors abordées avec l'enjeu plus précis qu'est celui d'une éventuelle interruption de la grossesse. Rosman et Ville analysent cette phase de façon comparative en France et aux Pays Bas en situation de risque accru face à la trisomie 21. Les échanges entre les praticiens et les femmes /couples observés, concernent alors plus souvent les risques des gestes diagnostics et les limites du délai légal d'interruption de grossesse que la pathologie recherchée elle même (Rosman & Ville, 2013).

L'engrenage : du test à l'annonce …

L'annonce du résultat anormal d'un test anténatal, ou l'évocation d'une anomalie à l'échographie est un moment déterminant dans l'histoire d'une grossesse. C'est l'une des situations paradigmatiques auxquelles aboutissent de temps à autre, la logique du dépistage comme celle du diagnostic prénatal (Lalor et al. 2007; Devine et al. 1999). Résultant d'une trajectoire médicale amorcée de longue date, des techniques développées, des dispositifs sociaux mis en place, l'annonce de l'anomalie vient confronter les femmes en un lieu et un instant unique, à la perspective de mettre au monde un enfant malade ou handicapé.

L'annonce des anomalies, la façon, le lieu, le rythme avec lequel elle est faite, est un sujet largement analysé par la littérature médicale (Fallowfield & Jenkins 2004, Wright, 2008). Celle ci souligne l'importance de transmettre à ce moment là, une information de qualité (quelque soit la sévérité de la pathologie annoncée) et la nécessité d'un accompagnement émotionnel simultané (Munoz et al. 2012).

Si ce thème est plus volontiers abordé dans le cadre du cancer ou des situations de fin de vie (Minichiello et al. 2007) et plus fréquemment par des psychologues ou les médecins que par des sociologues, il semble ici important car l'annonce constitue un tournant entre une grossesse dite « normale » et celle où la question du handicap potentiel de l'enfant va passer au premier plan.

La particularité des situations prénatales porte sur plusieurs points (Mirlesse, 2007):

- L'information concerne le fœtus, sujet silencieux, inégalement connu et reconnu selon son terme par la femme qui le porte (Boltanski 2004). Les membres du couple ont chacun une histoire, une culture et une attente spécifique vis à vis de l'enfant à naitre et de leur rôle de parent. Dès le moment de l'annonce plusieurs réactions tels le déni, la colère, le sentiment de culpabilité ou la tristesse viennent brouiller la réflexion.
- L'outil échographique est un outil technique qui visualise des images. Si l'information d'une image inhabituelle peut être donnée en direct, son interprétation en termes de maladie

associée nécessite un certain temps : le temps de poser un diagnostic puis d'élaborer un pronostic. Or, certaines images de petite taille (calcification cérébrale) peuvent avoir une signification plus sévère qu'une image de grande taille (kyste de l'ovaire fœtal). De plus les images peuvent évoluer en cours de grossesse (tel certaines maladies pulmonaires ou rénales) et le pronostic se modifier d'un mois à l'autre (Mirlesse 2014).

- L'annonce peut, selon la réaction des couples et la législation du pays, orienter vers une demande d'arrêt immédiat de la grossesse, sans qu'il soit toujours possible d'anticiper avec précision, au moment où l'annonce est faite, les conséquences précises de l'anomalie trouvée (Ben Soussan, 2006) alors que pour les couples existe un sentiment d'urgence à résoudre la situation (Courtaigne, 1998).
- Annoncer implique fortement les professionnels, souvent peu formés à cette étape et pouvant percevoir ce moment comme une mise en échec de leur compétence. Ils n'ont pas su prévenir la survenue du drame et ne savent pas forcément en parler (Golse, 2001). Sylvie Fainzang (2006) rapporte la difficile posture du médecin pris entre deux principes éthiques distincts et parfois antagonistes, le principe de non malfaisance (ici au regard du fœtus) et le principe d'autonomie (de la femme et du couple face à l'information).

Annoncer ne se résume donc pas à transmettre des « informations ». Il s'agit d'établir puis de maintenir une forme de communication qui permettra un dialogue sur les conséquences de l'anomalie dépistée (Schmid Mast et al., 2005). A ce point, apparaît clairement la difficulté pour les praticiens de discuter avec les couples de la vie de l'enfant et du risque de handicap dans un moment émotionnellement bouleversant. Pour les femmes, c'est le moment « où tout bascule » (Perrotte et al., 1999). L'organisation même du travail médical (une pièce calme, un praticien disponible), les mots employés, les espaces de doute laissés libres, l'utilisation des ressources ou des appuis non médicaux (tels la famille ou les amis) participent directement aux décisions qui seront prises ultérieurement. Les recommandations professionnelles émises (Moutard et al., 2012; Moley-Massol, 2004; Guerra et al., 2011) portent sur l'organisation du moment de l'annonce, mais les enjeux dépassent largement le cadre médical. La cohérence des informations données par les divers praticiens qu'ils soient obstétriciens, généticiens ou pédiatres permet que les informations soient données à divers moments, et les échanges plus féconds. On retrouve ici, la nécessité d'une culture commune des professionnels autour du handicap, reposant avant tout sur l'échange des connaissances, d'expériences et de témoignages et largement facilité par le développement du travail en réseau (Molénat, 2009).

Lors des situations laissant évoquer une pathologie fœtale, la référence à un CPDPN est souvent sollicitée, notamment en cas de pathologie nécessitant une consultation avec un généticien clinicien et/ou un pédiatre, spécialiste de la pathologie considérée. Un avis des réunions pluridisciplinaires hebdomadaires du CPDPN est demandé par l'équipe ou le médecin qui suit la grossesse, lorsque la complexité de la situation nécessite un avis complémentaire, diagnostic ou pronostic, ou qu'une interruption de grossesse est envisagée ou sollicitée par la femme ou le couple.

La façon dont émerge au cours d'une consultation de médecine fœtale, l'accès possible à une interruption de grossesse pour motif de pathologie fœtale fait débat parmi

les professionnels. Certains praticiens n'abordent la question que si le couple en fait la demande (Favre et al. 2009), d'autres préfèrent en faire la proposition pour informer les couples que la loi française l'autorise voire pour partager le sentiment de responsabilité de la décision avec eux (Memmi, 2001). Le plus souvent, néanmoins, le sujet est abordé par les médecins, sous forme d'une périphrase, à un moment ou l'autre de la consultation : « La loi française autorise…Certains couples optent pour… » (Daffos 2001). Durant cette étape, l'information des couples, l'attitude de chaque praticien, le contenu et le déroulement des consultations interférent directement avec la réflexion des couples.

2.2.3 Parler au nom de l'enfant : rencontres anténatales entre couples et pédiatres

Les difficultés engendrées par la découverte fortuite d'anomalies morphologiques à l'échographie, ont conduit certaines équipes anténatales à solliciter des pédiatres spécialistes de ces pathologies et organiser en anténatal des entretiens entre les couples et les pédiatres spécialisés, selon les organes atteints. L'équipe d'orthopédistes de l'Hôpital Saint Maurice (Taussig et al. 1999) a été, en France, l'une des premières à recevoir, dès les années 1980, les couples dont le fœtus était porteur d'anomalie des membres. Accompagnés de psychologues et d'ergothérapeutes, j'ai évoqué plus haut la façon dont ils se font les passeurs de l'expérience des enfants et des familles confrontés aux mêmes anomalies, exposent les alternatives de prise en charge et proposent des rencontres avec les familles au sein notamment de l'ASSEDEA, association d'étude et d'aide aux enfants amputés (Berard et al. 1998)(Pons et al. 2005). D'autres praticiens dans divers domaines procèdent de façon similaire, par exemple dans les situations d'anomalie cérébrale fœtale ou de fentes labio-palatines (Couly, 2000), et bien sûr dans les situations nécessitant une chirurgie néonatale ou secondaire. Il s'agit le plus souvent d'initiatives locales de pédiatres particulièrement impliqués, qui sont loin d'être présentes sur l'ensemble du territoire.

Ces rapprochements apportent aux femmes et aux couples des informations concrètes sur le pronostic de la pathologie et ses conséquences pratiques médicales et sociales à court et moyen terme. Dans le même temps, ils constituent une confrontation particulière avec le handicap. Les médecins ont plus volontiers affaire à des enfants dont la pathologie engendre des complications médicales, et rencontrent finalement peu les enfants dont la vie est peu gênée par la déficience considérée. Ainsi, les salles d'attente de ces spécialistes sont fréquentées par des enfants les plus sévèrement atteints. De ce fait, la démarche peut aussi parfois s'avérer inquiétante pour les couples. Les praticiens ont un rôle délicat : parler de la maladie et apporter des témoignages concrets d'enfants et de familles concernées en préservant l'univers des possibles, quand certaines maladies s'améliorent avec le temps, d'autres vont s'aggravant.

La création des centres de référence « Maladies rares » développés à partir du premier plan des maladies rares, est une initiative intéressante qui joue en théorie un rôle

similaire[96]. Ces centres donnent une visibilité à la maladie considérée, ouvre des possibilités d'avenir. Ils constituent une ressource pour les praticiens spécialistes des situations considérées. Ce concept, basé sur les centres d'expertise en lien avec des associations de malades, offre la possibilité de compléter l'information prénatale autour des pathologies fœtales et permet par le biais de documents pour tout public d'offrir une information spécifique plus complète.

2.3 La décision de poursuivre ou d'interrompre une grossesse

Selon les situations, le choix des couples et après avis des CPDPN, plusieurs orientations sont possibles et amènent à des trajectoires diverses car il apparaît que le diagnostic prénatal recouvre de multiples situations. Toutes ne sont pas directement concernées par l'anticipation d'un handicap. Pourtant beaucoup viennent questionner ce que pourrait être ou sera, l'avenir de l'enfant, de sa famille, de sa fratrie et interrogent le regard de la société, des professionnels et des futurs parents sur le handicap et le droit à interférer avec le cours de la grossesse.

La naissance d'un enfant vivant est l'issue la plus fréquente lorsqu'un diagnostic anténatal a été réalisé. Un tiers des situations de malformations fœtales signalées dans les registres européens, donne lieu à une interruption médicale de grossesse. Ce qui signifie que dans deux cas sur trois, l'enfant sera pris en charge à la naissance. Certaines conditions, comme par exemple certaines malformations digestives (Glinianaia et al. 2012), ou urinaires, un traitement chirurgical permet une vie sans déficience résiduelle. Cela peut parfois nécessiter un accouchement dans une maternité permettant une prise en charge immédiate de l'enfant en service de pédiatrie ou de chirurgie (maternité de type III). Le plus souvent pourtant, les bilans pédiatriques sont effectués sans urgence dans les jours ou semaines suivant la naissance (comme dans les anomalies pulmonaires fœtales (Khalek, 2013), ou les situations de fentes labiopalatines). Les situations de pathologies malformatives donnant lieu à moyen terme à un handicap lourd pour l'enfant sont peu fréquentes parmi les grossesses poursuivies mais hormis le devenir immédiat des enfants, les praticiens des maternités sont rarement informés de l'évolution à long terme des enfants, par manque de liens directs avec les équipes pédiatriques ou par la normalisation de leur devenir. Il faut encore signaler les cas où une anomalie a été suspectée en anténatal (taux hormonal inhabituel, image échographique transitoire) et dont la survenue ne s'est pas confirmée. Ces situations de « faux positif » ne sont que peu prises en considérations mais viennent pourtant longtemps imprégner la mise en place de la relation entre la femme et le nouveau-né (Sirol 2000).

[96] Le plan « maladies rares », résulte de la loi de santé publique du 9 Aout 2004. La création de centres de référence par maladie et l'expansion du site Orphanet avec des fiches spécifiques par maladie amène au grand jour la fréquence de ces situations (Huyard, 2012). Des milliers de personnes sont concernées, des équipes de recherche et de soin travaillent sur le sujet, les associations de patients deviennent plus visibles. http://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/?lng=FR (accès 15/4/2014)

La décision d'interrompre une grossesse désirée après la découverte d'une pathologie fœtale confronte les femmes, les couples et les équipes médicales à certaines limites. Les forces en jeu dans une décision d'interrompre ou non la grossesse sont multiples et concentrent tant la question du type de la pathologie fœtale, de ses conséquences pour l'enfant, la fratrie, les parents, que l'organisation des soins et la considération sociale des personnes avec un handicap.

La prise de décision après l'annonce d'une anomalie fœtale relève bien sûr avant tout de l'accès légal à l'interruption de la grossesse pour pathologie fœtale et des possibilités de soutien familial devant le choix d'accueillir un enfant malade. L'accueil du nouveau-né porteur d'une pathologie peut ainsi résulter d'une obligation légale (par défaut d'accès à l'IMG) ou faire suite à un choix du couple (Hickerton, 2012).

En cas d'accès possible à l'interruption de grossesse pour pathologie fœtale, les modalités décisionnelles dépendent des régulations propres à chaque pays et placent selon les cas, les femmes (ou les couples) (comme aux USA, ou aux Pays Bas avant 24 SA), les praticiens (tels les médecins des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN) en France), ou encore la justice (comme au Brésil), en position de décider de la légitimité de la décision.

Construire une décision

Le choix des femmes semble résulter, en partie du moins, d'une démarche intuitive dont l'analyse peut aider à la compréhension. En relatant les étapes de sa propre réflexion et du choix fait, face à l'annonce d'une trisomie 21 découverte lors d'une biopsie de trophoblaste réalisée en routine pour âge maternel, Judy Brown, pédiatre et enceinte à 36 ans, résume remarquablement sa réflexion entre l'annonce du résultat et l'interruption de sa grossesse (Brown, 1989). Si la pathologie fœtale est au centre de sa décision, le sentiment d'isolement, l'insuffisance des informations sur la pathologie elle même et sur les soutiens disponibles ou accessibles, la préoccupation de sauvegarder la dynamique familiale actuelle, de préserver ses autres enfants et d'éviter le regard stigmatisant de la société, s'allient au doute sur sa propre capacité à être une bonne mère pour un enfant « aux besoins particuliers » (with special needs) au moment de prendre sa décision. Elle évoque ici un aspect souvent laissé de côté par les études: le sentiment des femmes ou des couples de ne pas être capable de s'occuper d'un enfant porteur d'une différence, et la préoccupation du devenir de la famille entière face au manque de soutien de la société.

Analysant le propos de femmes ayant poursuivi leur grossesse alors que le fœtus était porteur d'anomalies, Bijma (Bijma et al. 2008) évoque diverses préoccupations qui accompagnent le cheminement décisionnel des femmes. Pour celles qui poursuivent la grossesse, domine le sentiment de pouvoir protéger le fœtus tant qu'il reste in utero, souvent associé au souhait de rencontrer le nouveau-né vivant avant son décès, ou encore les femmes manifestent une impossibilité morale d'intervenir sur la grossesse. Dans le cas

où l'interruption est envisagée, les femmes évoquent le poids de la souffrance anticipée pour l'enfant à naitre et la difficulté émotionnelle de poursuivre une grossesse en connaissant l'issue défavorable.

Il apparaît que la décision en anténatal ne diffère pas fondamentalement des autres décisions en situation d'incertitude qui mettent en avant certains mécanismes de la pensée humaine en situation de choix (Tversky & Kahneman. 1981, Kahneman 2011). Par exemple, comme dans le domaine du conseil génétique, les couples ont tendance à raisonner de façon binaire (Lippman-Hand et al. 1979) : Les probabilités s'effacent devant la sévérité potentielle de l'événement redouté et les points négatifs prennent plus d'importance que les points positifs, quelle que soit la fréquence annoncée (Burton-Jeangros, 2010). Quel que soit le risque, la survenue de la pathologie fait désormais partie du possible. Dans ce contexte, les notions de « cadrage » et de stress jouent un rôle important. Le cadrage fait référence aux éléments de l'environnement. Ici, on peut l'entendre comme la représentation du handicap pour chaque femme/couple. Par exemple, une femme dont le frère est porteur de trisomie 21, ne réagira pas de la même façon devant une proposition de dépistage, ou l'annonce d'un diagnostic d'anomalie qu'une personne sans lien aucun avec le monde du handicap. Ces constats sont en accord avec les théories de l' « experiential knowledge », qui place l'expérience de vie de chaque sujet, praticiens comme usager, comme centrale parmi les éléments décisionnels (Etchegary et al., 2008, France et al., 2011). La même pathologie n'aura pas la même signification selon la représentation de chaque femme/couple et son point de référence à la norme et à ses écarts (Boardman, 2013). L'issue attendue d'une grossesse dépend donc de ce point de référence qui implique des éléments personnels et sociétaux. Il n'y a pas ici non plus de généralisation possible.

Des expériences de vie en apparence similaires peuvent conduire à des points de vue opposés. Hickerton (Hickerton et al. 2012) analysant les parcours de vie de couples ayant poursuivi une grossesse alors qu'ils savaient l'enfant porteur d'une anomalie, rapporte qu'ils ont a posteriori, la perception d'avoir changé de «chemin de vie » et découvert, de nouvelles valeurs. Ceci est aussi vrai pour les praticiens qui accompagnent la décision des couples. La personne qui informe le couple, sa spécialité de généticien, pédiatre ou obstétricien semble interférer sur la décision qui sera prise. En cas d'anomalie des chromosomes sexuels chez le fœtus, la décision va différer en fonction de la personne qui transmet l'information (Abramsky et al. 2001). Dans ces mêmes situations, un support écrit entraine plus souvent une décision de poursuivre la grossesse. Le groupe DADA[97] travaillant sur les données des registres européens, montre ainsi que devant un diagnostic de syndrome de Klinefelter, la grossesse est deux fois plus souvent poursuivie si le conseil post diagnostic est donné par un généticien par opposition aux obstétriciens (Marteau et al. 2002).

Un autre élément important qui entre dans la décision est le degré de certitude sur les conséquences de la situation dépistée. Lors des situations de choix, telles qu'analysées par Amos Tversky et Daniel Kahneman (2011), la certitude d'un événement péjoratif même peu grave est perçue comme plus menaçante que des conséquences incertaines même sévères. On peut évoquer ici la perception négative des anomalies chromosomiques même

[97] Decision-making After the Diagnosis of a fetal Anomaly (Groupe de travail de l'Eurocat)

mineures, mais qui constituent un écart certain à la norme. Un chromosome en plus, en moins ou modifié, est perçu comme plus menaçant que certaines situations de pronostic incertain, tel les retards de croissance sévère ou la grande prématurité, où tant qu'il n'y a pas de lésion cérébrale avérée, l'incertitude positive domine. L'incertitude, largement étudiée pour son impact sur la pratique médicale (Fox 1957) et son utilisation dans le dialogue autour du soin, est envisagée ici comme outil décisionnel. Nous y reviendrons.

Un dernier point influençant les décisions en situation d'incertitude est la vision du résultat à court terme ; cette vision est souvent privilégiée, toujours selon Amos Tversky. La décision à court terme appliquée aux situations de diagnostic prénatal, vise à obtenir un soulagement ou une réponse immédiate à une difficulté ou une situation inattendue et douloureuse.

Le stress est le dernier élément participant à la décision, et présenté comme possiblement positif. Il entraine une attention accrue, aux informations entendues et permet de penser aux diverses alternatives de choix si le temps le permet (Janis, 1976). Cette optique rejoint les notions d'angoisse signal (qui met les sens en éveil face au danger et permet une réaction plus rapide) opposée à l'angoisse automatique (qui bloque toute forme de pensée) en situation de choc (Missonier 2004).

Ainsi, la connaissance de ces mécanismes décisionnels vient éclairer ce que les femmes confrontées à une décision d'interruption de grossesse considèrent parfois comme une décision intuitive (Broadstock 2012).

L'interruption de grossesse nécessite en France, la remise par le CPDPN d'une attestation de la « présence chez l'embryon ou le fœtus d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ». Les documents administratifs sont établis et un entretien est organisé rapidement entre la femme ou le couple et un médecin ou plus souvent avec une sage-femme. Cet entretien décrit le déroulement de la prise en charge obstétricale de l'interruption incluant ses aspects techniques, administratifs ou légaux. Il dure souvent plus d'une heure et s'est progressivement imposé pour répondre aux exigences d'informations et de dialogue incontournables. L'interruption de la grossesse est donc un acte obstétrical et se déroule, soit par évacuation utérine au bloc opératoire (si le terme est inférieur à 14-15 SA), soit en salle de naissance par déclenchement de l'expulsion sous la surveillance conjointe et la prise en charge simultanée par les sages-femmes, obstétriciens et anesthésistes.

Toutes les étapes de l'interruption et ses suites immédiates sont exposées durant cet échange. Reprenant le déroulement de l'interruption de la grossesse, l'entretien aborde les modalités de l'hospitalisation, le bilan préopératoire, la consultation avec l'anesthésiste, le protocole technique utilisé pour l'interruption en commentant le rôle et l'effet de chacun des produits. Un geste analgésie-fœticide est réalisé lorsque la grossesse dépasse 22-24 semaines d'aménorrhée (Mandelbrot & Girard, 2008). Ce geste repose sur une injection au cordon sous contrôle échographique d'un produit anesthésiant suivi d'une injection létale. Cette procédure est également expliquée aux couples lorsqu'elle s'avère nécessaire.

Ruth Graham (2008) reprend l'historique de la mise en place du geste fœticide par les praticiens dans les années 1990, dès lors que les interruptions de grossesses tardives

pouvaient donner lieu à la naissance d'enfants vivants, et qui survivraient. Elle souligne d'emblée la carence de travaux sur cette thématique délicate. Des accords professionnels sont émis par le Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (RCOG) dès 1996 et en France une déclaration commune des professionnels parait dans la Revue de médecine fœtale (1994), avant d'être reprise par le Collège National des Gynécologues Obstétriciens Francophones (CNGOF) (Winer, 2001). Le geste est loin d'être facile à vivre pour les équipes, ce d'autant qu'elles y sont peu familières et tendues entre la perception d'une transgression au respect de la vie et l'acceptation de l'IMG comme prévention des handicaps sévères (Garel et al. 2002, Weber et al. 2008). Les praticiens des centres spécialisés en ont, pour leur part, une vision plutôt positive permettant d'éviter la douleur fœtale (Dommergues et al. 2003) et amène à la naissance d'un enfant sans vie. S'il est souvent mal différencié dans les études portant sur l'expérience des interruptions tardives, le geste fait souvent l'objet d'une mise sous silence qui contraste avec un vécu très intense (Leichtentreitt, 2011). Le tabou établi autour du geste, notamment dans la société israelienne, constitue la privatisation d'une expérience difficilement tolérable socialement et recouvre « comme un linceuil la perte de la grossesse » (Layne, 2003). Je reviendrai sur la question de la mise sous silence au cours de l'enquête qui suit, et qui rapporte l'expérience des femmes ayant vécu une IMG pour pathologie fœtale. Je n'aborderai pas ici les détails de l'accouchement, ni l'organisation des consultations de bilan post partum avec les résultats des divers examens, dont l'autopsie fœtale, si celle ci est envisagée, pour compléter le diagnostic en vue d'un conseil génétique.

Au total, on peut retenir de ce chapitre que la lecture des pratiques de DPN par les sciences sociales vient enrichir considérablement la dialectique du quotidien et mériterait un approfondissement et une meilleure diffusion au sein des champs professionnels.

3. L'expérience d'une interruption de la grossesse pour pathologie fœtale en France. Retentissement des évolutions des pratiques sur les modalités décisionnelles et le vécu du deuil périnatal par les femmes.

L'expérience des femmes ayant vécu une interruption d'une grossesse pour pathologie fœtale apporte un éclairage unique à l'étude des pratiques du diagnostic prénatal et de la médecine fœtale. L'élaboration de la décision, dont nous avons évoqué la complexité et la spécificité en France au sein des CPDPN, fait partie de la trajectoire des femmes/des couples confrontés à la présence de malformations ou maladies fœtales, tout comme l'expérience corporelle du travail d'accouchement, la naissance de l'enfant sans vie, le deuil ultérieur et les réaménagements de la vie au quotidien. Cette expérience renseigne sur la relation entre le monde social et la vie intime des individus, face aux limites d'un intolérable social contemporain: la naissance d'un enfant malformé ou malade. Sans parler directement de l'expérience anticipée du handicap, ces témoignages, pour fragmentaires qu'ils soient, nous apportent une illustration des trois étapes de « l'expérience sociale »

évoquée par François Dubet (Dubet, 1994). L'acteur ne se limite pas à «intérioriser la société » créant une illusion d'autonomie, mais, de par la multiplicité des interactions qu'il intègre, offre en retour une lecture des dynamiques de l'action qu'il traverse. Ici, il s'agit de l'interruption d'une grossesse pour une pathologie fœtale d'une « particulière gravité » aux yeux des femmes et des praticiens, puisque les décisions sont validées par les centres de référence. Le témoignage de ces expériences imprègne en retour le milieu des professionnels et suscite des ajustements successifs et des comportements d'adaptation qui contribuent à modifier l'organisation des pratiques. Aussi, au début de ma thèse, alors que je travaillais à l'ouverture de mon terrain au Brésil, il m'a semblé intéressant d'exploiter, avec un regard enrichi par les sciences sociales, certaines des données accumulées lors de ma pratique de médecine fœtale au sein d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal du début des années 1990 et jusqu'à fin 2007 (3.1). Durant cette période, j'avais mis en place deux enquêtes successives mais similaires en 1998/1999 et 2005/2006, pour recueillir l'expérience des femmes ayant vécu une interruption de grossesse pour pathologie fœtale dans le service.

L'enquête recourait à l'utilisation d'un questionnaire mixte comportant certaines questions fermées et d'autres ouvertes pour permettre un abordage double en partie quantitatif en partie qualitatif (3.2). L'élaboration même du questionnaire initial s'est avérée laborieuse. Certains membres de l'équipe étaient en effet réticents à solliciter l'opinion des femmes sur leur propre expérience, par crainte d'être intrusifs durant cette période perçue comme difficile pour les couples. Le questionnaire, présenté en annexe, passe en revue les diverses étapes de l'interruption de la grossesse. La première enquête avait fait l'objet d'une publication (Perrotte et al. 2000). La trame de ce questionnaire, ou d'autres similaires, ont été par la suite utilisés par d'autres équipes de diagnostic prénatal (Garel et al 2001; Peraldi, 2012).

La seconde enquête et l'évaluation comparative a fait l'objet de la publication présentée en annexe. Ce chapitre reprend les données essentielles de cette enquête (3.3) et des résultats analysés dans l'article tout en l'élargissant aux commentaires libres rapportés par les femmes (3.4).

3.1. Le contexte de l'enquête

Les évolutions techniques, l'encadrement légal, administratif et professionnel des pratiques de diagnostic prénatal ont largement influencé l'évolution des prises en charges allant du dépistage au diagnostic prénatal des anomalies fœtales en France depuis 30 ans. Le taux de dépistage des anomalies fœtales s'est accru progressivement, passant de 20 à 70 % entre 1983 et 2007 suivi par un taux d'IMG qui a évolué de 10 à 35 % des anomalies diagnostiquées en anténatal (De Vigan et al. 2005) et contribuant par là même, à une réduction de la mortalité périnatale. Au sein du registre Eurocat, la France est l'un des pays dont le taux de dépistage des malformations et d'interruptions de grossesse pour pathologie fœtale est le plus élevé d'Europe. Le registre de Paris et petite couronne, qui couvre une population certes plus âgée que la moyenne française et regroupe pas moins de dix CPDPN

concentrant les pathologies, rapporte que près de 1,3 % des grossesses donnent lieu à une IMG (Khoshnood et al. 2010).

Plusieurs éléments viennent éclairer ces résultats : La loi française, nous l'avons vu, module la décision de l'IMG en fonction de la pathologie plutôt que du terme. La possibilité de réaliser en France des interruptions sélectives tardives, au troisième trimestre de la grossesse, concerne, bien sûr, certaines pathologies d'apparition tardive, mais laisse aussi le temps d'évaluer avec une meilleure précision l'évolution de certaines images ou situations fœtales initialement peu lisibles. Enfin elle s'adapte au rythme des examens recommandés à 12, 22 et 32 SA. Entre 1989 et 1994, ces interruptions tardives s'élevaient à près de 30% des IMG en France dans la série d'un centre spécialisé (Dommergues et al. 1999). Elles représenteraient aujourd'hui environ 10% de l'ensemble des IMG en Europe (Garne et al. 2010) pour près de 15 % en France dans le dernier rapport de l'Agence de la Biomédecine (rapport 2011). Cet accès aux interruptions tardives est aussi possible en Angleterre, en Belgique ou au Pays Bas mais sous certaines conditions très restrictives. Dans ces pays, par contre, la différence entre les interruptions sélectives ou électives[98] précoces n'est pas toujours enregistrée avant 24 SA (Papiernik et al. 2008).

Par ailleurs, le taux proportionnellement élevé d'IMG en France, est possiblement dépendant d'un dépistage prénatal très organisé, systématisé, remboursé par la sécurité sociale et accessible à toutes les femmes enceintes sur l'ensemble du territoire (Khoshnood et al. 2006). Cette démarche, motivée par une préoccupation d'égalité d'accès aux soins, amène en théorie toutes les femmes enceintes à envisager le dépistage de la trisomie 21, et à questionner la poursuite de la grossesse face à la survenue d'une anomalie fœtale sévère. Cette diffusion de l'offre de dépistage a parfois été contestée, perçue comme une incitation et l'émergence d'un nouvel eugénisme (Sicard, 2007; Julian-Reynier & Bourret, 2006).

Comme nous l'avons évoqué, de nombreux travaux en sciences sociales ont examiné les pratiques professionnelles relatives au DPN, de la communication sur les tests au respect de l'autonomie des femmes (Favre et al. 2009; Vassy, 2006) ou aux difficultés de prise de décision face à la découverte d'une anomalie fœtale (Bijma et al. 2008). Moins nombreux sont ceux analysant l'expérience des femmes et des couples durant l'interruption de la grossesse, expérience qui inclut des dimensions corporelles, familiales et sociales. Partant d'une analyse de la littérature, Margaret Sandelowski insiste sur les tensions engendrées par l'illusion d'un choix individuel, largement orienté par l'environnement social, plaçant les femmes entre le « choix de la perte et la perte de choix » (Sandelowski et al. 2005). Cette expérience dépend non seulement de la pratique médicale, mais aussi des aspects légaux, des positions culturelles face à l'avortement, et de la prise en charge financière des soins (McCoyd, 2009). Dans les situations d'anomalies fœtales où l'IMG n'est pas autorisée comme en Irlande, par exemple, les couples sont amenés à une adaptation obligée, contrainte (Lalor et al. 2009).

Parmi ces différents travaux, l'expérience intime des femmes a été très peu étudiée ; encore moins s'est-on interrogé sur la façon dont les évolutions des dispositifs

[98] Une interruption de grossesse est dite élective lorsqu'elle a pour objectif l'arrêt de la grossesse, d'une façon générale ; elle est dite sélective, lorsqu'elle vise précisément un fœtus particulier.

réglementaires la façonne. Plus généralement, la façon dont les couples sont pris dans un réseau d'influences multiples et complexes place les modalités décisionnelles au premier plan et la question de savoir qui prend la responsabilité de la décision et comment celle-ci est prise, sont alors des déterminants de l'autonomie des couples (Marteau & Dormandy, 2001). La littérature défend avant tout l'autonomie des femmes et des couples mais reste relativement silencieuse sur l'opinion des femmes elles-mêmes. Memmi a contrario suggère la fabrication d'un « sujet qui opine » au pouvoir biomédical (Memmi, 2003).

Les enquêtes épidémiologiques enregistrent les facteurs déterminants (« quelles grossesses sont interrompues ?») à partir de registres de population ou de séries cliniques. Ainsi un âge gestationnel plus précoce au moment de la découverte de l'anomalie, les anomalies fœtales retentissant sur le développement cognitif, un âge maternel plus avancé sont autant de facteurs qui accroissent les décisions d'interruption (Garne et al. 2010; Pryde et al. 1992; Schechtman et al. 2002). Il s'agit là de tendances qui sont discutées d'une étude à l'autre, mais placent clairement le retard mental au centre des appréhensions des professionnels et des couples. Certaines études distinguent les situations fœtales dont le pronostic serait létal, pour lesquelles l'interruption de la grossesse est présenté comme une issue logique, de celles où la survie est possible avec des séquelles plus ou moins sévères, et d'autres enfin, marquées par l'incertitude sur l'évolution de l'enfant à naitre (Dommergues et al. 2010). Il m'a donc paru important d'étudier ce que les femmes ayant vécu une IMG en pensent. Quels étaient les leviers de la décision d'interrompre et qui selon elles devait être responsable de la décision prise ?

Par ailleurs, la perte d'un enfant consécutive à une IMG génère un sentiment spécifique de responsabilité lié à la prise de décision. Or, si le retentissement psychologique de la perte néonatale a été étudié de longue date (White-van Mourik et al. 1992), la spécificité de la perte d'enfant lors d'une IMG est le plus souvent ignorée (Blumberg et al. 1975). L'interruption volontaire d'une grossesse désirée, est souvent réduite au silence chez ces femmes, qui ne se reconnaissent ni dans les groupes de femmes ayant interrompu une grossesse non désirée, ni dans ceux des femmes ayant subi une perte d'enfant en période périnatal, sans décision de leur part (Layne 2003).

Marijke Korenromp évoque la complexité du lien entre la perte, le terme de la grossesse, le type de pathologie fœtale, la forme de soutien par les praticiens de santé et les processus d'anticipation du handicap possible, puis celles du deuil (Korenromp et al. 2005). Le suivi longitudinal réalisé par son équipe aux Pays Bas auprès de femmes confrontées à une IMG survenue avant 24 semaines d'aménorrhée (SA) montre l'importance de l'âge gestationnel, du soutien par le conjoint et du niveau d'éducation, sur les scores de dépression dans le post partum. Plus généralement, l'ensemble de ces travaux indique que cette expérience ne saurait en aucun cas être banale et retentit à distance sur l'évolution personnelle et celle de l'ensemble des familles (Korenromp et al. 2009).

A partir de notre enquête menée en 2005, je me propose d'analyser l'expérience des femmes et la façon dont l'encadrement sociopolitique des pratiques interfère avec l'expérience de l'interruption de leur grossesse pour pathologie fœtale. J'observerai plus spécifiquement dans leurs réponses, trois paramètres distincts : quels devraient être, selon

elles, les acteurs de la décision de l'IMG ; quel a été leur choix pour le traitement du corps du fœtus (prélude à la période de deuil) et quelle est la fréquence de survenue d'une dépression du post partum.

Les comparaisons en lien avec l'évolution de l'environnement légal et l'organisation des pratiques reposeront sur l'analyse comparative avec l'enquête similaire réalisée sur le même lieu en 1999.

Ces deux périodes sont séparées, rappelons-le, par plusieurs évènements qui ont modifié en France, le contexte du diagnostic prénatal. Certains évènements concernent directement la pratique de la médecine fœtale, d'autres témoignent d'évolutions sociétales plus larges.

La révision de la loi sur l'interruption de la grossesse, en 2001, a introduit en France, l'obligation de solliciter pour la décision d'IMG, l'accord de l'un des 47 centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN) et nécessite l'accord de deux médecins agréés du CPDPN pour délivrer l'attestation de « particulière gravité » permettant l'IMG.

Parallèlement en 2002, est votée en France, la loi relative « aux droits des malades et à la qualité du système de santé ». S'appuyant sur la notion de démocratie sanitaire, cette loi défend l'autonomie des personnes face au monde médical. Les divers articles de la loi portent sur le droit égalitaire à l'accès au soin, à l'information, à la décision « éclairée » sur le choix des traitements et modifie profondément le rapport de force entre le monde médical et celui des « usagers de soins ». Tant la mise en place des CPDPN que la loi sur les droits des malades ont modifié les pratiques d'accompagnement des grossesses dites « à haut risque fœtal ». D'une part, les médecins sont tenus d'informer précisément les femmes et les couples sur la pathologie dont leur fœtus est atteint, livrant des explications et des détails techniques qui étaient souvent auparavant atténués dans le souci d'épargner les femmes et les couples. Ceux-ci voient croître leur autonomie, tant dans la recherche d'information que dans l'élaboration d'une décision. De plus, la procédure décisionnelle d'IMG apparaît plus diluée. Jusqu'au début des années 2000, la décision était prise après accord de deux médecins dont l'un expert près les tribunaux. Elle s'inscrivait le plus souvent dans un cadre formel avec son moment et son lieu. La femme/le couple se trouvait face à un expert représentant la loi et sortait de cette rencontre avec le formulaire d'autorisation signé. Aujourd'hui, lorsque l'éventualité d'une IMG est évoquée, le dossier médical est discuté en équipe pluridisciplinaire. Si cette dernière se prononce favorablement, l'autorisation est signée par deux médecins de l'équipe, en l'absence des parents. Un document écrit résulte de cette autorisation. Les femmes sont alors confrontées à une multiplication des interlocuteurs et les acteurs de la décision sont, pour elles, moins facilement identifiables.

Parallèlement, depuis les années 1980, la considération du fœtus a évolué dans le sens d'une préoccupation croissante pour le deuil, le statut fœtal et le devenir des corps après IMG (Legros, 1998; Dumoulin & Valat, 2001). Cette tendance fait suite à la personnalisation progressive de la figure fœtale favorisée par les progrès de l'imagerie et la mise en exergue progressive de la question de la douleur fœtale, (Lee et al. 2005).

L'ensemble des modalités de déclaration à l'état civil des fœtus nés sans vie en France après IMG, s'est beaucoup modifié au cours des trente dernières années, en partie suite à l'expression des familles, au travail de certains professionnels et à la médiatisation de certaines affaires judiciaires[99]. Elles témoignent d'une évolution rapide de la considération pour le fœtus et pour le deuil des femmes, notamment secondaire aux arrêts de grossesse pour pathologie fœtale. Avant 2001, l'enregistrement des naissances d'enfants nés sans vie n'était possible en France qu'à partir de 28 SA. De 2001 à 2008, cet enregistrement devient possible à partir de 22 semaines d'aménorrhée ou un poids de 500 g selon les normes de viabilité de l'OMS. En deçà de ce terme, une déclaration au registre des embryons auprès de la commune, permettait en général d'obtenir un permis d'inhumer si le couple le demandait sans permettre l'inscription sur le livret de famille[100]. Ces évolutions ont accompagné la considération pour le corps des enfants nés sans vie. Durant cette période se développent dans les équipes de maternité, de nouvelles modalités d'accompagnement du deuil, tant dans les contextes de perte naturelle (Legrand-Sebille, 1998) que lors des grossesses interrompues (Meunier, 2001). Divers rituels apparaissent, essentiellement à l'initiative des soignantes, sages femmes ou infirmières, concernées pour certaines par la perte d'un enfant et sensibles à l'effacement brutal de l'expérience de la maternité lors des IMG.

Des groupes de soutien aux familles endeuillées s'organisent [101] mais sont relativement peu consultés à cette époque dans le cadre des IMG. Au moment de l'enquête, parmi les informations apportées aux couples avant la réalisation de l'IMG, se trouvent les possibilités de voir le fœtus après l'interruption, le prénommer, garder une photo, organiser des funérailles, informations par ailleurs notifiées dans un livret qui leur est remis dès l'entretien qui suit la décision d'IMG et avant même l'hospitalisation.

Ces attitudes autour de la perte fœtale après IMG, se sont développées dans les années 1980 suite aux plaidoyers de certains professionnels constatant le retentissement des pertes périnatales, sur les trajectoires des mères dont l'expérience de vie était alors « escamotée » (Paul Rousseau 1984). Dans ce qu'ils ont perçu comme étant une demande des femmes à se voir reconnaître une maternité « tronquée », une « corporéité inachevée » et la possibilité d'un deuil (Legros, 2001), les praticiens et les sages femmes ont proposé des rituels nouveaux autour de la mort des nouveaux nés puis des fœtus morts spontanément ou secondairement à des IMG. Dans une démarche parfois militante, ils ont progressivement élargi les démarches d'accompagnement au deuil, permettant aux femmes de voir l'enfant,

[99] En juillet 2004 dans la chambre mortuaire de la maternité de Saint Vincent de Paul à Paris sont découverts les corps de 342 fœtus, nés sans vie après arrêt spontané de la grossesse, mort in utero ou interruption de grossesse. Cette affaire fera l'objet de deux enquêtes judiciaire et administrative et entrainera de profondes modifications dans l'encadrement des autopsies, la prise en charge des corps fœtaux après naissance sans vie.

[100] Ces dispositions ont encore été modifiées depuis par le décret du 20 août 2008 (Décret n°2008-800) qui ne fixe actuellement plus de limite inférieure à la déclaration d'enfant né sans vie ou à la constitution d'un livret de famille, mais instaure une limite nouvelle, liée au « type de grossesse ». Les embryons ou fœtus issus de grossesses interrompues par IVG et ceux issues de fausses couches précoces, ne peuvent être enregistrés. Il revient désormais au médecin ou à la sage-femme assistant à l'expulsion de définir les modalités de déclaration. Par ailleurs, la déclaration à l'état civil des enfants morts nés n'est plus obligatoire, ce qui vient compliquer l'enregistrement et le suivi de la mortinatalité en France depuis 2008.

[101] La petite Emilie.org ; Vivresondeuil.asso.fr (accès 12/04/2014)

l'habiller, le prendre dans les bras et faires des empreintes des mains ou des pieds, établir un carnet souvenir, et trouver un lieu de sépulture. L'ensemble de ces démarches a aussi certainement résulté de la volonté pour les soignants de faire face au mieux à des situations de contrainte en salle de naissance entre donner la vie et accompagner la mort. Sous un autre angle, Memmi (2010) voit « l'exposition du cadavre de l'enfant » comme un outil de « négociation symbolique » entre le fœtus malformé rejeté par l'ordre social et pourtant déjà nommé par les futurs parents comme l'imposition d'une « biopolitique déléguée » aux individus.

3.2. Matériel et méthodes

L'enquête s'est déroulée dans une maternité parisienne dédiée à la prise en charge des pathologies fœtales et accréditée comme centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal, et après accord du comité d'éthique local. Le recrutement des patientes pour l'enquête s'est fait après l'IMG, au dernier jour de l'hospitalisation. L'information initiale sur l'enquête a été donnée par la sage femme et un premier questionnaire était rempli sur place par les femmes ayant signé un accord de participation. Un second questionnaire, remis lors de la consultation de bilan systématiquement proposée à toutes les femmes trois mois après l'interruption, a inclus un score de dépression post partum par l'Edimbourg Postnatal Depression Scale (EPDS) (Cox et al. 1987) et validé en France (Guedeney & Fermanian 1998) (voir annexe). L'EPDS est une échelle contenant dix courtes affirmations. Pour chacune d'elle, les femmes ont le choix entre quatre commentaires. La femme doit choisir et cocher le commentaire qui répond le mieux à son état durant la semaine précédent le questionnaire. Un score calculé supérieur à 12 correspond à un risque accru de dépression. Toutes les femmes prises en charge pour IMG pour pathologie fœtale dans la structure, entre le 1er février 2005 et le 31 janvier 2006 ont été sollicitées pour participer à l'étude. Les femmes dont l'IMG s'est déroulée soit avant 14 SA, soit par dilatation / curetage (peu pratiquée en France après 14 SA), ainsi que les grossesses s'étant soldée par une mort in utero avant la réalisation de l'IMG ont été exclues. L'ensemble des réponses a été anonymisé. Les données recueillies ont été analysées en lien avec les caractéristiques socioéconomiques des femmes, la pathologie fœtale et le terme de la grossesse, ainsi que la présence d'enfants ainés. Pour faciliter l'analyse, nous avons regroupé les interruptions ayant eu lieu avant 21 semaines, entre 21 et 28 SA et après 28 SA.

Concernant le type de pathologie fœtale, nous avons eu recours à deux classifications : la classification selon la nature des anomalies usuellement utilisée dans les registres internationaux (Wyldes & Tonks, 2007) et la classification en termes de pronostic proposée par Marc Dommergues et al. (2010) en anomalie létale, anomalie menant à une morbidité substantielle, retard mental isolé, et anomalies de pronostic hétérogène ou incertain. Les informations ayant trait aux acteurs de la décision ainsi qu'au traitement du corps du fœtus ont été comparées aux données recueillies entre octobre 1996 et février 1998 (et analysées en 1999) par le même questionnaire sur une population similaire de 103 femmes prise en charge dans le même lieu. L'analyse statistique des données a été réalisée à l'aide du logiciel SAS9.2.

Dans le cadre de cette thèse, j'ai par ailleurs repris les commentaires des femmes, pour en proposer une analyse thématique.

3.3. Résultats

Parmi les 131 femmes éligibles pour entrer dans l'étude, 11 n'ont pas souhaité participer. 120 femmes ont rempli le premier questionnaire, 65 ont rempli le questionnaire à 3 mois dont 55 ont rempli l'EPDS, 77 femmes ont répondu au troisième questionnaire.

Population concernée par l'étude :

La répartition des termes et des pathologies fœtales est présentée table 1. Elle est très proche dans nos deux séries et comparable avec celle de la série de Dommergues (2010) concernant l'activité de l'ensemble des centres pluridisciplinaire de diagnostic prénatal français sur six mois dans les années 2004-2005.

Le terme moyen de l'interruption médicale de grossesse sur la série de 2005 est de 24, 1 SA (SD=6.1). Deux points témoignent toutefois de la spécificité du centre comparée à l'étude de l'ensemble des centres : une fréquence légèrement accrue des IMG tardives au delà de 28 SA (23% vs 12 %) et la plus grande fréquence des situations qualifiées d'hétérogènes[102] (12% vs 6%). Ceci peut être rapporté à la structure du centre exclusivement dédiée à la prise en charge des situations de grossesses à haut risque fœtal.

La répartition des pathologies en termes de diagnostic ou de pronostic varie en fonction du terme auquel l'IMG est réalisée. Les IMG tardives tendent à concerner davantage des anomalies d'un seul organe alors que les IMG les plus précoces concernaient plus souvent des anomalies chromosomiques et des polymalformations (p=.07). En terme de pronostic, les IMG tardives, ont concerné davantage de pathologies associées à une morbidité importante et moins de pathologies associées à un retard mental isolé (p<.05).

[102]Les situations qualifiées d'hétérogènes sont en rapport à des pathologies fœtales dont le pronostic montre un degré d'incertitude élevé dans le pronostic à long terme (telles les agénésies calleuses) ou des indications considérées comme discutables par les équipes de CPDPN (telles les anomalies isolées d'un membres ou la drépanocytose).

Table 1. Population des femmes et catégorisation des pathologies

Age moyen des femmes (années)	**32,8 ± 5,8**
Niveau d'études	
Primaires	13 (11%)
Secondaires	29 (24%)
Supérieures	75 (62%)
Non réponse	3 (2%)
Enfant(s) vivant(s)	
Oui	54 (45%)
Non	64 (53%)
Non réponse	2 (2%)
Terme IMG (SA)	
Moyen	24 ± 6,1
≤ 20SA*	34 (28%)
21SA-27SA	58 (48%)
≥28SA	28 (23%)
Pathologies : diagnostic	
Anomalies chromosomiques et génétiques	41 (34%)
Malformation organe unique	43 (36%)
Polymalformations sans anomalie chromosomique ou génétique	21 (17%)
Autres	15 (12%)
Pathologies : pronostic	
Létale (>90 % de mort néonatale)	35 (29%)
Morbidité majeure (> 10% de survie)	44 (37%)
Retard mental isolé	27 (22%)
Dont T21	*23 (19%)*
Hétérogènes (situations d'incertitude)	14 (12%)

La prise de décision

Toutes indications et termes confondus, 43% des femmes estiment que la décision revient aux parents seuls (table 2), 57% estiment qu'elle se prend en concertation avec les médecins et 2% qu'elle revient aux médecins seuls ; ces dernières ont été regroupées avec les précédentes pour les analyses statistiques. On note une différence significative avec l'enquête de 1999 dans laquelle 66% des femmes estimaient que la décision revenait aux parents seuls, contre 32% considérant qu'une participation médicale était souhaitable ($p<0.01$).

Table 2. Les acteurs de la décision

Acteurs de la décision	Parents seuls 52 (43%)	Parents et/ou médecins : 68 (57%)	P
Terme IMG			
≤ 20SA*	9 (28)	23 (72)	
21–27SA	26 (43)	34 (57)	<.05
≥28SA	17 (61)	11 (39)	
Diagnostic anomalie			
Chromosomique	20 (54)	17 (46)	
Organe unique	20 (43)	26 (57)	NS
Polymalformations	8 (33)	16 (67)	
Autre	4 (31)	9 (69)	
Pronostic anomalie			
Pathologie létale	12 (34)	23 (66)	
Morbidité	16 (36)	28 (64)	.10
Retard mental	15 (56)	12 (44)	
Hétérogène	9 (64)	5 (36)	
Voir fœtus			
Oui	36 (46)	42 (54)	NS
Non	15 (37)	25 (63)	
Prénom donné			
Oui	31 (48)	34 (52)	NS
Non	21 (40)	32 (60)	
Terme employé			
Enfant	16 (35)	30 (52)	.08
Fœtus	34 (51)	32 (48)	

Les attitudes par rapport à la décision sont, dans l'enquête de 2005, indépendantes du niveau d'études. En revanche, plus le terme auquel est réalisée l'IMG est tardif, plus souvent les femmes estiment que la décision revient aux parents seuls. Par ailleurs les femmes tendent à considérer davantage que la décision revient aux parents seuls dans les cas de pathologies non létales, sans morbidité majeure mais impliquant un retard mental ou une incertitude pronostic.

Un modèle de régression logistique a été réalisé pour étudier l'effet propre du pronostic associé à l'anomalie montrant, qu'une fois contrôlé le terme de l'IMG, les femmes considèrent plus souvent que la décision revient aux parents seuls dans les cas laissant prévoir un retard mental isolé (table 3).

Table 3. Régression logistique : effet du terme de la grossesse et du pronostic de l'anomalie sur la désignation par les femmes des acteurs de la décision d'IMG.

Acteurs de la décision Parents seuls/parents et médecins	OR	[CI]
Terme IMG (SA)		
≤ 20SA	Ref.	
21-27 SA	2.1	[0.8 – 5.5]
≥ 28SA	5.0	[1.5 – 16.3]
Pronostic anomalie		
Pathologie létale	1.2	[0.4 – 3.2]
Morbidité substantielle	Ref.	
Retard mental	3.3	[1.1 – 9.7]
Incertain	3,0	[0.8 – 11.2]

Le traitement du corps des fœtus interrompus

Soixante six pour cent des femmes ont souhaité voir le fœtus après l'IMG, 55% lui ont donné un prénom et 56% le désigne comme un « enfant » et non comme un fœtus, ces attitudes étant liées entre elles (p<.001). En 1999, les femmes qui avaient souhaité voir le corps du fœtus étaient moins nombreuses (44%, p<.05).

Table 4. Attention portée au fœtus en fonction du terme et de la pathologie

	Voir fœtus			**Prénom donné**			**Terme employé**		
	Oui N (%)	Non N (%)		Oui N (%)	Non N (%)		Fœtus	enfant	
Terme IMG n=78									
≤ 20SA*	14 (44)	18 (56)		3 (10)	28 (90)		22 (76)	07 (24)	
21–27SA	42 (71)	17 (29)	<.01	39 (66)	20 (18)	<.001	19 (34)	37 (66)	<.001
≥28SA	22 (81)	5 (19)		23 (82)	5 (34)		05 (19)	22 (81)	
Diagnostic anomalie									
Chromosomique	20 (56)	16 (44)		18 (49)	19 (51)		19 (53)	17 (47)	
Organe unique	33 (72)	13 (28)	NS	31 (67)	15 (33)	<.05	14 (33)	29 (67)	NS
Polymalformations	15 (62)	9 (38)		8 (35)	15 (65)		10 (48)	11 (52)	
autres	10 (83)	2 (17)		8 (67)	4 (33)		03 (25)	09 (75)	
Pronostic anomalie									
Pathologie létale	25 (74)	9 (26)		19 (58)	14 (42)		11(37)	19 (63)	
Morbidité	28 (64)	16 (36)	NS	22 (50)	22 (50)		17 (40)	25 (60)	NS
Retard mental	15 (58)	11 (42)		15 (56)	12 (44)	NS	12 (46)	14 (54)	
Incertain	10 (71)	4 (29)		9 (64)	5 (36)		06 (43)	08 (57)	

Les attitudes vis-à-vis du fœtus sont indépendantes du niveau d'étude. En revanche, les femmes qui utilisent le terme « enfant » sont plus jeunes que celles qui utilisent le terme « fœtus » ($p<.05$) et l'on observe une tendance similaire pour les femmes qui ont choisi de voir le fœtus ($p=.07$). Ces attitudes sont aussi liées au terme auquel l'IMG est réalisée : plus le terme est tardif et plus souvent les femmes choisissent de voir le fœtus, de le prénommer et de l'appeler enfant (table 4). Si les aspects pronostics de l'anomalie n'affectent pas significativement les attitudes à l'égard du fœtus, en revanche, les fœtus atteints de polymalformations sont moins souvent prénommés. Cependant, cette différence disparaît après ajustement sur le terme de l'IMG qui seul conserve un effet significatif.

La dépression post partum

Le questionnaire recueilli trois mois après l'IMG montre un score d'EPDS moyen de 10,4 (+/- 5,8). Le score de 12, habituellement retenu pour le diagnostic de dépression du post partum, est atteint par 31% des 55 femmes répondant à EPDS, le taux usuel étant d'environ 10 % après la naissance d'un enfant vivant bien portant (Gibson, 2009). Le faible taux de participation à la seconde étape de l'étude s'explique par le fait que 55 femmes ne sont pas revenues consulter dans le centre trois mois après l'IMG.

Or, il existe des différences entre les répondantes et non répondantes. Pour les dernières, il s'agit plus souvent de fœtus porteurs d'une anomalie chromosomique ($p<.05$), les femmes ont moins souvent vu le fœtus après interruption ($p=.05$) et tendent à parler plus souvent de fœtus que d'enfant ($p<.10$). Compte tenu des faibles effectifs, l'EPDS a été traité comme une variable continue. On ne trouve pas de différence de moyenne du score EPDS selon le niveau d'étude, le fait d'avoir ou non des enfants vivants, le type d'anomalie en terme de diagnostic, le fait d'avoir vu ou non le fœtus. En revanche, le score de EPDS augmente avec le terme de l'IMG ($r= 0,34$ $p<.05$) et diminue avec l'âge maternel ($r= -0.37$ $p<.01$).

Les femmes qui parlent d'enfant et non de fœtus, tout comme celles qui lui ont donné un prénom ont un score moyen plus élevé que celles qui n'en ont pas donné. Il en est de même pour les femmes dont le fœtus est atteint d'une pathologie létale (table 5). Ces différences disparaissent cependant, une fois ajustées sur le terme de l'IMG et l'âge maternel. On peut enfin noter que pour les 5 cas d'interruption pour retard de croissance intra utérin sévère isolé de cette étude, les femmes ont des scores d'EPDS supérieur à 12.

Table 5. Score de dépression EPDS parmi les répondantes

EPDS	n	Moyenne (SD)	p
Terme IMG			
≤ 20SA*		7.8 (5.3)	
21–27SA		10.7 (6.0)	NS
≥28SA		11.1 (6.3)	
Diagnostic Anomalie n= 55			
Chromosomique	11	8.8 (7.3)	
Organe unique	25	10.5 (6.1)	
Polymalformations	9	8.9 (4.6)	NS
autres	10	12.4 (6.6)	
Pronostic anomalie n= 55			
Pathologie létale	17	13.5 (5.6)	
Morbidité	24	9.0 (5.1)	
Retard mental	10	8.9 (7.6)	=.05
Incertain	4	7.0 (4.5)	
Qui décide n=55			
Parents seuls	23	8.8 (5.4)	
autres	32	11.3 (6.3)	NS
Voir fœtus n=53			
Oui	40	10.3 (5.5)	
Non	13	8.8 (6.7)	NS
Prénom donné n=53			
Oui	32	11.3 (5.6)	
Non	21	8.0 (5.8)	p<.05
Terme employé n=52			
Enfant	35	11.3 (5,4)	
Fœtus	17	7.0 (5,5)	p<.05

3.4 Commentaires et discussion

Il est, en 2005, des situations pour lesquelles les femmes interrogées estiment davantage que la décision leur revient à elles seules. C'est en particulier le cas lorsque la décision se prend alors que le terme de la grossesse est avancé. On peut penser que l'investissement dans le projet parental que représente la grossesse est plus important qu'à un terme plus précoce. Choisir d'y mettre un terme revient à donner la mort à un être déjà vu sur l'écran, perçu dans son corps et investi par la parole (Boltanski, 2004). Cette décision est possible mais ne prend tout son sens que dans l'intimité de la sphère familiale ; ici, les médecins, par l'information qu'ils dispensent, sont plus volontiers perçus comme des outils de la décision que comme des acteurs.

Cet aspect est illustré par les commentaires de plusieurs femmes dont les fœtus étaient porteurs d'anomalies non létales à des termes avancés ou en situation de grande incertitude sur le retentissement ultérieur de la pathologie tels :

- *« La décision n'appartient qu'aux parents mais doit être éclairée « de manière neutre » par le corps médical » (Situation de Klinefelter à 22 SA).*
- *« Les parents doivent ressentir leur responsabilité dans la prise en charge de la décision, car cela fait partie de leur rôle d'être parents » (Situation de spina bifida 26 SA)*

Cette autonomie de décision, est parfois présentée comme un véritable travail par le couple, et reflète un sentiment de responsabilité, mais aussi un dénuement et un sentiment d'incompétence face au rôle de parent « avant l'heure » d'un enfant malade et à la préoccupation d'une « souffrance » pour l'enfant considéré, sans qu'il ne soit précisé de quel type de souffrance il s'agit : douleur physique des hospitalisations ou opérations répétées ? Douleur morale des limitations physiques, ou lié au regard d'autrui ?

- *J'ai pris cette décision car j'aurai été incapable de m'occuper d'un enfant malade (Lésions cérébrales majeures. 37 SA)*
- *Nous avons pris cette décision pour l'enfant, pour qu'il ne souffre pas toute sa vie (Cardiopathie complexe 27 SA)*

Lors des termes plus précoces, les femmes accordent un rôle plus important aux praticiens dans la décision d'IMG. Ces situations recouvrent davantage des polymalformations fœtales et des anomalies chromosomiques découvertes lors du dépistage systématique, et l'on peut suggérer que les femmes attendent ici une « validation médicale de leur fœtus » pour investir leur grossesse et l'enfant à naître. (Williams, 2002). Cet aspect doit être discuté en regard de la précocité croissante des dépistages et des diagnostics. Les femmes se soumettent au dépistage en tout début de grossesse, renoncent au « secret du ventre », comme une hypothèque transitoire du fœtus, au profit d'un filtre sociétal qui vient très tôt déterminer la « validité » de l'embryon en même temps que leur capacité à devenir mère. Ici certaines femmes sollicitent une attitude plus directive de la part des médecins :

- *« Le médecin du centre est resté délibérément neutre pour ne pas influencer notre choix. Nous aurions préféré une position plus tranchée de sa part. Le médecin traitant est resté à l'écart et n'a apporté aucun soutien ». (Pathologie osseuse fœtale. 15 SA)*

Les acteurs de la décision désignés par les femmes varient également en fonction du type de pathologie diagnostiquée. La faiblesse des effectifs de l'enquête oblige à des regroupements grossiers. Or, si le regroupement traditionnel en termes de type de pathologie n'est guère heuristique pour analyser les retentissements psychosociologiques des IMG, la proposition de classification en fonction du pronostic à la naissance, répond mieux à nos objectifs. Les résultats montrent que les femmes pensent que la décision revient davantage aux parents seuls pour des anomalies particulières, qui n'engagent pas le pronostic vital ni une morbidité majeure pour l'enfant à naître, mais qui occasionnent un retard mental. On peut y voir la détermination des femmes et des couples à éviter tout

risque de retard mental, (Barel et al. 2009), reflétant ainsi la représentation toujours négative de ce type d'atteintes (Boyd et al. 2008) et/ou la crainte de ne pouvoir faire face aux conséquences qu'elle induit dans une société peu accueillante. Par ailleurs, la catégorie « retard mental isolé » compte, dans mon étude, 85% de syndrome de Down et les IMG se font alors en moyenne à un terme plus précoce. Or, cette anomalie est activement dépistée dans les pratiques de suivi des grossesses en France, les femmes en sont informées dès le début de leur grossesse et peuvent être amenées à anticiper une telle éventualité et à ne pas trop investir leur grossesse avant de se sentir rassurées.

Comme tendent à le montrer les commentaires spontanés des femmes relatifs aux modalités de la décision d'interrompre la grossesse, le fait de proposer un dépistage de la trisomie 21 à toute femme enceinte revient à pointer du doigt l'accès possible à l'IMG dans le cadre de cette pathologie. En effet, pour les 22 cas de Down syndrome, 16 femmes rapportent que leur décision d'interrompre en cas de diagnostic « positif » était prise avant la consultation dans le centre, dont 7 au moment même du diagnostic.

- *« Nous en avions discuté avant d'apprendre la T21 et nous étions d'accord pour ne pas continuer si cela s'avérait être le cas. Tout en ayant les informations, c'est aux parents de prendre la décision » (T21. 16 SA)*
- *Le résultat d'une trisomie 21 ne laisse pas de choix, à notre opinion. C'est clair que l'étape suivante sera l'interruption. (T21. 18 SA)*

Il semble donc, au vu des résultats, que les femmes et les couples sont prêts à assumer seuls la responsabilité de la décision d'interrompre la grossesse dans deux situations très contrastées. D'une part, lorsque cette décision s'impose tardivement, qu'elle concerne un fœtus viable, déjà l'enfant de la femme et du couple. D'autre part, quand le diagnostic est posé précocement et qu'il renvoie à des conséquences perçues comme négatives et/ou que les pratiques actuelles permettent d'en anticiper la survenue. Dans les autres cas, les femmes sollicitent davantage une décision partagée avec les praticiens.

La comparaison des résultats des enquêtes de 1999 et de 2005 montre une interaction entre l'expérience des femmes et l'évolution des pratiques. Le changement induit concernant les acteurs de la décision peut pourtant sembler paradoxal. Alors que la loi de 2002 garantit aux femmes une information complète leur donnant les outils d'un « choix éclairé », d'une plus grande autonomie, les patientes de 2005 considèrent moins souvent que la décision d'interrompre la grossesse doive leur revenir à elles seules. Elles sollicitent au contraire la participation des médecins à cette décision plus fréquemment que celles de 1999 qui étaient relativement « protégées » par une médecine paternaliste et plus directive (Dodier, 2003). Rappelons que l'évolution des pratiques entre les deux périodes s'est faite dans le sens d'une dilution de la décision entre un nombre d'acteurs plus important et moins facilement identifiable (équipe pluridisciplinaire). Dans ce contexte, les réponses des femmes désignant les acteurs légitimes de la décision éclairent peut-être davantage la manière dont elles ont construit leur propre expérience, que les faits tels qu'ils se sont réellement produits. Ces réponses n'en sont pas moins intéressantes en ce qu'elles témoignent de leur difficulté à assumer l'entière responsabilité du choix, montrant que

« knowledge is not power », contrairement à ce que prétend nombre de scientifiques vis-à-vis du diagnostic prénatal et d'autres situations de dépistage en génétique (Shakespeare, 2014) et peut-être, d'un sentiment d'isolement face à la multiplicité des réseaux médicaux dans un contexte complexe sur le plan pragmatique et émotionnel (Sommerseth & Sundby 2010) :

- *« Pendant la période de bilan, nous avons reçu toutes les réponses à nos questions, doutes, inquiétudes. Nous avons été informés … mais c'est une étape difficile. La décision doit être prise par les parents mais avec l'aide des médecins. Leur pronostic est essentiel. Leur aide précieuse et indispensable. »* (Syndrome polymalformatif)

L'expérience corporelle du travail d'accouchement, mené le plus souvent sous anesthésie péridurale, après préparation du col par des produits médicamenteux et éventuellement la pose de dilapans[103] fait l'objet de plusieurs questions et commentaires dans l'étude. L'information préalable à l'interruption est perçue comme utile ou très utile par 95% des femmes répondant au questionnaire, mais souvent ressentie comme pénible. Cette information est perçue comme importante pour anticiper un moment inconnu de souffrance morale voire physique:

- *« Lors de cet entretien, j'ai perçu l'autre aspect de l'IMG, qui en fait le côté pénible : les mots (fœtus ou enfant), la morale, les croyances (autour des funérailles), les relations avec les autres enfants… »*
- *« On a besoin de s'appuyer sur du concret pour tenir jusqu'au bout de l'IMG »*

Le choix des mots est le reflet de l'expérience intime des femmes. Lors de la fin du travail d'interruption de la grossesse, près de 60 % des femmes souhaitent parler d'accouchement plutôt que d'expulsion avec une étroite corrélation entre le mot choisi et le terme de l'interruption. Celle ci est dénommée « expulsion » pour un terme moyen de 21,5 SA et « accouchement » pour un terme moyen de 25,7 SA. C'est ainsi bien autour du terme de la viabilité que se transforme la perception des femmes en 2005. Cette constatation rejoint les remarques précédentes concernant l'utilisation dans les échanges du nom de « fœtus » ou « d'enfant », et la présence de malformations externes visibles chez le fœtus. Un fœtus plus jeune et présentant des malformations visibles sera plus volontiers mis à distance dans un premier temps par autant d'éléments qui le rendent étranger. Certains commentaires viennent illustrer des approches différenciées entre médecins, sages-femmes et les femmes elles mêmes face au sentiment d'étrangeté de cette expérience corporelle:

- *« Parler de fœtus ou d'enfant : tout dépend de l'interlocuteur : En tant que parents, nous parlions d'enfant, mais il est sans doute souhaitable que l'équipe parle de fœtus. »*
- *« Les deux termes d'expulsion ou d'accouchement paraissent inappropriés »*

[103] Petite tiges placées dans le col de l'utérus pour débuter la dilatation

Le moment même de l'expulsion lui même est largement commenté par les femmes, et il reste dans la mémoire du corps comme un moment marquant de l'interruption.

- *« L'image définitive de la mort du fœtus s'impose à ce moment là »*
- *« C'est à ce moment précis que la séparation se fait et que tout n'est que réalité »*
- *« La sensation du toucher perdure et je savais à quel moment on retirait mon bébé. Le silence qui s'en est suivi a été le premier déchirement. On sait que c'est maintenant. C'est peut être cependant utile dans un travail de deuil. «*

Le moment de l'accouchement reste comme une expérience inscrite au delà du souvenir de l'instant. Dans certains cas, il était demandé aux femmes un effort de poussée. Cette sollicitation, faite par la sage femme en fonction de la situation obstétricale, et plus souvent lorsque le terme était avancé, a aussi été commenté diversement par les femmes*:*

- *« Cette participation au « pousser » m'a permis de vivre cet accouchement comme une autre femme et de me sentir mère »*
- *« Les sensations sont très contradictoires. Il n'y a pas de douleur physique. L'expulsion est un soulagement, mais je ne ressentais pas la tristesse. Je me sens incomplète ».*
- *« Le fait de le sentir passer m'a été très pénible car vous savez que c'est fini, il est né mais il n'est déjà plus. »*
- *« C'est une IMG, que l'on participe ou pas, il n'y a pas de vie. Après, il y a juste le silence. Dans n'importe quel cas, c'est plus que très pénible. Cet acte reste gravé en nous pour la vie. »*

L'expérience corporelle ne se limite pas à l'accouchement. Plusieurs mois après l'IMG, certaines femmes rapportent des sensations corporelles modifiées, qui les accompagnent désormais au quotidien :

- *« J'ai l'impression d'avoir gardé du ventre »* écrit une femme dont la grossesse a été interrompue avant 3 mois. *« J'ai le dégout de mon ventre ballonné, de ma nudité* » dit une autre
- *« Les traces de la grossesse restent longtemps encore » et « L'acceptation du corps marqué par la grossesse n'est pas évidente alors que le bébé n'est pas là… »*

Le corps rappelle, par les traces qu'il conserve, le projet non advenu d'un enfant bien portant, comme le deuil de l'enfant né sans vie.

Les attitudes à l'égard du fœtus après l'interruption ont évolué entre les deux enquêtes. Les femmes sont plus nombreuses en 2005 qu'en 1999 à souhaiter voir le corps du fœtus après IMG, suivant les évolutions sociales plus générales (Williams, 2005) qui

tendent à faire du fœtus une personne avant le moment de la naissance et à réintégrer le deuil suivant une IMG dans le cadre d'un deuil périnatal plus global. Ce constat illustre le caractère socialement construit des représentations du fœtus, le rôle performatif des pratiques médicales, des législations successives et leur renforcement par les attitudes des femmes et des équipes soignantes.

La survenue d'une dépression est plus fréquente à la suite d'une IMG que lors de la naissance d'un enfant vivant en bonne santé (Guedeney et al. 2000). Les études concernant les conséquences psychologiques d'une telle expérience sont rares et, lorsqu'elles existent, souvent peu détaillées (Kersting et al. 2009; Korenromp et al. 2005). Les résultats de notre enquête montrent une proportion de près d'un tiers de dépression chez les femmes ayant subi une IMG et ayant répondu au questionnaire. Cette proportion est proche de celle mise en évidence par Korenromp dans des contextes similaires, quoique lors d'interruptions plus précoces. Les scores de dépression augmentent avec le terme auquel l'IMG est réalisée, témoignant d'un sentiment majoré de la perte. Par ailleurs, les femmes plus jeunes y sont plus vulnérables. La présence parmi les scores élevés de dépression de toutes les femmes ayant vécu une IMG pour un retard de croissance intra utérin majeur, pourrait être rapportée à la durée souvent longue de l'évaluation diagnostique et donc de la période d'incertitude et mériterait des recherches spécifiques. Enfin, les situations de pathologies fœtales létales associées à un score d'EPDS supérieur à 12, viennent questionner au contraire l'impossibilité du choix. Ces résultats doivent cependant être interprétés avec prudence compte tenu du nombre élevé de femmes qui n'ont pas renseigné l'EPDS. Ces dernières ont-elles plus facilement tourné la page ? Veulent-elles éviter de raviver la douleur associée à l'événement ? Les différences observées entre répondantes et non-répondantes laissent présager des disparités dans les manières de répondre à l'expérience de l'IMG et ouvrent la voie à des études plus approfondies.

L'étude présentée a une puissance statistique limitée par son effectif ainsi que par le choix d'une enquête par questionnaire. Elle ouvre cependant des pistes intéressantes pour des travaux ultérieurs analysant plus finement les interactions entre le formatage social des pratiques, le suivi des grossesses et l'expérience subjective des femmes.

3.5 Perspectives et questionnements complémentaires

Cette enquête reflète l'expérience de l'interruption de la grossesse rapportée par les femmes elles-mêmes. Les commentaires libres inclus dans certaines réponses n'ont pas été conçus dans l'optique d'une analyse qualitative approfondie et n'ont pu être exploités dans ce sens. Ils exposent cependant, certaines thématiques proposant de nouvelles pistes de recherche et de réflexion. Quinze mois après l'enquête, 77 femmes ont ainsi répondu à un courrier envoyé incluant plusieurs questions et commentaires libres. Près de 80% des femmes avaient repris une activité professionnelle et 62 % débuté une nouvelle grossesse. Le sentiment qui domine alors est celui d'avoir traversé une épreuve accompagnée d'un sentiment de grande tristesse. Parmi les évènements considérés comme les plus difficiles à

vivre durant le parcours des femmes, 50% estime que l'annonce de l'anomalie a été le moment le plus pénible alors que près de 25 % des femmes interrogées placent la décision comme le moment le plus difficile à vivre. Vient ensuite le moment de l'accouchement. En comparant les deux périodes, si le moment de l'annonce reste le plus pénible, le pourcentage de femmes ayant répondu en ce sens décroit de manière significative (69 % en 1999 vs 55 % en 2004) . Peut on alors penser que la banalisation des dépistages vient modifier la perception des risques et rendre l'annonce moins inattendue ? Claudine Burton-Jeangros (2010) montre la place croissante qu'occupe la question des risques dans les dialogues entre les professionnels et les femmes enceintes modelant l'ensemble du vécu de la grossesse.

Certaines des femmes interrogées étaient déjà mère (57 % des femmes avaient un ou plusieurs enfant vivants à la maison). A la question de savoir si leur comportement vis à vis des enfants déjà présents dans le foyer a changé, près de 20 % évoquent des difficultés avec les enfants ainés, et 27 % des femmes pensent avoir modifié leur propre attitude. Parmi les commentaires apparaissent : un rapprochement avec les enfants présents et le rôle de consolateur qui leur est attribué :

- « *Il a été en quelque sorte ma bouée de secours »*
- *« bien sûr, de me voir pleurer, il était tout le temps à côté de moi.. »*
- *« nous sommes devenus plus proches, et faisons plus de câlins…* »

Emergent des attitudes plus protectrices liées à un sentiment d'inquiétude sous jacent :

- *« j'ai du mal à les voir partir »* qui concerne aussi la grossesse ultérieure : *« un nouvel enfant est né en juillet, et je suis beaucoup plus stressée que pour les autres grossesses ».*

La confrontation récente à une situation de malformation fœtale transforme la perception des risques. Ce qui n'était que du « possible improbable » est devenu une « réalité » obligeant à des prises de décision, et au vécu d'une véritable épreuve. Toute autre situation de risque devient une menace. Ce constat rejoint les travaux sur la société du risque qui laisse apparaître une perception des risques qui s'accroît en fonction des expériences successives (Peretti-Watel, 2001).

Peu d'études analysent le retentissement des IMG sur la fratrie, à court ou à long terme. Hughes évalue la qualité de l'attachement des enfants nés après une mort in utero, et met en évidence une désorganisation des mécanismes d'attachement de l'enfant suivant ce d'autant plus que les femmes ont souhaité voir leur nouveau-né sans vie (Hughes et al. 2002). Il ne précise malheureusement ni le terme ni le contexte de la perte d'enfant. Les commentaires recueillis dans notre enquête incitent à la mise en place de travaux complémentaires spécifiques, pour mieux appréhender cette question.

Enfin, à la question de savoir comment les femmes ont perçu cette enquête, apparaissent plusieurs commentaires sur leur sentiment d'isolement et le fait que

l'interruption d'une grossesse pour pathologie fœtale reste un sujet privé, rapidement recouvert par le silence.

« J'ai l'impression que c'est un sujet à ne pas aborder, que cela soit avec la famille, les amis ou l'entourage (sorte de gêne à en parler), ce qui dénie d'avantage le fait que j'ai porté cet enfant et qu'il a bien existé, même pendant si peu de temps. »

« *J'espère que cette enquête servira à faire évoluer la société* ».

Ces commentaires de femmes rejoignent les constats de Judith McCoyd renvoyant les femmes confrontées à l'IMG pour pathologie fœtale au silence et dans un « No Man's land » social, ne se reconnaissant ni dans les groupes de femmes ayant procédé à une interruption de grossesse par choix reproductif, ni au groupe des femmes vivant le deuil d'une perte d'enfant inopinée, qu'il s'agisse d'une mort in utero ou d'un décès néonatal. (Thachuk, 2007, McCoyd 2010).

Cette partie du travail de ma thèse illustre néanmoins que la traversée de ces moments ne se fait pas sans un engagement intense de la part des femmes et des couples à chacune des étapes. Donner voix à ces acteurs sociaux plus souvent confinés au silence, vient aussi en écho à « la fabrication d'un sujet qui opine » évoqué par Dominique Memmi, comme « sujets conscients, réquisitionnés par l'administration des conduites » résultant là encore d'un pouvoir biopolitique marqué par les « préférences normatives des praticiens ». Cette étude illustre a contrario que la voix des femmes, sollicitée et entendue peut aussi venir à son tour modifier les règles et les limites des pratiques médicales et leur régulation sociale.

Ainsi les dispositifs règlementaires jouent-ils un rôle clé dans le façonnement de l'expérience des femmes confrontées à l'interruption de grossesse pour pathologie fœtale.

4. Le diagnostic prénatal à Rio de Janeiro. Brésil.

Dans cette partie de la thèse, j'ai choisi de poursuivre l'exploration de la dynamique du DPN et de son lien avec les questions de handicap de l'enfant en opérant un changement radical de cadre et d'échelle. Il ne s'agit plus ici de voir les effets du temps sur l'encadrement des pratiques et l'expérience des femmes mais bien d'étudier les pratiques du DPN dans un lieu géographique où législation, culture et modalités d'encadrement diffèrent radicalement. Choisir un terrain d'observation où les outils techniques restaient accessibles mais où l'interruption de grossesse pour pathologie fœtale était a priori « hors la loi » m'intéressait particulièrement, pour entreprendre cette analyse comparative. En effet, il devait s'y trouver un espace de travail original sur la question du diagnostic prénatal, des malformations fœtales et de l'approche du handicap obligeant à des arrangements différents de ceux rencontrés en France.

Deux axes ont été privilégiés :

- Le premier porte sur l'utilisation de l'échographie comme outil clef du dépistage des malformations fœtales dans le cadre du DPN (Chapitre 4). Il s'attache particulièrement à montrer l'originalité de son utilisation au Brésil tant dans les situations de normalité fœtale que dans le contexte des malformations fœtales.
- Le second axe fait l'objet du chapitre suivant (Chapitre 5). Il vient analyser de manière comparative la posture des praticiens (français et brésiliens) en lien avec le cadre de leurs pratiques et met en avant la façon dont cette posture retentit sur le déroulement des consultations et le contenu des échanges avec les femmes ou les couples sur la question du handicap.

Dans le cadre de ce chapitre, je débuterai par l'exposé des contextes locaux (4.1) et des terrains d'observation (4.2), avant de rappeler la place de l'échographie dans le cadre du DPN en France et au Brésil (4.3) et de présenter et analyser une première partie de mes observations et entretiens portant plus particulièrement sur « les usages de l'échographie prénatale à Rio de Janeiro au Brésil ». J'y montre les différents agencements auxquels cette technique donne lieu dans le cadre du DPN (4.4). Cette analyse a fait l'objet de la publication présentée en annexe.

4.1 Les données générales : Le contexte Brésilien

La taille du Brésil équivaut à près de 16 fois celle de la France. Le pays est structuré en cinq grandes régions incluant 27 Etats et se situe désormais au 6° rang dans l'économie mondiale. Le dernier recensement 2010 annonce près de 196 millions d'habitants et 3 millions de naissances annuelles. L'estimation porte à près de 1 million par an, le nombre d'avortements électifs clandestins. La diversité de sa population, la multiracialité et les écarts de richesse considérables du nord au sud et à l'intérieur de chaque état, marquent son histoire, son économie et imprègnent son quotidien dont, bien sûr, le suivi des grossesses et l'ensemble de la périnatalité. Une forte religiosité imprègne l'ensemble de la société brésilienne avec un vaste éventail de religions dominées par le catholicisme (64,4%

des brésiliens se déclarent catholiques) qui diminue au profit des religions évangelistes, plus répendues dans les classes sociales intermédiaires et basses (Neri 2011)[104].

Le système de soin au Brésil repose depuis 1988 sur la prise en charge gratuite des soins pour tous par le système unique de santé : Sistema Unico de Saude (Système unique de santé : SUS) par le biais d'une loi constitutionnelle. Néanmoins, le système de soins publics est marqué par une insuffisance d'infrastructures, de praticiens et de réelles difficultés logistiques (Paim et al. 2011). En pratique, 75 % de la population dépend effectivement des hôpitaux publics et des postes de santé. Les files d'attente sont longues, et la disponibilité du matériel de soin limitée. Le discours médical y est peu contesté, ou contestable (Mc Callum & dos Reis 2006), du fait d'une tradition de paternalisme médical et la population prise en charge a peu accès à une parole autonome (Sanabria, 2010). La classe moyenne, environ 25% de la population, bénéficie d'assurances privées (convênios) souvent financées par les entreprises. Ces assurances sélectionnent des centres médicaux, cliniques et praticiens attitrés qu'elles paient directement (Neri & Soares, 2002). Une très petite fraction de la population a recours à des soins médicaux sans assurance aucune et fait donc le choix absolu du praticien comme du panier de soin sans aucun remboursement. La plupart des laboratoires et réseaux de radiologie font partie de consortiums privés s'étendant sur l'ensemble de l'Amérique du Sud. L'offre de soin diverge donc catégoriquement en fonction du milieu social.

Le Brésil possède un excellent système de recensement des données générales de la population (IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatistica)[105] ainsi qu'un système d'analyse des questions de santé dans le système publique (DATASUS)[106] L'analyse des données du système privé est nettement plus difficile.

Le Brésil a vu naitre environ 2 747 000 enfants en 2010 (données IBGE) et les indicateurs de santé périnatale sont en forte amélioration depuis 30 ans. Néanmoins, la priorité absolue annoncée par les gouvernements successifs est la diminution des indices de mortalité (maternelle et périnatale) dans le pays.

Le taux de mortalité maternelle reste élevé (considérant les objectifs du millénaire de l'OMS) avec une grande variabilité selon la région et le niveau de ressource. Le rapport gouvernemental réalisé en 2006 sur la mortalité des femmes (Ministero Saude)[107] rapporte un taux de mortalité maternelle (dans les 42 jours suivant l'accouchement) de 54/100 000 naissances vivantes dans une enquête portant sur les grandes capitales brésiliennes (vs 8/100 000 en France en 2010). Le taux de mortalité maternelle sur l'ensemble du Brésil en 2008 (Ministerio da Saude, 2008) est de 68,8/100 000 après correction des sous enregistrement possibles (Morse et al. 2011). Il se situait entre 43 et 73/100 000 naissances vivantes dans la région de Rio de Janeiro en 1998. La mortalité est dix fois plus importante pour les femmes noires ou métis (X 10), appartenant aux milieux plus pauvres, ayant un

[104] J'ai néanmoins choisi de ne pas analyser le rôle de la religion dans les pratiques du DPN au Brésil, car cela mériterait une étude spécifique.

[105] http://www.ibge.gov.br (accès 12/04/2014)

[106] http://www2.datasus.gov.br (accès 12/04/2014)

[107] http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/index.html (accès 12/04/2014)

moins bon niveau d'éducation, un moindre suivi obstétrical, avec en première position les causes directement liées à la grossesse, incluant les toxémies gravidiques (hypertension artérielle) et les hémorragies[108]. Pour les femmes âgées de 20 à 29 ans, près de 20% des morts maternelles sont conséquences directes des avortements, sans qu'il soit toujours possible de préciser quelle proportion concerne les avortements provoqués, clandestins ou les avortements spontanés (Guilhem, 2007).

La mortalité infantile (dans la première année de vie) est de 17,6 / 1000 naissances vivantes en 2008, de 15,6 / 1000 en 2010 sur l'ensemble de l'union et continue de décroitre chaque année avec des écarts importants allant de 11 à 28/1000 naissances vivantes en fonction des régions (3,8/1000 en France). Le taux de 1997 était de 31,9/1000. L'amélioration du taux est en progression très régulière dans toutes les régions. Ce taux inclus les morts néonatales de toutes origines, y compris celles liées aux malformations fœtales puisque la pratique des interruptions de grossesse n'est pas légale.

La question des malformations fœtales ou néonatales au Brésil a été abordée par plusieurs articles récents (Amorin, 2006; Horovitz et al. 2005, et 2013). Leur part de responsabilité dans la mortalité infantile est croissante[109], il s'agit de la seconde cause de mortalité après la prématurité[110]. L'amélioration des conditions de naissance et la diminution des autres causes de mortalité néonatale (infectieuses et pulmonaires essentiellement liées à la prématurité) devrait amener les anomalies malformatives congénitales et les pathologies génétiques au premier plan, imposant progressivement une réorganisation de leur prise en charge. La fréquence des anomalies malformatives à la naissance est évaluée au Brésil de diverses manières : d'une part à partir du registre de l'ECLAMC (Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congenitas) et, d'autre part depuis 2000, à partir du champ 34 du document de déclaration à l'Etat civil des enfants nés vivants (SINASC).

L'ECLAMC regroupe depuis 1967, les déclarations de certains hôpitaux sud américains, dont 32 centres au Brésil. Le registre suit un échantillon de nouveaux nés malformés, chacun étant apparié au nouveau né suivant, né en bonne santé (Castilla et al. 2004). Les principales données rapportent un taux moyen de 5 % de malformations chez les nouveaux nés, supérieur aux données européennes de 3 %. Les rapports ciblent particulièrement les malformations pouvant faire l'objet de prévention primaire (avant le début de la grossesse), telles les anomalies de fermeture du tube neural, dont la prévention repose sur l'enrichissement des farines de blé par de l'acide folique ou les embryo-fœtopathies rubéoleuses qui pourraient être prévenues par une vaccination généralisée.

L'évaluation de la fréquence des naissances d'enfants malformés reposant sur les déclarations à l'Etat civil, peut, en théorie, être appréciée par le champ 34 de la déclaration à

[108] Ces deux situations sont aussi les premières responsables des morts maternelles en France (CNEMM)
[109] www.datasus.gov.br (accès 12/04/2014)
[110] Ainsi le nombre limité de lits de soins intensifs de néonatalogie amène à mettre en balance les priorités d'hospitalisation entre des enfants porteurs de malformations congénitales dont la prise en charge s'avère souvent longue, et des enfants prématurés pour lesquels un passage en réanimation est nécessaire à court terme et peut en modifier radicalement le pronostic.

l'état civil, mais son analyse montre un taux de malformation chez les nouveaux nés vivants à 1,7%, soit nettement inférieur aux résultats des registres (Costa et al. 2006). Cette étude porte sur 9386 naissances dans l'Etat de Rio de Janeiro sur 47 maternités dont 25 établissements privés. Un défaut de remplissage concerne 11,7% des dossiers. Plusieurs facteurs sont associés à la déclaration de naissance d'enfants porteurs de malformations: la naissance en hôpital public, un suivi de grossesse incluant moins de 3 visites prénatales (qui multiple par deux le risque de survenue d'une naissance vivante avec un enfant malformé) et le diabète maternel. Le plus faible taux de malformation chez les enfants nés en maternité privée est mis en relation avec un suivi des grossesses plus précoce et régulier chez des femmes plus éduquées, et inclue la possibilité de réaliser une interruption de grossesse en cas de pathologie fœtale, même de façon illégale ou à l'étranger après dépistage précoce. L'étude de Ramos Guerra porte sur la même population quelques années plus tard, mais n'a pu inclure les 15 % de naissances ayant lieu dans les établissements privés (Ramos Guerra, 2008). Au sein des établissements publics, le taux de malformations calculé à partir du champ 34, est de 1,1 % à la naissance, là aussi plus bas que dans les registres. Guerra propose plusieurs hypothèses : hormis les malformations passées inaperçues en anténatal et dont la révélation se fait après la sortie de la maternité, il évoque une sous déclaration possible sur le champ 34, lié à une lecture incomplète des dossiers médicaux par le personnel remplissant les fiches. Ces deux articles, parmi d'autres soulignent qu'il est actuellement impossible de quantifier de façon fiable, le taux de naissance d'enfants porteurs de malformations ou d'anomalies congénitales sur l'ensemble du pays mais tous placent l'amélioration du suivi prénatal au premier plan des actions sanitaires utiles à l'amélioration de la santé périnatale (Madeira Domingues et al. 2012).

Cette considération est encore accrue par la transition démographique rapide responsable d'une nette diminution de l'indice de fertilité à 1,94 enfant par femme en 2009 (2,01 en France). Cette diminution du taux de fécondité concerne l'ensemble des femmes quel que soit leur niveau d'éducation ou l'état de résidence. Un écart persiste néanmoins entre les femmes les plus pauvres qui ont tendance à avoir plus d'enfants et les femmes des milieux plus riches, et plus éduquées qui retarde les maternités et limitent le nombre de leurs enfants.

La grossesse et la maternité ont au Brésil un statut spécifique. La femme est au centre du foyer, du soin et de l'éducation des enfants. La femme enceinte et la jeune mère jouissent d'une position privilégiée et l'enfant nouveau-né est choyé. La diversification des modèles de famille place les jeunes femmes/couples au sein d'un réseau relationnel plus large souvent centré autour de la lignée maternelle (Machado, 2001). Ce réseau de soutien et de relations est particulièrement actif dès la grossesse reconnue, et constitue un lien social original au Brésil autour de l'enfant à naitre (Fonseca, 2000).

Dans les milieux populaires qui constituent l'immense majorité du pays, la première maternité survient aux alentours de 21 ans (contre 30 ans en France), avec une différence de plusieurs années lorsque les femmes atteignent un niveau d'étude supérieur. Dans sa thèse de sociologie sur la maternité dans les milieux populaires de Recife, Faya-Robles évoque

l'existence d'une « assignation diffuse » à la maternité, comme une « recherche d'un statut valorisé » alors que la « réalisation de soi » apparait difficile par voie de mobilité sociale, économique ou scolaire pour les jeunes femmes pauvres des « communautés » (ou favelas) de Recife (Faya Robles, 2001). Les grossesses chez les adolescentes (moins de 19 ans) concernent plus de 15 % des grossesses et sont devenues une préoccupation sociale autant que sanitaire (Heilborn, 2002). Dès la grossesse reconnue, ces jeunes femmes enceintes sont sollicitées pour rejoindre les programmes sanitaires des centres de santé ; cet « environnement sanitarisé » les amène à une « reconfiguration de l'expérience » de la grossesse et de la maternité, valorisée et accompagnée par le système sanitaire dès que possible[111]. A l'opposé de ces situations, les femmes des classes moyennes et élevées, qui présentent une scolarité prolongée (11 ans ou plus) ont moins d'enfants (1,24 vs 3,14 pour les femmes qui ont moins de 4 ans d'étude) et les ont plus tard (IBGE 2010).

4.2. Mise en place et description des terrains d'observation

Le choix d'une approche ethnographique des pratiques de diagnostic prénatal à Rio de Janeiro repose sur plusieurs points. Le premier a été la nécessaire distanciation par rapport à ma pratique médicale habituelle. Les équipes et la routine du diagnostic prénatal en France m'étant très familière, la mise en place d'un regard décentré m'a paru indispensable pour permettre un travail authentique d'observation. Des liens professionnels anciens, me permettant d'ouvrir un terrain d'observation à Rio de Janeiro, j'ai profité de l'opportunité, ce d'autant que je connaissais la langue portugaise sans pour autant avoir jamais exercé la médecine au Brésil.

Initier des observations ethnographiques dégagées de toute préoccupation du soin individuel était un autre point important. La responsabilité de soigner suppose, durant les étapes du diagnostic prénatal, de faire appel à ses connaissances techniques et médicales spécifiques, aux capacités d'observation, de compréhension et de dialogue, difficilement compatibles avec une observation ethnographique simultanée. Ce changement de rôle et de culture m'a semblé le meilleur moyen, pour entamer une analyse qualitative des situations, des outils et des discours et initier une approche comparative. Car, bien que reposant sur des outils techniques similaires et une démarche sanitaire apparentée, la différence de cadre et de culture, devaient me permettre, par le jeu des contrastes, d'ouvrir un champ de réflexion original. Certes, ni les praticiens observés, ni les femmes/les couples venant consulter n'ont ignoré mon statut de médecin, ce qui a possiblement modifié leur comportement. Cependant cette posture d'observation m'a aussi permis d'avoir un regard particulier, à la fois distancié et familier avec les situations rencontrées, les modalités de consultations et le discours des professionnels.

Les observations réalisées au Brésil l'ont été grâce à l'organisation d'un doctorat sandwich en codirection France-Brésil. Le travail de terrain a été réalisé par périodes répétées de 3 semaines de 2009 à 2011 et inclus des observations dans un hôpital public et

[111] L'un des premiers buts en est de limiter les avortements clandestins, en rendant la grossesse officielle.

certains terrains privés. Le principal terrain de recherche public n'a pu être débuté qu'après accord du comité d'éthique local (Annexe), acceptation par les responsables des services de génétique, d'obstétrique et de pédiatrie néonatale, validation des objectifs de la recherche, de l'utilisation qui serait faite des résultats, des formulaires de consentement éclairé, et de l'engagement à respecter l'anonymat des personnes. Un second dossier d'accord éthique a du être sollicité pour permettre que les données recueillies fassent l'objet d'une analyse comparative avec les données françaises. Parallèlement, la prise de contact avec divers praticiens libéraux en vue d'observations dans les cliniques et cabinets libéraux s'est mise en place sans, elle, nécessiter la réalisation d'accord éthique spécifique.

Mon lieu d'observation principal est une institution publique reconnue pour la prise en charge des malformations fœtales dans l'Etat de Rio de Janeiro. Elle ne fait pas partie à l'époque de mes observations d'un réseau formalisé mais l'existence d'un service d'obstétrique, de pédiatrie néonatale, de réanimation pédiatrique ainsi que de plusieurs départements de spécialités pédiatriques dont la neuro chirurgie, la chirurgie digestive et d'un service de génétique clinique l'ont amené à être progressivement reconnu comme hôpital de référence « naturel » face aux situations de malformations fœtales. A titre d'illustration, durant la période de 2007 à 2008, 955 enfants sont nés dans l'hôpital (parmi les 99420 naissances vivantes dans l'état de Rio). Parmi eux, 268 nouveaux nés (28% des enfants nés dans l'établissement) étaient porteurs d'une ou plusieurs malformations (par comparaison aux 1 % nés sur la même période dans l'ensemble de l'état de Rio de Janeiro soit 1041 enfants)[112]. L'institution accueille donc moins de 1% des naissances de la région et près de 20 % des naissances d'enfants malformés. Parmi les enfants nés vivants et porteurs de malformation(s), 18% sont nés sans vie et 20 % sont décédés en période néonatale.
Cet hôpital reçoit essentiellement une population pauvre, dépendante du SUS et ne disposant pas le plus souvent d'assurance privée (convênios).

Description du terrain principal :

Située dans le centre-sud de la ville, cette petite structure se trouve au confluents d'une quinzaine de ligne de bus faisant relais depuis le centre de la ville, la gare routière, les quartiers nord, plus pauvres et les quartiers sud, plus riches. Les femmes sont le plus souvent accompagnées, d'une mère, d'une sœur, une voisine ou du conjoint. Beaucoup portent un enfant dans les bras (ici pas de poussettes ni de porte bébé). Certains enfants sont visiblement porteurs de déficience. Devant l'hôpital, une statue de bronze représente une femme nue légèrement penchée vers son enfant nouveau né, qu'elle élève vers son visage, symbole d'une maternité valorisée.

[112] Comparaisons données statistiques internes vs données fédérales Datasus

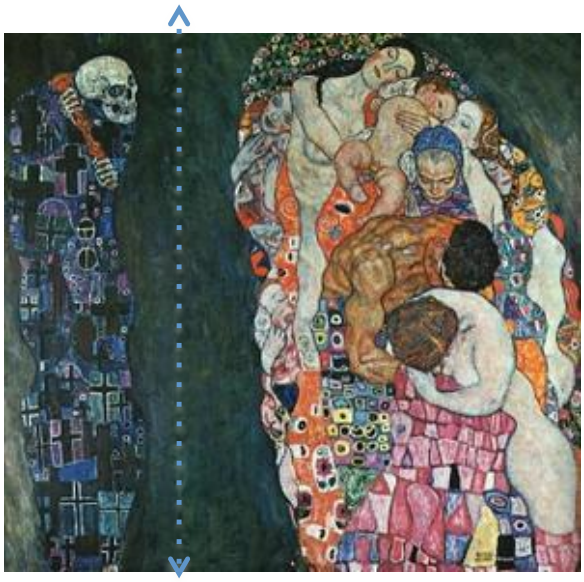


La salle d'attente de la consultation de médecine fœtale regroupe neuf sièges s'alignant le long des 4 murs. L'agencement des lieux confirme la culture locale d'éloge à la vie et à la maternité (annexe). Sur le mur de gauche, un cadre représentant une femme avec un nouveau né dans les bras, dans des tons bleus et blancs, évoque une vierge à l'enfant.



Juste à coté, un diplôme vante le statut de la maternité comme « maternité amie des bébés ». Cette validation conjointe de l'UNICEF et de l'OMS illustre les institutions qui encouragent et appuient l'allaitement maternel. Dans un angle de la pièce, un portant avec des journaux contient notamment une revue régionale avec en page de titre une mère et son enfant jouant sur la plage. L'enfant est porteur de trisomie 21. La revue titre : « Maes excepcionais » (mères exceptionnelles), clin d'œil aux enfants déficients appelés ici « pessoas excepcionais » (enfants exceptionnels). Sur le dernier mur de la salle d'attente, une représentation de la peinture de Klimt laisse voir un enchevêtrement de corps de tous âges, dans des couleurs chaudes et chatoyantes représentant la Vie, multiple et compacte,

mais l'autre partie du tableau manque. Il s'agit en fait de « La Vie et la Mort », et la mort (dans les tons bleus) a disparu de l'affiche.



Les femmes adressées en consultation de médecine fœtale, le sont après un avis extérieur d'un médecin de leur centre de santé, d'un gynécologue ou d'un échographiste, et viennent de secteurs de l'Etat de Rio situés parfois à plusieurs heures de bus. Au sein de l'institution, elles reçoivent d'abord un numéro d'enregistrement, puis se présentent dans le secteur du « prénatal » pour l'ouverture d'un dossier général sur la grossesse. Elles y sont reçues par un interne supervisé par un médecin sénior. Les femmes sont ensuite orientées vers la médecine fœtale où sont pratiqués successivement les échographies, la consultation d'information sur la pathologie, et les éventuels gestes invasifs (amniocentèse ou prélèvement de sang fœtal). Puis, selon leur situation particulière, les femmes rejoignent le secteur prénatal où la grossesse sera suivie régulièrement jusqu'à l'accouchement. D'autres consultations complémentaires peuvent selon les cas être proposées : une consultation de conseil génétique prénatal menée par un(e) généticien(ne), et la consultation dite « périnatale » réalisée par un(e) pédiatre de néonatalogie parfois accompagnée d'un psychiatre ou d'une psychologue. L'institution assure aussi un rôle d'enseignement et de validation de spécialité pour de jeunes accoucheurs souhaitant se spécialiser en médecine fœtale et sélectionnés chaque année par concours. Ces étudiants spécialistes, assistent ou mènent certaines consultations, accompagnés de praticiens sénior qui assurent des sessions d'enseignement et de revue de littérature autour d'articles médicaux choisis. Rappelons que les sages femmes n'existent pas en tant que tel au Brésil et que le travail de soin est assuré soit par des infirmières, soit par les praticiens eux même. La plupart des médecins séniors partagent leur temps entre une pratique hospitalière à temps partiel et une activité libérale dans les cliniques privées de la ville, dans lesquelles les populations et les pratiques sont très différentes.

Les observations réalisées hors l'hôpital public ont porté sur des centres privés : trois centres d'échographie et une clinique privée. Dans les centres privés sont pratiqués aussi bien des échographies obstétricales que d'autres examens radiologiques. Les lieux sont plutôt neutres : Mur blanc ou images de nature. L'essentiel des examens concernent des grossesses qui se déroulent normalement. Les femmes, adressées par leur obstétricien, repartent avec un compte rendu écrit que ce dernier leur commentera ultérieurement. L'observation de situations de pathologie fœtale dépend alors du hasard. J'ai réalisé plus de trente observations de consultations dans trois centres différents. Ces centres reçoivent des jeunes femmes de classe moyenne, habituellement assurées par leur employeur auprès des assurances privées (convênios). Le rythme des échographies y est alors soutenu. Toute situation de pathologie est rapidement renvoyée au médecin obstétricien référent de la femme, avec un minimum d'explications données aux couples sur le moment même. Un dernier type de lieu montre une pratique privée encore différente : Il s'agit là d'échographies réalisées par des praticiens libéraux et totalement aux frais des femmes. Les praticiens sont ici tous expérimentés et renommés. Le temps pris pour les examens et les explications est considérablement plus long et le coût de l'examen significativement plus élevé, pouvant atteindre près de 200 USD. Un CD est remis avec le compte rendu.

Mes observations en anténatal dans l'institution publique ont porté sur :

- les consultations d'échographie en médecine fœtale
- les consultations de conseil génétique prénatal
- les consultations de suivi de grossesse

Dès mon arrivée sur les lieux, il m'a été demandé de porter une blouse blanche. J'étais présentée comme un médecin français faisant un travail de recherche sur la médecine fœtale au Brésil.

J'ai aussi régulièrement assisté aux séances d'enseignement post gradué ainsi qu'à plusieurs discussions avec les résidents internes[113] autour d'articles médicaux sur le diagnostic prénatal. Enfin, j'ai pu assister aux réunions que le service de génétique organise une semaine sur deux, avec les praticiens du service de fœtopathologie et la responsable locale du registre des malformations (ECLAMC) pour analyser les situations ayant donné lieu à des autopsies. Une analyse des signes retrouvés amène les deux équipes à rechercher ensemble, la pathologie responsable et à élaborer l'information qui sera retransmise aux couples. A la fin de cette période de recherche, j'ai réalisé plusieurs entretiens avec les praticiens des divers services (9) et avec des femmes dont les fœtus étaient porteurs d'anomalies malformatives (9) et qui poursuivaient leur grossesse pour une prise en charge de l'accouchement et de l'enfant dans l'institution même. Les entretiens avec les femmes n'ont jamais pu être effectués lors de la phase initiale. Les femmes adressées pour un avis spécifique, sont souvent orientées vers l'institution entre 24 et 25 SA après l'échographie dite de morphologie. La confirmation par un examen supplémentaire est souvent effectuée d'abord dans l'hôpital local avant que les femmes ne viennent prendre l'avis du centre

[113] Médecins en cours de spécialisation de médecine fœtale

référent. Les consultations initiales ont lieu vers 25 à 27 SA. Ces premières consultations, sont marquées par une forte tension, tant chez les femmes et leur accompagnant, que chez les praticiens et ne laissent pas d'espace pour organiser un entretien. Ce n'est que lorsque le suivi de grossesse reprenait un rythme routinier dans le secteur prénatal que certaines femmes ont accepté l'entretien proposé. Ces entretiens se sont tous déroulés au sein de l'hôpital, dans une pièce calme légèrement à l'écart de la consultation. Ils ont duré entre 30 et 60 minutes avec pour trame les questions présentées en annexe.

Le secteur pédiatrique inclut deux autres types de consultations en lien avec les questions de handicap et auxquelles j'ai aussi pu assister :

- Les consultations dites de « Follow up » visant à accompagner les enfants à risque de handicap, soit (et le plus souvent) du fait d'une prématurité sévère, soit de pathologies génétiques à risque de déficience.
- Les consultations de conseil génétique post natal, poursuivant un objectif de compréhension globale des pathologies malformatives et d'aide aux familles, que ces pathologies aient ou non été vues en anténatal.

Certaines consultations et tous les entretiens ont pu faire l'objet d'enregistrements audio, d'une retranscription intégrale après accord des femmes et des praticiens. L'ensemble des données d'observation et d'entretien retranscrits a fait l'objet d'une analyse qualitative selon des méthodes inductives thématiques. Plusieurs thèmes de recherche ont été développés. L'analyse des données repose sur la méthode inductive adaptée aux données qualitatives développée par la Grounded Theory, (Glaser, 1967) et révisée par (Strauss, 1998). Le logiciel In Vivo a été utilisé en partie pour l'aide au codage.

4.3 L'imagerie anténatale

Dans un premier temps, j'ai centré ma recherche, sur le diagnostic prénatal et l'outil échographique, dans le contexte du Brésil. J'ai cherché à savoir comment s'y transposait l'utilisation des ultrasons, outil technique par excellence de l'évaluation de la « qualité fœtale », et dont le rôle est central au DPN dans les pays du Nord. Après un bref rappel sur les réflexions déjà portée par les sciences sociales sur l'imagerie prénatale, ce chapitre s'attache à décrire le suivi prénatal au Brésil et le développement du DPN sur mon terrain d'observation.

4.3.1 Dans les pays du Nord: de la transparence du ventre au fœtus public

Dans la plupart des pays d'Europe et d'Amérique du Nord, le recours à l'échographie dans la surveillance des grossesses s'est systématisé à partir des années 1980. Il s'est accompagné de l'organisation de formations et diplômes dispensés par les universités, les sociétés savantes, voire par les industriels eux-mêmes et d'une standardisation des pratiques reposant sur l'élaboration de normes relatives à la croissance fœtale ou aux

échanges fœto-placentaires. Avec l'amélioration des connaissances et des performances de l'imagerie, de nombreuses anomalies fœtales peuvent aujourd'hui être repérées durant la grossesse. L'échographie est progressivement devenue un outil de « prévention » des handicaps grâce à la prise en charge néonatale précoce, et au recours à l'interruption de grossesse dans les pays où elle est autorisée. Ce second usage de l'imagerie prénatale a également donné lieu à l'élaboration de normes et de recommandations professionnelles. Formations, savoirs faires et standards de référence circulent très largement par les modes d'échanges traditionnels entre professionnels (publications, colloques), mais également sur internet où des écoles d'ultrasons (http://www.thefetus.net ou www.fetalmedicine.com)[114] sont accessibles gratuitement et proposent des formations au dépistage des aneuploidies, à l'imagerie des malformations fœtales, au diagnostic de leurs causes et à leur prise en charge.

La visualisation du fœtus in utero, par l'échographie, puis la résonnance magnétique ont bouleversé l'approche de la grossesse et les frontières du corps tant pour les femmes que pour les praticiens. L'échographie participe au pouvoir de la « culture visuelle dans les politiques de la reproduction » (Petchesky, 1987). Outil éminemment technique, elle joue un rôle très différent selon les contextes, ou à des moments différents de la même grossesse. Elle permet l'annonce de la grossesse, le contrôle des normes de vitalité et du développement fœtal, la présentation du fœtus à la future mère ou à la famille, l'analyse des anomalies éventuelles et leur explication aux couples, voire aux pédiatres qui prendront en charge l'information des couples puis l'enfant une fois né, le guidage pour les gestes techniques, tels l'amniocentèse, ou les autres actes interventionnels ou encore les gestes fœticides. Elle participe encore à la surveillance des fœtus malades, dont la maladie risquent de s'aggraver et sont utiles à l'accompagnement de l'accouchement. L'échographie, comme objet technique, participe aux collectifs hybrides qui entourent la grossesse dans différentes situations qui ont été étudiées par les sciences sociales (Akrich, 2006).

La transparence du ventre : Avant même que la femme ne perçoive elle-même les mouvements fœtaux, l'échographie expose désormais le contenu du ventre maternel (Mitchell, 2001). Cette violation de l'intimité fort critiquée par Barbara Duden, (1993), s'est pourtant répandue à travers la planète, souvent sollicitée par les femmes elles-mêmes (Schwartz Cowan, 2008) et a transformé, selon sa confrontation aux diverses cultures, la place de la femme et celle du fœtus. Si la femme, elle-même veut voir l'image de son enfant à naitre, elle doit aussi se soumettre au pouvoir de la biotechnologie, qui constitue une forme de dépossession et permet aussi un certain contrôle social.

L'exposition du fœtus : La première image, entre désormais dans l'album de famille. Elle peut ensuite alternativement se mettre au service de diverses causes. Bénédicte Champennois Rousseau, (2004) propose de distinguer le « fœtus patient » dans le registre médical, du « fœtus- bébé » enfant à naitre pour la femme, et du « fœtus public » accessible à tous. Chacun de ces trois registres dont la séparation n'est pas toujours aussi franche peut viser des objectifs variés.

[114] (accès 12/04/2014)

La considération d'un « fœtus patient », suppose la définition de normes portant sur la croissance, et l'anatomie du fœtus pour permettre la définition d'une déviance à cette norme, et l'élaboration d'une séméiologie spécifique des malformations ou anomalies. Les quarante dernières années ont vu se construire cette sémiologie, à partir de mesures successives, et sa diffusion mondialisée par le biais des congrès, publications et ouvrages et sites internet accessibles aux professionnels (Nicholson, 2001). C'est le fœtus connu de la santé publique et de l'*evidence based medecine* qui valorise l'échographie utile au diagnostic du terme, de la gémellité, ou de la position placentaire, et la participation au « bounding », ou attachement, et encourage le lien qui se crée entre la femme et l'enfant à naitre. Ce bénéfice est reconnu pour permettre de limiter notamment les consommations d'alcool ou de tabac durant la grossesse (Whitworth, 2010). La femme fait un effort de conduite pour protéger le fœtus qu'elle a vu à l'écran.

La description des anomalies à l'échographie provient d'informations issues de la pédiatrie, et de la génétique mais aussi de la comparaison avec les images anatomiques des fœtus à l'examen fœtopathologique dans le cadre de grossesses interrompues, naturellement ou après décision médicale (Deleuzoide et al. 2001). Dans le cadre du diagnostic prénatal, ces halos grisés vont donc définir avec une précision variable, la nature et le pronostic d'une malformation, ou d'une pathologie et l'avenir même d'un fœtus. La définition de l'image pathologique se présente comme le premier pas dans l'évocation de l'anomalie fœtale, source de déficience et menant à l'anticipation du handicap qui nous préoccupe. Plusieurs travaux viennent comparer les anomalies rapportées à l'échographie à celles analysées lors des autopsies fœtales (Boyd et al. 2003 ; Ramos et al. 2006). Cette sémiologie et l'enchainement entre l'image et l'anomalie sont complexes. Certaines images de petites tailles peuvent avoir des conséquences plus graves sur la santé de l'enfant à naitre que d'autres images plus importantes en taille. La localisation de l'image anormale (cerveau, cœur) peut laisser prévoir des répercussions plus ou moins importantes. Certaines images sont évolutives et s'accroissent, se transforment, d'autres régressent et disparaissent in utero. D'autres, encore, appelées « signes d'appel », sans révéler en elles-mêmes la présence d'une anomalie anatomique, font évoquer chez le fœtus la possibilité d'une association syndromique ou d'une anomalie chromosomique, comme dans le cadre de la trisomie 21 (Getz & Kirkengen 2003). Il peut s'agir d'une phalange plus courte, d'un gros orteil écarté ou de la forme des oreilles. Ces associations entre l'image et la pathologie sont inconstantes. Elles peuvent constituer une fausse alarme (résultat faux positif), premier lieu d'incertitude dans la pratique de l'échographie obstétricale. Dans les années 90, l'apparition de la résonnance magnétique nucléaire, du scanner, voire de la fœtoscopie interventionnelle est venue renforcer l'approche visuelle du « fœtus patient » (Blizzard, 2007) et compléter le rôle de l'imagerie anténatale. Une épistémologie nouvelle, abstraite et imagée, des pathologies anténatales remplace progressivement le diagnostic néonatal des maladies.

Le « fœtus subjectivé » (ou fœtus Bébé) est le fœtus perçu par la femme ou le couple, celui commenté par la famille. Il peut venir révéler la grossesse, mais plus souvent émerge à la transition du « fœtus de chair » initialement indifférencié, au « fœtus investi par la parole » de la femme (Boltanski, 2004), celui qui, selon les cultures révèle la naissance

sociale anticipée de l'enfant. L'échographie, notamment lors de la 12° semaine participe à cette transformation subtile, et peut à tout moment faire basculer la définition du fœtus d'un registre à l'autre de sa perception par la femme. Ainsi par exemple au Vietnam, l'inquiétude sur les transformations permanentes des fœtus au cours de la grossesse amène à la répétition des examens (Gammeltoft & Nguyen 2007) et en Israël, l'image focalise la crainte intense d'une anomalie morphologique (Ivry, 2009).

Le « fœtus public », enfin, profite de la force des images, révèle le monde caché de « la vie avant la vie » (Daffos, 1995) pour remodeler progressivement la place sociale respective de la femme et du fœtus. Le statut fœtal s'en trouve redéfini, il acquiert une nouvelle réalité, défendu par les juristes et l'ordre moral, acquérant un statut de « personne en devenir » qui vient modifier les enjeux du diagnostic prénatal (Williams, 2005). Certains groupes « pro-life » américains utilisent ainsi la force des images échographiques enregistrées lors d'un avortement, comme dans le film « silent life » évoqué par Petchevsky (Petchesky, 1987). De même, certains Etats américains imposent désormais aux femmes demandeuse d'IVG de réaliser une échographie préalable [115].

De ces évolutions dérivent trois constats: Le premier est que l'image échographique a désormais acquis une équivalence, accessible à tous, de représentation du fœtus in utero et que la limite du terme de viabilité vient vaciller devant l'aspect des images. Très tôt, en effet, avec les échographes modernes, le fœtus, par l'image qui est produite, peut sembler apte à survivre hors de l'utérus et bien avant le terme de viabilité. Hors l'image ne traduit en rien le fonctionnement des organes. Le second est que cette image, donnée à voir avant une interruption de grossesse est supposée accroitre, malgré l'accès légal à l'IVG, le sentiment de transgression coupable de la femme à arrêter la grossesse. Le dernier, enfin, est que l'image fœtale donnée à voir dépossède bien la femme du « secret des ventres ». Ces différents fœtus, s'ils illustrent divers usages de l'image, et la distance des regards différenciés du praticien, de la femme, du juriste, ou du public sont le plus souvent présents simultanément. On perçoit la façon dont la fabrication de l'image fœtale est aussi un enjeu du pouvoir tant dans la prise en charge obstétricale que dans les situations de diagnostic prénatal (Akrich, 2000). Etre en mesure d'évaluer la santé et le bien-être d'un enfant à naître donne aux praticiens et au corps social, un pouvoir considérable sur la femme ou le couple. Par contre, la détection d'une image inhabituelle, si elle n'est pas confirmée comme pathologique, n'est pas non plus sans conséquences sur la suite de la grossesse et la relation mère-bébé ultérieure (Viaux-Savelona et al. 2007)

La biomédicalisation est éminemment à l'oeuvre dans le développement des ultrasons et les enjeux financiers des grands groupes technologiques ne sont pas non plus étrangers à ces développements. Certains font reposer la promotion de leurs échographes,

[115] Mi-janvier 2012, la cour d'appel du Texas a statué que les femmes qui souhaiteront se faire avorter dans l'Etat devront, dans les 24h avant l'opération, "*se soumettre à une échographie*" et "*entendre le cœur du fœtus*". Si elles peuvent ne pas regarder l'échographie en question, elles entendront néanmoins le médecin décrire le fœtus. La cour a précisé que les femmes victimes de viol ou d'inceste étaient exemptées de ces examens. Cécile Richards, présidente de la Fédération du Planning familial d'Amérique, a qualifié cette mesure de "*répugnante*". Mais la juge Edith Jones a estimé que "*cacher ces informations médicales aux femmes était davantage un abus envers leur aptitude à prendre une décision en conscience que de les leur fournir*". La juge a ajouté qu'il était "*dans l'intérêt de l'Etat de protéger la potentielle vie qu'une femme porte en elle*".

sur la transformation du regard des praticiens et des futurs parents. L'une des publicités récente pour échographe montre par exemple une photo de nouveau-né endormi, sous lequel est écrit: « Nous lui laissons croire que vous ne l'avez encore jamais rencontré… » .

Certains thèmes liés à l'image sont néanmoins moins discutés par les sciences sociales et mériteraient un approfondissement :

- Les enjeux économiques des politiques sanitaires en terme d'imagerie fœtale restent peu abordés. Chaque pays, en décidant de la production de recommandations concernant la surveillance échographique de la grossesse détermine la prise en charge des actes par les assurances nationales ou privées ainsi que la valorisation de la technique (Bricker et al. 2000).
- L'utilisation de l'échographie spectacle en famille, considérée comme une expérience nouvelle, permettant non seulement la mise en spectacle, mais aussi une forme d'appropriation de la technique par les familles. Cet aspect, qui bouscule le « droit d'accès » médical à l'interprétation des images fœtales, est évoqué par Julie Roberts (2011) qui suggère que cette technique abouti à une co - construction de l'image fœtale qui permettrait à la femme, future mère de réintégrer ses perceptions corporelles de mouvement fœtal dans l'observation de l'image.[116]
- Bien qu'il s'agisse d'un examen proposé à toute femme enceinte, la mise en place d'un consentement éclairé avant les examens échographiques, est extrêmement récent, en France tout du moins[117]. Or, la démarche de l'échographie n'est pas différente de celle des tests de dépistage pour lesquels une communication spécifique est mise en place. Luc Gourand (2004) avait mis en place des séances préparatoire à l'échographie de la grossesse permettant aux couples d'anticiper la possible découverte d'une anomalie.

Qu'en est-il à présent dans les pays du Sud comme le Brésil ? Comment se manifeste la découverte d'anomalies et quelles sont les stratégies de réponse à ces situations? Le dépistage d'anomalies fœtales graves conduit-il à l'apparition de tensions éthiques dans un environnement d'inégalité sanitaire et sociale (Novaes, 2000) ? Peu d'études ont porté sur les questions particulières soulevées par la mondialisation des usages de l'échographie prénatale dans ces pays notamment quand au cours de la surveillance en routine de la grossesse, est découverte chez l'embryon ou le fœtus, une anomalie qui aurait pu, dans les pays du Nord, donner accès à une interruption de grossesse.

[116] Le comité de recommandations du Collège National des gynécologues obstétriciens français (CNGOF) vient d'émettre avec la haute autorité de santé (HAS) un avis limitant en France la pratique de ces examens

[117] Cette obligation date des décrets d'application de la récente loi de bioéthique, reconnaissant l'échographie comme un outil du DPN (arrêté du 14 janvier 2014)

4.3.2 L'organisation du suivi prénatal au Brésil

Le suivi de la grossesse et l'échographie à Rio

Le suivi de la grossesse s'appuie sur les recommandations fournies par les textes officiels d'humanisation de la naissance (Ministerio da Saude, 2000) élaborés sans qu'il soit fait mention de dépistage prénatal des malformations fœtales. La priorité est donnée à l'accompagnement des transformations corporelles et émotionnelles de la grossesse, (reposant sur le dialogue et la lecture d'un carnet de maternité) puis à l'accès aux consultations cliniques durant la grossesse avec en priorité, un suivi de la santé maternelle incluant, par exemple, le groupe sanguin-Rhésus avec recherche d'alloimmunisation, les sérologies HIV, la vaccination antitétanique, la recherche d'anémie maternelle ou encore le repérage des situations de violence conjugale. En 2009, 84% des femmes ont bénéficié d'au moins 4 consultations durant la grossesse et 98 % des naissances ont eu lieu dans un environnement hospitalier. Le fascicule de recommandations fédéral n'inclut pas d'échographie systématique et commente: " *Les Ultrasons de la grossesse bien que très appréciés restent controversés. Il n'existe pas de preuve scientifique que réalisés en routine, ils aient une quelconque efficacité sur la diminution de la mortalité ou la morbidité maternelle ou périnatale. Les évidences scientifiques actuelles relient son utilisation au début de la grossesse pour une meilleure détermination de l'âge gestationnel, la détection précoce des grossesses multiples et des malformations fœtales. Il est utile de rappeler qu'au Brésil, l'interruption précoce de grossesse pour malformation fœtale incompatible avec la vie, n'est pas autorisée par la loi. Les bénéfices sur tout autre résultat restent incertains.*" Les ultrasons de la grossesse ne sont donc pas systématisés au Brésil. La question du risque fœtal est d'ailleurs peu présente dans le fascicule de recommandations, tant sur le plan des malformations que de la prématurité. En dépit de ces recommandations, le Brésil est l'un des pays les gros consommateurs d'ultrasons durant la grossesse, la technique y est très répandue et appliquée le plus souvent sans norme ni contrôle de qualité, autre qu'un diplôme initiale pour les médecins praticiens.

Implantation de l'échographie obstétricale au Brésil

L'échographie obstétricale a été introduite au Brésil dans les années 80, par certains praticiens ayant étudié à l'étranger. Elle s'est développée essentiellement dans le secteur privé avec un encadrement administratif minimum dans l'implantation des centres d'ultrason. Le Brésil est le second pays au monde pour le marché de l'ultrasonographie avec 20 000 ultrasonographistes (Sampaio Rodrigues, 2010), (soit 1 pour 150 naissances vivantes/ vs 1 pour 228 en France). Le niveau des pratiques est très inégal et d'immenses territoires en restent dépourvus. Le conseil fédéral de médecine (CFM) valide pour sa part l'intérêt de l'échographie obstétricale, en restreint la pratique aux médecins qualifiés et impose un compte rendu minimum. Les groupements professionnels tels la Federaçao Brasileira de Ginecologia Obstetricia (Febrasgo) ou le Collège Brésilien de Radiologie (CBR) ont aussi

édicté des recommandations publiées sur leur site internet respectif orientant les pratiques, mais sans limitation proposée au nombre des examens pratiqués. Les assurances privées (convênios) paient pour les échographies durant la grossesse, sans limitation autre que la restriction aux centres sélectionnés. Le paiement de l'examen se fait par l'assureur directement au centre de radiologie (environ 20 USD). Les femmes qui disposent d'une assurance ne paient donc pas. La plupart des centres emploient de jeunes médecins payés à l'acte, ce qui encourage la réalisation d'examens rapides et répétés.

Les hôpitaux publics pratiquent eux aussi des échographies obstétricales mais disposent en général d'un matériel ancien, et de files d'attente importantes. La prise en charge des femmes en échographie a pour objectif la réalisation d'un compte rendu minimum et permet l'enseignement aux jeunes médecins. L'examen y est rapide et impersonnel (Chazan, 2011). Les centres de santé, eux, ne disposent pas d'ultrasons et les femmes pauvres n'arrivent que tardivement dans les hôpitaux. Ainsi, beaucoup de femmes, y compris de milieux modestes et sans assurance privée, ont recours aux centres privés pour réaliser, à leurs frais, un examen permettant d'emmener photos 3D, cassette ou DVD. Ces centres ne demandent pas d'ordonnance, et les femmes sont souvent peu informées des objectifs médicaux de l'examen et de ses limites (Bonfim, 2009). Leur principale motivation est de savoir si elles sont enceintes, puis plus tard de connaître le sexe de l'enfant à venir et de voir son visage. Elles se placent ainsi dans une inversion de la dynamique de soin en faisant pratiquer une échographie avant même d'avoir vu le praticien qui suivra la grossesse.

Lilian Chazan réalise une ethnographie extensive des pratiques de l'échographie dans plusieurs centres privés de Rio de Janeiro lors des grossesses normales (Chazan, 2007). Elle y décrit l'aspect public et festif de l'examen en présence des proches. La culture de la famille et de la maternité se perçoit tout au long de la grossesse dans les centres privés. La famille se rassemble en salle d'échographie pour commenter les images où elle consacre la jeune mère ; Les ultrasons se sont donc développés au Brésil dans un registre tout autant commercial que sanitaire et répondent à la forte valorisation de l'image de l'enfant à naitre et de la maternité.

Mon objectif a été d'étudier les usages de l'échographie prénatale de Rio de Janeiro et leurs variations dans diverses situations de suivi de la grossesse et de diagnostic des malformations fœtales. L'échographie, abordée dans une perspective de « technology in practice », est centrée sur les relations dynamiques entre acteurs et outil technique et située dans les contextes locaux de régulations des usages et des représentations culturelles de la maternité (Timmermans, 2003). Le recours à l'échographie prénatale s'ancre dans le processus de biomédicalisation de la pratique clinique que nous avons déjà évoqué (Clarke et al. 2011).

La découverte des anomalies f*œ*tales

La glorification de la maternité et les limitations d'accès à l'interruption de grossesse légale entrainent des tensions importantes devant la découverte d'anomalies fœtales (Novaes, 2000; Ballantyne et al. 2009). Les inégalités dans l'accès aux soins et les différences

de prise en charge selon les régions et le milieu social créent un environnement sanitaire et médical très spécifique du Brésil. Dans la plupart des régions, en l'absence de directives fédérales sur l'organisation de la prise en charge, des réseaux de référence informels se sont mis en place. Les professionnels formés en médecine fœtale se sont initialement installés dans le privé et seules les populations les plus aisées y avaient accès. Une sous-spécialité en médecine fœtale a été mise en place par la Febrasgo depuis 2002 (Sampaio Rodrigues, 2010). Elle valide aujourd'hui une formation individuelle des obstétriciens et chaque grand centre universitaire dispose désormais de personnel formé au diagnostic des pathologies prénatales. Pourtant, l'accès à ces hôpitaux, bien que publics est restreint, souvent tardif dans la grossesse et le diagnostic d'une anomalie fœtale ouvre le plus souvent sur un sombre pronostic. Les données accessibles concernent essentiellement les hôpitaux publics.

Dans une étude réalisée dans un hôpital universitaire de Sao Paulo sur 335 femmes dont le fœtus était porteur de malformation(s), le pourcentage des décès in utero est de l'ordre de 16 %, 6 % des grossesses ont été interrompues (après accord judiciaire exceptionnel) et dans plus de 76 % des cas, la découverte anténatale d'une anomalie fœtale amène à la naissance d'un enfant vivant (Ramos et al. 2009). Parmi eux 26% décèdent en période néonatale. Une étude similaire réalisée dans l'hôpital universitaire de Recife retrouve 2,8 % de pathologies malformatives à la naissance avec une mortalité néonatale précoce de 37 % et tardive de 10 %. Pour la plupart des femmes, la présence de malformation sévère est associée à un risque accru de mort néonatale (Amorin, 2006).

La découverte d'une anomalie fœtale est une expérience toujours très difficile à vivre pour les femmes (Gomes & Piccini, 2005). Celles ci mettent en place des stratégies réactionnelles spécifiques : elles vont éventuellement multiplier les examens, atténuer l'information reçue ou encore invoquer la toute puissance de Dieu. Lors d'entretiens avec des femmes adressées pour confirmation et prise en charge de situations de pathologie fœtale, Olga Bomfim, (2009) signale l'euphémisation de l'anomalie (« une petite malformation ») comme un mode d'atténuation fréquent ou encore la mise en avant de la religiosité évoquant la croyance en Dieu, voire la possibilité d'un miracle. Deux autres attitudes signalées sont l'espoir d'une guérison grâce à la médecine ou encore la valorisation du réseau des proches et familiers pour traverser cette expérience.

Dans certains centres hospitaliers publics, les pratiques interventionnelles in utero se sont développées comme la seule alternative possible à l'abstention thérapeutique. Plusieurs centres ont développé, des gestes de chirurgie fœtale à ciel ouvert, par endoscopie ou par traitement laser (Ruano et al. 2013). Il n'existe pas d'instance fédérales de recensement des pathologies fœtales, des gestes in utero, ni de leur résultat qui permettrait d'évaluer leur efficacité et les complications secondaires. Ces pratiques sont exaltées dans les congrès professionnels, malgré certaines limitations soulignées par la littérature concernant les risques maternels (Ville, 2011) et les limites de leur efficacité fœtale.

Dans le secteur privé, la découverte de pathologies malformatives fœtales donne lieu à des prises en charge hétérogène en fonction du milieu social, des croyances des femmes et des couples comme des praticiens, et de la relation entre le gynécologue et le couple. Cette relation est globalement marquée par une attitude hautement paternaliste (Sanabria, 2010)

où l'obstétricien, considéré comme un « demi-dieu », proche de la famille est supposé savoir ce qui est bon pour la femme dans le contexte. A l'hôpital public, la faible culture médicale des femmes, les place, elles aussi dans une dépendance forte face aux décisions médicales et aux équipes de soin (McCallum et al. 2006) .

La question de l'accès à l'avortement

L'avortement est illégal au Brésil et considéré comme un crime hors situations de menace vitale maternelle ou situation de viol (Código Penal Brasileiro). L'interruption illégale de la grossesse existe pourtant, et constitue à lui seul un réel problème de santé publique (Victora et al., 2011). En 2009, Diniz et Correia réalisent un relevé extensif des publications dans ce domaine (Diniz & Correia, 2009). L'estimation de la fréquence des avortements pour grossesse non désirée atteint près d'un million de grossesse chaque année, (Singh & Wulf 1994) et les conséquences pour la santé des femmes sont considérables. Les modalités de l'avortement précoce sont variables, les infusions de thés traditionnels (Nations et al. 1997) ont été remplacées par la prise de misoprostol (ou cytotec) médicament abortif initialement prescrit dans les douleurs d'estomac. Le produit fut rapidement interdit au Brésil mais fait désormais l'objet d'un marché noir et d'une utilisation non contrôlée. Pasturszak et al. en 1998 met en évidence un lien entre la prise de misoprostol et la survenue d'anomalie des membres chez les fœtus en cas d'échec de l'avortement (Pastuszak et al. 1998).

Il existe de nombreuses cliniques de niveaux sanitaires et de coûts très variables, où sont réalisés des avortements illégaux par aspiration dans les termes précoces, par déclenchement ou micro césarienne lorsque le terme est avancé. La pratique des avortements clandestins est fréquente, si l'on en juge par le nombre de femmes hospitalisées pour complications. La proportion de grossesses interrompues pour pathologie fœtale est donc impossible à connaitre. (Diniz , 2009 ; Victora et al. 2011).

En cas de pathologie fœtale, il existe depuis 1999, une brèche légale autorisant l'avortement de façon exceptionnelle après requête auprès des tribunaux publics (Diniz, 2007, Faundes et al. 2002). La demande passe alors par la constitution d'un dossier très détaillé réalisé par un centre reconnu de médecine prénatale, après contrôle échographique. Les diverses instances internes dont les comités d'éthique de chaque institution doivent valider la demande qui est alors portée par la femme elle même au tribunal de justice. Les données concernant le nombre de requêtes annuelles, le type de verdict et l'issue des grossesses concernées ne sont que partiellement disponibles (Gollop & Pimentel, 2004). Les premières autorisations judiciaires concernaient des cas d'anencéphalie fœtale, suivies par d'autres types de pathologies létales telles l'absence des deux reins, les gémellités incomplètes, où les pathologies chromosomiques les plus sévères (Silva, 2006).

L'interruption de la grossesse est alors présentée comme une « anticipation » de la naissance permettant de « soulager » les femmes, confrontées à la « torture morale» d'une grossesse sans espoir (Diniz et al. 2009).

En dehors de cette stricte procédure, les interruptions de grossesse pour pathologie fœtale sont illégales. Mais plusieurs enquêtes permettent d'attester que des avortements sont aussi réalisés sans accord judiciaire, hors des circuits publics et sans recensement possible du type de pathologie fœtale en cause (Novaes, 2000; Costa et al. 2006). Ce type d'interruption illégale, suite au diagnostic de pathologie fœtale est moins accessible aux femmes pauvres, de faible niveau d'éducation et ayant un accès plus tardif au suivi de grossesse (Ramos Guerra, 2008).

Sampaio Rodriguez interroge, dans son travail de thèse, plusieurs praticiens de médecine fœtale travaillant pour la plupart en privé (Sampaio Rodrigues, 2010). Ils confirment ici encore, la très grande inégalité d'accès aux soins et d'issues des grossesses et l' « apartheid social » qui marque les pratiques. Les personnes éduquées et de milieux favorisés, bénéficient d'un suivi anténatal plus précoce, proche de celui des pays du nord. En cas de pathologie fœtale sévère, un diagnostic peut être posé, et selon le choix des couples et l'accord du médecin, une interruption de grossesse peut parfois être organisée soit précocément sur place, soit en voyageant dans les pays proches autorisant l'IVG. Ces procédures illégales sont passées sous silence, et il n'existe aucune transparence sur la façon dont sont prises les décisions. En cas de diagnostic plus tardif, le passage par voie judiciaire n'est pas non plus systématique, notament dans les cas qui ne mènent pas à une pathologie létale. C'est alors une ponction du cordon ombilical « que l'on laisse se compliquer », après information et «accord » des couples » et qui amène au décès in utero. Comme le dit l'un des praticiens interrogés : « Ici, la loi ne vaut que pour les pauvres… ». Il est à noter que cette enquête a porté sur des pratiques exerçant dans les états du sud du pays, où les attitudes sont plus libérales que dans les états du nord ou du nordeste. Par ailleurs, tous les couples, même de milieu plus aisé, ne sont pas demandeurs d'une interruption de grossesse. Cette stratégie, totalement impensable en secteur public, concerne finalement une part restreinte de la population.

Très récemment, et après mon enquête, le tribunal fédéral suprême (STF) a émis le jugement que « l'anticipation de l'accouchement » n'était plus pénalement condamnable dans les cas d'anencéphalie fœtale (STF 12/4/2012). Les règles ont été fixées par le Conseil Fédéral de Médecine pour la prise en charge des femmes sans plus qu'il ne soit nécessaire de passer par le circuit judiciaire. Légalement elles n'enfreinent pas la loi car l'absence de cerveau signifie la mort cérébrale et donc l'absence de vie. En dehors de ces cas spécifiques et dans la plupart des cas dans les milieux populaires, les grossesses, sont poursuivies malgré le diagnostic d'anomalies fœtales graves. Les débats autour de ces situations restent extrêmement virulents. L'opposition à toute forme d'avortement est fortement marquée par les points de vue religieux de respect de la vie à tout prix. Par opposition, les groupements féministes mettent en avant l'accès des femmes à une autonomie reproductive. Les groupements soutenant les personnes porteuses de handicap apparaissent en toile de fond à ces débats, comme un soutien aux personnes handicapées, mais aussi pour appuyer certaines demandes d'accès aux interruptions de grossesse dans le cas de pathologies fœtales létales.

Ces situations permettent alors d'observer les arrangements que les acteurs produisent en pratique pour tenter de résoudre les tensions et les différents régimes d'actions qu'ils mobilisent pour qualifier la situation de grossesse, et en guider le suivi (Dodier, 1993).

La naissance d'enfants porteurs de malformations ou de maladie génétique sévère fait donc partie de l'expérience des femmes au Brésil. Lors du recensement de 2000 : 0,8 % des enfants étaient déclarés porteurs d'un retard mental permanent (IBGE) soit plus du double de la proportion d'enfants évoquée en France

La prise en charge et les droits légaux des personnes atteintes de déficiences sont précisés dans la constitution. Ils incluent un accès aux soins, un accès à la citoyenneté, l'intégration dans le système éducatif, un soutien financier, dépendant des ressources de la famille et l'accompagnement le plus souvent par des associations bénévoles. Une récente enquête sur la population des enfants porteurs de déficience mentale souligne, ici aussi, les inégalités sociales face au handicap (Rizzini & Menezes 2010) avec une prédominance de ces situations dans les familles moins favorisées : 20% des enfants présentant une déficience mentale vit dans une famille monoparentale reposant sur une femme seule.

- 65,5% des femmes chefs de famille avec un enfant déficient mental n'ont pas d'occupation professionnelle.
- 64,5 % de ces femmes sans profession ayant un enfant déficient mental vivent en dessous du seuil de pauvreté. La même étude constate que parmi les enfants déficients scolarisés : 14 % le sont dans des centres privés, 86 % dans des établissements publics.

Cette enquête conclut que nombre de femmes assument seules la charge d'enfant déficients mentaux.

4.4 Utilisation de l'échographie dans le cadre des malformations fœtales au Brésil

Dans les centres privés, les femmes viennent rarement seules lors des consultations d'échographie. Elles sont le plus souvent accompagnées de leur conjoint mais aussi de leur mère, d'un enfant, d'une sœur ou encore d'une amie. Dans les salles d'échographie, les médecins en blouse blanche invitent la famille à prendre place sur un canapé face à l'écran répétiteur. Un enfant est parfois invité à embrasser le ventre rond de sa mère, avant d'étaler le gel de ses mains. Conformément aux attendus de la profession, l'échographiste surveille la bonne évolution de la grossesse. Il mesure les paramètres de croissance, analyse les images qu'il produit et renseigne le compte-rendu. Mais la fonction de surveillance de l'examen passe au second plan dans les interactions avec les personnes présentes.

Les commentaires autour de l'image fabriquée par le praticien, sont joyeux, personnalisés et sexués. Tôt dans la grossesse, le fœtus est appelé « bébé » et le couple, « Papa » et « Maman ». A peine le sexe fœtal connu, entre 12 et 16 semaines, le prénom est donné et la famille commente les images, propose des ressemblances avec les ascendants, projette l'avenir : « alors on va repartir avec un joueur de foot ou une danseuse de samba ? » (Observation consultation)

L'outil technique participe de la fête familiale ; l'image produite est assimilée à un film dont l'acteur est déjà l'enfant de la famille.

Echographiste : *« Elle a déjà un nom cette petite ?* »

Femme : « *Clara* »

Echographiste : « *Et alors, Clarita ?…Alors Maman, tu l'aimes déjà passionnément ton bébé?...* »

Des observations et mesures auxquelles ils procèdent, les praticiens livrent surtout celles attendues par les personnes présentes.

Echographiste montrant les organes génitaux du fœtus : « *C'est un garçon ! Voilà ses papiers d'identité... ».*

Ils s'attardent volontiers sur l'image du profil, d'une main ou d'un pied ou encore du cœur tandis que les images et mesures relatives aux autres organes internes ne font que rarement l'objet de commentaires. Dans la même logique, ils utilisent le son pour faire entendre les battements cardiaques fœtaux, les flux couleur pour dessiner les vaisseaux. Dans les centres qui disposent de machine de pointe, les praticiens reconstruisent le volume de l'embryon dans l'utérus grâce à l'imagerie en trois dimensions. Très fréquemment, la femme quitte la consultation avec des clichés du visage du fœtus et parfois un DVD de l'examen. Si l'inquiétude concernant le bon déroulement de la grossesse affleure parfois dans les questions que pose la future mère, la présence des accompagnants, s'exclamant devant l'écran, crée une atmosphère d'émerveillement joyeux peu propice aux manifestations inquiètes.

Femme en regardant l'écran : *« Il bouge, ça fait peur, est ce que tout va bien ? »*

Conjoint : *« Calme, calme, laisse-le regarder… »*

Médecin : *« ça promet, ça ressemble à une fille… ».*

La femme devient mère devant tous, par l'image, plus que par l'aspect de son ventre et bien avant la naissance. Dans ce contexte, il n'y a que peu d'espace pour douter de la « qualité de l'embryon » et remettre en question sa venue au monde. La découverte d'une anomalie rompt brutalement le cours des interactions et révèle le bouleversement produit par la présence d'une anomalie.

« Le médecin m'a dit : 'Ah… le rein est malformé..' puis elle est sortie. Et l'infirmière m'a dit : 'il faut voir ça avec ton médecin'. On était vendredi, j'étais désespérée, j'ai pleuré tout le weekend, j'étais sous le choc » (Entretien avec une femme)

Lorsque la malformation est évoquée, c'est souvent avec une certaine brutalité.

« Quand on a fait l'écho, on voyait à la télévision une chose sans beaucoup de forme, différente des autres grossesses…et le docteur a dit : 'Ton bébé a un problème, il faut revoir ton médecin' ; mais je lui ai demandé ce que c'était…Il a dit : 'Tu veux savoir ce que c'est ? La boite crânienne n'est pas formée. C'est une anencéphalie. Il n'a pas de chance de survie, il te

faut chercher un hôpital privé, … Il faut retirer ce bébé, et là (en public) il n'y a pas moyen…Il va falloir aller en privé » (Entretien avec une femme).

Les praticiens du centre de référence de médecine fœtale, qui pour la plupart, exercent également dans le secteur privé, relient cette difficulté à parler de l'anomalie au « caractère social » des examens échographiques réalisés dans les cabinets privés.

« Dans le privé c'est plus difficile de parler des anomalies à cause du climat de fête, parce que dans le service public on ne fait pas l'examen pour voir le sexe, ou voir le visage, pour faire un 3D. Non, on fait les examens nécessaires, recommandés […] C'est un examen médical, l'indication est médicale. Alors qu'en privé c'est plus … social. Là vient la grand mère, le grand père, le petit fils […], on parle, on commente […] et tout à coup, quand il y a une anomalie, les personnes sont effondrées, c'est une tragédie […] même si les choses ne sont pas graves, si ce sont de petites choses, ou qui doivent juste être surveillées » (Entretien résident).

Le « caractère social » vient en quelque sorte détourner l'usage des techniques et les objectifs de la clinique. Dans les centres privés, les protagonistes donnent le primat à l'événement familial sur la surveillance médicale. L'image fabriquée par l'outil technique participe de l'événement, témoignant de la naissance sociale anticipée de l'enfant, dès les tout premiers mois de grossesse, et valorise la femme dans son rôle de mère. L'entité « fœtus » n'a pas d'existence dans ce contexte. L'image révèle d'emblée un enfant, être social, membre de la famille. Les standards de performance de la clinique biomédicale sont cantonnés à l'arrière-plan de la situation et la découverte d'une anomalie amène à une délégation immédiate et entière au médecin traitant.

Quand l'instrument trouble la fête : la disjonction des deux mondes

La découverte d'une anomalie fœtale bouscule radicalement la trajectoire de la grossesse et transforme le déroulement et la fonction de l'examen. Les femmes suivies en privé sont adressées à leur médecin : *« La patiente a son médecin pour l'assister. Il est sa référence. En vérité tu fais le diagnostic, mais celui qui va conduire la situation, d'une façon plus proche, plus intime, c'est lui. »* (Entretien échographiste). Les autres, sont adressées au centre de référence public pour une confirmation diagnostique et une prise en charge.

L'examen échographique dans le centre référent ouvre sur un espace différent, marqué par la technicité, le statut fortement valorisé de la science et de la médecine. Sur la porte donnant accès aux salles de consultations et d'échographie, une affiche demande aux consultantes « *d'éteindre les téléphones portables, de n'entrer qu'avec un seul accompagnant, de ne pas filmer ni photographier, et ne pas parler durant l'examen* ». Les femmes enceintes, le plus souvent sombres de peau, sont accueillies par de jeunes femmes blanches, médecins en formation, supervisées par un médecin senior. Ici, au mur se trouvent des tables de mesure et des recommandations sur les conduites à tenir devant les anomalies. La salle d'examen est étroite, impersonnelle, sans écran répétiteur. L'unique personne autorisée à accompagner la femme se tient debout au pied du lit.

L'usage diagnostique de l'image ou la fragmentation du fœtus

L'examen, souvent débuté par une stagiaire, est silencieux ou accompagné de brèves explications. Concentrés sur l'anomalie fœtale, les praticiens cherchent à en produire les meilleures images possibles, à mesurer ses caractéristiques qui sont imprimées sur des photos papier. Le médecin sénior vérifie la qualité de l'examen, donne des informations au jeune médecin et commente parfois à la femme les images sur l'écran. On est loin de l'excitation enjouée des examens de routine du secteur privé. Il est rarement présenté d'image de face ou de profil, le doppler couleur est peu utilisé, de même que l'enregistrement sonore des battements du cœur.

Même si on parle toujours d'un « bébé », ce dernier n'est plus présenté dans sa globalité, mais au travers de ou des anomalies qu'il porte, ce qui contribue, dans l'image produite, à atténuer son humanité. Dans une pièce voisine, l'échographiste explique :

Médecin : « *Le défaut de la colonne et l'hydrocéphalie, cela vient ensemble…Cela signifie qu'en se formant, le tube ne se ferme pas complètement (il enroule une feuille de papier pour mimer la formation de la colonne), et ce défaut empêche les autres organes de se former, dans le crâne et dans la tête du bébé. Votre bébé a une grande ouverture sous les côtes, comme si c'était une blessure, et la moëlle et les nerfs sont exposés… » (Observation consultation)*

Cette mise à l'écart de l'enfant, déjà né socialement, semble être la seule marge de manœuvre que les praticiens du DPN se donnent pour pouvoir accomplir, sans trop de tensions, la séquence d'actions standardisées en vue d'établir un diagnostic.

Doter les femmes de connaissances pour accroître leur autonomie, un engagement politique ?

Lors de la discussion qui suit l'examen, les femmes sont souvent sollicitées pour faire d'abord le récit de leur grossesse. Il s'agit d'estimer leur niveau de compréhension de la situation.

« Je travaille beaucoup dans le sens non seulement de savoir ce que la femme sait, mais aussi ce à quoi elle s'est préparé. Je demande : Qu'est ce que vous faites ici ? Que savez -vous sur le problème ? Et je démarre de là pour donner des informations » (Entretien avec un médecin).

L'obstétricien décrit ensuite la malformation et ses conséquences en s'appuyant sur les images qu'il vient de produire et cherche à impliquer la femme dans le raisonnement.

Médecin : « Laisse-moi t'expliquer […] Ton bébé a un défaut dans le crâne. Et par ce défaut sortent les méninges qui sont les membranes qui recouvrent le cerveau, et probablement une partie du cerveau aussi. Ceci est fréquent car il est rare qu'il y ait un grand défaut crânien qui contienne uniquement des méninges et du liquide…C'est très grave pourquoi ? Parce que cela concerne le cerveau, qui est un organe… »

Femme : « Parce que c'est la commande, non ? »

Obstétricien : *« La commande générale. Et que fait-on avec tout cela ? Quand le bébé nait, y a-t-il un moyen pour corriger tout cela ? Oui, on peut opérer […] Est ce que tout cela est grave ? Oui, c'est une malformation grave » (Observation consultation).*

Le médecin pose lui-même les questions qu'il attend de la femme et y répond, l'amenant, par ce procédé, à pénétrer le raisonnement médical et à articuler un discours scientifique à une réalité pratique.

« Cela prend un certain temps, parfois plusieurs consultations, pour que la personne arrive à faire le lien entre cette altération que tu es en train de décrire et l'échographie. Parce que tout cela est très abstrait, on parle d'une maladie dont elles n'ont jamais entendu parler […] C'est difficile de faire le lien avec quelque chose de concret qui va arriver à l'enfant. Et là, je pense que l'instruction a un poids important car quand la personne est plus instruite, elle fait ce lien plus rapidement […] Ici nous avons des patientes qui n'ont pas beaucoup d'instruction. » (Entretien obstétricienne)

A la description de la malformation et de ses conséquences fait suite une explication en termes de recherche causale. Suivant les standards adoptés dans les pays du Nord, cela débouche généralement sur une proposition d'examens complémentaires, un prélèvement le plus souvent, en vue d'infirmer ou de confirmer l'éventualité d'un syndrome polymalformatif d'origine chromosomique. En l'absence de possibilité légale de recourir à l'avortement, les praticiens avancent le conseil génétique comme registre légitime d'action.

Obstétricien *: « Chaque fois qu'il y a une malformation, on pense à la possibilité qu'il y ait d'autres malformations. Parfois ces anomalies viennent d'une pathologie génétique ou bien les bébés ont un syndrome. Ce syndrome peut ou non être familial. Le plus souvent il ne l'est pas, mais nous devons considérer toutes les possibilités. Il y a des examens que l'on peut faire durant la grossesse, on peut recueillir du liquide dans la poche ou du sang du bébé, et savoir s'il a l'un de ces syndromes et aussi pour les prochaines grossesses… En sachant ce que le bébé a, on peut savoir s'il y a un risque faible ou élevé que cela arrive de nouveau et comment vous allez planifier votre prochaine grossesse […] savoir peut vous permettre d'anticiper…et peut-être de vous préparer pour l'accouchement… et mieux comprendre».*

Car, même si le geste proposé comporte un risque de fausse-couche et que la possibilité d'interrompre la grossesse en cas de confirmation diagnostique est très restreinte, le seul fait d'accéder aux informations sur la pathologie est considéré comme un bénéfice *per se*.

« Ce que je crois souhaitable, c'est que les personnes puissent prendre leur propre décision. Et ils n'y arriveront que s'ils en ont la compétence. La compétence pour moi, c'est l'éducation. Alors elles doivent être informées qu'il existe certains risques, des possibilités de dépistage » (Entretien généticienne) ».

Certains praticiens expriment une forme d'engagement politique vis-à-vis des femmes de condition modeste qu'ils reçoivent. Dans cette optique, l'accès au raisonnement médical est conçu comme un gain de pouvoir (facteur d'empowerment).

« La femme, la patiente, la cliente du réseau public, elle est en vérité très peu autonome…on lui donne très peu de pouvoir, en termes d'informations, de citoyenneté […] Il existe un apartheid social qui influence la façon dont les femmes se voient, dont elles voient leur bébé, et leur relation avec le médecin. Les médecins ont une idée très stéréotypée de ces patientes, comme si elles étaient dociles, comme si elles étaient plus tolérantes au handicap. Mais parfois elles n'acceptent pas ! » (Entretien obstétricien)

Cependant, la démarche diagnostique et l'imputation causale de l'anomalie propre au raisonnement médical peine à rencontrer la logique des femmes, lesquelles tendent souvent à rechercher leur propre responsabilité *:*

Femme : « Et quelle est la cause ? Est-ce que c'est la chute que j'ai fait ? », « Pour être sincère, avant d'attendre l'enfant, j'ai pris un thé, pour qu'il descende…mais juste une seule fois… » .

L'annonce d'un problème au cours de la grossesse éveille chez les femmes une série de menaces plus ou moins hiérarchisées qui témoignent du primat de la famille et de la maternité. Menace de leur propre mort et de ce qu'elle ferait peser sur la fratrie :

Femme : *« Est-ce qu'il y a un risque pour ma vie, parce que j'ai déjà une grande fille de 7 ans, dont je dois m'occuper ? »*.

Menace de la perte de l'enfant perçue comme un événement plus dramatique encore que des séquelles potentielles. La présence d'une malformation semble alors secondaire, et certains couples décident de ne pas faire les examens complémentaires.

Femme : *« On m'a dit que ça n'apporterait pas de bénéfice pour le bébé, c'est juste pour être certaine… ».*

Même si elles tentent de s'approprier le discours médical pour faire sens à leur situation, la mise à distance du fœtus ne semble pas fonctionner pour ces femmes qui privilégient l'intérêt de leur bébé et leur statut de mère.

« La petite va naître avec les intestins dehors, son petit ventre ouvert, là tout dépend de la taille de la coupure, pour l'opérer et tout remettre dedans » (Entretien femme)

« *Je vois des patientes, elles font un dépistage, mais à partir du moment où il y a une altération, elles ne veulent pas poursuivre, elles ne veulent pas prendre un risque de perdre la grossesse, même sachant que le bébé a une malformation, elles préfèrent mener la grossesse à terme plutôt que de risquer une procédure invasive. ».* Une telle attitude est interprétée comme un manque d'expertise *« même dans des cas, totalement incompatible avec la vie, on répare ceci, on répare cela…elles n'ont pas de notion »* attribuée pour partie au poids des croyances religieuse : *« c'est la question religieuse. Elles croient au diagnostic, mais elles pensent qu'il existe toujours des cas... Elles pensent qu'il va naître normal » (Entretien médecin) et pour partie à leur ignorance « J'ai la certitude absolue que si la situation leur était correctement présentée, de ce qu'elles vont vivre le reste de leur vie, elles choisiraient de ne pas avoir l'enfant… » (Entretien néonatalogiste)*

Dans le contexte brésilien, le souci d'objectivation de l'anomalie et de connaissance du processus étiologique que manifestent les praticiens du centre public de médecine fœtale, à l'instar de leurs collègues des pays du Nord, pénètre difficilement la logique des femmes qu'ils prennent en charge. Ces dernières sont davantage préoccupées par leur rôle de mère et le bien-être de leur bébé qui nécessite d'autant plus d'être protégé qu'il est malade.

L'étroite fenêtre de l'avortement

Ce n'est qu'après la réalisation de la séquence diagnostique et lorsqu'il est avéré qu'il n'y a pas de survie possible pour l'enfant que la question de l'avortement peut être abordée.

En cas de pathologie létale, la possibilité d'avortement est abordée très progressivement par les professionnels comme l'anticipation d'une mort inéluctable. La fragmentation par l'image, opérée durant la phase diagnostic entraine une mise à distance du fœtus, déshumanisé, et permet d'aborder plus facilement l'éventualité de sa mort.

Obstétricienne : *« Le problème, ce sont les reins ; les reins se sont mal développés, ils ne fonctionnent pas. Ils ne fonctionneront jamais. Il ne fait pas pipi, il n'y a pas de liquide dans la poche… On ne pourra pas voir le sexe… Et il ne pourra pas respirer… il ne survivra pas… »* .

Si la femme/le couple le souhaite, un dossier médical est constitué et fournit des explications précises susceptibles d'éclairer le juge dans son appréciation après validation par le comité d'éthique. L'échographie vient en renfort, les images jointes au dossier étant agrémentées de petites flèches pointant le lieu du défaut.

Mais la possibilité d'avorter est très limitée, et de jeunes médecins, en formation dans le centre, expriment leur malaise face à ce qu'elles considèrent comme une situation paradoxale qui offre les possibilités diagnostiques de malformations sévères mais non létales sans permettre d'interrompre la grossesse.

« *Au Brésil, la situation est très mauvaise, on ne peut pas donner à la femme l'autonomie de décider. J'aimerai que cela soit ainsi, qu'elle puisse avoir cette chance de décider, mais nous avons les pieds et mains liées face à ce sujet. On leur parle du pronostic mais en fait, nous n'avons pas grand chose à proposer, sauf si la pathologie est létale. […] Je me sens un peu impuissante face à tout ça. J'aimerai pouvoir leur indiquer une autre voie, mais nous ne pouvons pas faire ça* » (Entretien résidente).

La plupart des professionnels du centre de référence réclament un droit pour les femmes à pouvoir choisir de poursuivre ou d'interrompre la grossesse, la possibilité de choix devant logiquement découler des pratiques diagnostiques. Et ce, quand bien même elles estiment que très peu de femmes recourraient à l'interruption de la grossesse. Les jeunes médecins en formation déclarent qu'elles-mêmes hésiteraient, et même renonceraient pour certaines, à interrompre leur grossesse si une anomalie était constatée chez leur propre fœtus.

Quand la parenthèse diagnostique se referme : tentative d'intégration des deux mondes

L'étape diagnostique achevée, un troisième moment s'instaure dans le parcours de la grossesse. D'une part, les femmes sont orientées au sein de la maternité de l'hôpital pour un suivi classique de l'évolution de la grossesse et seront revues régulièrement à l'échographie. D'autre part, un entretien leur est proposé, mené alternativement par deux pédiatres femmes, néonatalogistes séniors, spécialistes des malformations fœtales. Son déroulement est très construit et systématisé, témoignant d'une collaboration étroite entre les deux praticiennes. Il a lieu dans une petite salle du secteur de médecine fœtale, dans laquelle on retrouve l'iconographie de la maternité sereine avec la reproduction d'une aquarelle aux couleurs chaudes, représentant une femme enceinte, une main posée paisiblement sur son ventre. Ici, pas de technologie ; aucun acte technique n'y est d'ailleurs réalisé. Il s'agit pour les professionnels d'amorcer un tournant dans la trajectoire de la femme et du couple. La consultation est longue (près d'une heure) et requalifie la situation en développant des arguments qui replacent la vie quotidienne au premier plan, s'appuyant sur les limites de la technique et de l'image, l'incertitude du pronostic, la plasticité de l'enfant à naître et les ressources du couple. La pédiatre assise face au couple parfois accompagné de la future - grand-mère se présente et incite, les femmes/les couples à exprimer leurs inquiétudes, doutes et interrogations auxquels elle apporte des réponses élaborées et précises et toute la réassurance possible.

Pédiatre « Je suis heureuse, que vous posiez ces questions, que vous évoquiez ces doutes, ces difficultés, ce sentiment d'impuissance… Tout le monde passe par là… Nous n'avons pas de formule magique et ce n'est pas cela que nous allons vous proposer ici. Il n'y a pas de moyen de vous dire :- voilà, prenez ce chemin, c'est le meilleur… Nous allons construire avec vous, ce qu'il y a de concret… Nous avons quelques spécialistes ici pour cela »

La phase de ré-humanisation de l'enfant à naître se met en place : la pédiatre interroge sur le sexe fœtal, s'enquiert du prénom qui sera donné et ne cessera dès lors de l'utiliser, tout en appelant les futurs parents « Pai » et « Mãe » (père et mère). Le décor de la scène de la maternité sereine est planté. Y construire une place pour l'enfant suppose toutefois de rompre avec le raisonnement étiopathogénique, avec la chaîne de causalité/conséquences qui prévalait dans la démarche diagnostique. Si le dossier médical est présent, il est rare que les images en soient extraites. Il s'agit de renouer avec l'espace positif de l'incertitude et de relativiser le pouvoir de la technique.

Pédiatre : « E*n premier lieu, nous ne savons pas exactement quelle est la situation […] L'échographie est une image, comme si c'était un portrait. Si vous ameniez aujourd'hui mon portrait chez vous, pour me présenter à votre famille, vous allez dire : 'Voilà la pédiatre que nous avons rencontré…' Par l'image que vous leur montrerez. Ils vont pourvoir dire que j'ai des problèmes de vision, à cause des lunettes, mais sauront-ils si je parle français ?...Ainsi l'échographie voit une structure et non une fonction. La fonction, on ne la connait que lorsqu'apparait le défi d'y faire face. »*

Le moment de la naissance est présenté comme un défi que chaque être relève à sa façon. « Chacun est chacun… ». Même malformé, l'enfant à naître n'en est pas moins acteur dans cette épreuve où « rien n'est joué d'avance ».

« *Cela dépend d'elle maintenant, ni de moi, ni des médecins, mais de l'enfant à la naissance, comment elle va réagir…* » (Entrevue femme)

Dans ce troisième moment, il ne s'agit plus d'inculquer aux femmes et aux couples un savoir médical mais d' « *apprendre avec les couples […]. Le ton de la consultation est beaucoup donné par les mères et non par moi* » (Entretien pédiatre). L'incertitude ouvre l'espace des possibles, requalifie l'enfant à naitre et le rôle de mère. Il permet à la pédiatre d'orienter les préoccupations vers les aspects pratiques de l'organisation de la naissance : appuis possibles de la famille et des amis, transport, trousseau… La pédiatre organise la visite du service de néonatalogie, anticipant la durée de l'hospitalisation, réglant les modalités de l'allaitement en fonction du domicile et des heures de visites.

« *On essaie de les soustraire à ce futur incertain et de les amener à l'accouchement, et au post partum immédiat. Si la mère n'a pas eu l'option d'interrompre, ou si elle n'a pas souhaité, si elle a voulu avoir le bébé, elle veut qu'on s'occupe de son bébé, et nous allons nous en occuper, sans héroïsme* » (Entretien pédiatre).

4.5 Discussion

Les observations réalisées dans les centres d'échographie privés et l'un des centres référents pour les malformations fœtales à Rio de Janeiro ont permis d'identifier trois moments idéal-typiques du parcours des femmes enceintes pour lesquelles une anomalie du fœtus est diagnostiquée dans les classes populaires. Ces constructions ne prétendent nullement à l'exhaustivité - les quelques observations de pathologies réalisées dans le secteur privé laissent au contraire entrevoir d'autres formes d'agencements mais leur nombre réduit en limite l'analyse.

Le premier moment se situe avant la découverte de l'anomalie, lors des premiers examens échographiques de routine, quand la grossesse ne pose pas de problème particulier. Il pointe la difficile conciliation de deux mondes sociaux : celui de la surveillance biomédicale et celui d'une offre de service, l'échographie, incluse dans un marché. Les praticiens s'engagent de manière simultanée dans deux régimes d'actions distincts. D'un côté, ils réalisent une séquence d'actions standardisée, validée par la communauté de leurs pairs. Ces « performances standards » (Timmermans & Berg, 2003) permettent de surveiller de possibles complications de la grossesse et de dépister d'éventuelles anomalies fœtales. D'un autre côté, l'incorporation et la routinisation de ces actions d'objectification et de mesure du fœtus libèrent l'attention de l'échographiste et lui permettent d'interagir avec les protagonistes de la situation dans le contexte de marchandisation de l'imagerie fœtale qui intègre des visées de rentabilité et de satisfaction de la clientèle. Ces protagonistes constituent souvent une entité large qui associe, outre la femme et le couple, des membres de la famille et des proches. Davantage clients que patients, ils viennent ensemble voir l'enfant, connaître son sexe et évoluent dans un horizon de sens où domine l'éloge de la vie et de la famille, éléments forts de la culture locale qu'ils transportent dans la consultation.

Les praticiens, imprégnés de cette même culture et soucieux de satisfaire les familles-clientes, ajustent leurs actions et utilisent les images avec pour visée à moyen et long terme la construction de la parentalité et de la famille. L'outil technique, tout en « objectivant » l'enfant, participe à sa naissance sociale. La marchandisation de l'échographie fœtale au Brésil ne s'accompagne pas, pour les femmes et leur famille du moins, d'une marchandisation du fœtus (Katz Rothmans, 2000). Loin de concourir à sa normalisation et de là, à sa déshumanisation, elle participe au contraire à sa subjectivation par la famille qui le projette en son sein, avec le concours actif du médecin et de l'outil technique (Timmermans S, 2009; Champenois-Rousseau, 2001). En situation de faible contrainte, de loin la plus fréquente, ces deux régimes d'actions n'entrent pas en conflit, le répertoire des actions standardisées de la biomédecine restant à l'arrière-plan. Cet agencement ne laisse toutefois pas d'espace pour qu'y prenne part un acteur-fœtus, être de chair non investi par la parole (Boltanski, 2004). L'échographie vient confirmer l'enfant déjà présent dans la famille et dans la commune humanité sans passer par le filtre du « contrôle-qualité » dont elle est, dans d'autres situations, le principal outil. Au Brésil, le fœtus n'existe pas.

Ce contexte particulier accroit les difficultés associées à la découverte d'une anomalie fœtale. Les femmes sont alors souvent confrontées à une « double peine » : porter un enfant malade associé au désengagement du médecin échographiste qui peine à révéler l'anomalie (Guerra et al. 2011). La clinique biomédicale et les outils techniques constituent alors une ressource pour mettre à distance le fœtus, le temps nécessaire à la certification du diagnostic. Cette ressource suppose la connaissance et l'adhésion des femmes et des couples à l'usage biomédical de l'échographie fœtale. C'est cette adhésion que les médecins cherchent à obtenir au cours d'un second moment idéal-typique du parcours de femmes enceintes qui fait suite à la découverte d'une anomalie sévère dans le cadre de l'hôpital public. Un nouvel agencement des objets produit une sanctuarisation du monde de la biomédecine. Les objets qui viennent à l'appui des actions, véritables « inscripteurs » de ce qui se passe (Latour, 1989; Dodier, 1993) renseignent la femme-patiente. Les actions convergent vers le diagnostic de la pathologie. Les images standardisées de l'anomalie tendent à déshumaniser le fœtus, dans une objectivation qui le met à distance. Dans le même temps, les médecins tentent d'équiper les femmes-patientes des compétences devant leur permettre d'exercer leur autonomie. L'accès au savoir médical est pour certain des médecins référents la voie de l'autonomie considérée comme un bien commun supérieur, quand bien même elle ne permettrait pas d'accéder à une interruption de la grossesse.

Ce second moment idéal-typique des parcours de grossesse est circonscrit à la fois dans un espace qui rompt avec les valeurs locales et dans un temps relativement court de l'établissement d'un diagnostic pouvant conduire à une demande d'autorisation judiciaire d'avortement. Si l'objectivation de l'anomalie participe à la déshumanisation du fœtus, elle est, dans ce contexte, indissociable d'une nouvelle considération pour la femme de la part de professionnels qui se sont engagés dans une visée à long terme d'éducation des femmes pour une meilleure justice sociale. Loin de dépersonnaliser la consultation, le recours au

formalisme et au raisonnement étiopathogénique est utilisé par ces professionnels comme un levier politique d'empowerment des femmes issues de milieux pauvres.

Le troisième moment idéal-typique construit à partir des observations menées dans l'hôpital public se situe une fois refermée la parenthèse diagnostique. Pour les femmes/couples qui en sont des acteurs, la grossesse sera poursuivie quelle qu'en soit l'issue. Les praticiens tentent auprès de la femme et du couple une requalification de la situation, qui intègre, en les affaiblissant et en les relativisant, les données biomédicales dans l'univers plus large de l'éloge de la Vie et de ses incertitudes. Mobilisant les ressources personnelles et familiales des femmes, invoquant la plasticité de l'enfant à venir, les professionnels accompagnent les futurs parents dans l'anticipation pratique de la naissance. Le déroulement des consultations montre une tentative de standardisation, locale et procédurale, cette fois (Timmermans & Berg 2003) qui définit la bonne façon de mener ce type d'entretien dont l'objectif dépasse celui de la surveillance de la grossesse pour viser, plus généralement, l'accompagnement des couples dans leur environnement quotidien. Les femmes pénètrent alors une autre logique du soin, dans laquelle l'accent est non plus porté sur l'accès à la connaissance et à l'autonomie, mais où femmes et professionnels se tournent ensemble vers la résolution des actions de la vie quotidienne au mieux des situations rencontrées (Mol, 2009).

Le contexte brésilien caractérisé par la conjonction d'un accès généralisé aux techniques de l'imagerie prénatale, d'une législation restrictive en matière d'avortement et de fortes inégalités sociales, favorise des agencements particuliers entre acteurs et objets qui transforment les usages de l'échographie prénatale et la signification des images qu'elle produit. Les trois moments idéal-typiques décrits dans ce travail, bien que réduisant nécessairement la complexité des interactions, sont particulièrement éclairants tant pour l'analyse des pratiques professionnelles que pour celles de l'échographie comme une "technology in practice" (technique incluse dans les pratiques) et du mouvement de biomédicalisation de la pratique clinique, en ce qu'ils montrent divers usages d'un même objet technique conçu pour la prévention des risques obstétricaux et le diagnostic des malformations fœtales. Dans le secteur privé où le marché est ancré dans des relations sociales et des catégories culturelles différentes (Healy, 2006), il contribue à appuyer la construction de la maternité et de la famille ; à l'hôpital public, son utilisation standardisée pour le diagnostic des malformations fœtales s'associe à un usage indirect visant à donner un nouveau pouvoir aux femmes, qui n'est pas celui d'interrompre la grossesse, mais plutôt de s'approprier la connaissance de la pathologie fœtale; enfin, sa requalification et son repositionnement par les professionnels notamment pédiatres dans une perspective élargie et pragmatique de poursuite de la grossesse participe à la ré-humanisation du fœtus et au dépassement d'une logique de stricte surveillance de la grossesse au profit d'une logique de soin.

5. Approche comparative France Brésil

Dans ce dernier chapitre, je me propose d'étudier la façon dont, tant en France qu'au Brésil, les législations et les modes de régulation du DPN influencent les pratiques, modèlent la posture des praticiens et leur discours dans le contexte de pathologies ou malformations fœtales avérées.

Nous avons vu dans les chapitres précédents que les travaux en sciences sociales portant sur le DPN, ont essentiellement analysé après observation des pratiques, la qualité de l'information faite aux femmes sur les risques de chaque situation, sur leur compréhension, ou encore sur les facteurs influençant leur décision d'interrompre ou non la grossesse. Toutefois, les résultats obtenus ont rarement été mis en relation avec les modes de régulation et d'organisation des pratiques, ce qui suppose le recours à la méthode comparative. L'étude réalisée dans le cadre du programme auquel j'ai participé lors de ma thèse[118] fait figure d'exception. Elle montre que les différences de couverture du dépistage de la trisomie 21 entre la France, l'Angleterre et les Pays-Bas, s'explique, pour une bonne part, par des modes d'organisation et de prise en charge distincts dans chacun des trois pays (Vassy, 2014). Par ailleurs, peu d'études se sont intéressées à la manière dont sont abordées durant les consultations, les questions relatives au handicap et à son anticipation à partir des examens ayant permis d'objectiver les anomalies fœtales. Or, là encore, les travaux menés par mes collègues, montrent que la question du handicap telle que je l'ai définie plus haut, est très peu présente dans les consultations initiales du suivi des grossesses tant en France qu'au Brésil. Ainsi, les observations menées en France montrent que, tant les médecins que les sages-femmes, organisent leur travail selon les étapes successives des actes professionnels qu'ils ont à accomplir (Vassy, 2014 ; Rosman & Ville, 2013). L'information délivrée à chaque consultation vise à organiser l'étape suivante (examens complémentaires, prélèvements) et répond aux contraintes pragmatiques qui y sont afférentes, telle l'organisation des tests ou la nécessité d'obtenir un consentement signé. Il est rare que les professionnels anticipent la situation finale recherchée ou les conséquences sur la vie du futur enfant de la pathologie suspectée, alors même que le diagnostic n'est pas encore certain et que le temps des consultations est limité. L'éventualité que le couple puisse être confronté à une décision d'interrompre la grossesse est parfois mise en balance avec l'accès aux tests proposés, mais tous les efforts se concentrent surtout sur les actions permettant d'écarter le risque ou d'établir le diagnostic. Ce n'est souvent que lorsque la certitude de l'anomalie ou de la malformation est acquise, que ces conséquences sont abordées plus ou moins explicitement.

L'hypothèse qui sous-tend l'analyse des données présentées dans ce chapitre est que l'encadrement des pratiques et leur organisation concrète, variable selon les pays, détermine en partie la manière dont la question du handicap sera ou non traitée lors des

[118] Programme « Handicap et diagnostic prénatal » : Agence Nationale de la Recherche (ANR) ''Sciences, technologies et savoirs en société'', ANR-09- SSOC-026-01.

consultations. Toujours en m'appuyant sur les observations et les entretiens réalisés, je comparerai, dans un premier temps, les deux pays sous l'angle des attitudes et du ressenti des professionnels du DPN face à l'encadrement de leur propre activité. Puis, je montrerai comment les régulations spécifiques à chaque pays orientent les pratiques de façon différente, imposant notamment en France une collégialité qui n'existe pas au Brésil. Enfin, j'analyserai comment, les femmes, les couples et les professionnels abordent les pathologies, depuis ce qui est objectivé lors des examens de suivi, aux formes d'anticipation du handicap, lorsqu'elles sont exprimées. Le handicap est envisagé ici dans une acception très large, englobant tous les types de conséquences que peut avoir une pathologie donnée, conséquences aussi bien fonctionnelles que sociales, affectant directement l'enfant mais aussi ses proches et, plus largement la société dans son ensemble. Avant d'entrer dans l'analyse des résultats, il est nécessaire de rappeler certains éléments déterminants de l'encadrement des pratiques du DPN dans les deux pays.

5.1. Rappel des contextes locaux de régulation du DPN

Rappelons qu'en France, la quasi-totalité des interruptions médicales de grossesse pour pathologie fœtale sont pratiquées dans le cadre réglementaire propre au diagnostic prénatal[119]. C'est un aspect important. En comparaison à nombre d'autres pays, en cas de souhait de la femme d'interrompre la grossesse, le dossier est présenté devant l'équipe pluridisciplinaire d'un CPDPN pour avis consultatif et une attestation d'autorisation doit être signée par deux médecins du centre. Or, comme nous le verrons, l'organisation des CPDPN conditionne désormais les différentes consultations que les femmes traversent. En outre, l'activité des CPDPN est enregistrée chaque année à l'Agence de la biomédecine. Les données concernant le nombre d'IMG réalisées sur l'ensemble du territoire par types de pathologie fœtale et la distribution des termes de la grossesse auxquels elles sont réalisées sont rendues publiques. Ce mode de contrôle des pratiques incite les praticiens français à une forme de justification de leurs pratiques.

La situation est bien différente au Brésil. Nous avons vu dans le précédent chapitre que la forte valorisation de la maternité et l'ambiance festive qui accompagnent le suivi de la grossesse permettent difficilement d'envisager qu'un problème survienne. Les femmes sont alors souvent renvoyées à leur médecin traitant après une annonce tronquée, ou rude, voire sans aucune explication. Le triple contexte de législation répressive, de société fortement inégalitaire et de religiosité ambiante font que le plus souvent, les femmes des milieux pauvres mettent au monde les enfants malformés tandis que les femmes des classes supérieures accèdent à l'interruption de grossesse dans le secteur privé. Entre ces deux extrêmes, de nombreuses femmes des classes moyennes sont très isolées en cas de pathologie fœtale. Lors d'un entretien, une généticienne résume ainsi la situation des femmes.

[119] En cas d'anomalies dépistées très précocement, certaines femmes pourraient s'orienter vers les centres d'orthogénie avec une demande d'IVG, sans rapporter la pathologie fœtale et pour éviter toute discussion en CPDPN. Leur nombre est actuellement peu connu.

- *« Il y a les gens totalement dépendant des institutions publiques et qui finissent par avoir un enfant déficient, parce qu'il n'y a pas d'autre alternative, ou finissent même parfois par mourir à cause de cela*[120]*. Il y a la situation des gens de la classe AA*[121]*, qui ont des médecins privés ou rien n'est remboursé et tout coûte cher et les gens payent de leur poche. Et il y a une situation intermédiaire, de gens un peu mieux lotis, qui travaillent pour une entreprise et ont une assurance privée, mais qui n'ont pas d'arrangement avec les médecins. Pour eux [quand il arrive un problème], leur médecin les abandonne. Les abandonne complètement. »* (Entretien généticien)

Il arrive toutefois que des femmes pauvres choisissent de s'adresser à un praticien libéral, n'hésitant pas à payer de leurs économies les frais de la consultation, pour obtenir des informations et le cas échéant, demander une interruption de la grossesse. Or, nous verrons que les arrangements locaux avec la législation ne permettent pas toujours d'accueillir leur demande dans des conditions sanitaires satisfaisantes.

5.2. Méthode

La comparaison porte sur les données Brésiliennes, déjà présentées et recueillies dans le centre de référence pour les pathologies fœtales de Rio de Janeiro, ainsi que dans plusieurs centres privés. Elles incluent les observations de consultations, les entretiens avec les femmes et les professionnels, ainsi que les observations de séances de travail et discussion avec les médecins spécialistes en formation. Quant aux données françaises, elles ont été recueillies par Isabelle Ville qui a encadré ce travail, de 2009 à 2011 dans trois centres spécialisés en France : il s'agit d'une consultation spécialisée de DPN d'une maternité parisienne, d'un centre pluridisciplinaire de DPN également à Paris et d'un autre en province. La comparaison recourt à des observations de consultations menées par des généticiens (consultations anté et post natales), obstétriciens, échographistes, sages-femmes, pédiatres-néonatologues et chirurgiens-pédiatres, ainsi qu'à des entretiens formels et informels avec des professionnels et l'observation de réunions pluridisciplinaires. Elle utilise de plus, les informations recueillies lors du séminaire de témoins organisé le 4 octobre 2012 dans le cadre de la recherche susmentionnée[122]. L'analyse des données repose sur la méthode inductive simple à partir des textes retranscrits des consultations.

Puisque que la question des informations sur les conséquences des pathologies et sur l'anticipation du handicap est au cœur de cette partie de mon travail, j'ai choisi de limiter l'analyse aux consultations pour lesquelles une pathologie sévère était repérée chez le fœtus à l'exclusion de celles qui évoluent inéluctablement vers la mort in utero ou dans les premiers temps qui suivent la naissance.

[120] Certaines anomalies fœtales s'accompagnent de complications maternelles.
[121] Les statistiques au Brésil découpent la société en diverses classes sociales allant de A à E. La classe « A » est la classe la plus riche, la classe « E », la plus pauvre. La classe « C » correspond à la classe moyenne.
[122] Un séminaire de témoin est une technique de recherche historique reposant sur la mise en présence de témoins d'un événement ou d'une technique en présence de chercheurs en sciences sociales. Séminaire publié dans son intégralité sur le site du programme : http://anr-dpn.vjf.cnrs.fr/?q=node/62

Parmi les anomalies prénatales causes de handicap, cinq grandes classes peuvent être identifiées :

- les situations de malformations fœtales sévères, dont on peut attendre des conséquences fonctionnelles touchant différents organes et auxquelles s'ajoute un retard intellectuel. Elles sont nommées « syndromes polymalformatifs » par les praticiens. La cause peut en être génétique ou non, connue ou inconnue. Il n'existe pas de traitement curatif. Le traitement symptomatique de certaines malformations est parfois possible.
- les situations de malformations pouvant générer des difficultés fonctionnelles sévères mais sans conséquences sur le développement cognitif ou intellectuel. Leur origine peut être accidentelle ou génétique. Là non plus, il n'existe pas de solution curative radicale. Entrent dans cette classe par exemple, les cas d'ostéogénèse imparfaite (maladie des os de verre) ou les maladies telles que la mucoviscidose. Quelque soit le traitement, la maladie continue d'évoluer.
- les situations incluant des malformations somatiques isolées pour lesquelles une réparation est possible grâce à une ou plusieurs interventions chirurgicales précoces mais qui peuvent comporter des risques vitaux. Ces situations sont essentiellement dues à des anomalies du développement. C'est notamment le cas des anomalies de fermeture de la paroi abdominale tels les laparoschisis (ou gastroschisis), les omphalocèles[123], certaines cardiopathies ou encore les hernies diaphragmatiques isolées. Ici, selon la sévérité de la forme initiale, l'absence de cadre polymalformatif, la prise en charge néonatale permet le plus souvent d'envisager une guérison complète.
- La quatrième catégorie regroupe les situations où une anomalie chromosomique ou génétique a pu être identifiée et dont le retentissement cognitif est de degré variable. C'est le cas de la trisomie 21 lorsqu'elle ne s'accompagne d'aucun signe échographique, ou de certaines anomalies des chromosomes sexuels. Cette catégorie est peu retrouvée dans les observations au Brésil où le dépistage n'est pas systématique.
- Enfin, la dernière catégorie, elle aussi surtout repérée en France, rassemble des situations d'anomalies échographiques sans retentissement attendu en terme de handicap. La marge d'incertitude est faible mais existe toujours. On peut placer ici les dilatations des cavités rénales ou certains retards de croissance.

Une première difficulté pour mon analyse apparait d'emblée. Les différences dans l'organisation des pratiques de DPN entre la France et le Brésil font que les diverses classes de pathologie ne sont pas également représentées dans les deux pays. D'une manière générale, les situations de malformations observées au Brésil sont beaucoup plus sévères que celles observées en France. J'ai donc tenté dans la mesure du possible d'apparier les observations dans les deux pays. C'est pourquoi, nous ne chercherons pas à comparer l'état des pratiques entre les deux pays, le type de données ne le permettant pas. L'objectif est

[123] L'omphalocèle est un défaut de la paroi abdominale fœtale dans lequel une partie des viscères fœtaux s'extériorise dans la base du cordon ombilical.

plutôt d'observer la diversité des attitudes, des discours et des formes d'anticipation du handicap en cherchant à les relier, tant que faire se peut, aux différences d'organisation et d'encadrement des pratiques et d'usage des technologies.

5.3. Résultats

L'analyse met en évidence trois grandes lignes de comparaisons qui sont plus ou moins directement en prise avec les modes de régulation des pratiques propres à chaque pays. La première porte sur l'attitude et le ressenti des professionnels face aux dispositifs réglementaires du pays dans lequel ils exercent. Nous verrons que l'opinion et les aspirations des praticiens concernant leur loi et l'organisation des soins, diffèrent fortement entre les deux pays. La seconde ligne de comparaison concerne la façon dont les modes de régulation retentissent sur l'organisation concrète des pratiques en terme de collégialité et de lien interprofessionnels. Enfin, nous verrons comment, lors des consultations anténatales ou des conversations avec les femmes et les professionnels, est abordée la question du handicap dans les deux pays : ce dont on parle et comment on en parle. La préoccupation des couples porte avant tout et dans les deux pays, sur le risque de retard mental puis sur l'aspect fonctionnel de ce que l'enfant pourra faire. Certaines nuances sont néanmoins perceptible dans la signification de ces deux aspects selon le lieu. Enfin, j'analyserai comment le discours des praticiens sur la question du handicap est modulé par les rôles professionnels attendus.

5.3.1 Attitudes des professionnels face aux dispositifs réglementaires

Une organisation française des pratiques jugée satisfaisante

Il ressort des entretiens et du séminaire de témoins que les praticiens français du DPN sont globalement satisfaits de leur loi et de leurs pratiques et ce pour trois motifs principaux : l'absence de limite de terme, l'équité d'accès sur le territoire et la transparence des pratiques.

Que les professionnels soient satisfaits de l'organisation de leur activité n'est pas totalement surprenant car ils y ont largement contribué : la mise en place du DPN en France a été organisée dès ses début à l'initiative des médecins, généticiens et biologistes (cf. chapitre 1). La volonté était clairement alors de prévenir les handicaps à la naissance. Les pouvoirs publics ne sont intervenus que tardivement dans le processus de régulation. En outre, la législation française relative à l'avortement est postérieure à celles d'autres pays comme l'Angleterre (1967) et les USA (1973). Lorsqu'elle est promulguée en 1975, les premières techniques de DPN sont disponibles et commencent à être utilisées. Simone Veil en est informé.

<u>L'absence de limite dans le terme de l'interruption :</u> L'expérience des autres pays aurait eu une influence sur la loi française, sous la pression des praticiens. C'est ce dont témoigne

André Boué, qui, avec son épouse Joëlle, a mis au point en France, la culture des cellules fœtales issues du liquide amniotique.

- *« Quand Simone Veil a fait sa loi, elle m'a demandé conseil sur la rédaction de la partie médicale et un des trucs formidables de cette loi – vous savez qu'elle n'a pas de limite de terme -, en bien, j'en suis responsable. Voilà comment c'est venu : on connaissait quand même assez nos collègues étrangers, on travaillait beaucoup avec l'étranger, les américains, et ils avaient tous une date limite, et ça posait des problèmes terribles parce que si vous étiez la semaine d'avant, vous pouviez interrompre la grossesse, la semaine d'après vous de pouviez plus interrompre. J'ai expliqué ça à Simone Veil. J'ai dit, 'l'idéal c'est de ne pas mettre de limite parce qu'on tombe dans des trucs affreux'. Elle m'a dit 'je vais le faire' […]. Elle a sorti cette loi invraisemblable et qui rend un service formidable parce que, dans toutes les découvertes échographiques, les gens ont le temps »* (Entretien réalisé en 2001 par Marianne Bach).

Aujourd'hui, cette opinion est encore largement partagée. La loi française procure un confort pour mettre en œuvre de bonnes pratiques. Elle permet de travailler correctement en évitant de prendre des décisions difficiles dans l'urgence :

- *« J'ai passé six mois […] à San Francisco, et j'ai compris que notre loi était exceptionnelle puisqu'eux […] avaient ce terme de 22 semaines […]. L'échographiste appelait à 20 semaines en disant : « là, il y a un truc. »... Et en deux semaines, on devait avoir tout fait, sinon on ne pouvait plus rien faire… Un caryotype, le cœur… Et ils travaillaient mal alors qu'ils étaient très bons. Alors que nous, quand on voyait une malformation à 22 semaines, on disait à la femme : 'on va attendre de voir l'amniocentèse, on va attendre de voir si le cœur que l'on ne voit pas bien avant 18 semaines n'est pas aussi malformé'. […] Et cela en disant toujours : 'madame, on s'engage, si à 25 semaines tout va mal, on la fera cette interruption de grossesse. On n'est pas pressé par le temps. Et on va bien travailler»* (Chirurgien-pédiatre, p. séminaire de témoins, p. 32)

Le temps laissé par la loi du fait de l'absence de terme limite permet aux praticiens d'établir un diagnostic, d'organiser et d'asseoir leurs pratiques, de développer au mieux leurs compétences.

- *« Cette loi, parce qu'elle n'imposait pas de délai, a certainement joué un rôle facilitateur dans le développement de la médecine fœtale en France »* (Echographiste, séminaire de témoins, p.16).

La couverture semble maximale puisque, aux dires d'un des participants au séminaire de témoins, 98% des grossesses pathologiques bénéficieraient d'un suivi. Dans ce contexte, il n'est pas rare d'entendre les spécialistes se féliciter des bons résultats de la France en matière d'efficience du diagnostic prénatal et de régulation des pratiques.

- *« …les pratiques françaises sont remarquables par rapport à tout ce que je connais dans les autres pays !... Et je pense que j'en connais un rayon. Franchement, je pense que l'on doit être fier de ce que l'on fait »* (Epidémiologiste, séminaire de témoins, p. 28)

L'accès pour toutes les femmes au DPN est une autre source de satisfaction exprimée par les professionnels français. L'équité d'accès à ces pratiques sur l'ensemble du territoire est garantie par le dispositif réglementaire. Certains pionniers se sont engagés dans ce sens auprès des pouvoirs publics et ont obtenu que l'ensemble des techniques et examens proposés soit homogènes quel que soit le lieu et pris en charge[124].

- *« On est le seul pays au monde à avoir vraiment une politique organisée. Et puis on a un taux de diagnostic prénatal global… Moi je suis très, très fière de ça. [En Angleterre], c'est complètement disparate. Ça, c'est quelque chose qui me choque énormément, je ne peux pas admettre ça »* (Epidémiologiste, entretien).

L'engagement pour l'accès généralisé et gratuit au DPN pour toutes les femmes se passe d'interroger le fondement même de ces pratiques, considérées implicitement comme bonnes, alors même qu'avec les développements de la bioéthique, l'objectif de santé publique de prévention des handicaps de l'enfant n'est plus avouable et a cédé la place à la rhétorique de l'autonomie des femmes. Dans la préparation des réglementations, les débats se concentrent exclusivement sur les aspects techniques, tel le seuil du test de dépistage à retenir pour proposer un prélèvement, ou la meilleure façon de les mettre en œuvre pour respecter l'égalité d'accès.

- *« C'était très compliqué parce qu'on était devant un monde politique qui, en aucun cas, ne pouvait affirmer comme un objectif la réduction du nombre de naissances d'enfants avec anomalies chromosomiques. C'est pas un objectif de santé publique avouable. Il fallait arriver à enrober ça […]. On ne pouvait pas définir des objectifs, mais on pouvait organiser une activité » (Généticienne épidémiologiste impliquée dans la régulation du dépistage prénatal, séminaire de témoin).*

Aussi, si les praticiens français expriment une grande satisfaction au regard de leurs pratiques, essentiellement au double argument de leur niveau de performance et de leur équité, peu se risquent à débattre des questions morales qui les sous-tendent, pourtant ravivées par l'avancée des techniques et la généralisation des pratiques. Bien que le consensus ne soit pas univoque parmi les professionnels, la controverse à l'intérieur du corps médical peine à s'exprimer. Plusieurs raisons peuvent être évoquées : la crainte de mettre en péril une loi jugée bonne, voire le droit à l'avortement lui-même ; ou encore la crainte de se voir privés du contrôle de leur activité, ou celle encore de réveiller des tensions qui ont pu être très vives dans les premières années de la mise en place du DPN[125].

Un troisième motif de satisfaction tient enfin à la transparence perçue dans les pratiques, lesquelles sont enregistrées et rendues visibles par tous. Le dispositif réglementaire spécifique à la France simplifie la comptabilisation des actes de diagnostic prénatal au niveau des laboratoires et celle des décisions d'IMG prises au sein des CPDPN. Là encore, les

[124] D'autres paramètres interfèrent dans le recours différencié aux tests de dépistage selon l'origine géographique et le niveau social des femmes (Khoshnood 2004).

[125] Certains praticiens charismatiques et jouissant d'un statut international, comme le Pr Jérome Lejeune, ont fait subir de fortes pression à leurs collègues qui s'engageaient dans les pratiques du DPN, allant jusqu'à menacer leur carrière (voir, séminaire de témoins).

enregistrements ont été initiés par les praticiens eux-mêmes et sont restés longtemps sous leur contrôle.

- *« Dans ce cadre, on a tous essayé de contribuer à documenter nos pratiques. Moi, personnellement, en tant que chercheuse, cela a été le tournant de ma vie, je me suis mise à faire de l'épidémiologie du diagnostic prénatal afin d'apporter des données pertinentes sur lesquelles réfléchir, pour contrer les fariboles qui circulaient »* (Epidémiologiste, séminaire de témoin).

Aujourd'hui, les professionnels s'approprient les données de leur propre activité publiées par l'Agence de la biomédecine pour nourrir leur réflexivité.

Entre interdiction d'avorter et inégalités sociales : l'inconfort des médecins brésiliens

Au Brésil, le malaise qui domine chez les praticiens du public comme du privé ne peut se comprendre que dans le triple contexte de législation restrictive face à l'avortement, de société de classes et de forte imprégnation religieuse.

Formés à l'ensemble des techniques qui existent, et ayant parfois complété un cursus à l'étranger, les professionnels ressentent la législation restrictive du Brésil comme une entrave à leur pratique et à la liberté de réflexion des femmes. Ce constat est accru dans le secteur public, tenu à respecter la loi, alors que dans le secteur privé, certains aménagements sont possibles. Or, bien souvent, les mêmes médecins partagent leur activité entre les deux secteurs et sont donc directement confrontés à un système jugé inique.

- *« Les connaissances techniques, nous savons comment y avoir accès, on a un entrainement énorme, nous pratiquons l'écho aussi dans d'autres lieux, sur d'autres appareils, la limitation technique n'est pas notre plus gros problème… Notre plus gros problème est la façon dont se fait la médecine fœtale au Brésil, en dehors du secteur privé […], qui est plus proche de ce qui se fait dans le reste du monde »* (Obstétricienne hôpital public)

<u>Annoncer un diagnostic sans pouvoir proposer une IMG : une situation paradoxale</u>

La plupart des praticiens interrogés vivent comme une situation paradoxale, la possibilité de réaliser des diagnostics sans pouvoir discuter d'interrompre la grossesse en cas de malformations sévères non létales (Mirlesse et Ville, 2012). Une telle situation est source de tension. Comme l'exprime une interne : « nous avons un peu les mains liées ».

- *« C'est horrible de travailler comme ça ! Parfois, je me dis : 'mais qu'est ce que je fais ici ? De quoi je parle à ces femmes ? En les laissant plus tendues après qu'avant la consultation. Il aurait été meilleur de ne rien faire du tout »* (Entretien généticienne)

Beaucoup expriment leur aspiration à un changement de la législation.

« Je pense, que ce qui doit changer c'est le droit d'avoir le choix…Elles devraient avoir la possibilité de choisir …et que l'on puisse soutenir ce choix… » (Entretien obstétricien)

Comme en France, l'inégalité de traitement entre les femmes est jugée inacceptable par certains praticiens du secteur public qui se sont engagés, à élargir le champ des autorisations judiciaires d'IMG aux cas des pathologies sévères mais non létales. Même si les chances d'obtenir gain de cause sont très incertaines, les professionnels ont mis en place une

procédure pour permettre aux femmes qui le désirent de faire la demande d'interruption de la grossesse auprès du système judiciaire et aident à l'élaboration du dossier.

- *« Quand c'est quelque chose de non létal, cela signifie qu'il y aura des déficiences graves pour toute la vie. Je trouve cela bien pire [que les pathologies létales]. On a essayé, on a envoyé des cas, on tente peu à peu, mais la moitié des personnes n'obtiennent pas l'autorisation. […] C'est difficile parce que tout le monde souffre. Le médecin souffre, la femme souffre, tout le monde est mobilisé par ces affaires »* (Entretien généticienne)

Dans le secteur privé, certaines décisions d'interruption sont prises sans avis judiciaires. Leur réalisation peut prendre plusieurs formes dans des cadres différents[126], mais toutes se font aux frais des femmes. Toutefois, l'accès à l'IMG ne dépend pas uniquement de l'aspect financier. La prise en charge par le biais d'une ponction, plus sécuritaire car n'entrainant pas de cicatrice utérine, suppose une inscription durable des femmes dans un réseau médical informel de praticiens privés se faisant confiance mutuellement. Dans ce cas, l'illégalité de la pratique conduit les médecins à se protéger et à imposer certaines conditions : les femmes doivent être adressées par un collègue de confiance et qui accepte d'être impliqué dans le processus.

- *« Si je vois une patiente dont je fais le diagnostic, une femme que je ne connais pas, dont le médecin ne m'envoie pas habituellement les examens, je ne me sens pas en sécurité pour adopter une attitude sans autorisation judiciaire. Alors pour ces patientes, je leur propose de les mettre en contact avec la médecine fœtale [du centre de référence]… Si je connais la patiente, et son médecin, et que je fais le diagnostic d'une malformation grave, à 12 semaines, alors on résout cela, sans passer par la justice, ne serait-ce que pour ne pas surcharger le circuit. C'est la même chose si c'est un cas grave, plus tardif, mais où je sais que la justice n'acceptera pas [l'interruption]…Si le gynécologue qui accompagne la grossesse m'est connu, alors je le laisse décider avec le couple, et j'accepte, en sa présence et sur décision du couple et il vient accompagner sa patiente… […] Alors je fais une ponction, que je laisse se compliquer… »* (obstétricien, secteur privé)

Mais, si les professionnels libéraux peuvent davantage accéder au choix des femmes que ceux du public, c'est au prix d'arrangements locaux qui les laissent largement insatisfaits, en ce qu'ils ne leur permettent pas de répondre aux idéaux professionnels.

<u>Une législation qui entrave l'information des femmes</u>

Dans le public comme dans le privé, les praticiens du diagnostic prénatal considèrent que les modes de régulation de leur activité entravent les bonnes pratiques, tout particulièrement en ce qui concerne l'information délivrée aux femmes.

[126] Plusieurs techniques d'interruptions existent alors: « Si c'est très tôt dans la grossesse, la plupart des obstétriciens acceptent de faire une aspiration » (Obstétricien privé) . Plus tardivement seules deux autres techniques sont encore possibles : la micro césarienne, essentiellement pratiquée dans les cliniques d'avortements clandestins comporte des risques hémorragiques et infectieux, tout en laissant une cicatrice utérine, facteur de risque supplémentaire pour les grossesses ultérieures. L'autre technique est la ponction foeticide, sobrement dénommée plus loin : « une ponction que l'on laisse se compliquer ». Effectivement toute ponction peut se compliquer d'un décès in utero. L'accouchement se fait alors par les voies naturelles.

« Le plus gros problème de faire de la médecine fœtale au Brésil, est qu'avec la limitation des pratiques par la loi de non autorisation d'avortement, on finit par faire les choses de façon moins objective, en terme d'information même. On tend à être moins clair. Si on avait une forme plus ouverte, plus objective de parler, je pense que si la loi changeait, tout changerait. La façon dont les gens parlent, la façon dont les patientes se positionnent, la manière de penser, même sur les pathologies non létales… » (Echographiste hôpital public).

Dans le secteur public, la nécessité de poursuivre la grossesse oriente la manière dont les praticiens abordent la pathologie et ses conséquences, comme nous le verrons dans la suite. Mais, l'illégalité des pratiques privées nuit également à la qualité de l'information divulguée aux femmes. Certains praticiens dénoncent une médecine privée paternaliste qui va à l'encontre de l'autonomie des femmes.

- « Je ne dirai pas forcément que les gens ont une meilleure information ou un meilleur conseil génétique [dans le privé]. Je dirai qu'il y a beaucoup de couples dont l'autonomie n'est pas du tout respectée et qui sont conduits à interrompre des grossesses qu'ils auraient continuées, s'ils avaient pensé mieux. Je pense que c'est exactement le contraire. Souvent, ce sont les médecins qui décident pour les couples. […] même pour les gens qui ont beaucoup d'argent la situation n'est pas si bonne ; le médecin veut trop les protéger, et il le fait si bien qu'il jette le tout et on reste sans moyen de documenter et faire un conseil génétique. Il pense qu'il fait bien en résolvant le tout très vite et ne regarde pas plus loin. » (Entretien généticienne)

Car si la pratique des interruptions est connue de tous *(« il n'y a pas de problème, tout le monde sait, tout le monde sait… »* Généticienne, service public), la perception d'une pratique illégale amène les praticiens de ville, et les couples, à « escamoter » les étapes utiles à un diagnostic précis, à la réflexion et au conseil génétique ultérieur.

Ainsi, pour des raisons différentes dans les deux secteurs, public ou privé, les praticiens brésiliens considèrent que la législation de leur pays nuit à leurs pratiques, notamment en ce qui concerne la manière de communiquer les informations aux femmes. L'absence de transparence dans les modalités décisionnelles, tout comme le tabou d'évoquer en public, ou dans les publications universitaires, les interruptions de grossesse pour pathologie fœtale place les professionnels et les couples concernés dans une politique du secret, que la société brésilienne dans son ensemble accepte de ne pas percevoir, ignorant ses propres contradictions.

Changer la loi pour donner le choix: la condition pour de bonnes pratiques

Dans la représentation des médecins brésiliens, donner aux femmes la possibilité de choisir si elles veulent poursuivre ou interrompre leur grossesse est une condition pour assainir la relation médecin/patient, libérer la parole et pouvoir délivrer des informations complètes et justes.

- « Car alors, si la personne a le choix d'interrompre ou pas, elle cherche des informations plus approfondies sur ce qu'est la déficience et vous êtes aussi obligé de mieux en parler […] ça change tout ! » (Echographiste hôpital public)

Car, nous l'avons montré dans le chapitre précédent, pour les praticiens du centre de référence de Rio, engagés pour une évolution de la législation, pour l'égalité des soins, l'information des femmes et, au-delà, l'éducation, sont la clé d'une meilleure justice sociale. L'impression qui domine chez eux est celle d'un défaut de compréhension de la part des femmes et des couples qu'ils rencontrent.

- *« L'impression que j'ai est que les personnes n'ont pas la moindre idée de ce qu'ils sont en train de faire. Il y a des gens qui ne savent pas ce qu'ils viennent faire là, et une minorité éclairée, qui n'est pas forcément socialement différenciée. Ainsi, il y des gens dans le privé avec beaucoup de ressources et qui sont bien perdus, et il y a des gens ici qui n'ont pas de moyens mais qui savent exactement ce qu'ils veulent»* (Généticienne).

Certains réfutent même la représentation, pourtant largement partagée et fréquemment évoquée dans les milieux du DPN, d'une plus grande « tolérance au handicap » de la part des classes défavorisées plus marquées par les croyances religieuses et un mode de vie communautaire. De leur point de vue, la « tolérance au handicap » n'est pas le témoin d'une différence culturelle mais résulte davantage du faible niveau d'instruction et de compréhension de ces femmes et de l'attitude des professionnels qui tend parfois à renforcer leur docilité et leur incompétence.

- *« Nous, les médecins, avons une idée très stéréotypée des patientes publiques, comme si elles étaient dociles, comme si elles étaient… On se dit ' Ah, les pauvres, elles acceptent mieux…' mais non, parfois elles n'acceptent pas. Nous ne leur donnons pas la parole pour accepter ou non. Nous ne leur donnons pas l'écoute…Nous ne sommes pas connectés, tu comprends ? Pour la patiente privée, c'est différent… Elle veut savoir, et on écoute ce qu'elle a à dire […] » (Obstétricien/ Echographiste)*

Et si les femmes « acceptent », en apparence du moins, c'est qu'elles n'appréhendent pas clairement la gravité de leur situation.

- *« J'ai la certitude absolue que si l'on présentait aux personnes la situation exacte de ce qu'elles vont devoir affronter tout au long de leur vie avec cet enfant-là, peut être choisiraient elles de ne pas avoir l'enfant… »* (Réanimateur pédiatre)

Pour autant, l'épreuve que constitue un avortement n'est pas banalisée et plusieurs praticiens estiment que les femmes n'y recourraient pas de manière excessive.

- *« Je pense que même l'interruption n'est pas bonne. […] Personne ne souhaite interrompre une grossesse. Si on fait un diagnostic, si on peut traiter et avoir un enfant que vous pensez raisonnable, qui aura une vie bonne, vous allez opter pour ne pas interrompre, même si cela donne un peu plus de travail […] Interrompre une grossesse n'est au départ l'idée de personne. Cela le devient quand on dit que la situation est très mauvaise, qu'elle est létale ou va avoir des répercussions très graves »* (Echographiste hôpital public).

Pour ces mêmes praticiens, seule la possibilité donnée aux femmes de choisir de poursuivre ou non leur grossesse est susceptible d'ouvrir le champ pour une information objective libérée des tabous. C'est la condition pour éviter le double piège des pratiques actuelles : celui de faire peser sur les familles démunies la charge d'un enfant lourdement handicapé qui risquerait d'affaiblir encore leur position sociale ; mais aussi celui de pousser

des familles riches à empêcher la venue d'un enfant avec un handicap compatible avec une vie bonne, du fait d'un défaut d'information et de temps pour choisir.

L'analyse des discours que les praticiens du DPN français et brésiliens portent sur leurs pratiques est particulièrement éclairante. Au-delà de la satisfaction des uns et de l'inconfort des autres, elle révèle des conceptions du DPN radicalement différentes chacune ancrée dans un contexte social et politique spécifique. En France, les pratiques du DPN ont été instaurées à l'initiative des praticiens et des chercheurs dans un contexte de forte délégation des pouvoirs publics à la médecine et aux sciences. Confiants dans les progrès technologiques et guidés par une mission de santé publique de prévention des handicaps à la naissance, les professionnels ont alors dû faire face aux attitudes conservatrices de nombres de leurs confrères, opposants à l'avortement. La loi, adaptée aux exigences d'une « bonne médecine clinique », leur a permis de développer des pratiques jugées performantes, équitables, car accessibles à toutes les femmes, et transparentes. Les développements techniques rapides et les interrogations éthiques qu'ils suscitent, s'ils amènent à la reconnaissance de la nécessité d'un encadrement, ne remettent pas en question la mission initiale de prévention des handicaps, même si elle n'est plus clairement affichée.

Au Brésil, les pratiques du DPN doivent être situées dans le contexte d'une société très imprégnées des croyances religieuses, où existent parallèlement de fortes inégalités sociales, notamment dans le domaine de la santé, malgré le système unique de santé (SUS) qui permet l'accès au soins gratuits pour tous. La législation actuelle est perçue comme générant des pratiques iniques qui renforcent les inégalités entre classes contre lesquelles de nombreux praticiens du secteur public, mais pas uniquement, tentent de lutter. Ce n'est pas tant le coût direct que la règle morale derrière le soin qui crée l'inégalité. Dans ce contexte, le droit à l'avortement est avant tout conçu comme un outil, parmi d'autres, de l'autonomie des femmes et des couples, une opportunité de leur laisser prendre en main leur propre destin, condition de "l'empowerment" des classes populaires et moteur du changement vers une société plus juste. Dans ce contexte, la préoccupation de prévenir les handicaps à la naissance, ne semble pas être l'objectif premier des praticiens brésilien. Plus que la possibilité d'avorter, c'est l'autonomie comme valeur idéologique qui l'emporte, reposant sur une appropriation des connaissances par les femmes.

5.3.2 Conséquences des modes de régulation sur l'organisation des pratiques

Par l'instauration des CPDPN et des équipes pluridisciplinaires qui les composent, la loi a imposé en France, une pratique collégiale du DPN; elle n'a fait en cela qu'entériner une organisation déjà en place dans la plupart des services qui faisaient de la médecine prénatale. Il y avait là, selon un des pionniers, la volonté de pouvoir différer les « mauvaises annonces », « ne pas avoir à parler tout de suite à la femme », pouvoir dire « je vais en discuter avec l'équipe » mais aussi la possibilité de prendre des décisions en commun et de partager les savoirs et les gestes.

Le staff hebdomadaire[127] constitue désormais, la clé de voûte des CPDPN. Il regroupe des professionnels de spécialités, d'expérience, de statuts et de lieux d'exercice différents, dont certains travaillent ensemble, d'autres non, avec pour objectif de discuter et de se mettre d'accord sur les conduites à tenir dans le suivi de grossesses définies comme étant « à risque ». Dans les deux centres où ont été réalisées les observations, toute l'activité est organisée en vue de préparer au mieux le staff. Les prélèvements pour les analyses des caryotypes sont réalisés 48 heures avant, de sorte que les premiers résultats soient disponibles et les échographies de référence sont programmées la veille et le jour même du staff. Les cas sont présentés et discutés, orchestrés par le coordinateur, obstétricien dans un cas, généticien dans l'autre. Les échographistes commentent les images qu'ils ont produites et interpellent les spécialistes concernés par l'anomalie suspectée. Les généticiens ou les fœtopathologistes évoquent les diagnostics possibles et les signes complémentaires à rechercher. La discussion commune permet aussi de rassembler les connaissances des praticiens les plus expérimentés, sans avoir à multiplier les consultations. La prochaine étape du suivi est définie ensemble (échographie de contrôle, examens biologiques, IRM) et consignée par écrit. Dans les cas où une malformation sévère est repérée, le spécialiste référent pour le type de pathologie recevra la femme/le couple très rapidement pour lui délivrer l'information sur le devenir de l'enfant.

Les tâches sont ainsi clairement distribuées. Et même si les pratiques varient d'un CPDPN à l'autre, notamment en ce qui concerne la circulation de la parole entre les participants, un langage commun s'élabore qui lisse les éventuelles disparités individuelles, en termes de tolérance face au handicap et l'information restituée aux femmes est généralement présentée comme le fruit d'une discussion et d'une décision collective.

Chirurgien Pédiatre (France) : -*« Vous venez de voir l'échographiste ? On a discuté de votre dossier […], on est là pour faire le point. Le bébé a un problème de rein. Il n'a qu'un rein. L'échographiste n'arrive pas à bien identifier la vessie et l'utérus. »*
Homme *: « Il y a des variantes dans les explications. Le radiologue nous a dit que le rapport n'est pas définitif ; il y a des choses qu'il n'arrive pas à expliquer. Est-ce que c'est le rein qui est malformé ou l'utérus ? »*
Chirurgien Pédiatre *: « On a des certitudes et encore des questions… »*

En outre, le staff est l'instance de médiation, qui permet au professionnel de temporiser, de se retrancher derrière le collectif. Ainsi, l'échographiste, généralement en première ligne dans la découverte d'une anomalie, n'est pas tenu de révéler un diagnostic. En cas d'images suspectes, il peut se contenter d'informations vagues, cherchant à ne pas inquiéter la femme, comme en témoigne les deux extraits d'observation suivants :

- Après un examen échographique, une fois la femme sortie, l'échographiste dit « c'est pas bon ! Les orbites sont petits. J'ai pas pu faire le profil. Il a une petite tête plus des espaces péricérébraux larges. Ca fait un peu juste. Je n'ai rien dit parce que je ne suis pas sûre. […] il

[127] réunions hebdomadaires pluridisciplinaires

a un pied en varus et un retard de croissance inexpliqué ». Je ne vais pas l'inquiéter. Je n'ai pas d'indication d'IMG. On va voir au staff ce qu'on fait.

Ou encore :

- Echographiste : *« Il sait bouger le pouce mais il m'en faut plus ! »*. Elle semble soupçonner quelque chose. *« C'est long, il faut que j'attende de voir s'il veut bien ouvrir les mains ».* L'examen se poursuit en silence puis la femme demande à quoi ça peut être dû. Echographiste : *« Il y a mille choses qui peuvent expliquer mais avant il faut être sûr ».* Elle cherche d'autres signes sur le profil, sans succès. Au bout d'un moment elle abandonne et confirme que le fœtus n'ouvre pas les mains. *« Il bouge bien. En général, c'est quand ils bougent les bras qu'ils ouvrent les mains. Je vais le présenter à notre réunion demain. Il ne manque pas de doigt. On va en discuter pour savoir ce qu'il faut rechercher ».* Une fois le couple sorti, l'échographiste dit *« C'est peut-être une anomalie neuromusculaire progressive mais en général, ça évolue rapidement, on le voit déjà au 2ème mois. Je pense que ce n'est pas ça ».*

Les staffs sont également le lieu de l'élaboration d'attitudes partagées. L'information scientifique issue de la sphère académique y est relayée, relative aux dernières publications dans le domaine, aux protocoles mis en place par des collègues… C'est parfois l'occasion d'interroger certaines pratiques, comme le fait par exemple d'accepter une IMG pour un hygroma kystique ou un syndrome de Klinefelter[128].

Au Brésil, dans le centre public où j'ai fait l'essentiel des observations, la collégialité n'existe pas ou très peu. Dans la mesure où il n'y a pas de décision à prendre, les rencontres entre professionnels sont rares et ponctuelles. Le travail à temps partiel de la plupart des praticiens réduit encore les possibilités de rencontres. Les informations concernant les cas sont transmises par le biais des dossiers qui se limitent à des informations techniques et médicales.

L'absence de discussions communes est perçue par certains praticiens comme un manque.

- *« On se parle très peu. Je pense qu'on a à peu près le même discours en relation avec les choses les plus graves, mais on ne sait pas comment les gens de la génétique parlent du syndrome de Down, par exemple, comment ils disent que sera l'enfant. Je ne sais pas s'ils mettent beaucoup en avant la question des maladies associées[129]. […] je pense que nous manquons d'intégration dans ce sens. […] Parfois nous avons des cas, où il serait bon de savoir comment la femme s'en débrouille, ce qu'elle a besoin d'entendre, de savoir, et ce qui*

[128] Les hygromas kystiques résultent d'une accumulation de liquide dans le système lymphatique. Certaines formes régressent spontanément, d'autres vont s'aggravant. L'évaluation pronostique est difficile et ne dépend qu'en partie des anomalies associées. Le syndrome de Klinefelter, dont l'origine est la présence d'un chromosome X excédentaire chez le garçon, est une pathologie fréquente (1/600). Il se manifeste par un retard pubertaire et une infertilité constante à l'âge adulte. D'autres conséquences sont possibles dans un degré variable (Aksglaede, 2013)

[129] Les personnes atteinte de trisomie 21 présentent plus fréquemment des cancers, notamment des cancers lymphatiques de type maladie de Hodgkin. D'autres pathologies peuvent survenir telle la maladie de Alzheimer précoce.

serait bon dans la conduite à tenir, chose que l'on perd parfois faute d'avoir eu un meilleur contact. Faute de temps pour se rencontrer, faute d'un canal, d'un lieu, d'un horaire où nous pourrions nous asseoir et discuter des cas. C'est difficile de réunir les cliniciens » (Obstétricienne).

Le défaut d'ajustement entre les divers professionnels a pour première conséquence d'amener les femmes à raconter plusieurs fois l'histoire du début de la grossesse. Pour éviter les redites, certains praticiens développent alors des stratégies pour se faire une idée de ce que la femme comprend de la situation.

« Je travaille beaucoup dans le sens non seulement de savoir ce que la femme sait, mais aussi, ce à quoi elle s'est préparé. Je demande : Qu'est ce que vous faites ici ? Que savez vous sur le problème ? Et je démarre de là pour donner des informations ». (Entretien généticienne)

Parfois le défaut de communication entre les professionnels mène à des tensions qui ne facilitent pas la cohésion et peuvent conduire à des appréciations différentes des pathologies suspectées ou diagnostiquées.

- *« Je crois qu'ici, il y a des exagérations diagnostic ; certains diagnostics sont faits… très spécifiques, alors que ce n'est pas exactement comme ça. J'ai un diagnostic de dysplasie osseuse et il nait un enfant avec une trisomie 18, ou j'ai un diagnostic de dysplasie osseuse d'un certain type et il en nait une autre, simplement parce qu'on ne peut pas faire ce type de diagnostic in utero. Alors je reviens, là-dessus : je dis, voilà, c'est difficile de dire ça ; on n'est pas sûr, il faut attendre, évaluer »* (Entretien généticienne)

Certains praticiens en arrivent même parfois contredire ou au moins nuancer les informations données par l'un de leurs confrères comme en témoigne l'extrait suivant relatif aux conduites d'accouchement :

Femme: « *C'est une question que j'ai posé au médecin des échos, qui me disait que l'accouchement serait normal »*
Pédiatre *: « Non ! F : C'était quel médecin ? »*
Femme *: « Un médecin d'ici.. »*
Pédiatre *: « Alors il ne savait pas… »*
(Consultation pédiatre pour pathologie osseuse foetale)

Ainsi, les délibérations lors des rencontres hebdomadaires en France, permettent la construction d'attitudes plus ou moins consensuelles des praticiens en fonction des pathologies. Cependant, toutes les paroles n'y sont pas aussi légitimes et les dissensions qui parfois bruissent sont parfois rapidement étouffées. Si la dynamique de ces réunions a déjà fait l'objet de plusieurs travaux au regard des sciences sociales (Memmi 2003, Membrano 2001), l'évolution rapide des techniques et des pratiques mériterait un approfondissement de ces analyses.

Par exemple, la spécialisation accrue nécessitée par les différentes techniques, notamment d'imagerie et de biologie moléculaire, peut rendre difficile le partage des

connaissances. L'élaboration d'une culture commune des pathologies cantonnées à des résultats de plus en plus pointus éloigne encore la représentation sensible des maladies. Cela risque de majorer l'inquiétude des praticiens pour le pronostic de l'enfant à naitre, chaque petit signe pouvant souvent être lu comme le signal d'une pathologie plus sévère.

A l'inverse, dans le centre Brésilien, l'absence de concertation entre les praticiens locaux et la faiblesse des réseaux formalisés avec les autres centres ou unités de santé provoque un isolement relatif des praticiens, comme des femmes, qui se voient dans l'obligation de résoudre seuls la plupart des questions posées, et selon un mode brésilien classique : « dar um jeito », « se débrouiller ».

- « *Mon idée, ce serait qu'il y ait un noyau d'expertise qui puisse absorber une bonne partie de cette population que je trouve compliquée : La partie riche de la classe moyenne. J'ai beaucoup de gens de la classe C. qui viennent de la banlieue. Ils arrivent ici et paient en argent liquide, ils n'ont pas de carte de crédit. Ils paient en liquide parce qu'ils veulent des résultats. Ils veulent que l'on s'occupe bien d'eux. Qu'on leur explique. Le plus souvent, je n'accompagne pas toute la grossesse…. Mais il y a beaucoup de personne des classes B et C, et quand ils sont confrontés à une pathologie , qu'on ne leur a pas bien expliqué, ils viennent me voir. Ils paient la consultation. Ils veulent un diagnostic, une évaluation du pronostic. Certains en fonction de la religion vont faire une demande d'interruption de grossesse. Le problème est que la plupart viennent de médecins qui ne sont pas préparés pour cela. Moi, je ne peux pas tout assumer. Et là, le seul chemin que je peux proposer à ces personnes c'est le chemin judiciaire* ». (Entretien échographiste privé Brésil)

Chaque praticien opte alors pour le mode de pratique qui lui semble adéquat en fonction de son lieu de pratique: dans le privé, les échographistes renvoient pour la plupart les femmes à leur médecin accoucheur responsable (Chazan 2010). Et les interruptions, qui sont parfois réalisées, sont passées sous silence, tant par les praticiens que par les femmes.

Dans le public, l'absence de suivi sur place de la grossesse et de l'accouchement pour toutes les situations vues en consultation de référence amène à un morcellement des informations récupérées. Seules les femmes qui finalement accoucheront dans la structure seront recensées dans le cadre du registre des malformations (ECLAMC)[130]. Pourtant tant en France qu'au Brésil existe une préoccupation que les informations données soient clairement comprises par les femmes, sans pour autant les terroriser. Dans la dernière partie du chapitre, j'analyse la façon dont le contexte des pratiques retentit sur la forme et le contenu des informations délivrées et les échanges entre les praticiens et les femmes lors des consultations.

5.3.3 Comment parle-t-on de l'anomalie dans ces deux contextes ?

Rappelons tout d'abord qu'il n'est pas rare que lorsqu'une anomalie se révèle de façon inattendue au cours d'un examen de routine, une échographie le plus souvent, l'information

[130] ECLAMC : Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congenitas(cf p. 99)

peut alors être éludée et renvoyée à une consultation ultérieure avec un autre praticien, le médecin qui suit la grossesse au Brésil, un spécialiste de l'équipe pluridisciplinaire en France. Cependant, dans les centres de référence où les observations ont été menées, au Brésil comme en France, il est un temps où les professionnels informent les femmes sur la pathologie qui touche le fœtus avec le souci que les informations données soient bien comprises. C'est généralement un discours « froid », qui se veut objectif, à distance des émotions.

S'appuyant sur les images échographiques, ou recourant parfois à des schémas qu'il réalise tout en parlant, le médecin décrit le problème dans les détails, en évitant les termes trop techniques. Il explique l'origine de l'anomalie et les conséquences immédiates pour la vie intra-utérine. Il répond aux questions, comme le montrent les deux extraits d'observation suivants :

Au Brésil :

Obstétricien/Echographiste :- *« Laisse-moi t'expliquer […] Ton bébé a un défaut de la colonne et une hydrocéphalie. Les deux peuvent venir ensemble. Ils peuvent plus ou moins faire partie d'un même problème, nous avons l'habitude de les voir ensemble durant la grossesse. Le défaut de la colonne signifie que quand la colonne était en train de se former, tout au début de la formation du bébé, il y a une structure que l'on appelle le tube neural et qui donne l'origine à la tête et à la colonne, ce tube qui en fait est une plaque comme cette feuille de papier, elle doit se fermer. Et quand il ne se ferme pas complètement, il reste un défaut, à un endroit ou un autre. Cela peut être la tête ou le bas de la colonne. Dans le cas de ton bébé, il paraît quand on regarde l'échographie, que c'est au niveau de la colonne. Et les problèmes de l'hydrocéphalie en sont probablement la conséquence… ce défaut interfère sur la formation des autres structures dans le crâne, la position du cervelet, et le liquide ne circule plus et s'accumule dans la tête du bébé […]. Quand le bébé nait, on voit, bien en bas, une ouverture sur la colonne qui ressemble à une blessure ouverte, cela atteint la peau et les os de la colonne aussi […] et la moelle et les nerfs qui restent exposé au liquide durant toute la grossesse, peuvent être altérés. Alors parfois le bébé a des difficultés à bouger les jambes, il peut avoir des difficultés pour apprendre à marcher ou mettre du temps. Est ce qu'il existe un risque qu'il reste à jamais dans une chaise roulante ? Oui, cela se peut. Mais il y a d'autres possibilités : ces nerfs agissent aussi sur le contrôle de la vessie, alors il arrive que ces enfants n'arrivent pas à contrôler leurs urines […]et il y a encore une chose, en lien avec l'hydrocéphalie, c'est une chose qui est accessible à un traitement, cette accumulation de liquide, on met une valve, comme un cathéter pour dévier le chemin du liquide, mais l'enfant peut avoir des séquelles, d'avoir eu le cerveau comprimé ainsi par ce liquide accumulé. Et quand le liquide diminue, est ce que le cerveau se remet à grandir ? Oui, c'est possible, mais parfois pas complètement… »*

Femme :- *« Est ce que l'on sait si durant la grossesse…? »*

Médecin :- *« Non, on sait que cela ne disparaitra pas, cela ne va pas s'améliorer… »*

Femme :- *« Ah non ?...Et cela ne peut pas disparaître ? »*

Médecin :- *« Non, c'est venu pendant sa formation et cela ne va pas disparaître...pas sans traitement. »* (Consultation Brésil)

En France :

- Généticien :- *« Le cardiopédiatre a fait le diagnostic de tétralogie de Fallot [pathologie cardiaque opérable après la naissance]. Les autres investigations ont montré une verge coudée en plus de la tétralogie de Fallot avec un corps caverneux petit : 28 mm contre 46 à 47 attendu. L'IRM ne montre pas d'anomalie associée ».*
- Homme :- *« Si le caryotype est normal, entièrement normal. Quel est l'avenir pour cet enfant ? La tétralogie de Fallot, c'est réparable. Je suis anesthésiste. Et l'hypospade, j'en ai déjà vu opéré, ce n'est pas dramatique. Mais le développement intellectuel, c'est plus préoccupant ! »*
Généticien :- «*Là, on est dans une forme syndromique [avec un risque de retard mental]. La tétralogie de Fallot n'est pas isolée. Dans ces cas, le pronostic est celui du syndrome. Ca ne signifie pas nécessairement une gravité surajoutée. Si j'ouvre le spectre [des conséquences envisageables], il y a des enfants qui vont présenter des déficiences intellectuelles associées sans que nous ayons la possibilité d'en faire le diagnostic précis ».*
- Homme :- « *Il a 50% de chances d'être un enfant normal [sur le plan intellectuel]. C'est abominable, mais je ne sais pas.* [Il prend la main de la femme] : *qu'est-ce que tu en penses toi ?* »
La femme ne répond, son angoisse est perceptible.
- Homme : *« Qu'est-ce que vous en pensez, vous ? Qu'est-ce que vous conseillez aux parents? »*
- Généticien : *« C'est effectivement une situation qui est très difficile »* (consultation France)

Mais si la volonté d'informer est présente dans les deux contextes, les praticiens ne sont pas guidés par les mêmes objectifs. En France, le généticien référent de l'équipe pluridisciplinaire se doit de donner au couple toutes les informations dont la médecine dispose pour éclairer sa décision de poursuivre ou d'interrompre la grossesse.
A Brésil, l'obstétricien veut s'assurer que la femme comprenne bien la gravité de l'anomalie. Plus généralement, il s'agit, pour les praticiens du centre de référence de Rio de ne pas tromper les femmes, comme pourrait le faire une pratique paternaliste de la médecine, mais bien au contraire de les amener par tous les moyens à avoir une représentation la plus « juste » possible de la situation, à s'approprier ce qui leur arrive. D'où le recours à des termes simples et à des métaphores, à l'attention de femmes souvent peu éduquées. D'où également, un certain réalisme cru avec lequel sont parfois évoquées les conséquences immédiates de l'anomalie.

Obstétricien : - *« Qu'est ce que l'on peut dire de ce que l'on a vu aujourd'hui ? que c'est un problème grave. C'est un problème grave qui concerne les organes nobles : le cerveau, la*

colonne, la moelle. Alors il existe des possibilités que le bébé ait des séquelles graves, il existe des possibilités qu'il ne survive pas… il faut penser à cela, car il devra aussi passer par un traitement chirurgical, c'est un traitement compliqué. On va faire tout notre possible pour aider à ce qu'il s'en sorte de la meilleure manière possible, mais on sait que c'est un problème grave… » (consultation Brésil).

La constitution d'un dossier pour une demande d'interruption de la grossesse auprès de la justice est le plus souvent réservée aux situations létales, ce qui n'était pas le cas ici.

L'objectivité et la rigueur des informations se retrouvent dans les deux pays lorsqu'une intervention est possible, le plus souvent après la naissance. Toutes les étapes en sont détaillées. Ici encore, existe un souci de donner aux femmes/couples des informations précises.

- Pédiatre :- « *Pour un motif quelconque …voilà,* (elle prend un papier et dessine) *ici c'est le cordon ombilical, et là… il n'y a pas de fermeture d'une partie de la paroi de l'abdomen. Et les anses de l'intestin sont dehors, alors ce qui se passe c'est que durant la grossesse, les anses augmentent de taille et comme l'ouverture est petite, elles n'ont pas d'espace dans le ventre. Et quand vous parlez de la taille de l'ouverture, vous avez raison, on pourrait l'augmenter, mais il n'y a plus assez d'espace dans le ventre pour elles. Alors il faut refaire l'espace dans le ventre peu à peu. Parfois quand le gastrochisis est petit, il est possible de tout remettre et refermer tout d'un coup. Parfois ce n'est pas possible. Et là, le chirurgien, que fait-il ? Il les met dans un petit sac* [les anses intestinales] *et petit à petit, il les repousse dans le ventre. Et là, vous pouvez me dire, mais c'est combien de temps ? Normalement ce sont trois jours, en trois étapes, je veux dire, un peu plus d'une semaine, ces trois étapes. Dans une première étape, il en met un peu, puis attend trois jours, puis encore un peu. Tout ceci dépend beaucoup des conditions du bébé »* (consultation Brésil).

En France, c'est le chirurgien lui-même qui reçoit le couple, comme le veut l'organisation des CPDPN. Il possède une certaine culture de l'anténatal. Les explications sur la pathologie fœtale sont très proches de celles données au Brésil, quoique plus détaillées.
Chirurgien :- « *Il faut remettre l'intestin à l'intérieur. Parfois, on rentre tout par là, sans agrandir l'orifice. On referme ; on ne fait presque pas de cicatrice, on la fait autour du nombril. C'est possible quand l'intestin grêle est souple, que la péritonite n'est pas importante. Parfois, quand il y a une péritonite, on agrandit l'orifice et on fait une petite cicatrice au dessus du cordon. […] Dans 80% des cas, on referme la paroi tout de suite. Dans quelques cas, on ne peut pas le rentrer, il n'y a pas assez de place. Il ne faut pas forcer, ça ferait une hyperpression et ça abimerait l'intestin, les reins, le cœur. On fait une réintégration progressive. C'est dans 10 à 15% des cas. On met un petit sac autour de l'intestin. Ca va descendre tout seul avec la pesanteur. On diminue le nœud et après on ferme. Il ne faut pas prendre de risque. En 6 à 8 jours, la fermeture est complète. Dans le premier cas, on opère le premier jour, dans le second cas, on bout de 6 à 8 jours. Ensuite, il faut réalimenter. L'intestin est paresseux. La couche externe, c'est un muscle moteur ; à l'intérieur, il y a une muqueuse qui absorbe. Au départ, il est au repos. Il faut s'adapter. Pendant 8 à 10 jours, on ne va pas le*

nourrir de façon efficace. Juste un peu pour le stimuler. On continue à le nourrir par les veines. Après 8 à 10 jours, on commence à la nourrir vraiment ». (consultation France).

Les informations sont à la fois techniques et pratiques. Les questions des femmes et des couples amènent à anticiper les conditions de la naissance et des premiers moments de vie. Toutefois dans les cas qui viennent d'être évoqués, la réparation chirurgicale est totale, l'enfant n'aura le plus souvent pas de séquelle. La situation est autre lorsque la ou les **malformation(s) diagnostiquée(s) s'accompagne(nt) de déficiences pouvant générer des handicaps.** Comment les médecins et les couples abordent-ils cette question ? Sur quoi les informations divulguées s'appuient-elles ? En quoi les modes de régulations du DPN propres à chacun des deux pays influent-ils sur les manières d'anticiper le handicap ?

Le handicap : de quoi parle-t-on ?

Le handicap de l'enfant à naître : ce qu'il pourra et ne pourra pas faire

La principale préoccupation des femmes et des couples touche les capacités de l'enfant, ce qu'il pourra faire et ne pas faire, les conséquences de l'anomalie. Quand ils osent s'exprimer dans les consultations, ils interrogent les professionnels dans ce sens.

- «*Il a déjà un fémur qui a six semaines de retard, une jambe plus courte que l'autre. Il ne marchera jamais !* » (Femme en France, contexte d'ostéogénèse imparfaite)
- *« Et cela peut entrainer des problèmes de la colonne ? et que tout d'un coup il devienne un paraplégique ? »* (Homme Brésil. Contexte d'ostéogénèse imparfaite)

Le retard intellectuel concentre les inquiétudes des couples et des médecins, en France comme au Brésil. En témoigne l'extrait de consultation génétique observée en France et citée plus haut. C'est une information essentielle que les praticiens évoquent, s'engageant parfois en se prononçant inquiet ou rassurant.

- «*Tout dépend des chromosomes, de la taille du déséquilibre. C'est souvent un risque de retard mental…On est plus inquiet*[131]*. Il y a un risque de retard mental et de retard psychomoteur…* » (France. Généticienne. Contexte d'anomalie chromosomique)
- *« Quand on surveille ces enfants, on surveille la partie motrice, et puis le développement cognitif aussi, c'est l'interaction. Mais ce qui me préoccupe c'est la part de l'intelligence… » (Brésil. Pédiatre. Consultation de suivi)*

Pour ce couple brésilien, il n'est pas simple de faire le lien entre l'anomalie cérébrale et le risque de déficience mentale :

- *F : « Nous on a compris que l'enfant a un kyste dans la tête… »*
- *Pédiatre : « Un kyste dans la tête ? »*
- *H :- « On a cette préoccupation…il semble que tout est normal, non ? que ce kyste même soit normal, mais nous sommes très préoccupés de savoir sa signification…On a ces doutes…de*

[131] Souligné par moi

savoir si cela va s'améliorer, rester comme cela ou non…on a ces doutes…de savoir si cela va s'aggraver beaucoup… »

Cependant, à y regarder de près, on observe des différences entre les deux pays dans la manière d'évoquer les conséquences. C'est surtout la possibilité d'acquérir des compétences de base directement associées au développement moteur et cognitif, comme marcher ou lire qui sont au centre des échanges entre couples et professionnels en France.
Ainsi, la confirmation d'un diagnostic de T21 à l'amniocentèse, l'obstétricienne explique au couple les conséquences de la pathologie :
- « Ils ont un retard mental qui nécessite une prise en charge. Dans les cas moins sévères, ils peuvent aller à l'école, certains ont même un travail. Dans les cas les plus graves, ils vivent dans des institutions. Il y a une grande variabilité de situations mais le retard mental est constant […] Il n'y a pas de guérison possible. Ce sont des enfants qui parlent, qui ont des prises en charge qui permettent d'augmenter leurs capacités mais il n'y a pas de traitement curatif » (consultation France).

Il s'agit là de l'information relative aux conséquences de la trisomie 21 la plus complète qui ait été donnée dans les consultations observées en France. Le plus souvent les informations fournies par les professionnels sur le retard mental sont vagues et exprimées sous forme de risque. Il faut dire que le retard mental couvre un spectre large de situations pour lesquelles l'incertitude pronostique est la règle et non l'exception.

De nombreux tableaux échographiques sont susceptibles de faire suspecter un syndrome polymalformatif sans qu'il soit possible d'établir un diagnostic étiologique. C'est notamment le cas quand la mesure échographique ou à l'IRM d'un ventricule cérébral se trouve augmentée. L'obligation d'informer en situation d'incertitude met les professionnels en tension comme en témoigne l'extrait suivant d'une consultation de neuro-pédiatrie, en France, pour une dilatation d'un ventricule cérébral chez le fœtus.

- « On va reprendre un peu tout ça. On a vu une dilatation ventriculaire. On a deux parties dans le cerveau. Dans chaque hémisphère, il y a le tissu et au centre, il y a des poches dans lesquelles circule du liquide qu'on appelle liquide céphalorachidien. Au centre donc, la poche, c'est le ventricule. Il est un peu augmenté en taille par rapport à ce qu'on voit chez les fœtus, ceci dit, ce n'est que d'un côté. C'est quelque chose qu'on voit assez fréquemment. Le problème, c'est que ça peut correspondre à des tas de choses. C'est un peu comme un enfant qui a de la fièvre. Ca peut être pour un rhume ou une pneumonie, ou des choses plus graves encore. Dans certains cas, ça ne donne rien pour le bébé, mais dans d'autres cas c'est plus embêtant : quand par exemple, la dilatation est des deux côtés, ou quand elle fait plus de 15mm ou qu'il y a d'autres choses. Pour l'instant, votre bébé n'a pas d'autres critères. Tout le reste du cerveau paraît normal. Ce qui va être difficile, c'est qu'on ne peut pas vous donner un diagnostic hyperprécis. On peut discuter, mais il y a toujours un petit risque. Même quand l'échographie est parfaitement normale, il y a toujours un petit risque. Quand il y a une grave malformation, le risque devient plus clair. »

Le retard intellectuel n'est pas même évoqué ; il est question d'un risque qui n'est jamais nommé. Une fois la femme partie, le pédiatre dira :

- *« C'est terrible, hein. On s'aperçoit que les parents n'ont rien compris […] pour nous médecins, c'est facile de larguer les gens […] Vous avez vu, je suis très simple. Je ne parle pas de diagnostic, parce que je n'en sais rien! je parle plutôt de risque. Les parents, ils croient que c'est une médecine exacte et que plus on va leur faire d'examen, plus on en saura. C'est un peu vrai mais c'est loin d'être toujours le cas ! »*

Le corpus brésilien apporte un autre éclairage à la façon d'envisager le retard intellectuel. Plus que les difficultés d'apprentissage, c'est plutôt le manque d'autonomie qui est mis en avant.

- *« Le médecin là m'a dit qu'il y avait une malformation du crâne et que par cette malformation sortait une petite boule. Il m'a dit qu'il n'avait pas vu le cervelet. Il m'a dit : le cervelet contrôle les mouvements, comme de bouger le bras : un muscle se contracte et l'autre se détend, alors il m'a dit qu'il n'aurait pas ce contrôle. Il m'a dit aussi que cela pourrait évoluer ou rester comme c'est, mais jusqu'à présent on ne sait pas. Est ce que ce sera un enfant qui aura besoin de mon aide pour toujours, est ce qu'il pourrait ne pas naître (mourir in utero) ou mourir durant l'accouchement? »* (Femme. Brésil. Contexte de malformation cérébrale fœtale)

Ou encore :

Femme *: « Notre enfant aînée, elle est presque normale »*

Obstétricien *: « Qu'est ce que c'est « presque » normale ? » F : « Elle a 17 ans, et marche et parle, elle va à l'école, elle va bien »* Obs *: « Mais qu'est ce qu'elle ne fait pas comme tout le monde? » F : « Elle est un peu en retard, quand les enfants commencent à marcher, elle a marché plus tard. Et elle ne peut pas sortir seule »* (Femme. Brésil. Consultation de bilan pour un contexte d'hydramnios)

En outre, une dimension apparaît dans l'évaluation du retard mental qui n'a pas été observée en France et qui relève de la capacité de jugement.

Une femme dont le fœtus est probablement porteur d'un syndrome polymalformatif évoque des antécédents familiaux :

« J'ai deux oncles qui ont un problème mental… Est ce que ça peut avoir un lien ? Ils parlent sans discernement, ils sont nés comme ça. […] Mais ils se sont développés, car ils savent ce qu'ils font, ils savent ce qui est bien et ce qui est mal, ils ne sont pas totalement…juste un peu, ce n'est pas une chose très grave » (consultation pédiatre, Brésil).

Le handicap au Brésil semble ainsi être appréhendé davantage à partir de ses conséquences sociales que de ses conséquences fonctionnelles. Si ce constat ne s'interprète pas aisément, on peut toutefois penser que les femmes brésiliennes, de milieu plus modeste en moyenne que les femmes françaises, sont plus préoccupées par les conséquences pratiques du handicap de l'enfant dans la vie quotidienne que par le niveau d'apprentissage qu'il pourra atteindre.

Le handicap de l'enfant à naître : ce qu'il devra endurer

La souffrance attendue pour l'enfant atteint d'une pathologie dépistée en anténatal est souvent mise en avant par les couples. Elle semble aller de soi mais il est rare que soit précisé ce à quoi elle renvoie. Souffrance comme douleur physique, ou souffrance morale ou psychologique en lien avec la stigmatisation du handicap ? Divers aspects semblent s'entremêler dans les échanges en consultation.

Il est difficile, y compris pour les médecins, de savoir quel est le degré de douleur physiologique lié aux différentes pathologies rencontrées. On sait que la perception de la douleur apparaît progressivement au deuxième trimestre de la grossesse (raison pour laquelle est pratiquée une sédation avant les fœticides lors des interruptions de grossesse dès 22-24 SA). Mais les médecins ne l'évoque que rarement. La question vient plus souvent de la femme ou du conjoint :

- *« Est ce qu'il souffre en ce moment ? »* (Femme. Brésil. Contexte de polymalformation fœtale) *« Est ce qu'il est possible d'anticiper la naissance pour le soulager ? »*

C'est parfois au titre de cette souffrance qu'est justifiée la décision d'interrompre la grossesse. La souffrance revêt cependant différentes dimensions et associe souffrance anticipée de l'enfant à naître et souffrance de la mère/des parents.

- *« Vous savez ce que c'est ? Ce n'est pas que je ne l'aime pas, ma fille, avec ces anomalies, je l'aime. Mais je crois que je ne vais pas supporter de la voir souffrir…Il va falloir l'intuber…Je crois que je ne vais pas supporter… »* (Brésil. Consultation de médecine fœtale. Contexte d'anomalie chromosomique associée à des malformations multiples).

La souffrance d'un petit corps malade, mais aussi la souffrance psychique anticipée, associée aux regards des autres et dont les parents ne veulent pas porter la responsabilité.

- *« Quelle vie il va avoir… On ne veut pas prendre le risque de lui gâcher la vie »* (France. Contexte d'ostéogénèse imparfaite)

La mort peut alors être préférée au handicap ; elle permet d'éviter la souffrance mêlée des parents et de l'enfant qui semble inévitable.

- *« La souffrance que nous traversons n'approche pas de près ce que cet enfant va devoir endurer dans sa vie […] J'ai presque honte de le dire, mais si nous avions perdu l'enfant, la douleur n'aurait pas été pire…Parce que nous sommes jeunes, nous pourrions refaire un enfant plus tard…mais affronter une telle situation ! »* (Homme. Brésil. Consultation de pédiatrie. Ostéogénèse imparfaite)

L'opinion que la mort est préférable au handicap est d'ailleurs partagée par de nombreux professionnels, en France mais aussi parfois au Brésil.

- *« Si le bébé décède, c'est pas grave, mais s'il est handicapé… »* (Echographiste France)
- *« La femme qui attend un anencéphale, c'est obligé que cela se termine. Mais quand c'est quelque chose de non létal, cela signifie qu'il y aura des déficiences graves pour toute la vie. Je trouve cela bien pire » (généticienne, Brésil)*

Enfin, il arrive que la souffrance soit évoquée, non pour l'enfant à naître, mais pour l'expérience d'être mère d'un enfant porteur d'un handicap. Ainsi la remarque de cette grand mère, accompagnant sa petite fille en consultation :

- *« Je suis sa grand mère, et elle n'a que moi pour l'accompagner. Heureusement qu'avec mes 74 ans, je peux encore lui être utile…mais j'ai pleuré beaucoup…Elle me dit : ne pleure pas, je vais bien…Mais elle ne sait pas comme c'est difficile, elle n'a pas la notion… «* (Grand-mère, Brésil, Contexte de Spina bifida)

Le handicap pour les proches : un fardeau, un désarroi ou une forme de résignation ?

Le handicap de l'enfant à naître peut aussi être évoqué comme un poids pour la famille, le couple, la fratrie. Ce type de préoccupation est plus fréquemment entendu en France, possiblement en lien avec l'accès à un choix possible.

- *« Encore, si on avait des adolescents. Mais à 3 et 5 ans, ils ont besoin de nous ; s'il faut les laisser de côté pour s'occuper du troisième, c'est pas la peine ! »* (France. Femme. Contexte d'ostéogénèse imparfaite).
- *« Et je pensais : comment ce serait d'avoir un enfant avec un…du type, comme le syndrome de Down…On sait bien qu'un enfant spécial…la mère ne vit pratiquement que pour lui, non? Et beaucoup ne peuvent plus travailler, non ? »* (Entretien Femme. Brésil. Anomalie de la paroi abdominale fœtale).

Mais il existe aussi, notamment au Brésil, des situations où les femmes s'adossent au doute ou à la présence déjà forte de l'enfant pour poursuivre la grossesse et espérer, ou simplement accepter les défis de l'avenir. La religion est fréquemment mise en avant à ce stade, comme un appuis qui permet de donner sens à l'épreuve vécue.

- Femme : *« Et là, ils ont détecté une fente labiale, et une hernie du diaphragme »*
- Homme : *« Et ils ont dit qu'il fallait attendre la naissance pour voir les décisions à prendre »*
- F : *« On est arrivé à un point où on laisse cela entre les mains de Dieu … On ne peut plus rien faire. Si cela avait été le tout début…avec un mois ou deux, on aurait pu interrompre…mais là, à sept mois…mais j'ai foi en Dieu, qu'il puisse encore arriver de bonnes choses…l'espérance est ce qui meurt en dernier, non ? »* (Entretien femme. Brésil)

et encore (Autre entretien, Brésil):

Question : - *« Alors voilà près de deux mois que vous êtes au courant de ce problème chez le bébé, comment cela s'est passé ?* »

Femme :-« *Bon, au début, je ne savais pas, je ne comprenais pas ce que c'était l'hydrocéphalie. Pour moi, c'était une petite chose, un petit problème. Je ne savais pas la dimension que ça avait. Et là, avec le temps qui passait, en médecine fœtale, là j'ai su ce que c'était. Au début, c'était un peu…bien sûr, on ne s'attend pas à cela, surtout lors de la première grossesse, d'où ça vient, comment c'est arrivé, si j'ai eu une influence quelconque pour que ça apparaisse…Mais voilà…c'est Dieu qui m'a donné la force pour ne pas y penser tout le temps, ne pas rester à pleurer, à me martyriser, surtout pour ne pas aggraver la situation* » *[…]*

Question **:- «** *Et est-ce-que vous pensez que cette naissance va changer beaucoup dans votre vie ? »*
Femme *:- « Oui, et ça a déjà changé beaucoup »*
Question :- ***«*** *Qu'est ce qui a changé ? »*
M Femme *:- « En moi ? la manière de voir la vie. Dieu m'a donné un moment comme ça. Dieu place les choses pour les gens, pour changer les gens, leur quotidien, jour après jour. Tout n'est pas parfait. Si Dieu a mis les choses ainsi dans ma vie, c'est pour me montrer quelque chose, et il ne met rien que l'on ne puisse supporter. Alors je le comprends de cette manière ; je le vis comme ça. Je ne pleure pas, ne réclame pas, mais je demande la force pour qu'il m'aide à faire face à ce qui doit arriver […] Certains suggèrent la possibilité de l'interruption, mais je pense que ce n'est pas nécessaire. C'est Lui qui donne et Lui qui peut reprendre.»*

Ainsi, les interactions en consultation autour de la notion de handicap et de souffrance sont souvent prises dans un réseau complexe de projections, de craintes, ou la vie de l'enfant à naître est finalement peu étudiée, évaluée ou anticipée. Englober dans une information ponctuelle les incertitudes, les défis et les évolutions est difficile en anténatal. Les enjeux de la pathologie et de la naissance sont appréciés à minima, et restent souvent flous et peu nommés. L'attitude des praticiens, leur posture face aux tests effectués, les registres du langage comme celui du silence font intégralement partie des outils de la consultation que je me propose d'explorer à présent.

Le handicap : comment on en parle ?

Cette partie renvoie à la façon dont les professionnels livrent, au cours des consultations prénatales, les informations relatives, non pas à la pathologie ou la malformation elle-même mais au handicap, c'est-à-dire aux diverses conséquences anticipées de la pathologie ou de la malformation. Nous l'avons vu, la règle en ce domaine est l'incertitude. Il n'est pas toujours possible de poser un diagnostic quand des signes anormaux apparaissent. Mais, même quand le diagnostic est certain, les manifestations cliniques des maladies ou syndromes sont variables. Anticiper le handicap futur est un exercice périlleux et l'état actuel des connaissances médicales ne permet que rarement de donner des réponses précises. Tous les praticiens ne se prêtent pas à cet exercice et, nous allons le voir, la manière de présenter la situation aux femmes et aux couples est très dépendante du contexte réglementaires et de la possibilité ou non d'interrompre la grossesse. J'ai choisi de présenter de manière relativement extensive deux observations de pathologie similaire (l'ostéogénèse imparfaite[132]) l'une en France, l'autre au Brésil qui illustrent les informations autant que les échanges entre les professionnels et les couples.

[132] Groupe de maladies secondaires à des anomalies des protéines de la trame osseuse et responsable d'une fragilité accrue des os.

En France, lorsqu'une anomalie est dépistée et que la femme ou le couple s'interroge sur la suite à donner à la grossesse, le médecin se met en conformité avec la mission qui lui est confiée d'éclairer la décision du couple, en s'efforçant de réduire autant que faire se peut l'incertitude pronostique. Il se repose alors sur l'état actuel des connaissances dans le domaine, se référant aux publications scientifiques. C'est sous la forme de probabilités, de risques, de voir survenir telle ou telle conséquence que l'information sur le handicap est présentée. L'observation suivante d'une consultation avec un généticien référent *(issue des observations faites en France par I.Ville)* l'illustre bien. Je la commenterai au fil des paragraphes, pour rendre compte au mieux de la dynamique interne des échanges :

La femme entre avec son conjoint. Le généticien leur annonce qu'il a eu le compte rendu de la personne référente en pathologie osseuse concernant le scanner fœtal en trois dimensions. Il montre la feuille et lit à haute voix. Il est question d'une fracture fémorale et d'une incurvation plus modérée de l'autre côté, des pieds en varus équin, une branche ischio-pubienne un peu floue, mais peut-être due à un bouger. La description est très technique.
La femme demande ce qu'est la branche ischio-pubienne. Le généticien entreprend de faire un dessin qui montre une asymétrie entre les deux côté du pubis ajoutant qu'il n'est pas très probable que le flouté soit lié aux mouvements du bébé dans la mesure où les autres parties osseuses sont nettes. Cela laisse entendre qu'il s'agisse plutôt d'une autre fracture ressoudée. Mais, ajoute-t-il « c'est une donnée accessoire, enfin secondaire ». Il poursuit la lecture du compte rendu à voix haute « je retiens le diagnostic d'ostéogénèse imparfaite, pas trop sévère mais exprimée in utero, accessible aux traitements certes, mais dont le pronostic est difficile à établir formellement ».
Femme « C'est la maladie des os de verre en fait ? »
Généticien « Oui, tout à fait » ;
Homme « On ne sait pas le degré de gravité? Est-ce qu'il y a des degrés ? »
La femme pleure.
Généticien « oui, ça peut aller de formes légères à des formes incompatibles avec la vie. Là, on exclut les formes incompatibles avec la vie, on rétrécit un peu le champ des possibles. Il faut essayer de bien préciser les différentes possibilités. Mais avant, il faut que je vous dise, je suis content d'avoir eu cet avis. Mon collègue avait posé le diagnostic d'ostéogénèse imparfaite, mais il y avait des signes atypiques. Notamment, les pieds varus n'étaient pas typiques, je vous en avais parlé. Je voulais un deuxième avis ».
Femme « Les pieds varus c'est pas le plus grave ! »
Généticien « Non, mais dans les autres syndromes, il peut y avoir une anomalie du développement cérébral. Dans l'ostéogénèse imparfaite, ce n'est pas le cas »

Les deux dernières répliques sont intéressantes car elles révèlent que la femme et le généticien se positionnent dans des registres différents. Pour la femme, le varus équin est une malformation secondaire qui se corrige et elle ne voit pas l'intérêt d'en parler en regard de l'ostéogénèse imparfaite qui lui semble avoir des conséquences beaucoup plus graves. Pour le généticien, le varus équin est important, non pas en tant que tel, mais en tant que

signe pouvant faire suspecter un syndrome avec un retard intellectuel, handicap considéré comme plus grave que les conséquences de l'ostéogénèse imparfaite. Or, le diagnostic écarte cette éventualité. C'est donc de ce point de vue un élément positif dans le raisonnement médical. La femme revient au handicap que la pathologie pourrait générer :

Femme *:- « Oui, mais il a déjà un fémur qui a six semaines de retard, une jambe plus courte que l'autre. Il ne marchera jamais ! »*
Généticien *:- « Non, non. Je vais me concentrer sur l'ostéogénèse imparfaite. Je vais prendre la bonne forme et la mauvaise forme. Il y a des enfants qui ont des fractures anténatales qui consolident et qui ne refont pratiquement pas de fracture après deux ans. […] Les angulations qui sont peu marquées, à la naissance on ne s'en serait pas forcément aperçu s'il n'y avait pas l'échographie et le scanner. Parfois elles se résorbent » (il fait un dessin tout en expliquant le mécanisme de reconstitution de matériel osseux).*
Femme *:- « Mais il a un fémur plus court que l'autre »*
Généticien *:- « Oui, mais ça porte sur 6mm » (en fait, 8mm après vérification dans le dossier). « Ca se voit seulement à partir d'au moins 2cm. Alors, je ne dis pas que c'est rien. J'ai connu des enfants, les mamans très douces les langeaient, et elle s'apercevait que le bébé bougeait moins bien, une fracture est apparue. Mais ces formes évoluent favorablement. Et les fractures ne sont pas douloureuses ».*
Femme *:- « Ca, c'est le moins grave ? »*
Généticien :- *« A l'opposé, je prends la forme la plus grave ». (il cherche ses mots). « Il y a des enfants qui auront 40 à 50 fractures durant leur enfance et leur adolescence avec des petits retentissements sur les vertèbres. Il peut y avoir des tassements vertébraux, ce qui est un facteur de gravité supplémentaire.*

Le généticien ouvre l'étendue du spectre des conséquences possible de la maladie en en décrivant les manifestations extrêmes. Il plonge alors le couple dans une grande perplexité, comme l'indiquent les répliques suivantes.

Femme :- *« On ne sait pas quoi faire »*
Homme *:- « On ne connait pas le degré de gravité »*

Le généticien va alors tenter de réduire la marge d'incertitude.
Généticien :- *« Ce n'est pas une forme des moins grave qu'on aurait découvert qu'en post-natal, à l'âge de 4 ans, après une petite chute de vélo. On élimine le moins grave et on élimine le plus grave ».*
Femme :- *« Entre les deux, c'est grave quand même »*
Généticien :- *« Les formes qui vont se consolider rejoignent les pronostics des bonnes formes, d'autant qu'il y a des traitements. Mais les traitements sont délicats. Ils majorent la minéralisation osseuse. On a une dizaine d'année de recul chez l'adulte, quelques années chez l'enfant. Ca demande une surveillance attentive parce que la marge entre le surdosage et le sous-dosage est faible ».*

Femme :- *« C'est un traitement par la bouche ? »*
Généticien :- *« Oui »*
Femme :- *« A quelle fréquence ? »*
Généticien :- *« Chez le petit je crois qu'ils le font par injection. Une fois par semaine ou tous les quinze jours. Mais l'administration, c'est pas le problème. C'est la surveillance. Il faut faire des densitométries. Quelques complications ont été décrites ».*

Chaque information est toutefois nuancée, avec un versant positif et négatif (il existe des traitements mais ils peuvent avoir des effets secondaires), contribuant à maintenir tant l'incertitude pronostique que la perplexité du couple.

Homme :- *« On ne sait pas. C'est tout bon ou c'est tout mauvais !*
Femme :- *« Tout bon, non ! »*
Homme :- *« Vous avez parlé d'un problème au niveau du crâne ? »*
Généticien :- *« C'est un retard d'ossification. Mais ça ne pose pas de problème, il finira pas se résorber »*

Le généticien tente de hiérarchiser les problèmes. Mais les informations ne semblent pas faciliter la prise de décision du couple.
Après un long silence, l'homme reprend l'échange, tandis que la femme pleure à nouveau :
Homme :- *« Il faut réfléchir. C'est pas évident. On n'est pas sûr de la survie avec le temps »*
Généticien :- *« Il n'y a pas trop de problèmes de survie. Cet enfant vivra »*

Face au désarroi des femmes et des couples, les médecins viennent parfois compléter l'information en recourant à une tout autre modalité d'information qui consiste à faire émerger une représentation sensible de la maladie et de ses conséquences en évoquant des modèles ou des icônes, des personnages connus qui en sont atteints. C'est le cas dans la suite de cette consultation.

Généticien :- *« Je ne sais pas si vous connaissez Michel Petrucciani (le couple signifie qu'il connait) […] Le pire que je puisse imaginer, c'est Petrucciani, encore que, il n'a pas bénéficié des traitements »*
Femme :- *« Il était un peu difforme* Petrucciani ? »
Généticien :- « *Oui, au niveau des côtes* »

Homme :-« *Ça amène pas des paralysies* ? »
Généticien :- « *Non, ça nécessite un suivi, c'est clair, mais paradoxalement, non* »
Après un long silence, le généticien aborde, sous une forme euphémisée, la question de la décision de poursuivre ou non la grossesse.

Généticien :- *« Qu'est-ce que vous en pensez ? »*
Femme :- *« J'envisage de pas le garder. Je ne veux pas prendre le risque. Psychologiquement,*

j'y arriverai pas. Encore, si vous m'aviez dit que c'est la forme la moins grave »
Généticien :- *« Je ne peux pas vous le dire. Il n'y a pas de solution facile. Il faut qu'on vous fasse part de l'expérience des enfants qu'on connaît qui ont une ostéogénèse imparfaite mais aussi de l'expérience des femmes et des couples qui ont choisi d'interrompre la grossesse. Dans ces situations où c'est gris, ou ce n'est ni noir, ni blanc, notre intention n'est pas de peser sur votre décision mais de vous apporter les éléments qui vous permettront de prendre la meilleure décision pour vous ».*

La femme exprime une position en faveur de l'interruption et signifie que les informations données par le généticien l'orientent dans ce sens. Ce dernier réaffirme cependant l'incertitude et sa mission d'objectivité et de neutralité. On peut alors se demander si l'expression d'une incertitude basée sur les faits scientifiques, sur la formulation de risques, telle qu'elle est généralement pratiquée en France, ne favorise pas une décision « par défaut », un refus du risque.
La suite de la consultation prend alors un tour différent et particulièrement intéressant. Le médecin insiste sur les aspects pratiques d'une interruption et met clairement l'accent sur les conséquences psychologiques pour la femme et le couple.

Généticien :- *« Il y a plusieurs problèmes. C'est un bébé qui devra être déclaré et avoir des obsèques. Maintenant, c'est une nécessité à partir de 22 semaines »*[133]
Femme :- *« Je sais »*
Généticien :- *« Cette nécessité d'obsèques a été faite récemment à la demande de parents qui avaient choisi d'interrompre la grossesse. Le retour à la maison est difficile ; c'est un véritable deuil »*
Femme :- *« Oui, mais quelle vie il va avoir ! »*
Généticien :- *« S'il a de la chance…*
Femme :- *« On peut dire si, si, si. Mais il faut bien trancher. Je me doute bien que ça va être dur ; je ne fais pas ça de gaîté de cœur. Mais il faut bien prendre une décision ».*
Généticien :- *« Vous voulez rencontrer des parents qui ont des enfants avec une ostéogénèse imparfaite ? On peut organiser ça »*
Femme et Homme de concert :- *« Je ne sais pas »*

Les échanges se durcissent, le dialogue semble rompu. Les observations du généticien s'apparentent à une mise en garde qui conduit les parents à justifier leur position. La sage-femme intervient alors pour la première fois pour évoquer une prise en charge psychologique. Elle le fait chaque fois qu'une décision de poursuite ou d'interruption de la grossesse est envisagée. Il est intéressant d'observer la distribution des tâches entre les deux praticiens, pour laquelle le genre n'est sans doute pas indifférent.

[133] Depuis le décret 2008-798 du 20/08/2008 et la circulaire du 19/06/2009, l'établissement par les professionnels d'un certificat d'accouchement. L'acte de naissance d'enfant né sans vie est réalisé par la mairie. Par contre, contrairement à ce qu'annonce ici le professionnel, la déclaration à l'état civil et la prise en charge des funérailles reste soumis au choix du couple. Sans décision du couple, l'établissement dispose de 10 jours et se doit de procéder à la crémation des corps des fœtus.

Sage-femme :- *« Vous envisagez de rencontrer un professionnel psychologue ? Vous êtes dans une situation compliquée. Ce serait bien de voir quelqu'un avant pour vous soutenir dans cette décision »*
Généticien :- *« Ce travail, il faut l'avoir commencé avant. Vous êtes à quel terme »*
Femme :- *« Je ne sais même plus, 28 ? »*
Le généticien vérifie « 29 SA. Les modalités sont les mêmes à 29, 30 ou 31. Vous avez déjà beaucoup réfléchi. Ca fait plusieurs semaines que le problème est posé. » (long silence). « C'est une maladie fréquente, vous allez être amenés à voir dans la vie des personnes qui en sont atteintes ».
Femme parle de leurs deux autres enfants :- « Encore, si on avait des adolescents. Mais à 3 et 5 ans, ils ont besoin de nous ; s'il faut les laisser de côté pour s'occuper du troisième, c'est pas la peine ! »
Homme :- *« On ne peut pas prendre le risque de lui gâcher la vie. Si encore, on savait vraiment ! »*
Généticien :- *« Petrucciani s'était forgé un caractère très fort en réaction à sa maladie »*
Femme :- *« c'est un cas isolé, Petrucciani »*
Généticien :- *« C'est vrai qu'on réagit par rapport à la maladie. Ce n'est pas complètement un cas isolé. Il y a des joies et des peines. Je comprends votre souci de ne pas vouloir voir souffrir votre enfant. Je complique encore les choses en disant que c'est des joies et des peines. On respecte complètement votre décision. Vos autres enfants (il les prénomme), ont perçu votre souffrance ? »*
Femme :- *« Non, on ne le montre pas. Et puis j'y pense moins quand je suis avec eux ; C'est surtout quand je suis toute seule. Je ne pleure pas tout le temps. Mais quand ils posent des questions, des fois, je ne sais pas quoi répondre ».*
Sage-femme :- *« C'est un problème qu'il faudra aborder avec la psychologue. Il y aura des questions et il faudra donner des réponses qu'ils peuvent comprendre ». Elle signale une association de parents qui propose une écoute téléphonique « c'est des parents qui sont passés par là ». Elle donnera un fascicule au couple avant leur départ.*

Le couple n'accrochera à aucune des propositions de soutien externe, qu'il s'agisse de la psychologue ou des associations. En réponse à l'incitation (l'injonction ?) à recourir à un soutien psychologique, les parents justifient leur choix en faveur d'une interruption. La femme change finalement totalement de registre pour aborder l'avenir et une éventuelle nouvelle grossesse.
Femme :- *« Vous disiez que c'est un accident. Si je voulais refaire une enfant, ça ne recommencera pas ? »*
Généticien :- *« Il y a un risque de récurrence de 5 à 10% sans qu'on sache bien pourquoi. La maladie est due à une mutation accidentelle d'un gène ». (Suit une explication technique et difficilement compréhensible). « Du coup, quelle que soit l'attitude adoptée, on vous proposera un étude de génétique moléculaire pour caractériser l'anomalie et vous proposer un diagnostic prénatal précoce à 12 semaines ».*

Puis le généticien aborde la réalisation de l'interruption. La décision semble pour lui entérinée. On remarquera qu'il n'évoque pas le geste fœticide qui devra être réalisé compte tenu du terme de la grossesse (mais est-ce au généticien d'expliquer les aspects obstétricaux de la prise en charge ?)

Généticien :- *« Il faut en parler au Dr. X (le gynécologue qui suit la grossesse). Il est très compétent. Il vous dira s'il peut vous prendre en charge ou non. Il faut une équipe très expérimentée pour une Interruption tardive. C'est un accouchement normal. On sait prendre en charge la douleur physique, mais la douleur morale… L'épreuve de l'accouchement, les femmes le vivent généralement comme une épreuve, ça va quand on sait qu'on va prendre dans ses bras un enfant bien vivant. Un petit enfant mort-né, c'est douloureux ! ».*

Fin de la consultation. Je crois qu'il faut ici préciser que les seuls échanges ne rendent pas compte de la tonalité générale de la consultation. Les témoignages d'empathie, l'accompagnement du patient se font à côté et en dehors du discours. Il y a les mots terribles, une « réalité crue » et il y a la forme de leur énoncé : une voix douce, des silences, des sourires, une véritable compassion s'exprime à l'endroit de la femme et du couple sans pour autant escamoter les diverses facettes de la discussion tel le retentissement d'une décision d'IMG. Il ne s'agit pas ici uniquement de la réponse du praticien à une réglementation sur son rôle, mais bien aussi d'un acte professionnel d'information et de conseil adossé au choix d'une posture de soin consciente de la complexité des interactions.

Au Brésil, le couple est reçu par la pédiatre spécialisée dans les entretiens prénataux, dans un contexte très différent, même si la pathologie est semblable et le terme similaire. Elle est accompagnée du médecin psychiatre. Dans ce service publique, il n'y a en théorie que peu d'espace pour discuter d'une interruption de grossesse, sauf en cas de pathologie létale (ce qui ne semble pas le cas dans notre observation). L'objectif de la consultation est bien de répondre ici aussi aux cadres réglementaires, tout en accompagnant le couple dans l'anticipation de la naissance à venir.

La pédiatre se présente et présente le médecin à ses côtés *: « Nous travaillons ensemble avec l'équipe du prénatal de la médecine fœtale et de la génétique. Chaque fois qu'il y a un diagnostic qu'il se passe quelque chose de différent avec un bébé, nous proposons cette consultation. Pourquoi cette consultation ? Bien que l'on cherche à vous donner toutes les informations qui sont identifiées chaque fois que vous venez faire des examens cliniques, de laboratoire, ou d'imagerie, on sait que ce sont des noms différents, que vous vivez des moments de vie différents et ce qui préoccupe l'équipe est de savoir ce que vous avez compris jusque là et ce que vous aimeriez demander ! Et bien que nous n'ayons pas toutes les réponses, (certaines réponses peuvent être à venir, et souvent on ne sait pas) ce que l'on sait , on va le partager avec vous. Bon alors, qu'avez vous déjà compris ? »*

D'emblée sont introduits deux éléments particuliers de cette consultation, et que l'on va retrouver tout du long de l'entretien: la limite des connaissances anténatales (qui va former le support d'une vision positive de l'incertitude, sur laquelle nous reviendrons) ainsi qu'une préoccupation d'accompagner le couple au plus près des difficultés de cette situation. On retrouve l'empathie comme moteur du dialogue. La pédiatre présente de plus le travail d'une équipe, alors que, nous l'avons vu, il existe très peu d'échanges entre les praticiens.

Femme :-« *Le médecin de l'écho que j'ai fait le mois passé. Il nous a dit que c'était une dysplasie qui concerne les os du bébé et que les membres, les bras, les jambes sont…courtes et le thorax aussi, était plus petit et que le cœur en occupe la plus grande part …Le diagnostic était celui de nanisme. Je ne sais pas si cela est encore le cas… »*
Pédiatre *:- « Si c'est un nanisme ? Oui »*
Femme :- « *Il y a un nanisme, et quoi d'autre ?* »
Homme :- « *Dès la première écho, cela a été vu, le lendemain nous avons cherché un deuxième avis, nous avons été faire un deuxième examen sans rien dire, et le médecin a confirmé la même chose, mais personne ne nous donnait d'information ! Et nous avons cherché des informations…par des sources douteuses, internet, on sait qu'on ne peut pas croire tout ce qu'il y a là, mais on a cherché à savoir un peu. De toute évidence le premier moment fut de désespoir, parce que cette grossesse a été très planifiée, ce n'est pas un hasard. Nous sommes ensemble depuis 15 ans, j'ai finis ma formation, j'ai trouvé un emploi de fonctionnaire, on s'est marié, et avons acheté une maison avant de penser à avoir un enfant…jusque là, c'était comme ça…il était ce qui nous manquait pour avoir une vie parfaite. Alors pour nous ce fut comme si le sol s'ouvrait et que nous tombions dans un abîme. Pour être franc nous n'étions pas préparé à cette situation ... » (pleurs)*

Pédiatre :- *« Tout ce que vous venez de dire, j'espérais que cela arriverait, dans le sens : ce sentiment d'impuissance, de doute, de difficulté, chacun passe par là. Nous n'avons pas de formule magique, ce n'est pas ce que l'on va vous offrir ! Une formule magique qui dirait « voilà, tu n'as qu'à prendre ce chemin, c'est le meilleur » Cela n'existe pas. Ce que nous allons chercher à faire et de construire avec vous, à partir du concret de ce que l'on peut voir, et penser que pour chacun, cette construction va cheminer d'une forme un peu différente*[134]*. Et ici nous avons quelques spécialistes qui vont entrer dans le soin, tous ensemble pour ajuster cette construction. Le premier point est que l'on ne sait pas exactement ce qu'il y a ! Je veux dire que le diagnostic n'est pas fermé, ces noms, de dysplasie squelettique, ou de nanisme, ce sont des noms génériques, qui se valent plus ou moins, ce sont des noms qui définissent…C'est un garçon ou une fille, vous savez ? »*
Homme :- *« Sans certitude… »*
Femme :- « *On n'a pas eu de certitude, mais il pensait que peut être une fille, il n'y avait pas de parties sexuelles bien visibles »*

L'espace donné à l'expression de sa souffrance par le couple, permet de l'intégrer, sans la nier ni la minimiser, comme faisant partie de l'expérience à vivre mais pouvant être surmontée, car la conversation se poursuit. Elle permet à la pédiatre de poursuivre l'information tout en rendant présent l'enfant dès que possible dans la consultation, comme évoqué dans le chapitre précédent. La pédiatre s'appuie alors sur l'anticipation de la maternité dont j'ai parlé plus tôt, pour garder présent le rôle de parents et mener en parallèle l'information sur la pathologie du fœtus.

Pédiatre :- *« Je comprends. Je veux dire, il n'y a pas moyen de savoir quelle est exactement l'altération osseuse, parce que nanisme est un terme général, et quand on parle de nain, on pense à l'achondroplasie. Il y a des altérations qui portent juste sur la taille de l'os, d'autres qui touchent la matrice osseuse, les cellules osseuses peuvent être dérangées…Il y a peut être une suggestion en regardant les échos du bébé de l'existence d'une diminution de la minéralisation osseuse qui peut, peut-être, être en lien avec une maladie qui s'appelle ostéogénèse imparfaite. C'est possible. Pourquoi je dis que c'est possible ? Parce que nous n'avons pas de certitude ?…Ces maladies osseuses, tant de croissance que de forme, le plus souvent, il faut voir à la naissance, avec l'examen complet de l'enfant …On appelle ça un examen du squelette. Quand on regarde les échographies, on voit le bébé là dedans tous replié, dans une position qui ne permet pas de faire une évaluation du degré de croissance parce que il nous faut une référence patron. Pourquoi dit-on que cela peut être une ostéogénèse imparfaite ? Parce qu'il y a ce problème de minéralisation et de cals osseux.. C'est une fracture et cette fracture s'est résolue avec une calcification dans l'utérus. Cela s'est cassé et réparé. Cette fracture est spontanée, il n'a pas été nécessaire que quelque chose se passe, non, c'est une fragilité osseuse. »*
Homme :- « *Des os fragiles ? »*

[134] Ce passage reprend mais sous un angle différent les échanges rapportés p 124 et 125.

Pédiatre :- *« Des os fragiles, on dit souvent de « os de verre », il y a des noms populaires qui se réfèrent à cela »*
Homme :- « *Et cela n'a pas de traitement ? »*
Pédiatre :- *« Si, il y a un traitement ! »*
Homme :- « *Ah bon ? »*

La perspective d'un traitement possible est perçu comme une ouverture essentielle par le couple : mais la pédiatre aussitôt et avant même d'expliquer en quoi consiste le traitement vient atténuer cette information par une incertitude complémentaire concernant le thorax fœtal.

Pédiatre :- *« Seulement… certains types d'ostéogénèse imparfaite, engagent aussi les côtes - qui sont aussi des os - de façon si sévère que les bébés n'arrivent pas à survivre. Certaines atteintes des côtes ne laissent pas les poumons se développer. Le poumon ne se développe pas complètement, et au moment de naître, le bébé n'arrive pas à survivre, pourquoi ? parce que in utero, il n'a pas besoin du poumon…Alors qu'est ce que l'on imagine ? (elle dessine..) On imagine la cage thoracique ici, avec le cœur et le poumon…le cœur est au milieu, ici…quand la cage thoracique et les côtes, se développent moins, et elle emprisonne…Le cœur est un muscle, un muscle puissant, il ne cherche pas à savoir ce qui se passe autour, il se développe en battant. Le poumon est un tissu mou, comme une éponge, il faut qu'il grandisse, murisse, seulement il n'arrive pas à s'expendre comme le cœur…et repousser le muscle pour se développer, alors quand l'espace est petit pour le poumon, in utero, on ne le perçoit pas, parce que tout ce dont le bébé a besoin passe par le cordon ombilical, l'oxygène, les nutriments, et il grandit, sauf qu'au moment de naître, que fait-on ? La première chose est de couper le cordon, et les bébés doivent respirer ! Tous les bébés! C'est une règle de l'espèce humaine, ils doivent commencer à respirer, les poumons doivent avoir grandi pour garantir l'oxygénation du corps entier. Si le volume du poumon est trop petit, il y a un déséquilibre entre le besoin d'oxygène et ce que le poumon peut apporter ».*
Homme :- *« Alors il n'y a pas seulement un problème…de malformation des os, il y a aussi le poumon? »*
Pédiatre :- *« Le poumon aussi, mais c'est une conséquence… »*
Homme :- *« Et le problème du poumon découle du peu d'espace ? »*
Pédiatre :- *« Du peu d'espace il n'y a pas de maladie du poumon… »*
Homme :- *« En gros, c'est comme une plante qui pourrait grandir beaucoup mais dont le vase est petit…Le poumon est emprisonné… »*
Pédiatre :- *« Exactement. Emprisonné... Mais on ne peut savoir cela maintenant, pourquoi ? Parce que tout cela est relatif, la taille du bébé, son besoin d'oxygène, ce qui peut paraître petit in utero peut suffire à la naissance…Il n'y a pas moyen de savoir, car la taille est une chose, la fonction est une autre ! et le défi de respirer pour les bébés ne vient qu'après la naissance ! Alors il n'y a pas moyen de savoir, la préoccupation existe, bien sûr, elle existe… »*

La pédiatre développe ici les multiples espaces de l'incertitude médicale, entre l'image échographique et le diagnostic de la pathologie, puis de son pronostic, après quoi elle introduit une notion d'incertitude dynamique qui concerne tout le monde, et rapproche ce fœtus de tout autre, laissant sans réponse unique ou figée la question de son devenir.

Vous vouliez savoir pour le traitement de l'OI, on appelle cela OI dans notre jargon, je le dis pour que vous sachiez les mots qu'on utilise…Ces bébés ont un traitement, plus ou moins sur 8 ans…On a découvert un traitement, qui est une forme de calcium, qui réussi à transférer le calcium dans l'os, il fortifie l'os qui réussi à se développer…C'est un traitement qui se fait tous les 4 à 6 mois, je ne sais pas exactement quel est le protocole actuellement…C'est un protocole du ministère de la santé, auquel nous participons, c'est la génétique qui s'en occupe...Le traitement est donné trois ou quatre fois par an et cela garanti un développement osseux adéquat, de croissance… »
Femme:- *« Mais pas un développement normal…Il aura toujours… »*
Pédiatre :- *« Adéquat. Ce qui est normal pour les uns (ce mot est très capricieux). Cela garanti un développement de l'intégrité osseuse, ne pas avoir de fracture spontanée, et que vous puissiez prendre l'enfant en sachant qu'il ne va pas se casser. »*

Suit une conversation sur les modalités d'accouchement et le type de prise en charge à la naissance, le père pose les questions, alors que la femme reste en retrait. La pédiatre insiste sur la nécessité du bilan radiologique post natal qui permettra de confirmer le diagnostic et d'orienter le conseil génétique éventuellement.

Pédiatre :- *« Nous sommes là pour retirer vos doutes, nous avons déjà parlé de beaucoup de choses… »*
Homme :- *« A l'époque on s'est posé beaucoup de questions, comme je vous ai dit, dans des moments de désespoirs…Après on a honte…J'ai toujours été radicalement opposé à l'avortement, mais, quand nous avons su pour la situation, on a pensé à interrompre la grossesse ! Le fait qu'ils donnent un dossier…Je suis formé en droit, je sais cela, s'ils m'avaient donné un dossier disant que la grossesse était létale, que le bébé n'avait pas de chance de survie, je pouvais obtenir une autorisation judiciaire pour interrompre cette grossesse. Alors nous en avons parlé, bien que nous ayons déjà mis de côté cette possibilité, nous en avons parlé, et le médecin a dit que non, il ne pouvait pas clore le diagnostic, même si… »*
Ici le psychiatre intervient pour la première fois dans la consultation, de façon impromptue et non sans une certaine autorité, avant que la pédiatre ne reprenne la parole. Cet interaction laisse paraître que l'information sur le pronostic de l'enfant vient en permanence flirter avec la question de la survie, et que l'accès à l'interruption de grossesse reste central dans la réflexion du couple.

Psychiatre : -*« Ecoute, Il y a des situations qui permettent clairement de…(interrompre). Dans les cas d'anencéphalie, c'est comme ça, paradigmatique, ou dans d'autres situations de*

maladies rénales graves, et qui ont un retentissement très…(sévère). Mais ici, non, ce n'est pas le cas… »
Pédiatre :-« *Non, à cause de cette question de proportion, il y a des bébés qui ont le thorax très petit, on pense que le poumon ne sera pas assez grand, c'est une caractéristique de la maladie, mais quand les bébés naissent, ils survivent ! Ici, il n'y a pas moyen de clore le diagnostic, non ! Ce que je voulais te dire, c'est que dans le cas des maladies squelettiques, c'est l'examen aux rayons X qui est important… »*

Dans cette partie, l'homme ne désarme pas et questionne de façon très pragmatique sur toutes les conséquences qu'il anticipe à l'anomalie, et l'on voit que la pédiatre dévie progressivement ses réponses vers une incertitude généralisée qui laisse la place à l'individu particulier, et aux évolutions en lien avec les réponses apportées par le temps qui s'écoule.

Homme:- *« Maintenant en cas de survie…On a parlé du thorax…mais les autres os du corps, les bras, les jambes…S'il survit, cet enfant il serait comment ? »*
Pédiatre:- «*On ne peut pas vraiment le dire, comme pour quelconque enfant qui naîtrait maintenant, quelque soit le diagnostic porté in utero. Si une mère arrive ici en me demandant : «Docteur, mon enfant va marcher à quel âge? Quand va-t il s'asseoir ? Comment sera son développement neurologique? Non, je ne peux pas le dire ! C'est votre enfant… »*
Homme:- *« Mais le développement musculaire ? la coordination motrice ? »*
Pédiatre:- *«Non, rien, cela reste à faire. Quand le bébé naît, que sait il faire, sucer, déglutir, respirer, faire pipi, caca ! Est il apte à s'asseoir? Non! Il n'a pas encore cette capacité et son développement neurologique reste à faire. Chez lui, comme chez tous les enfants. Un enfant qui a déjà une altération squelettique, j'ai encore plus de mal à prévoir le futur, même avec ce que je sais aujourd'hui des possibilités thérapeutiques qui aide la minéralisation des os, et qui permet que l'enfant n'aie plus de fracture, ce qui pour moi est l'apport le plus important, ne pas avoir de fracture parce que chaque fois qu'il se casse, cela fait mal. Alors le bébé peut évoluer sans douleur, avec cela, il arrive à grandir, à entrer en relation avec les autres bébés, ensuite s'il va être petit, je ne sais pas. Le degré de développement, il n'y a pas moyen de savoir »*
Homme:- *« Il existe aussi…On a vu aussi lors des examens une malformation de la circonférence du crâne… »*
Pédiatre:- *«Oui, C'est plus à cause de la minéralisation, la boite crânienne est plus mole, cela donne une ondulation »*
Homme:- *« Mais cela se voit ? Cela interfère avec l'état mental ? »*
Pédiatre:- *«Je ne sais pas, il n'est pas possible de savoir ! »*
Homme:- « *Il n'est pas possible de savoir… »*

Silence

Pédiatre:- *«Rien de tout cela ne peut être connu par anticipation, ne serait-ce que parce que cela n'avance à rien. Même s'il y avait 100 bébés avec OI similaire au sien, ce qui se passe pour chacun va dépendre de ce qui est possible comme traitement à la naissance, de la réponse obtenue à chaque pas. Supposons que ce bébé arrive à survivre, les réponses sont très individuelles pour une même maladie, parce que la personne reçoit certaines informations qui lui sont propres, différentes d'une autre personne qui serait à côté, même avec la même maladie ! Cette anticipation du futur, je ne peux l'obtenir ! Alors…qu'est ce qu'on peut vous offrir dans les faits ? Qu'est ce qui est important maintenant? Le suivi prénatal est important ! Vous êtes enceinte et vous ne pouvez pas l'oublier. Faire votre prénatal ouvertement, c'est important, et poursuivre votre suivi en médecine fœtale qui va nous dire comment ce bébé se développe. Le prénatal avec la médecine fœtale, va évaluer le moment venu, les modalités de l'accouchement. Vous êtes à combien de semaines ? »*
Femme :- *« Vingt huit, vingt neuf semaines »*

Suit une partie de la consultation sur le lieu du domicile, le travail de Monsieur et ses possibilités de se libérer pour accompagner Madame, si elle perd les eaux … et comme ils habitent loin, la pédiatre évoque le fait de se rapprocher les derniers temps… La conversation se poursuit sur les possibilités d'allaitement...les heures de visite en service de soins intensifs pédiatriques si l'enfant a besoin d'y être hospitalisé. Le père demande s'il pourra rester avec sa femme lors de l'hospitalisation (ce qui est impossible) et la question émerge des visites en pédiatrie après la sortie d'hospitalisation de la femme, laissant le bébé seul la nuit avec l'équipe soignante (ce qui est difficile à concevoir pour la femme). L'homme revient à ses questions :

Homme:- *« A la vue des malformations, je me demande si la courbure des os peut entrainer qu'il soit… (déformé, bossu ?) »*
Pédiatre:- « *C'est possible ou non, en général, quand il y a une altération de l'architecture de l'os, même s'il est fragile, les personnes ont ces courbures.. »*
Homme:- *« Et il y a des solutions ? »*
Pédiatre:- *« Je ne sais pas ! Je ne sais même pas vous dire actuellement quel est le diagnostic ! »*

Silence

Pédiatre :- *«Les questions vont surgir…Au fur et à mesure qu'elle surgissent, on souhaite que vous profitiez des opportunités en venant ici, pour poser tout ce que vous avez en tête, ne pas rester avec votre peur. Il y a beaucoup de réponses que nous n'avons pas, mais ce que nous savons, nous vous le dirons… »*
Homme :- *«Les os de la face aussi seront petits ? »*
Pédiatre :- *« Un peu plats, mais les os qui sont le plus atteints sont ceux que l'on appelle les os longs, ce sont eux qui ont le plus de risques de fracture, les côtes, les bras, les jambes…sont super sensibles »*

Homme :- *« Et cela peut entraîner des problèmes de la colonne ? et que tout d'un coup il devienne un paraplégique ? »*
Pédiatre :- *« Il n'y a pas moyens de savoir, il n'y a pas moyen de savoir pour l'instant. Il est tôt pour parler de cela, on va rester attentif…On va rester attentif à l'accouchement pour l'instant ! Et au fur et à mesure, l'enfant va naitre, on aura plus d'informations à vous donner. Cela n'apporte rien de tenter de deviner, pour tenter de te donner une réponse, ce n'est pas comme cela que nous travaillons… »*

Silence

La pédiatre persiste dans ses réponses sur l'incertitude et ses propositions de se concentrer sur le présent. Elle propose de jeter à travers les vitres un coup d'oeil aux soins intensifs où sont hospitalisés les nouveaux nés qui ont besoin de soins. Elle montre à la femme en passant, la salle d'accueil, le lavage des mains. Puis :

Homme: *« Y a t il ici un bébé avec le même problème que l'on pourrait…(voir) ? »*
Pédiatre:- *« Ah, aujourd'hui, il n'y en a pas. Mais même s'il y en avait, je ne vous en montrerai pas ! Vous savez pourquoi ? Si vous voulez voir un bébé avec un nanisme…vous en avez déjà vu sur internet…Ce sont d'autres bébés ! Ce n'est pas le votre ! Et vous restez avec l'image que votre bébé va naître comme cet autre, ce sont des bébés différents. Même s'ils ont la même maladie, mais il y a au moins 4 types différents de cette pathologie…Par ailleurs, si je voulais vous en montrer, il faudrait que je demande aux parents, parce que de la même façon que je ne vous montre pas d'autres bébé, je n'irai pas montrer le votre »*

L'ensemble de cette longue consultation montre une préoccupation de soin bien différente de la consultation en France. Bien sûr le contexte est radicalement différent, car elle se situe à un moment où il n'y a plus de choix possible. Néanmoins, l'approche de la pédiatre illustre aussi une façon différente de parler du handicap et qui se rapproche beaucoup de celle observée lors des quelques consultations pédiatriques que j'ai pu observer dans la même structure, privilégiant le quotidien et la dynamique de l'enfant face à sa déficience et dans le lien avec sa famille.

Il serait tentant de penser que devant une anomalie se rapportant à une maladie spécifique, le discours des praticiens concernant le handicap serait uniforme, ou dépendrait surtout de l'accueil donné par la société aux personnes porteuses de différences. L'étude de ces deux consultations de conseil anténatal montre au contraire que le discours des praticiens dépend fondamentalement du cadre réglementaire dans lequel les praticiens travaillent et de la responsabilité qui leur est attribuée. Ils semblent néanmoins disposer d'une certaine marge de manœuvre dans leur discours et il nous est arrivé de faire, en France comme au Brésil, des observations qui venaient nuancer ces attitudes quelque peu rigides dictées par le cadre des pratiques.

Certains praticiens anticipent l'orientation des femmes au regard de l'interruption de leur grossesse et peuvent adapter leurs commentaires à ce qu'ils ont perçu/anticipé comme étant l'opinion des femmes. Ainsi dans cette observation, en France, où une femme migrante attend un enfant porteur d'un omphalocèle, le praticien adapte son discours à sa perception que la femme ne souhaiterait sans doute pas interrompre sa grossesse en cas de trisomie 21, qui est fréquemment associée à cette malformation:

Praticien:- « *Pour la grossesse actuelle, à la première échographie, on a mis en évidence une omphalocèle. C'est une absence de fermeture de la paroi abdominale. Ca fait comme un petit champignon dans lequel il y a du foie et des anses digestives. Il se pose deux problèmes : le premier est que ça nécessite une intervention chirurgicale. En règle générale, elle permet de guérir l'enfant. Le second est que c'est fréquemment associé à d'autres anomalies. On est du coup très attentif et on les recherche. On fait d'autres échographies et d'autres examens. Et, effectivement, les examens réalisés ont retrouvé, pas de grosses malformations associées, mais un ensemble de petits signes pouvant évoquer une trisomie 21. On appelle ça aussi mongolisme. Vous connaissez ? »*
Femme :- *« oui, oui »*
Praticien:- *« La prise de sang que vous aviez fait vous donnait un risque de 1/40. On a deux autres petits signes – une tête un peu ronde et des kystes des plexus choroïdes. Ils n'ont aucune importance en tant que tels, mais ils augmentent le risque. Il devient entre 1/5 et 1/10 quand même. C'est pour ça qu'on vous a proposé, si vous le souhaitez, de réaliser une amniocentèse pour savoir »*
Femme :- *« Il faut que je (fais) l'amniocentèse ? »*
Praticien:- *« Ca dépend. Si cette enfant a la trisomie 21, qu'est-ce que vous faîtes ? »*
Femme :- *« Je ne l'enlève pas !Il est pas question que s'il est malade, je vais le jeter. Il vit avec moi. C'est moi la perdante dans l'affaire. Je suis remariée. Mon mari avant, il était handicapé. J'ai eu un bon enfant de lui. J'en ai adopté un autre à 2 ans. C'est mon neveu. C'est 2 garçons. Là, j'attends une fille. Pour une trisomie, j'accepte. C'est pas parce que je suis musulmane. Ma voisine, elle a une fille qui a une trisomie 21. Je l'accepte comme elle est. Elle m'appelle maman. Mais si ma fille bouge pas, parle pas, là je n'en sais rien »* (il semblerait que son médecin ait noirci le tableau et envisagé une anomalie plus grave).
Praticien:- *« On respecte profondément votre attitude. Ce dont vous pouvez être sûre, c'est que votre bébé bénéficiera des meilleurs soins. On fera pour le mieux pour qu'il guérisse de son omphalocèle ».*
Femme :- *« S'il m'avait expliqué à un ou deux mois, j'aurai pu l'enlever ».* F. pleure.
Praticien:- *« C'est un beau bébé ! Il a une omphalocèle et aura une intervention dans les premières heures. ça demandera 4 à 6 semaines d'hospitalisation quand même »*
F. pleurant à moitié : *« ça ne fait rien »*
Praticien:- *« Et après, peut-être qu'il y aura rien d'autres. Peut-être il aura une trisomie 21 mais peut-être pas ! »*
Femme :- *« On ne sait pas ! »*

Praticien:- *« Il y a un risque mais c'est pas sûr. Ce bébé est mignon. Il va guérir de son omphalocèle. S'il a une T21, il ira bien aussi. Il se développera comme un enfant qui a une T21, à son rythme »*

Le praticien sort ici de l'information stricte utilisant la médecine des preuves, pour accompagner la femme vers une prise en charge résolue de l'enfant à naître. L'information donnée est adaptée à ce que le praticien a perçu des orientations de la femme. L'information est simplifiée et le praticien qui manifeste dans sa consultation, son soutien à la femme.

Un autre exemple montre l'atténuation ou même la mise sous silence de certaines informations, suite à l'anticipation par le médecin du fait que la femme ne s'orientera pas vers une interruption de grossesse. Il s'agit d'une consultation de génétique, en France, après diagnostic de syndrome de Klinefelter chez le fœtus (le contexte est celui d'un diagnostic inattendu, l'amniocentèse ayant été motivée par un dépistage combiné de la trisomie 21 montrant un risque accru) :

Généticienne :- *« A l'échographie, il n'y a pas de malformation. Tout va bien. Mais on a découvert quelque chose d'un peu spécial. Beaucoup d'enfants ont ça. C'est un problème de chromosome. Les chromosomes, c'est notre héritage biologique qui nous vient de nos parents. Votre bébé, il a un chromosome en plus. Ca provoque des problèmes mais pas très grave. C'est un chromosome X en trop. Les hommes ont un chromosome X et un chromosome Y, les femmes ont 2 chromosomes X. Votre bébé, c'est un garçon, il a un chromosome X et un chromosome Y et il a un X en plus. Ca s'appelle le syndrome de Klinefelter. On connait beaucoup d'homme qui ont ce syndrome-là. C'est un garçon tout à fait normal avec des organes génitaux normaux, il grandit, il est toujours tout à fait normal. Un problème qui peut arriver c'est que vers 10-12 ans, normalement ils (les garçons) commencent à avoir un peu de moustache, de poil sous les bras, ça s'appelle la puberté. Les garçons Klinefelter, il faut les voir à ce moment-là, il faut faire des tests, parce que certains, pas tous, vont rester trop longtemps de petits garçons. Les signes de la puberté, des fois, ça ne vient pas tout seul. Mais on sait que, quand on donne des hormones, ça va venir. Peut-être il aura besoin d'un traitement. »*

Homme :- *« Il va rester petit ? »*

Généticienne :- *« Non, non, il sera même plus grand que vous (le père est petit), ils sont plutôt grands. Seulement, il peut rester infantile. Mais on peut donner des médicaments. Il sera suivi ici tous les deux ou trois ans et à 10-12 ans, on va le suivre et il va devenir un homme. Ce sera un homme avec une activité sexuelle normale, il aura du sperme, mais il ne pourra pas avoir d'enfant naturellement. Les spermatozoïdes, ils ne sont pas très nombreux et pas très bien. Aujourd'hui, il y a des hommes qui n'arrivent pas à avoir d'enfants naturellement et parmi eux, il y en a chez qui on trouve cette maladie. Aujourd'hui, on arrive à leur faire faire des enfants grâce aux techniques de laboratoire. Dans 20 ans, on aura encore plus de facilité. Donc votre fils, il a des problèmes ; on ne va pas dire que tout va bien. Il faudra qu'il soit suivi et il aura des problèmes pour avoir des enfants. On en connait*

beaucoup qui sont dans ce cas. C'est pas si grave. Vous avez bien compris ? Et vous madame ? »
Les parents sont très peu réactifs. Soit ils ne comprennent pas bien, soit ils n'osent pas s'exprimer.
Généticienne :- *« On vous avait expliqué tout ça avant ? »*
Femme :- *« Non, on nous a dit qu'il y avait un problème mais on nous a pas expliqué. »*
Généticienne :- *« Quand vous aurez accouché, vous prendrez un rendez-vous. Je verrai votre bébé vers 3-4 mois, puis je vous donnerai un RV tous les 2 ou 3 ans. C'est pour ne pas oublier. Vous êtes d'accord ? Je vais vous envoyer une lettre pour vous expliquer tout ça. Ces consultations servent aussi à expliquer tout ça au petit garçon. Les médecins connaissent cette petite maladie ; faut pas qu'il le découvre en se mariant. Je parle beaucoup. Vous avez des questions ? »*
Pas de réaction de la part du couple. Le médecin leur propose de revenir quand ils le veulent, d'en parler avec le médecin qui suit la grossesse. Le couple sort.

La généticienne explique alors que c'est le genre de consultation qu'elle n'aime pas du tout. Aucune réaction des parents. On ne sait pas ce qu'ils ont compris. Elle pense d'ailleurs qu'ils n'ont pas compris grand-chose et que, comme ils ne se sont pas manifestés plus tôt (ça fait un mois environ qu'ils ont le diagnostic) c'est qu'ils ne sont pas vraiment préoccupés. Ils n'ont pas cherché à se renseigner (sur internet ou ailleurs). Elle dit également que certaines consultations sont « injustes » qu'on ne donne pas toujours l'information. Que dans ce cas, elle a été minimale et simpliste. Elle n'a pas dit certaines choses comme le fait que statistiquement, on estime que les garçons Klinefelter ont un déficit de 10 points de QI par rapport à leur fratrie. Elle pense que si elle avait tenu ce genre de propos, elle aurait encore compliqué les choses.

Il apparaît donc que les praticiens peuvent trouver une certaine marge pour moduler le discours. La crainte d'alarmer les couples, ou que ceux-ci ne s'orientent « par excès » vers une interruption de la grossesse n'en est sans doute pas étranger, comme le complète la généticienne à qui l'on demande si le CPDPN dont elle dépend accepte la possibilité d'une IMG pour Klinefelter : « *Non, on ne le propose pas, mais il arrive que l'on accepte, lorsque le couple a reçu une information erronée sur le retard mental, et que l'on arrive pas à « remonter le courant », que les parents n'arrivent pas à se forger une autre image de leur enfant* ».

L'utilisation de procédés d'atténuation existent aussi au Brésil, comme je l'ai déjà mentionnés chapitre 4 (p 115, Bonfim, 2009). Ils se manifestent par l'utilisation de diminutifs (la petite malformation, la petite opération) ou la normalisation de l'image échographique repérée (« tout le monde a » … de l'eau dans le cerveau, des battements cardiaques parfois irréguliers). L'atténuation ainsi produite, a ici un objectif différent et vise à rassurer la femme et participer à « l'humanisation » du fœtus qui ne manquera pas de naître.

A l'inverse, il arrive que le praticien se serve d'un langage particulièrement cru et réaliste, pour décrire la situation fœtale. Cela intervient non seulement au Brésil, lorsque le

pronostic fœtal est sombre et que le médecin souhaite préparer la femme à l'issue de la grossesse, comme nous l'avons vu plus haut, mais aussi, en France, lorsque le praticien lui même se positionne en faveur d'une IMG. L'exemple suivant se rapporte à une situation où la présence d'un anasarque (œdème généralisé) fœtal majeur associé à une trisomie 21, obture le pronostic fœtal, et menace de surcroit la santé maternelle par le risque d'un « syndrome en miroir »[135]. La femme ne souhaite pas avoir recours à une interruption de grossesse et expose donc de ce fait, sa propre santé. Dans l'extrait suivant, la femme est allongée et les deux praticiens discutent en sa présence ; Il est difficile de dire si les remarques lui sont directement destinées ou bien faites en triangulation, pour lui permettre de les entendre.

Echographiste 1: - *« Il y a toujours de l'œdème »*

Echographiste 2:- *« ça a augmenté depuis la dernière fois, surtout en sous-cutané ; les épanchements ont augmentés ».*

Echographiste 1: - *« Il n'y a pas tant de liquide que ça autour. Il ne bouge pas beaucoup »*

Echographiste 2:- *« l'anasarque, c'est embêtant parce qu'il n'y a pas de raison que ça s'arrange* ».

Les deux échographistes insistent sur la gravité de la situation fœtale, traduisant ici, leur propre opinion sur l'IMG, qui permettrait d'éviter une dégradation de l'état maternel et une césarienne de sauvetage fœtal alors que l'enfant n'a aucune chance de survie.

<u>Une gestion contrastée de l'incertitude</u>

L'incertitude, reconnue au cœur de la pratique médicale de longue date (Fox 1957), est aussi éminemment présente dans l'approche anténatale des malformations fœtales. Elle y est présente dans la limite, sans cesse évolutive, des connaissances médicales et techniques mais comme un outil de la relation entre les praticiens et les femmes ou les couples, utile à l'accompagnement de la prise en charge (Davis 1963, Bateman 2010). Elle y trouve aussi une place unique puisque le sujet de soin n'est pas encore présent comme interlocuteur lors de l'étape prénatale. La question de l'incertitude émerge de façon récurrente dans nos observations, quoique différemment selon le pays, l'attente des femmes ou des couples, mais aussi le type de praticien.

En France, la culture du risque imprègne désormais l'ensemble du suivi de grossesse. L'incertitude confrontée au risque ouvre l'espace d'un registre négatif. L'incertitude est d'abord la crainte du pire. Cela se manifeste dans les consultations ou les commentaires :

- *« Ce que l'on voit à l'échographie est le minimum de ce qui existe*». Une malformation visible peut en accompagner une autre qui viendrait aggraver le pronostic du devenir de l'enfant à naître.

- *« Il ne bouge pas beaucoup. Il ne grossit pas : Je ne vois rien (d'anormal) mais on ne voit pas bien parce que la paroi ne laisse pas bien passer les ultrasons. C'est un retard de*

[135] Pathologie maternelle liée à la présence d'un œdème généralisé chez le fœtus et responsable d'une hypertension artérielle majeure.

croissance. Il a un mois de retard. Les retards de croissance, c'est ce qu'il y a de plus à risque d'avoir de mauvaises surprises » (France. Echographiste)

L'incertitude engendre l'inquiétude, l'inquiétude de « passer à côté » d'une situation source de handicap. Cette attitude est particulièrement vraie en France durant l'étape diagnostique mais elle pèse aussi lors de l'étape décisionnelle, lorsque les examens faits ne permettent pas d'être rassurant. S'orienter dans l'incertitude est alors laissé, en France, aux couples sous le couvert de l'autonomie décisionnelle.

- Généticien : « *On vous propose un accompagnement maximum qui vous permet de prendre votre décision, celle qui vous convient le mieux, que vous êtes le mieux à même d'assumer. Dans tous les cas c'est difficile»*

A l'inverse, l'absence d'option de choix au Brésil entraîne un tout autre discours. Si l'échographiste propose pour sa part une attitude résignée face à la malformation en proposant d' « accompagner » au mieux la grossesse et la naissance de l'enfant, les pédiatres, eux, s'engagent dans une attitude différente, reposant comme on l'a vu, sur la voie d'une incertitude positive qui concerne trois niveaux, ou trois registres différents : Le premier concerne l'attitude générale face au risque de la grossesse :

- « *Quem sai na chuva é para se molhar* » (qui sort sous la pluie ne peut que se mouiller = lorsqu'on débute une grossesse on prend un risque)
- « *A gravidez é uma caixinha de surpresa…* » (la grossesse est une boîte à surprise).

Ici le risque est présenté comme faisant partie de la vie à tout moment. Et ces deux petites phrases entendues en consultation, illustrent un certain esprit positif répandu au Brésil. On peut repenser ici au poster encadré sur le mur de la salle d'attente du service de médecine fœtal : le tableau de Klimt dont la moitié obscure (la mort) a disparu.

Le second concerne l'incertitude de la validité de l'outil technique notamment l'échographie. Cette idée reprend ce qui a déjà été évoqué dans le chapitre précédent, concernant l'image produite qui n'est qu'un reflet de la situation réelle, reflet incomplet, où l'organe analysé est une image. Mettre à distance l'image, insinuer qu'il existe un doute quant à sa fiabilité, à sa concordance avec un diagnostic certain ou un pronostic figé, permet de réintroduire dans le parcours des femmes une incertitude dynamique:

- « *L'échographie est une image, comme si c'était un portrait...Ainsi l'échographie voit une structure et non une fonction. La fonction, on ne la connaît que lorsqu'apparait le défi d'y faire face. »* (Pédiatre)

Le troisième niveau d'incertitude permet que la perspective du handicap soit replacé dans sa variété, dans le temps, et dans l'interaction : le moment de la naissance est présenté comme un défi que chaque être relève à sa façon. *« Chacun est différent… »*. Et où, même malformé, l'enfant à naître n'en est pas moins acteur dans cette épreuve où « *rien n'est joué d'avance* ».

5.3 Discussion

Ainsi, les professionnels réagissent et jugent l'environnement légal et l'organisation des soins dans lequel ils pratiquent le DPN. S'ils se sentent, en France, partie prenante dans la mise en place des pratiques, et en sont globalement satisfaits, ils n'hésitent pas, au Brésil, à en critiquer les limites, et se positionner pour, éduquer les femmes, les informer, parfois crument dans l'espoir d'un changement sociétal progressif dans le secteur public et, dans le secteur privé, de transgresser les limites légalement imposées, dans une tolérance ouverte des autorités sanitaires.

La pluridisciplinarité, base des pratiques en France, ainsi que l'organisation en réseau autour de centres référents fait largement défaut au Brésil où les praticiens l'aspirent de leurs vœux. Tout en permettant une transparence des actes, et un partage des connaissances et des décisions, la pluridisciplinarité n'est pas exempte de conséquences possiblement dommageables tels une vision particulièrement pessimiste des situations dépistées, dont seuls sont perçues les possibles complications médicales.

Ces considérations font apparaître plusieurs points de discussion:

En premier lieu, l'expérience anticipée du quotidien de l'enfant confronté au handicap et celle de sa famille sont relativement peu présentes dans les discussions anténatales. L'évocation souvent elliptique du devenir de l'enfant recouvre plusieurs types de préoccupations : du coté des praticiens, comme des couples, une place majeure est donnée au retard mental qui à lui seul, cristallise toutes les craintes. Evoqué comme une inquiétude vague en France, le retard mental est, au Brésil, plus appréciatif en terme d'autonomie et de capacité de jugement. En second lieu, la perspective du handicap est toujours abordée par les futurs parents sous l'angle de la souffrance, pour l'enfant lui même, sans qu'il soit le plus souvent défini dans le dialogue anténatal du type de souffrance dont il s'agit. S'agit-il de la souffrance pour l'enfant, douleur physique, incapacité de faire ou stigmate social, d'une souffrance pour la fratrie, dont le quotidien serait modelé par l'absence et la préoccupation des parents, ou enfin de la souffrance de la mère ou du père se sentant responsables de la situation.

L'observation de situations similaires en post natal montre certaines différences : les consultations pédiatriques observées laissent une large place à l'évolution de l'enfant et à la dynamique de la relation entre l'enfant et son entourage. L'enfant et son handicap sont pris dans le temps d'une vie. Cet éclairage renvoi à la façon dont le discours prénatal fige la situation de handicap de l'enfant à ce qu'il pourrait être « au pire ». Il renvoi aussi à la place donnée à la famille

L'analyse de notre corpus montre encore que la notion d'incertitude est utilisée de manière différenciée lors des consultations de DPN: positive au Brésil, avec introduction d'un espace entre l'image et la pathologie évoquée, la possibilité d'une adaptation de chaque individu à sa pathologie, et aux « défis de l'existence ». En France, l'incertitude apparait négative, amenant une inquiétude spécifique pour « ce qui passe inaperçu », ce que l'on ne maîtrise pas et qui pourrait entrainer des conséquences néfastes supplémentaires pour l'enfant à naitre. Au Brésil, cette part d'inattendu fait partie du rôle de «mère ».

Ainsi, les priorités implicites aux grossesses, apparaissent différentes en France et au Brésil, en lien avec les dispositifs réglementaires et la culture de chaque pays. Le suivi des grossesses en France, nous l'avons vu, place comme priorité, l'accès égalitaire aux soins et, quelques soient le niveau social, les origines géographiques ou culturelles des femmes, le dépistage des anomalies fœtales, est proposé à toutes les femmes enceintes, par l'échographie et les tests sériques. Cela sous tend que l'objectif central d'une « bonne grossesse », pour les professionnels comme pour les femmes, serait ou devient avant tout, la naissance vivante d'un enfant bien portant et particulièrement, dépourvu de malformations graves ou d'anomalies chromosomiques (Jacques 2007 ; Burton-JeanGros 2010).

A contrario, pour l'immense majorité des femmes au Brésil, la maternité émerge comme un objectif en soi (Faya Robles 2001), où la priorité absolue est la survie maternelle et celle de l'enfant (possiblement en lien avec les indices sanitaires très différents). Cela amène à développer des programmes sanitaires au niveau fédéral tel l'humanisation des naissances luttant pour l'accompagnement et l'épanouissement des futures mères ou le réseau cigogne (« rede cigonha ») qui cherche avant tout à organiser les lieux d'accouchement et diminuer le recours aux césariennes. Et tant le système de soin que la tradition culturelle, placent ici comme priorité implicite le devenir mère, simplement. Pour les jeunes femmes des classes populaires au Brésil, qui constituent l'immense majorité, l'offre de diagnostic prénatal, même si elle est importante, vient après la crainte du danger de la grossesse pour la survie même de la femme et de l'enfant .

Le DPN n'est pas déterminé par un choix fédéral, pas plus qu'une préoccupation maternelle. C'est un événement intercurrent, contingent à la réalisation des images d'échographie. La tentative d'acculturation des femmes que l'on a mentionnée dans le discours des médecins décrivant les anomalies fœtales, rencontre une hiérarchie des priorités différente pour les femmes et pour les praticiens. L'impossibilité d'accès à un choix d'interruption de grossesse n'apparaît pas centrale dans la confrontation des femmes au système médical.

Cette remarque trouve un écho dans ma pratique du DPN en France dans le cadre de consultations hospitalières souvent dédiées aux femmes migrantes ou en situation de grande précarité. Lecler (2011) retrouve dans cette même population, plus de 60% de femmes migrantes. Parmi ces femmes, le recours au dépistage prénatal est moindre, tout comme le souhait d'obtenir un diagnostic, en cas de risque élevé d'anomalie chromosomique. Le taux de recours à l'IMG en cas de pathologie confirmée sévère est lui aussi faible comparé aux données de l'enquête périnatale 2010 et la naissance d'enfants porteurs de pathologies est deux fois plus élevé. Les travaux du registre parisien des malformations (Khooshnood 2004) évoquent des difficultés d'accès aux dépistages, avec une reconnaissance tardive des grossesses mais aussi des repères culturels différents. Les enjeux de la grossesse, les priorités implicites des femmes précaires, comme des femmes en situation de migration, placent ici aussi le DPN comme une contingence, plutôt qu'un objectif. La plupart de ces femmes déclarent ne vouloir en aucun cas envisager une IMG.

Les dynamiques du DPN sont donc profondément dépendantes de l'organisation des systèmes sanitaires, de l'accès à l'avortement mais aussi des choix sociaux et des cultures de chaque pays. La question du handicap est bien au centre du DPN même si le handicap de l'enfant a le plus souvent une cause indépendante de toute approche anténatale et que la vie avec un handicap est devenue une question largement abstraite pour beaucoup de praticiens du prénatal, ignorants des nouveaux concepts du handicap et l'expérience de vie avec une déficience. Les situations sociales et sanitaires de chaque pays modulent les attentes des femmes et les priorités implicites face à la maternité essentiellement en lien avec l'accès à l'interruption de grossesse. L'expérience du DPN évolue et influe en retour sur l'organisation des pratiques et les législations de chaque pays. Cela montre les limites de l'information éclairée et de l'autonomie décisionnelle en anténatal qui fait peser sur les femmes l'essentiel de la responsabilité du résultat de la grossesse. De nombreuses voies de recherches s'ouvrent ici pour les sciences sociales, notamment dans leur approche qualitative qui vient enrichir la réflexion des praticiens comme celle des législateurs ou des partenaires sociaux.

Conclusion générale

Cette thèse étudie les liens existant entre le diagnostic prénatal et la question du handicap de l'enfant. Elle s'attache plus précisément à analyser comment l'évolution des connaissances et des techniques, et les modes d'organisation spécifiques des pratiques anténatales influent sur la manière dont sont abordés lors des échanges entre les professionnels et les couples concernés, les retentissements prévisibles en terme de handicap des anomalies fœtales dépistées in utero.

Le chapitre 1 revient sur les grandes étapes de l'émergence du DPN en lien avec l'accès à l'avortement dans la plupart des pays d'Europe et l'Amérique du Nord. Il montre que la prévention des handicaps est bien au cœur de cette activité. Puis, à partir de l'expérience française, ce chapitre décrit comment s'est constitué le nouveau champ professionnel de la médecine fœtale. Il introduit une sémiologie nouvelle des maladies fœtales à partir des résultats des examens prénataux reposant sur les avancées technologiques de l'imagerie et de la génétique moléculaire. Un glissement épistémologique est alors opéré qui transforme les pathologies et leurs bornes et met à distance l'expérience du handicap de l'enfant et de sa famille au quotidien, au profit des résultats de l'analyse des images (échographiques ou tissulaires) et des gènes. Cette manière technique et abstraite d'appréhender les pathologies fœtales tend à creuser l'écart entre période anténatale et période post-natale. En effet, les professionnels du DPN informent les couples en fonction de l'état des connaissances en médecine fœtale, à partir des outils dont ils disposent et ignorant le plus souvent le retentissement pratique et quotidien sur la vie future de l'enfant, des pathologies qu'ils diagnostiquent.

Les pratiques du DPN sont, en France, très encadrées et comptabilisées, susceptibles d'alimenter une réflexion publique et un contrôle par les autorités sanitaires, même si ces dimensions sont encore bien peu présentes et limitées à un cercle restreint d'initiés. En outre, cet encadrement est plus orienté vers le contrôle des décisions d'IMG, dans la peur d'un eugénisme social que vers une ouverture sur le monde du handicap. Il existe ainsi une faille profonde entre les approches ante et post natales du handicap. Le monde du prénatal est resté largement imperméable aux évolutions récentes du concept de handicap reposant sur le travail des « disability studies » qui ont amené à une réorganisation des définitions et des pratiques autour du handicap. Cette faille se manifeste encore dans l'absence des cultures communes concernant le handicap et dans l'éloignement entre les professionnels et les structures de soins de l'ante et le post natal.

Le chapitre 2 replace les évolutions du DPN dans le cadre du mouvement général de la biomédicalisation des pratiques cliniques, imprégné de la dynamique contemporaine de la société du risque qui s'applique particulièrement bien à la période anténatale. Ce chapitre montre comment se déroule le suivi des grossesses, soumis aux règles de l'information et à la dialectique du respect de l'autonomie des couples, autonomie parfois illusoire face à la complexité des choix sollicités, de l'accès aux divers tests et aux décisions successives, en cas de découverte d'anomalie fœtale.

Le chapitre 3 présente et analyse la première étape de mes enquêtes de terrain : ce chapitre étudie la façon dont les évolutions des dispositifs réglementaires, secondaires aux évolutions légales, façonnent l'expérience des femmes confrontées aux interruptions de grossesse pour pathologie fœtale. A partir d'un travail d'enquête par questionnaire, réalisé en France, à deux époques différentes (en 1999 et en 2004), il montre les interactions entre les dispositifs sociaux et l'expérience des femmes en fonction de leur âge, de l'anomalie considérée, et du stade de la grossesse. Les femmes, prêtes à prendre seules la décision d'interrompre la grossesse lors de termes tardifs ou de situation de grande incertitude sur le pronostic fœtal (situations dans lesquelles les praticiens vont hésiter), conviennent par opposition à plutôt laisser la décision aux mains des praticiens dans les contextes de pathologie faisant l'objet d'un dépistage systématique précoce (telle la trisomie 21), attendant une forme de validation médicale de la qualité fœtale. Ce chapitre évoque aussi la dimension corporelle et familiale de l'expérience d'une interruption de grossesse pour pathologie fœtale, et son retentissement sur le lien aux enfants présents dans la maisonnée au moment de l'IMG ainsi qu'à ceux à naitre après l'interruption, ouvrant de nouvelles voies de recherche potentielles.

Les chapitres 4 et 5 exposent la situation du DPN au Brésil, et initient le travail comparatif. Après présentation du terrain et des modalités d'analyse des données recueillies, deux axes de recherche sont privilégiés. Le chapitre 4 travaille sur l'outil échographique, de diffusion mondialisée et étroitement associé en France, au diagnostic des malformations fœtales. Il trouve au Brésil d'autres voies d'usage, du fait des restrictions d'accès à l'avortement. Trois moments idéal typiques sont présentés dans la trajectoire des femmes confrontées à la découverte d'une anomalie fœtale sévère dans l'environnement hospitalier public:

- Avant la découverte de l'anomalie comme en situation de normalité fœtale, l'échographie obstétricale produit une « naissance sociale anticipée » de l'enfant, effaçant au passage l'état de fœtus, qui risquerait d'être soumis à évaluation, voire remis en question.
- En cas de découverte d'une anomalie fœtale, l'absence d'accès au choix de l'interruption dans la grande majorité des cas, réoriente le discours des praticiens des centres publics vers l'information voire l'éducation des femmes et des couples, dans l'espoir d'accroitre leur autonomie et d'entrainer des transformations progressives vers une société jugée plus juste
- enfin, certains pédiatres, toujours dans les centres publics introduisent une incertitude positive concernant les images et le diagnostic évoqué en anténatal, visant la réhabilitation de l'enfant à naître, dans une vision dynamique de l'avenir.

Le chapitre 5 poursuit l'analyse comparative entre la France et le Brésil. Il montre comment les praticiens des deux pays, examinent, jugent et réagissent aux cadres réglementaires instaurés par leurs lois et règlementations. Les praticiens français, qui ont largement participé à la mise en place de leurs propres pratiques, valorisent leur législation par l'accès qu'elle donne au dépistage prénatal pour tous, mais aussi par la transparence de leurs pratiques, ainsi que par l'absence de limite dans le terme d'accès à l'interruption de

grossesse pour pathologie fœtale. La logique de prévention des handicaps de l'enfant présente initialement dans les discours publics, s'efface au profit de discussions sur l'organisation et le contrôle des activités de DPN, faute de ne pouvoir aborder de front la question centrale du motif de la sélection de ces naissances (gain financier, eugénisme masqué ou défaut d'accompagnement social des personnes handicapées ?). Les praticiens brésiliens, limités par leur loi restrictive face à l'avortement, contestent l'absence de choix laissé aux femmes confrontées aux anomalies fœtales sévères dans les hôpitaux publics, ainsi que l'inégalité de traitement en fonction des classes sociales. Ils reconnaissent volontiers que certains « arrangements » sont nécessaires avec la loi, essentiellement dans le secteur privé.

Ce chapitre revient aussi sur le travail en pluridisciplinarité, véritable clé de voûte du DPN en France, qui organise l'articulation des rôles entre les divers praticiens, dynamise le travail en réseau, mais, par la collégialité qu'il entraine, multiplie aussi les interlocuteurs pour les femmes ou les couples. Cette organisation résulte directement en France des règlementations légales même si elle s'appuie sur des collaborations professionnelles de longue date. Au Brésil, le travail pluridisciplinaire est très peu présent, tout comme la comptabilité des pratiques. Les femmes sont alors tributaires du réseau informel des praticiens auquel elles se confient, et les débats publics sont quasiment absents.

Malgré des législations extrêmement différentes dans les deux pays, les modalités d'évocation des pathologies fœtales et l'anticipation du handicap sont similaires sur certains points. Souvent initialement limitée à la description des images échographiques ou autres résultats d'examen, cette évocation met d'abord en avant ce que l'enfant pourra faire ou non et l'existence d'un possible retard mental. Le handicap est associé dans l'esprit des femmes ou des couples à la perspective d'une souffrance, pour l'enfant lui même, ses parents et sa fratrie.

Toutefois, l'accès ou non à l'avortement tient une place centrale dans la manière de gérer l'incertitude pronostique et influence le discours des praticiens et la façon dont ils informent sur les déficiences et leurs conséquences en terme de handicap. Les praticiens français se sentent investis de la responsabilité d'éclairer les femmes ou les couples dans leur décision. Ils se réfèrent alors aux connaissances scientifiques rassemblées par la médecine des preuves et cherchent à réduire le spectre de manifestations possibles de la pathologie. Mais souvent, l'information probabiliste est abstraite et insuffisante pour éclairer la décision de poursuivre ou non la grossesse. Un autre registre peut être utilisé qui recourt à l'évocation d'icônes, de personnages célèbres qui illustre, de manière figée, la pathologie du fœtus à l'âge adulte. Les praticiens au Brésil, lorsque la grossesse se voit obligée d'être poursuivie, tout en donnant les explications sur la pathologie, présentent l'incertitude de manière positive, valorisant le potentiel de chaque être, unique face aux défis de la vie, et dans la relation avec son entourage. Ils concentrent alors l'attention des couples sur la dynamique de vie de l'enfant à naître et sur la singularité de la trajectoire de chaque individu y compris face au handicap.

Cependant, des deux cotés de l'Atlantique, le contenu des consultations oscille entre une vision statique et une vision dynamique de ce que peut être le handicap de l'enfant

selon la pathologie du fœtus. Passant certains aspects sous silence, procédant à des modalités d'atténuation dans le langage, (pour permettre de mieux accepter certaines situations) ou utilisant au contraire un langage cru et réaliste (plutôt associé au sombre pronostic fœtal), les praticiens participent selon le cas à une objectivation ou une subjectivation du fœtus ou de l'enfant à naitre en fonction de ce qu'ils projettent pour le fœtus, de ce qu'ils ont perçu de l'attente des femmes et de la contrainte de leurs pratiques.

En arrière plan de ces situations, les paroles des femmes illustrent aussi certaines spécificités de l'attente sociale face à chaque grossesse. Au Brésil, dans les milieux populaires pour le moins, la priorité qui transparait est celle d'être mère, et d'avoir un enfant vivant, acceptant éventuellement la charge d'un enfant malade comme un défi à la maternité. On retrouve en France, dans les milieux modestes, surtout chez les femmes migrantes, la même orientation, certaines femmes optant pour la poursuite d'une grossesse alors même que le fœtus est atteint d'une pathologie sévère, en privilégiant d'autres repères (culturels, familiaux ou religieux). Les femmes des classes privilégiées, qui rejoignent par leur accès possible à l'avortement sécurisé (même s'il reste caché) la situation des femmes en France, priorisent en revanche la naissance d'un enfant indemne de handicap. La complexité des interactions entre le cadre des pratiques du DPN et l'anticipation du handicap suggère que soient poursuivis les travaux de recherche selon divers axes dont certains n'ont pu être abordés ici. Voici quelques pistes.

Les enjeux économiques et les choix sociaux qui sous-tendent les démarches anténatales en lien avec la prévention des handicaps sont très peu accessibles au chercheur comme au public. Ils mériteraient un travail de recherche approfondi.

L'analyse comparative des pratiques du DPN met en évidence un rôle très différent de la justice dans chacun des deux pays. En France, les praticiens profondément marqués par l'affaire Perruche, et les évolutions légales qui l'ont suivi possèdent tous une assurance professionnelle et restent attentifs, tant dans l'organisation des centres, que dans les pratiques individuelles aux conséquences médico-légales de leurs actes. Progressivement, la logique judiciaire s'insinue dans les pratiques et transforme le DPN. La naissance inattendue d'un enfant présentant une anomalie est vécue comme une faute ou une injustice. Au Brésil, la plupart des praticiens de médecine fœtale ne possèdent pas d'assurance en responsabilité civile, arguant que les procès sont rares à ce jour et que des relations cordiales avec leurs patientes et leurs collègues, doublées d'une bonne compétence technique, permet d'éviter les plaintes. Seul le système ordinal par le biais du conseil fédéral de médecine peut dans certains cas, porter les revendications des femmes ou des couples. Par contre, la justice de chaque Etat décide de façon anonyme des situations pouvant autoriser l'interruption des grossesses pour pathologie fœtale. Un relevé des décisions judiciaires au niveau fédéral apporterait des données précieuses pour la réflexion et la discussion transdisciplinaire ou publique.

L'expérience vécue de l'interruption de grossesse pour pathologie fœtale fait en France comme au Brésil, l'objet d'une mise sous silence, partielle ou totale, comme pour préserver au Brésil la possibilité de l'accès à l'avortement dans l'illégalité, ou masquer le sentiment de transgression de la loi (et de la religion). En France, les femmes rapportent peu

leur expérience d'IMG, possiblement pour rester en adéquation avec l'attendu social de la mise au monde d'un enfant sain. L'expression des femmes au centre de leur famille, en lien avec leur conjoint, dans leur activité professionnelle est réduite à un minimum et limite la réflexion et le débat public. Les témoignages que nous avons recueillis dans le questionnaire évoquent un grand sentiment de solitude et d'isolement après l'IMG. Une recherche centrée sur cette expérience, dans la pratique française si spécifique, comme dans l'environnement brésilien, permettrait d'ouvrir la discussion sur la façon dont les femmes vivent l'expérience du DPN, les moments clefs de leur trajectoire et le retentissement sur leur existence ultérieure.

Enfin, l'évolution des outils techniques et les nouvelles techniques de dépistage et de diagnostic prénatal, tel le diagnostic prénatal non invasif, sont une autre piste de recherche qui déplace désormais, vers le tout début de grossesse, et éventuellement hors du champ médical, le diagnostic et le devenir de certaines anomalies fœtales. L'opinion des femmes, ou des couples, leur attente face à ces nouveaux outils nécessite d'être exprimées et analysées pour accompagner les évolutions du DPN. Ces évolutions viennent questionner tant les chercheurs que les praticiens sur leur rôle respectif et imposent d'élargir à la société civile dans son ensemble la réflexion sur l'anticipation du handicap. La transdisciplinarité incluant cette fois non seulement les professions médicales mais aussi les politiciens et les responsables administratifs autour des politiques sanitaires du diagnostic prénatal prend ici toute son importance pour penser la place donnée aux plus fragiles.

Pour terminer, j'évoquerai brièvement ma trajectoire personnelle. Partant d'une posture de professionnelle du diagnostic prénatal, l'expérience de la recherche sociologique est venue enrichir considérablement ma pratique, non seulement par l'acquisition de quelques repères dans la pensée sociologique mais aussi par la transposition des regards. Provoquée par le changement de posture, du clinicien au chercheur, cette transposition a éclairé avant tout pour moi, la complexité du travail médical en situation de consultation de médecine fœtale. Il existe, bien sûr certaines variations en fonction du rôle que le praticien lui même s'attribue, certains préférant ne pas aborder la question des anomalies fœtales. Mais au delà de l'analyse des discours, de celle de l'organisation des soins, ou de l'utilisation des outils techniques, j'ai pu observer, tant dans la pratique hospitalière que dans le secteur privé au Brésil comme en France, la façon dont les praticiens procèdent à une observation fine de la femme ou du couple auquel ils s'adressent. Bien que contraints par les connaissances en médecine fœtale et le contexte médical ou culturel dans lequel ils travaillent, ils rassemblent pour la plupart dans l'instant de la consultation, une attention extrême aux personnes et une préoccupation d'apporter une réponse à leurs interrogations.

Les modulations apportées à leur discours sur le handicap, fonction des contraintes locales et du cadre de leur pratique, semble aussi directement en lien avec leur propre connaissances de ce que peut être l'expérience du handicap.

Ce constat encourage à proposer en urgence un triple axe de travail :

- le premier viserait à combler la faille entre les cultures du handicap dans ses approches ante et post natales. Cela suppose de développer un travail commun avec, par exemple, la mise en place de réunions régulières entre les CAMSP et les CPDPN ou les réseaux de périnatalité autour de situations cliniques précises, mais aussi d'établir des échanges et des groupes de travail entre l'agence de biomédecine et le CNSA, ou encore d'intégrer dans le comité national de la naissance des représentants de professionnels et d'associations de familles concernant le handicap de l'enfant.
- le second axe serait d'oeuvrer à l'expression des expériences, individuelles et collectives autour du handicap : tels, par exemple, le travail autour des maladies rares, dont la fréquence et la diffusion au grand public modifie progressivement le regard sur le handicap. Les témoignages des personnes, enfants ou adultes concernés par les déficiences de naissance ou acquise, éventuellement relayés et analysés par les chercheurs en sciences sociales permettraient d'aboutir à une meilleure connaissance sur le quotidien des personnes confrontées aux déficiences, ou aux limitations.
- le dernier axe enfin, concerne mon environnement quotidien de travail clinique. L'appropriation des théories sociologiques par le présent travail m'encourage à transmettre à mes collègues praticiens de médecine fœtale, jeunes ou plus expérimentés, et par le biais d'enseignements spécifiques ou plus simplement, « au lit du malade », une autre lecture de nos pratiques incluant une ouverture sur les sciences sociales.

Annexes

1. Autorisations éthiques

Institut thématique
Santé publique
MISSION ETHIQUE

Comité de Qualification Institutionnel

Santé publique Inserm

Institut national
de la santé et de la recherche médicale

Nos réf. : EL/ 2009-06-22
Dossier suivi par **Eugenia Lamas**
Mission Ethique - CQI
☎ : 01 44 23 67 09
🖷 : 01 44 23 67 11
@ : eugenia.lamas@inserm.fr

Véronique MIRLESSE
Cermes
7, rue Guy Môquet
94801 Villejuif
☎ : 01 49 58 36 32

Paris, le 22 juin 2009

Pour faire valoir à qui de droit

Avis N° 01- 018

Chère Madame,

Le Comité de Qualification Institutionnel de l'Inserm (IRB) a donné un avis favorable pour l'inscription en thèse du projet de Véronique Mirlesse, intitulé « Diagnostique prénatale et expérience anticipée du handicap ». Cette thèse se réalise dans le cadre d'une collaboration entre la France et le Brésil :

Ecole doctorale Paris XI. Santé publique
Directrice de thèse, Isabelle Ville,
CERMES (centre de recherche Médecine Science, Santé, Société)
Villejuif

Cotutelle Brésil
Co direction : Suely Deslandes
Saúde da Criança e da Mulher (área de saúde coletiva).
Instituto Fernandes Figueira – Fundação Oswaldo Cruz.
Rio de Janeiro

Avec mes meilleurs sentiments,

Jean-Claude Ameisen
Président du CQI

Copies : Gérard Bréart
Eugenia Lamas

Autorisation auprès de la plataforma Brasil.

Sr. Pesquisador(a),

O projeto O DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL E A EXPERIÊNCIA ANTECIPADA DA DEFICIÊNCIA. ANÁLISE COMPARADA BRASIL/FRANÇA com número CAAE 00525112.5.0000.5269, tem data de início prevista para 04/02/2013

Atenciosamente,

Equipe Plataforma Brasil

2. Expérience de l'Interruption de grossesse pour pathologie fœtale

Annexe A: Questionnaire proposé aux femmes

Madame,

Vous aller quitter notre service après une interruption de grossesse pour pathologie fœtale. Chaque femme, chaque couple vit cette période de façon particulière. Régulièrement, nous sollicitons nos patientes dans l'espoir d'améliorer nos pratiques.

Nous vous proposons de participer l'enquête actuelle, vous permettant de rapporter votre expérience après l'interruption de la grossesse.

L'ensemble des questions seront traitées de façon anonyme, et n'interfère en rien avec votre prise en charge. Vous restez bien sûr libre de quitter cette étude à tout moment.

Les résultats de cette enquête seront utilisés pour des communications ou des publications dans les revues professionnelles.Toute information complémentaire peut vous être fournie par l'équipe, n'hésitez pas à nous solliciter.

Merci de votre collaboration

L'équipe clinique

<u>Informations annexes remplie lors de la remise du questionnaire:</u>

- Age de la patiente
- Terme de l'IMG
- Pathologie fœtale
- Délai expertise – hospitalisation
- Antécédents : - d'IMG
  - de mort fœtale
  - de mort subite
  - d'enfants handicapés
- Enfants déjà vivants
- Durée du travail : prise du Cytotec® à l'expulsion
- Niveau d'étude : primaire
  secondaire
  supérieur

Votre hospitalisation a été précédée d'une période de bilan, puis d'une consultation de décision appelée consultation d'expertise

1) **Cette consultation d'expertise** vous a-t-elle apporté les informations médicales que vous attendiez?

a) Oui
b) Non
c) Sans opinion

A-t-elle participé à votre prise de décision d'interrompre la grossesse ?

a) Oui
b) Non
c) Sans opinion
Pourquoi ?

Pensez vous que la décision d'Interruption médicale de grossesse doit être prise:

a) Par les médecins du centre de diagnostic prénatal
b) Par les parents
c) Autres :
Vos commentaires à propos de cette étape.

2) **L'entretien avec la sage femme** sur les modalités de prise en charge de l'interruption médicale de grossesse vous a-t-il apporté les informations que vous attendiez?

a) Oui
b) Non
c) Sans opinion

3) Estimez-vous avoir reçu

a) trop d'informations b) assez d'informations c) pas assez d'informations
d) sans opinion
Cet entretien vous a-t-il paru ?
a) Très utile b) Utile c) Peu utile d) Sans opinion

L'avez-vous ressenti comme :
1) très pénible 2) pénible 3) peu pénible 4) sans opinion

4) **La consultation d'anesthésie** vous a-t-elle apporté les informations techniques que vous attendiez?

a) Oui
b) Non
c) sans opinion

Cette consultation vous a-t-elle rassuré ?

a) oui beaucoup b) oui un peu c) non pas beaucoup d) non pas du tout
Vos commentaires sur ce point.

5) **Votre accueil** par l'équipe au moment de l'hospitalisation a-t-il été :

a) très satisfaisant b) satisfaisant c) peu satisfaisant d) sans opinion

e) Acceptable
Vos suggestions sur ce point:

6) Le soir de votre arrivée, **la prise des 3 comprimés de RU 486** (Mifégyne®) , pour préparer le col de l'utérus, a été:
a) très pénible b) pénible c) peu pénible d) sans opinion

7) L'interruption de grossesse est précédée dans la majorité des cas d'une journée d'hospitalisation. Avez vous ressenti cette journée comme utile ?
(cotation de 0 : inutile à 5 bénéfique)

8) Avez vous eu une **pose de Dilapans®** (bâtonnets placés dans le col pour débuter la dilatation) ?
a) Oui b) Non c) sans opinion
Cette pose vous a -t-elle semblé
a) facile b) Difficile c) sans opinion

9) A-t-elle été :
Douloureuse : a) oui b) non
Cotation: Si oui (indolore à insupportable) 1-2- 3- 4- 5- 6- 7- 8- 9 -10

10) Avez-vous ressenti une douleur la nuit suivante:
a)oui b) non c) sans opinion
Cotation: Si oui 1- 2- 3 - 4- 5 - 6- 7- 8- 9 - 10

11) **Le jour du déclenchement** :
A quel terme étiez vous ?
Etiez- vous accompagnée?
a) Oui b) non
Si oui :
Par votre conjoint
Un membre de votre famille
Autre (préciser)

12) La pose de **la péridurale** vous a-t-elle parue ?
a) Simple b) difficile c) sans opinion
A-t-elle été douloureuse :
a) oui b) non c) sans opinion
Cotation: Si oui 1- 2- 3- 4- 5- 6- 7- 8- 9- 10

La péridurale vous -a-t-elle parue :

- durant le travail
a) utile b) inutile c) sans opinion
- durant l'expulsion
a) utile b) inutile c) sans opinion

Pourquoi :

13) **La prise des comprimés de Cytotec®** pour déclencher le travail a été:

a) très pénible b) pénible c) peu pénible d) sans opinion
Pourquoi.

14) L'accompagnement par l'équipe durant le travail vous-t-il aidé ?

a) oui beaucoup b) oui un peu c) non pas beaucoup d) non pas du tout
e) sans opinion

15) Avez vous participé en poussant lors de **l'accouchement** :
a) Oui:
b) Non:

Cela vous a-t-il semblé :

a) très pénible b) pénible c) peu pénible e) sans opinion
Pourquoi ?

16) Avez vous souhaité voir votre enfant: après l'accouchement ? :
a) Oui b) Non

Votre conjoint
a) oui b) non

Un autre membre de votre famille, lequel ?

16) Avez-vous souhaité : Vous/Votre conjoint

a) connaître le sexe de l'enfant : oui non sans opinion

b) lui donner un prénom : oui non sans opinion

c) procéder à des funérailles : oui non sans opinion

d) l'inscrire sur le livret de famille

e)disposer d'une photo

17) Avez vous rencontré un **pédopsychiatre** du service :
a) Oui b) Non
Cette rencontre vous a-t-elle aidé :
a)oui beaucoup b) oui un peu c) non pas beaucoup d) non pas du tout
Pourquoi ?

18) Souhaiteriez-vous avoir la possibilité de revoir les pédopsychiatres après votre sortie de l'hôpital ?

a) oui b) non c) sans opinion

19) Quel a été pour vous le moment le plus pénible sur le plan psychologique (classer du moins pénible 1 au plus pénible (9)) :

- l'annonce de l'anomalie
- la prise de décision d'interruption
- la consultation d'expertise
- l'entretien avec la sage femme
- la durée de l'hospitalisation
- la prise des comprimés de Mifégyne®
- la prise des comprimés de Cytotec®
- le travail
- l'expulsion
- les suites de couches
- autre (préciser)

20) Au cours de cette hospitalisation, avez vous souffert physiquement ?

a) oui b) non

Si oui, pouvez-vous classer du moins douloureux au plus douloureux (5) :

- les examens obstétricaux
- la pose des Dilapans®
- la pose de la perfusion
- l'expulsion
- la pose de la péridurale
- autre :

20) Quel a été pour vous le délai le plus pénible (classer du moins pénible (1) au plus pénible(9) :

- de l'annonce d'une anomalie au diagnostic définitif
- du diagnostic à la prise de décision
- de l'expertise à l'hospitalisation
- de l'entrée au jour du déclenchement des contractions
- la durée du travail
- du jour de l'expulsion à votre sortie
- autre

Autres commentaires :

21) Pensez vous qu'il soit préférable de parler :

A/ Pour le moment de l'interruption :

a)d'expulsion b)d'accouchement c) Autre

B/ Pour le fœtus :

a) de fœtus b) d'enfant c) Autre

Annexe B : EPDS

THE EDINBURGH POSTNATAL DEPRESSION SCALE (EPDS)

Nom: **Date :**

Vous venez d'avoir un bébé. Nous aimerions savoir comment vous vous sentez. Nous vous demandons de bien vouloir remplir ce questionnaire en soulignant la réponse qui vous semble le mieux décrire comment vous vous êtes sentie durant la semaine (c'est-à-dire sur les 7 jours qui viennent de s'écouler) et pas seulement aujourd'hui même:

Voici un exemple : Je me suis sentie heureuse:

Oui, tout le temps /Oui, la plupart du temps /Non, pas très souvent /Non, pas du tout.

Ceci signifiera "je me suis sentie heureuse la plupart du temps durant la semaine qui vient de s'écouler". Merci de bien vouloir répondre aux autres questions.

PENDANT LA SEMAINE QUI VIENT DE S'ECOULER

1. J'ai pu rire et prendre les choses du bon côté:

Aussi souvent que d'habitude/ Pas tout-à-fait autant /Vraiment beaucoup moins souvent ces jours-ci/ Absolument pas

2. Je me suis sentie confiante et joyeuse, en pensant à l'avenir:

Autant que d'habitude/ Plutôt moins que d'habitude/ Vraiment moins que d'habitude/ Pratiquement pas

3. Je me suis reprochée, sans raisons, d'être responsable quand les choses allaient mal:

Oui, la plupart du temps/ Oui, parfois/ Pas très souvent/ Non, jamais

4. Je me suis sentie inquiète ou soucieuse sans motifs:

Non, pas du tout/ Presque jamais/ Oui, parfois/ Oui, très souvent

5. Je me suis sentie effrayée ou paniquée sans vraiment de raisons:

Oui, vraiment souvent/ Oui, parfois/ Non, pas très souvent/ Non, pas du tout

6. J'ai eu tendance à me sentir dépassée par les évènements:

Oui, la plupart du temps, je me suis sentie incapable de faire face aux situations/ Oui, parfois, je ne me suis pas sentie aussi capable de faire face que d'habitude/ Non, j'ai pu faire face à la plupart des situations/ Non, je me suis sentie aussi efficace que d'habitude

7. Je me suis sentie si malheureuse que j'ai eu des problèmes de sommeil:

Oui, la plupart du temps/ Oui, parfois/ Pas très souvent/ Non, pas du tout

8. Je me suis sentie triste ou peu heureuse:

Oui, la plupart du temps/ Oui, très souvent/ Pas très souvent/ Non, pas du tout

9. Je me suis sentie si malheureuse que j'en ai pleuré:

Oui, la plupart du temps/ Oui, très souvent/ Seulement de temps en temps/ Non, jamais

10. Il m'est arrivé de penser à me faire du mal:

Oui, très souvent/Parfois/ Presque jamais/ Jamais

© The Royal College of Psychiatrists 1987. Cox, J.L., Holden, J.M., & Sagovsky, R. (1987). Detection of postnatal depression. Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale. *British Journal of Psychiatry, 150*, 782-786.

Annexe C : Quinze mois plus tard…

n° anonymat

Entourez votre réponse :

1. Avez-vous déménagé ?
Oui Non Sans Opinion

2. Avez-vous repris une activité professionnelle ?

Oui Non Sans profession Chômage Changement d'orientation
Vos commentaires…

3. Est-ce que votre vie quotidienne a changé ?
Oui Non Sans Opinion
Vos commentaires :

4. Votre couple a-t-il connu des changements importants ?

Oui Non Sans Opinion
Si oui dans quel sens ?

5. Qu'en pense votre conjoint ? Oui Non Sans Opinion
Ses commentaires…

6. Vous avez des enfants au domicile Oui Non
6.a Avez-vous perçu chez eux des difficultés particulières ?

Oui Non Sans Opinion Vos commentaires :

6b. Votre comportement envers eux a-t-il changé ? Oui Non Sans Opinion Vos commentaires :

7. Vous sentez vous en forme physiquement ? Oui Non Sans Opinion
Vos commentaires :

8. Reparlez vous parfois de cet évènement ? Oui Non Sans Opinion
Avec qui ? Conjoint Parents Amis Enfants
Médecin Psychologue Association

9. Avec le recul, pouvez vous classer ces évènements du moment le moins pénible au plus pénible(10)

- l'annonce de l'anomalie
- la période d'exploration
- la prise de décision d'interruption
- l'entretien d'information avec la sage femme
- la durée de l'hospitalisation
- le travail et l'accouchement

- la rencontre avec le fœtus/enfant sans vie
- l'organisation des funérailles
- le retour à la maison
- la consultation de bilan
- autre…

10. En repensant à votre interruption quels sont aujourd'hui les mots qui vous conviennent le mieux

Tristesse Colère Manque Chagrin

Soulagement Epreuve Autre :

11. Envisagez-vous une nouvelle grossesse ? Oui Non Sans Opinion

12. Vos commentaires sur cette enquête

Bibliographie

ABRAMSKY, L. H. ; HALL, S.; LEVITAN, J.; MARTEAU, T. M. What parents are told after prenatal diagnosis of a sex chromosome abnormality: interview and questionnaire study. (2001) BMJ, 322 (7284), 463-466.

AKESSON, H. F. ; FORSSMAN, A. A Study of maternal age in Down's syndrome. (1966) Ann Hum Genet, 29(3), 271-276.

AKRICH, M. La description des objets techniques. In M. C. Akrich, M. Latour, B. (Ed.), Sociologie de la traduction. Paris: Mines Paris (2006).

AKRICH, M. ; CALLON, M. ; LATOUR, B. Sociologie de la traduction. Paris: Mines (2006).

AKSGLAEDE,L. ; LINK,K. ; GIWERCMAN, A. ; JOTGENSEN,N. ; SKAKKEBAEK,N ; JUUL,A. ç/,XXY Klinefelter Syndrome : Clinical Characteristics and Age-Specific Recommendations for Medical Management. (2013) Am J Med Genet, 163C : 55-63.

ALBRECHT, G. D. ; DEVLIEGER, P. The disability paradox: high quality of life against all odds. (1999) Soc Sci Med, 48, 977-988.

ALDERSON, P. Down's syndrome, cost quality and value of life (2001). Soc Sci Med, 53, 627-638.

AMORIN, M. Impact of congenital malformations on perinatal and neonatal mortality in an university maternity hospital in Recife. (2006). Rev Bras Saúde Matern Infant, 6 , S19-S25.

ASCH, A. Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy (1999). Am J Public Health, 89(11), 1649-1657.

BAJOS, N. F. ; FERRAND, M. De la contraception à l'avortement. Paris: Inserm (2002).

BALLANTYNE, A. ; NEWSON, A. ; LUNA, F. ; ASHCROFT, R. Prenatal diagnosis and abortion for congenital abnormalities: is it ethical to provide one without the other? (2009) Am J Bioeth, 9 (8), 48-56.

BANG, J. ; NIELSEN, H. ; PHILIP, J. Prenatal karyotyping of twins by ultrasonically guided amniocentesis (1975). Am J Obstet Gynecol, 123(7), 695-696.

BAREL, O. ; VAKNIN, Z. ; SMORGICK, N. ; REISH, O. ; MENDLOVIC, S. ; HERMAN, A. ; MAYMON, R. Fetal abnormalities leading to third trimester abortion: nine-year experience from a single medical center (2009). Prenat Diagn, 29(3), 223-228.

BASZANGER, I. Douleur et médecine. La fin d'un oubli. Paris: Le Seuil. (1995)

BATEMAN, S. A propos de l'incertitude dans la pratique médicale. (2010) Sciences sociales et santé, 28(1), 71-79 .

BECK, U. La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité Paris: Éditions Aubier. (2001).

BELHASSEN, W. ; PONS, J. C. ; FOURNET, P. ; FRYDMAN, R. [Medical and ethical problems posed by the prenatal diagnosis of distal absence of a limb] (1992). J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris), 21(5), 475-478.

BEN SOUSSAN, P. L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions. Paris: Eres. (2006).

BENACERRAF, B.; CNANN, A.; GELMAN, R.; LABODA, LA.; FRIGOLETTO, FD JR. Can sonographers reliably identify anatomic features associated with Down syndrome in fetuses? (1989) Radiology, 173(2), 377-380.

BERARD, C. ; PILLIARD, D. ; ROBERT, E. [First consultation with specialists for a child presenting with forelimb unilateral agenesis. Group for the Study and Research of Limb Agenesis (GERAM)] (1998) Arch Pediatr, 5(2), 190-193.

BERKOWITZ, R. L. Intrauterine transfusion: an update. (1980) Clin Perinatol, 7(2), 285-297.

BEVIS, D. C. The antenatal prediction of haemolytic disease of the newborn. (1952) Lancet, 1(6704), 395-398.

BIANCHI, D. W. ; PLATT, L. D. ; GOLDBERG, J. D. ; ABUHAMAD, A. Z. ; SEHNERT, A. J. ; RAVA, R. P. Genome-wide fetal aneuploidy detection by maternal plasma DNA sequencing. (2012) Obstet Gynecol, 119(5), 890-901.

BIJMA, H. H. ; VAN DER HEIDE, A. ; WILDSCHUT, H. I. Decision-making after ultrasound diagnosis of fetal abnormality (2008) Reprod Health Matters, 16(31 Suppl), 82-89.

BITTLES, A. H. ; BOWER, C. ; HUSSAIN, R. ; GLASSON, E. J. The four ages of Down syndrome. (2007) Eur J Public Health, 17(2), 221-225.

BLIZZARD, D. (Ed.). Looking within. A sociocultural examination of fetoscopy. Cambridge, Massachussetts: MIT Press. (2007).

BLUMBERG, B. D. ; GOLBUS, M. S. ; HANSON, K. H. The psychological sequelae of abortion performed for a genetic indication (1975) Am J Obstet Gynecol, 122(7), 799-808.

BOARDMAN, F. K. Knowledge is power? The role of experiential knowledge in genetically "risky" reproductive decisions. (2013) Sociology of health and illness, XX(X), 1-14.

BODNER, K. ; WIERRANI, F. ; BODNER-ADLER, B. Maternal sepsis due to Clostridium perfringens after 2nd-trimester genetic amniocentesis (2011) J Obstet Gynaecol, 31(4), 339-340.

BOLTANSKI, L. La condition fœtale. Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement. Paris: Gallimard (2004).

BONFIM, O. "A antecipação ultra-sonografica de malformação fetal sob a otica da mulher." Fundação Oswaldo Cruz. Insituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro. (2009).

BONNET, D. ; COLTRI, A. ; BUTERA, G. ; FERMONT, L. ; LE BIDOIS, J. ; AGGOUN, Y. ; ACAR, P. ; VILLAIN, E. ; KACHANER, J. ; SIDI, D. [Prenatal diagnosis of transposition of great vessels reduces neonatal morbidity and mortality]. (1999). *Arch Mal Coeur Vaiss, 92*(5), 637-640.

BOUE, J. G. ; BOUE, A. Increased frequency of chromosomal anomalies in abortions after induced ovulation. (1973) Lancet, 1(7804), 679-680.

BOURRET ; P. HUART, P. Création, appropriation, recomposition: processus innovants dans la production du diagnostic prénatal. (1990) Sciences Sociales et Santé, 4, 57- 89.

BOYD, P. A. ; DEVIGAN, C. ; KHOSHNOOD, B. ; LOANE, M. ; GARNE, E. ; DOLK, H. Survey of prenatal screening policies in Europe for structural malformations and chromosome anomalies, and their impact on detection and termination rates for neural tube defects and Down's syndrome. (2008) BJOG, 115(6), 689-696.

BOYD, P. A.; TONDI, F.; HICKS, N. R.; CHAMBERLAIN, P. F. Autopsy after termination of pregnancy for fetal anomaly: retrospective cohort study. (2004) BMJ, 328(7432), 137.

BRIARD, M. (Ed.). Cadre législatif, encadrement réglementaire et financier. Paris: Inserm. (2003)

BRICKER, L. ; GARCIA, J.; HENDERSON, J.; MUGFORD, M.; NEILSON, J.; ROBERTS, T.; MARTIN, MA. Ultrasound screening in pregnancy: a systematic review of the clinical effectiveness, cost-effectiveness and women's views. (2000). Health Technol Assess. , 4(16), 1-193.

BROADSTOCK, M. ; MITCHIE, S. Process of patient decision making: theorical and methodological issues. (2012). Psychology and health, 15(2), 191-204.

BROCK, D. ; SUTCLIFFE, RG. Alpha-fetoprotein in the antenatal diagnosis of anencephaly and spina bifida. (1972) Lancet. , 2(7770), 197-199.

BROWN, J. A piece of my mind. The choice. (1989) JAMA, 262(19), 2735.

BUCHER, R. ; STRAUSS, A. Professions in process. (1961) Am J Sociol, 66(4), 325-334.

BURTON-JEANGROS, C. Les femmes enceintes confrontées à l'information et au risque. In D. B.-J. Manai, C., Elger, B. (Ed.), Risque et informations dans le suivi de la grossesse: droit, éthique et pratiques sociales. Berne: Stampfli Editions SA Berne, Bruylant SA Bruxelles. (2010).

CAMPBELL, S. Ultrasonic fetal cephalometry during the second trimester of pregnancy. (1970) J Obstet Gynaecol Br Commonw, 77(12), 1057-1063.

CAMPBELL, S. ; JOHNSTONE, FD.; HOLT, EM.; MAY, P. Anencephaly: early ultrasonic diagnosis and active management. (1972) Lancet 2 (7789), 1226 -1227.

CANS, C. Connaître et surveiller les handicaps de l'enfant. (2010). Bulletin épidémiologique hebdomadaire, 16-17(4 Mai), 174-179.

CARRICABURU, D. De l'incertitude de la naissance au risque obstétrical: les enjeux d'une définition. (2007) Sociologie et sociétés, 1, 123-144.

CASTILLA, E. E., & ORIOLI, I. M. ECLAMC: the Latin-American collaborative study of congenital malformations. (2004). Community Genet, 7(2-3), 76-94.

CHAMPENOIS-ROUSSEAU, B. ; VASSY, C. (2012). Les échographistes face au dépistage prénatal de la trisomie 21. Le difficile arbitrage entre excellence professionnelle et éthique du consentement. Sciences sociales et santé, 30(4), 39-62.

CHAMPENOIS-ROUSSEAU, B. Éthique et moralité ordinaire dans la pratique du diagnostic prénatal. Thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en Socio-Économie de l'Innovation. Centre de Sociologie de l'Innovation. Mines de paris. 2003.

CHAZAN, L. K. (Ed.). (2007) "Meio quilo de gente" um estudo antropologico sobre ultra-som obstétrico. Rio de Janeiro: Fiocruz.

CHAZAN, L. K. "O aparelho é como um automovel; a pista é a paciente"(2011) Physis : 21,1-2.

CLARKE, A. ; SHIM, J. Medicalization and Biomedicalization Revisited: Technoscience and Transformations of Health, Illness and American Medicine. In M. J. K. Pescosolido B.A, McLeod J.D, Rogers A. (Ed.), Handbook of sociology of health, Illnes and healing (pp. 173): Springer (2011)

CLARKE, A. ; MAMMO, L.; FISHMAN, R.; SHIM, JK ; FOSKET, JR. Biomedicalization: Technoscientific transformations of health, illness and US Biomedecine. (2003) American sociological review, 68(2), 161-194.

COSTA, C. ; NOGUEIRA DA GAMA, S. ; LEAL M. Congenital malformations in Rio de Janeiro, Brazil: prevalence and associated factors. (2006) Cadernos de Saude Publica, 22(1), 2423-2431.

COULY, G. L'entretien prénatal et la préparation des parents à l'intervention pour la fente labio- maxillaire. (2000) Médecine fœtale et échographie en gynécologie, 44, 55-57.

COURTAIGNE, C.& N. Savoir, Ne pas savoir: Paroles de parents. (1998) Contraste, Anecamsp, 9, 13-24.

COWAN, R. S. Aspects of the history of prenatal diagnosis. [Historical Article]. (1993) Fetal Diagn Ther, 8(Suppl. 1), 10-17.

COX, J. L. ; HOLDEN, J. M. ; SAGOVSKY, R. Detection of postnatal depression. Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale. (1987) Br J Psychiatry, 150, 782-786.

CUCKLE, H., WALD, N. The impact of screening for open neural tube defects in England and Wales. (1987). Prenat Diagn, 7(2), 91-99.

CUCKLE, H. S. ; WALD, N. J. ; THOMPSON, S. G. Estimating a woman's risk of having a pregnancy associated with Down's syndrome using her age and serum alpha-fetoprotein level. (1987) Br J Obstet Gynaecol, 94(5), 387-402.

CUCKLE, H. ; WALD, N. The impact of screening for open neural tube defects in England and Wales. (1987) Prenat Diagn, 7(2), 91-99.

DAFFOS, F. La vie avant la vie. Paris: Calman-Lévy. (1995)

DAFFOS, F. Refus d'autorisation en vue d'une interruption médicale de grossesse. (2005) Médecine fœtale, 63.

DAFFOS, F. ; FORESTIER, F. ; CAPELLA PAVLOVSKY, M. Fetal blood sampling during the third trimester of pregnancy. (1984). Br J Obstet Gynaecol, 91(2), 118-121.

DAFFOS, F. ; FORESTIER, F.; GRANGEOT-KEROS, L.; CAPELLA PAVLOVSKY, M.; LEBON, P.; CHARTIER, M.; PILLOT, J. Prenatal diagnosis of congenital rubella (1984) Lancet, 2(8393), 1-3.

DAFFOS, F. ; VOYER, M. Expertise d'interruption médicale de grossesse. A propos de 1126 cas entre 1989 et 1999. In V. Mirlesse (Ed.), Interruption de grossesse pour pathologie fœtale (pp. 27-31). Paris: Médecine Sciences Flammarion. (2001)

DAVIS, F. (1960). Uncertainty in medical prognosis clinical and functional. Am. J Sociol, 66(1), 41-47.

DE VIGAN, C. ; KHOSHNOOD, B. ; LHOMME, A. ; VODOVAR, V. ; GOUJARD, J. ; GOFFINET, F. (2005). [Prevalence and prenatal diagnosis of congenital malformations in the Parisian population: twenty years of surveillance by the Paris Registry of congenital malformations]. J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris), 34(1 Pt 1), 8-16.

DELEZOIDE, A.L ; MENEZ, F.; TANTAU, J. Fœtopathologie. Pratique et apport au diagnostic des malformations. In V. Mirlesse (Ed.), Interruption de grossesse pour pathologie fœtale. Paris: Médecine Sciences Flammarion. (2001).

DEPREST, J. A. ; FLAKE, A. W. ; GRATACOS, E. ; VILLE, Y. ; HECHER, K. ; NICOLAIDES, K. ; JOHNSON, M. P. ; LUKS, F. I. ; ADZICK, N. S ; HARRISON, M. R. The making of fetal surgery. (2010). Prenat Diagn, 30(7), 653-667.

DEVINE PC ; MALONE F. First trimester screening for structural fetal abnormalities: nuchal translucency sonography. (1999). Semin Perinatol, 23(5), 382-392.

DINIZ, D. Selective abortion in Brazil: the anencephaly case. (2007) Dev World Bioeth, 7(2), 64-67.

DINIZ, D., PENALVAI, M. ; FAUNDES, J. A. ROSAS, C. Anencephaly: the magnitude of the judicial authorization among medical doctors in Brazil. (2009) Ciência & Saúde Coletiva,

14(S1), 1619-1624.

DINIZ, D. CORREIA, M.; SQUINCA, F.; BRAGA, K. Aborto: 20 anos de pesquisa no Brasil. (2009) Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 25(4), 939-942.

DODIER, N. Les appuis conventionnels de l'action. Eléments de pragmatique sociologique. (1993) Réseaux 11 (n°62.), 63-85.

DODIER, N. Leçons politiques de l'épidémie de sida. Paris: Éd. de l'École des hautes études en sciences sociales (2003).

DOMMERGUES, M. ; BENACHI, A.; BENIFLA, J. L.; DES NOETTES, R.; DUMEZ, Y. The reasons for termination of pregnancy in the third trimester (1999) Br J Obstet Gynaecol, 106(4), 297-303.

DOMMERGUES, M. ; CAHEN, F. ; GAREL, M, ; MAHIEU-CAPUTO, D. ; DUMEZ, Y. (2003). Feticide during se- cond- and third-trimester termination of pregnancy: opinions of health care professionals. Fetal Diagn Ther, 18 (2), 91-97.

DOMMERGUES, M. ; AYME, S. ; JANIAUD, P. ; SEROR, V. Diagnostic prénatal, Pratiques et enjeux. Questions en Santé Publique. Ed Inserm. Paris (2003).

DOMMERGUES, M. ; BENACHI, A.; BENIFLA, J. L.; DES NOETTES, R.; DUMEZ, Y. (1999). The reasons for termination of pregnancy in the third trimester. Br J Obstet Gynaecol, 106(4), 297-303.

DORAY, B. ; BADILA-TIMBOLSCHI, D.; SCHAEFER, E.; FATTORI, D. ; MONGA, B. ; DOTT, B. ; FAVRE, R. ; DOLLFUS, H. (2012). [Epidemiology of orofacial clefts (1995-2006) in France (Congenital Malformations of Alsace Registry)]. Arch Pediatr, 19(10), 1021-1029.

DUBET, F. Sociologie de l'expérience. Paris: Seuil. (1994).

DUDEN, B. Disembodying women: Perspectives on pregnancy and the unborn Cambridge, Mass.: Harvard University Press. (1993).

DUMARET, A. C. [Early intervention and psycho-educational support: a review of the English language literature]. (2003) Arch Pediatr, 10(5), 448-461.

DUMOULIN, M. (2001). L'enfant né après une interruption médicale de grossesse. In V. Mirlesse (Ed.), Interruption de grossesse pour pathologie fœtale. Paris: Medecine Science Flammarion.

DUMOULIN, M. ; VALAT, AS. Morts en maternité. (2001). Etudes sur la mort, 1(119), 77-99.

DUSART, A. ; THOUVENIN, D. La détection des anomalies fœtales. Evry: P.U.F. (1995).

ETCHEGARY, H. ; POTTER, B.; HOWLEY, H.; CAPELLI, M.; COYLE, D.; GRAHAM, I.; WALKER, M.;

WILSON, B. The influence of experiential knowledge on prenatal Sreening and testing decisions (2008) Genetic testing, 12(1), 115-124.

FAINZANG, S. La relation Médecin malade: Information et mensonges. Paris: PUF (2006).

FALLOWFIELD, L. ; JENKINS, V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. (2004) Lancet, 363(9405), 312-319.

FAUNDES, A. ; LEOCADIO, E. ; ANDALAFT, J. Making legal abortion accessible in Brazil. (2002) Reprod Health Matters, 10(19), 120-127.

FAVRE, R. ; MOUTEL, G. ; DUCHANGE, N. ; VAYSSIERE, C. ; KOHLER, M. ; BOUFFET, N. ; HUNSINGER, MC. KOHLER, A. ; MAGER, C. ; NEUMANN, M. ; VAYSSIERE, C. ; VIVILLE, B. ; HERVE, C. ; NISAND, I. (2008). What about informed consent in first-trimester ultrasound screening for Down syndrome? Fetal Diagn Ther, 23(3173-84).

FAVRE, R. ; GUIGE, V. ; WEINGERTNER, A. S. ; VAYSSIERE, C. ; KOHLER, M. ; NISAND, I. ; HERVE,C. ; MOUTEL, G. Is the non-respect of ethical principles by health professionals during first-trimester sonographic Down syndrome screening damaging to patient autonomy? (2009) Ultrasound Obstet Gynecol, 34(1), 25-32.

FAVRE, R. ; WEBER, JC.; VIAL, Y.; KOCH, HG.; THIEL MJ. Peut on proposer l'interruption de grossesse pour raison médicale? Paper presented at the 3° journée internationale d'éthique: Quand la vie naissante se termine, Strasbourg. (2009).

FAYA ROBLES, A. De la maternité en milieu populaire à Recife. Enjeux et arrangements entre dispositifs de régulation et expérience sociale. Toulouse (2001).

FONSECA, C. La circulation des enfants pauvres au Brésil: une pratique locale dans un monde globalisé. (2000). Anthropologie et sociétés, 24(3), 53-73.

FOX, R. Training for uncertainty. In Merton, P.L. (Ed.), The student physician (pp. 207-241). Cambridge, Massachusetts,: Harvard University Press. (1957).

FOX, R. L'incertitude médicale. Paris: L'Harmattan. (1988).

FRANCE, E. ; LOLOCK., L.; HUNT, K.; ZIEBLAND, S.; FIELD, K.; WYKE,S. Imagined futures: how experiential knowledge of disability affects parents'decision making about fetal abnomality. (2011). Health Expect, 15, 139-156.

FUCHS, F. ; RIIS, P. Fetal sex determination before decision on eugenic indications for abortion. (1960). Nord Med. , 64, 1481-1483.

GAMMELTOFT, T. (2007). Sonography and sociality: obstetrical ultrasound imaging in urban Vietnam. Med Anthropol Q, 21(2), 133-153.

GAMMELTOFT, T. NGUUYEN, H. T. Fetal conditions and fatal decisions: ethical dilemmas in ultrasound screening in Vietnam. (2007) Soc Sci Med, 64(11), 2248-2259.

GARCIA, E. ; TIMMERMANS, DRM.; VAN LEEUWEN, E. The impact of ethical beliefs on decisions about prenatal screening tests: searching for justification. (2008). Soc Sci Med, 66 (753-764).

GARDOU, C. Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action. Paris: Erès. (2005).

GAREL, M. ; CAHEN, F. ; GAUDEBOUT, P. ; DOMMERGUES, M. ; GOUJARD, J. ; DUMEZ, Y. Opinions des couples sur la prise en charge lors d'une interruption médicale de grossesse.(2001) Gynécologie, Obstétrique & Fertilité, 29, 358-370.

GARNE, E. ; DOLK, H.; LOANE, M.; BOYD, P. A. EUROCAT website data on prenatal detection rates of congenital anomalies. (2010) J Med Screen, 17(2), 97-98.

GAUDILLIERE, J. Inventer la biomédecine. La France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant (1945-1965). Paris (2002)

GAUDILLIERE, J. Intellectuels engagés et experts: biologistes et médecins dans la bataille de l'avortement. (2006)Nature Sciences Sociétés, 14, 239-248.

GAUTHIER, Y. Collaboration clinique recherche , quel bilan? (2003) Naissances, 17(29-46).

GELIS, J. L'arbre et le fruit. Paris: Fayard. (1984).

GETZ, L. ; KIRKENGEN, A. L. Ultrasound screening in pregnancy: advancing technology, soft markers for fetal chromosomal aberrations, and unacknowledged ethical dilemmas. (2003) Soc Sci Med, 56(10), 2045-2057.

GILBERT, C. Prise en charge très précoce des bébés vulnérables en Rhône Alpes CREAI. Rhône Alpes (2011).

GILGENKRANZ, S. ; RIVERA, E. The history of cytogenetics. (2003) Annales de génétique, 46, 433-442.

GLASER, B. G. ; STRAUSS, A.L. The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research. New York: Aldine de Gruyter. (1967)

GLINIANAIA, S. ; EMBLETON, N. ; RANKIN, J. A systematic review of studies of quality of life in children and adults with selected congenital anomalies (2012). Birth Defects Res and Clin Mol Teratol, 94(7), 511-520.

GOLLOP, T. ; PIMENTEL, S. O. STF e Anomalia Fetal Grave: Justiça (The Supreme Court and Serious Fetal Anomaly: A Claim for Justice). (2004) Jornal da FEBRASGO, 9:(10-11.).

GOLSE, B. Différentes attitudes face au handicap: les professionnels, la famille, la société. In P. Denormandie (Ed.), Annonce anténatale et postnatale du handicap. Paris: Doin Lamarre. (2001)

GOMES, A. G. ; PICCINI., C.A. A ultrasonografia obstétrica e a relaçao materno-fetal em

situaçoes de normalidade e anomalidade fetal. Campinas, 22(4), 381-393 (2005)

GOURAND, L. l'échographie prénatale: un éléphant dans un magasin de porcelaine. In S. Séguret (Ed.), Le consentement éclairé en périnatalité et en pédiatrie. Ramonville Saint Agne: Eres (2004)

GRAHAM, R. H. ; MASON, K.; RANKIN, J.M. ; ROBSON, S.C. The role of feticide in the context of late termination of pregnancy: a qualitative study of health professionals' and parents' views. (2009) Prenat Diagn, 29, 875-881.

GRAHAM, R. H. ROBSON, S.C.; RNAKIN, J.M. Understanding feticide: An analytic review. (2008) Soc Sci Med, 66, 289-300.

GREEN, S. "We are tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with disability. (2007) Soc Sci Med, 64, 150-163.

GUEDENEY, N. ; FERMANIAN, J. Validation study of the French version of the Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS): new results about use and psychometric properties. (1998) Eur Psychiatry, 13(2), 83-89.

GUEDENEY, N. ; FERMANIAN, J. ; GUELFI, J. D. ; KUMAR, R. C. The Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS) and the detection of major depressive disorders in early postpartum: some concerns about false negatives. (2000) J Affect Disord, 61(1-2), 107-112.

GUERRA, F. A. ; MIRLESSE, V. ; BAIAO, A. E. Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled. (2011) Cien Saude Colet, 16(5), 2361-2367.

GUILHEM, D. Brazilian public policies for reproduction health: family planning, abortion and prenatal care. (2007) Developing worlds bioethics, 7(2), 68-77.

HALL, S. ; MARTEAU, T. M. ; LIMBERT, C. ; REID, M. ; FEIJOO, M. ; SOARES, M. ; KIRWAN, D. Counselling following the Prenatal Diagnosis of Klinefelter Syndrome: Comparisons between Geneticists and Obstetricians in Five European Countries. (2001) Community Genet, 4(4), 233-238.

HARRISON, M. R. ; GOLBUS, M. S. ; FILLY, R. A. ; NAKAYAMA, D. K. ; DELORIMIER, A. A. Fetal surgical treatment. (1982) Pediatr Ann, 11(11), 896-899, 901-893.

HEALY, K. Last best gifts: Altruism and the market for human blood and organs Chicago University of Chicago Press. (2006).

HEILBORN, M. L. Aproximações socioantropologicas sobre a gravidez na adolescência. (2002) Horizontes antropologicos(17), 13-15.

HENRION, R. Questions en santé publique. In Inserm (Ed.), Diagnostic prénatal, pratiques et enjeux. Paris: Inserm. (2003).

HERON, D. ; DES PORTES, V. Déficience intellectuelle non syndromique : quel bilan

étiologique. (2008)Pédiatrie, 11(4), 202-210.

HICKERTON, C. L. ; AITKEN, M. ; HODGSON, J. ; DELATYCKI, M. B. "Did you find that out in time?": new life trajectories of parents who choose to continue a pregnancy where a genetic disorder is diagnosed or likely. (2012) Am J Med Genet A, 158A(2), 373-383.

HOROVITZ, D. D. ; LLERENA, J. C. ; MATTOS, R. A. [Birth defects and health strategies in Brazil: an overview]. (2005). Cad Saude Publica, 21(4), 1055-1064

HOROVITZ, D. ; FERRAZ, V.; DAIN, S.; MARQUES-DE-FARIA, A. Genetic services and testing in Brazil. (2013) J Community genet, 4, 355-375.

HUANG, T. ; WATT, H.; WALD, N.; MORRIS, J.; MUTTON, D.; ALBERMAN, E.; KELEKUN, CBirth prevalence of Down's syndrome in England and Wales 1990 to 1997.(1998) J Med Screen, 5(4), 213-214.

HUGHES, P. ; TURTON, P. ; HOPPER, E. ; EVANS, C. D. Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. (2002) Lancet, 360(9327), 114-118.

HUNT, L. M. ; CASTANEDA, H. ; D. E. VOOGD KB Do notions of risk inform patient choice? Lessons from a study of prenatal genetic counseling. (2006) Med Anthropol, 25(3), 193-219.

HUYARD, C. Rare. Sur la cause politique des maladies peu fréquentes. Paris. (2012).

INSERM, Expertise collective Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge. Paris. (2004).

ISAMBERT, F. A. Ethique et génétique: De l'utopie eugénique au contrôle des malformations congénitales (1980) Revue Française de sociologie 21(3), 331-354.

IVRY, T. The ultrasonic picture show and the politics of threatened life. (2009). Med Anthropol Q, 23(3), 189-211.

JACQUES, B. Sociologie de l'accouchement. Paris: Puf. (2007).

JANIS, I. ; MANN, L. Coping with decisional conflict, an analysis of how stress affects decision-making suggests interventions to improve process. (1976). Am Smi, 64, 657-667.

JOUKS, P. Expertise scientifique et débat démocratique (Éditorial). Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal, rapport annuel 2009. Retrieved from (http://www-rheop.ujf-grenoble.fr/rheop/Accueil.htm). (2009).

JULIAN-REYNIER, C. ; PHILIP, N. ; SCHEINER, C. ; AURRAN, Y. ; CHABAL, F. ; MARON, A. ; AYME, S. Impact of prenatal diagnosis by ultrasound on the prevalence of congenital anomalies at birth in southern France. (1994) J Epidemiol Community Health, 48(3), 290-296.

KAHNEMAN, D. Thinking, fast and slow. U.K: Penguin Books. (2011)

KATZ ROTHMANS, B. "Recreating Motherhood." New York City: Rutgers University Press. (2000)

KERSTING, A. ; KROKER, K. ; STEINHARD, J. ; HOERNIG-FRANZ, I. ; WESSELMANN, U. ; LUEDORFF, K. ; SUSLOW, T. Psychological impact on women after second and third trimester termination of pregnancy due to fetal anomalies versus women after preterm birth--a 14-month follow up study. (2009) Arch Womens Ment Health, 12(4), 193-201.

KHALEK, N. ; JOHNSON, M. P. Management of prenatally diagnosed lung lesions. [Review]. (2013) Semin Pediatr Surg, 22(1), 24-29.

KHOSHNOOD, B. ; BLONDEL, B.; DE VIGAN, C.; BREART, G. Socioeconomic barriers to informed decision making regarding maternal serum screening for down syndrome: results of the French National Perinatal Survey of 1998 (2004). Am J Public Health, 94(3), 484-491.

KHOSHNOOD, B. ; DE VIGAN, C.; VODOVAR, V.; GOUJARD, J.; GOFFINET, F. A population-based evaluation of the impact of antenatal screening for Down's syndrome in France, 1981-2000. (2004) BJOG, 111(5), 485-490.

KHOSHNOOD, B. ; DE VIGAN, C. ; VODOVAR, V. ; GOUJARD, J. ; LHOMME, A. ; BONNET, D. ; GOFFINET, F. Trends in prenatal diagnosis, pregnancy termination, and perinatal mortality of newborns with congenital heart disease in France, 1983-2000: a population-based evaluation. (2005) Pediatrics, 115(1), 95-101.

KHOSHNOOD, B. ; De VIGAN, C.; VODOVAR, V.; GOUJARD, J.; LHOMME, A.; BONNET, D.; GOFFINET, F. Trends in prenatal diagnosis, pregnancy termination, and perinatal mortality of newborns with congenital heart disease in France, 1983-2000: a population-based evaluation. (2005) Pediatrics, 115(1), 95-101.

KHOSHNOOD, B. ; DE VIGAN., C.; BLONDEL, B.; LHOMME, A.; VODOVAR, V.; GAREL, M.; GOFFINET, F. Women's interpretation of an abnormal result on measurement of fetal nuchal translucency and maternal serum screening for prenatal testing of Down syndrome. (2006) Ultrasound Obstet Gynecol, 28(3), 242-248.

KHOSHNOOD, B. ; LELONG, N.; VODOVAR, V.; THIEULIN, AC.; GOFFINET, F. Surveillance épidémiologique et diagnostic prénatal des malformations. Evolution sur 27 ans, 1981/2007. In Registre des malformations de Paris (Ed.). Paris: Inserm U 953. (2010).

KORENROMP, M. J. ; CHRISTIAENS, G. C. ; VAN DEN BOUT, J. ; MULDER, E. J. ; HUNFELD, J. A. ; BILARDO, C. M. ; VISSER, G. H. Long-term psychological consequences of pregnancy termination for fetal abnormality: a cross-sectional study. (2005) Prenat Diagn, 25(3), 253-260.

KORENROMP, M. J. ; PAGE-CHRISTIAENS, G. C. ; VAN DEN BOUT, J. ; MULDER, E. J. ; HUNFELD, J. A. ; BILARDO, C. M. ; VISSER, G. H. Psychological consequences of termination of pregnancy for fetal anomaly: similarities and differences between partners. (2005). Prenat Diagn, 25(13), 1226-1233.

KORENROMP, M. ; PAGE-CHRISTIAENS, G. C.; VAN DEN BOUT , J.; MULDER, EJ.; VISSER, GH. Adjustment to termination of pregnancy for fetal anomaly: a longitudinal study in women at 4, 8, and 16 months. (2009). Am J Obstet Gynecol, 201(2), 160.e161–160.e167.

KORFF-SAUSSE, S. D'Oedipe à Frankenstein. Figures du handicap. Paris: Desclée de Brouwer. (2001)

LALOR, J. G. ; DEVANE, D. ; BEGLEY, C. M. Unexpected diagnosis of fetal abnormality: women's encounters with caregivers. (2007) Birth, 34(1), 80-88.

LARROQUE, B. ; ANCEL, P. Y. ; MARRET, S. ; MARCHAND, L. ; ANDRE, M. ; ARNAUD, C. ; KAMINSKI, M. Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study. (2008) Lancet, 371(9615), 813-820.

LATOUR, B. (Ed.). (1989). La science en action. Paris: La Découverte.

LAYNE, L. L. Unhappy endings: a feminist reappraisal of the women's health movement from the vantage of pregnancy loss. (2003) Soc Sci Med, 56, 1881-1891.

LE NAOUR, J. VALENTI, C. Histoire de l'avortement. Paris: Seuil. (2003)

LECLER, C. Diagnostic prénatal et précarité: expérience de la maternité Bichat. Rencontres Solipam. (2011).

LEE, S. ; RALSTON, HJ. ; DREY, EA. ; PARTRIDGE, JC. ; ROSEN, MA. Fetal pain: a systematic multidisciplinary review of the evidence. (2005) JAMA. , 294(8), 947-954.

LEGRAND-SEBILLE, C. ; MOREL, MF.; ZONABEND, F. Le fœtus, le nourisson et la mort: L'Harmattan (1998)

LEGROS, J. Avenue I dicision 102. Le devenir des corps au cimetière Parisien de Thiais. Un parcours initiatique. In C. M. Legrand-Sbille, MF.; Zonabend, F. (Ed.), Le fœtus, le nourisson, la mort. Paris: L'Harmattan. (1998).

LEGROS, J. Cette part de l'inconsolable. In V. Mirlesse (Ed.), Interruption de grossesse pour pathologie fœtale. Paris: Flammarion médecine Sciences. (2001).

LEICHTENTRITT, R. Silenced Voices: Israeli mother's experience of feticide. (2011) Soc Sci Med, 72(5), 747-754. doi: 10.1016

LEITER, V. "Nobody's just normal you know" : the social creation of fevelopmental disability. (2007) Soc Sci Med, 65, 1630-1641.

LEJEUNE, J. ; GAUTHIER, M.; TURPIN, R. Les chromosomes humains en culture de tissus. (1959) Rendu Académie des sciences, 248, 602-603.

LEVI, S. Ultrasound in prenatal diagnosis: polemics around routine ultrasound screening for

second trimester fetal malformations (2002) Prenat Diagn, 22(4), 285-295.

LIPPMAN-HAND, A. ; FRASER, F. C. Genetic counseling: parents' responses to uncertainty. (1979) Birth Defects Orig Artic Ser, 15(5C), 325-339.
LO, Y. M., CORBETTA, N., CHAMBERLAIN, P. F., RAI, V., SARGENT, I. L., REDMAN, C. W., & WAINSCOAT, J. S. Presence of fetal DNA in maternal plasma and serum. (1997) Lancet, 350(9076), 485-487.

LOANE, M. ; MORRIS, J. K. ; ADDOR, M. C. ; ARRIOLA, L. ; BUDD, J. ; DORAY, B. ; DOLK, H. Twenty-year trends in the prevalence of Down syndrome and other trisomies in Europe: impact of maternal age and prenatal screening.(2013) Eur J Hum Genet, 21(1), 27-33.

LOWY, I. Prenatal diagnosis and the transformation of the epistemic space of heredity. (2013) History and philosophy of Life Science, 35, 99-104.

LÖWY, I. Prenatal Diagnosis: The irresistible rise of the "visible fetus" (2014) Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences.

MACHADO, L. Family and individualism: contemporary tendencies (2001) Comunication,Saude, Education, 4(8), 11-26.

MADEIRA DOMINGUES, M. ; DE ARAUJO HARTZ, ZM.; BASTOS DIAS, MA.; LEAL, MC. Avaliação da adequação da assistência pré-natal na rede SUS do Município do Rio de Janeiro, Brasil (2012) Cad Saude Publica, 28(3), 425-437.

MALONE, F. ; CANICK, JA.; BALL, RH.; NYBERG, DA.; COMSTOCK, CH.; BUKOWSKI, R. First-trimester or second-trimester screening, or both, for Down's syndrome. (2005) N Engl J Med, 353(19), 2001-2011.

MALONE, F.D. Nuchal translucency-based Down syndrome screening: barriers to implementation. (2005). Semin Perinatol, 29(4), 272-276.

MANDELBROT, L. ; GIRARD, G. Aspects techniques des interruptions médicales de grossesses Mises à Jours en Gynécologie Obstétrique (Vol. XXXII, pp. 7- 39). Paris: CNGOF (2008).

MANGIONE, R. ; FRIES, N.; GODARD, P.; CAPRON, C.; MIRLESSE, V.; LACOMBE, D.; DUYME, M. Neurodevelopmental outcome following prenatal diagnosis of an isolated anomaly of the corpus callosum. (2011) Ultrasound Obstet Gynecol., 37 (3), 290-295.

MANSFIELD, C., HOPFER, S.,MARTEAU, T. M. Termination rates after prenatal diagnosis of Down syndrome, spina bifida, anencephaly, and Turner and Klinefelter syndromes: a systematic literature review. European Concerted Action: DADA (Decision-making After the Diagnosis of a fetal Abnormality) (1999). Prenat Diagn, 19(9), 808-812.

MANTZ, J. WATTEI, F. (2006). Importance de la Communication dans la relation Soignant-Soigné. Rapport de l'Académie nationale de médecine, 287.

MARKENS, S. ; BROWNER, C. H.; PRESS, N. 'Because of the risks': how US pregnant women account for refusing prenatal screening. (1999). Soc Sci Med, 49(3), 359-369.

MARKENS, S. ; BROWNER,C. H.; MABEL PRELORAN, H. Interrogating the dynamics between power, knowledge and pregnant bodies in amniocentesis decision making.
(2010) Sociol Health Illn, 32(1), 37-56.

MARTEAU, T. M. ; DORMANDY, E. (2001). Facilitating informed choice in prenatal testing: how well are we doing? Am J Med Genet, 106(3), 185-190.

MARTEAU, T. M. ; NIPPERT, I. ; HALL, S. ; LIMBERT, C. ; REID, M. ; BOBROW, M. ; HORST, J. Outcomes of pregnancies diagnosed with Klinefelter syndrome: the possible influence of health professionals. (2002) Prenat Diagn, 22(7), 562-566.

MAUREL OLLIVIER, A. Que dire, comment et à qui? In P. Ben Soussen (Ed.), L'annonce du handicap en douze questions. Paris: Eres. (2006)

MCALISTER GREGG, N. Congenital Cataract following german measleles in the mother. (1991) Epidemiology and infection, 107(1), 3-14.

MCCALLUM, C. ; DOS REIS, A. P. [Re-signifying pain, overcoming loneliness: childbirth experiences among working-class adolescents in a public maternity hospital in Salvador, Bahia, Brazil]. (2006) Cad Saude Publica, 22(7), 1483-1491

MCCOYD, J. L. What do women want? Experiences and reflections of women after prenatal diagnosis and termination for anomaly. (2009) Health Care Women Int, 30(6), 507-535.

MCCOYD, J. L. Women in no man's land. (2010) British Journal of Social Work, 40, 133-153.

MCNAY, M. ; FLEMING, JE. Forty years of obstetric ultrasound 1957-1997: from A-scope to three dimensions. (1999) Ultrasound Med Biol, 25(1), 3-56.

MEMBRADO, M. La décision médicale entre expertise et contrôle de la demande : le cas des interruptions de grossesse pour motif thérapeutique. (2001) Sciences Sociales et Santé, 19(2), 31-61.

MEMMI, D. La fabrique d'un sujet qui "opine": l'interruption médicale de grossesse. In D. Memmi (Ed.), Faire vivre et laisser mourir (pp. 163-187). Paris: La découverte (2003).

MEMMI, D. Archaisme et modernité de la biopolitique contemporaine: l'interruption médicale de grossesse. (2003) Raisons politiques, 9, 125-139.

MEMMI, D. (Ed.) La seconde vie des bébés morts. Cas de figure. Paris. Edition EHESS (2010).

MERKATZ, I. ; NITOWSKY, HM.; MACRI, JN.; JOHNSON, WE. An association between low maternal serum alpha-fetoprotein and fetal chromosomal abnormalities. (1984) Am J Obstet Gynecol , 148(7), 886-894.

MEUNIER, E. Entretien préalable à l'interruption médicale de grossesse. In V. Mirlesse (Ed.), Interruption de grossesse pour pathologie fœtale. Paris: Medecine Science Flammarion. (2001).

MILUNSKY, A. Genetic disorders and the fetus. Diagnosis, prevention and treatment. Baltimore: John Hopkins University Press. (2004)

MINICHIELLO, T. ; LING, D.; UCCI, DK. (2007). Breaking bad news: A practical approach for the hospitalist. Journal of hospital medecine, 2(6), 415-421.

MINISTERIO DA SAUDE. Programa de Humanizaçao do Pré-natal e Nascimento. Brasilia: Secretaria de politicas de Saude (2000).

MINISTERIO DA SAUDE. Estudo da mortalidade de Mulheres com ênfase na mortalidade materna :http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/estudo_mortalidade_texto.pdf (2006)

MINKOWSI, A. The Neurology of Early Childhood . (1965) Proc R Soc Med, 58(1), 1-2.

MIRLESSE, V. (Ed.) Interruption de grossesse pour pathologie fœtale. Paris: Médecine Sciences Flammarion (2001).

MIRLESSE, V. Les annonces anténatales. (2007) Devenir, 19(3), 223-241.

MIRLESSE, V. In utero sous l'orage (2014) Contraste, Anecamsp, 40.

MISSONIER, S. Ombres, lumières et éblouissements du consentement éclairé. In S. Séguret (Ed.), Le consentement éclairé en périnatalité et pédiatrie. Ramonville Saint Agne: Eres. (2004)

MITCHELL, L. Baby's first picture. Ultrasound and the politics of fetal subjects. Toronto: University of Toronto Press (2001)

MOL, A. The logic of care. Health and the problem of patient choice. NewYork: Routledge. (2008)

MOLENAT, F. Prévention précoce: petit traité pour construire les liens humains. Paris: Eres. (2009).

MOLENAT, F. ; ROY, J.; TOUBIN, MR; KOJAYAN, R. Apprendre à penser ensemble: une clé indispensable pour la prévention précoce. In P. Delion (Ed.), Quelles transmission autour des berceaux. Paris: Eres. (2010)

MOLEY-MASSOL, I. L'annonce de la maladie. Une parole qui engage. Saint Amand Montrond: DaTeBe Editions(2004).

MOREL, M F. A propos de l'Interruption médicale de grossesse. Un regard d'historienne. In V. Mirlesse (Ed.), Interruption de grossesse pour pathologie fœtale. Paris: Flammarion MS. (2001).

MORGAN, L. Icons of Life: The Cultural History of Human Embryos. In University of California Press (Ed.) (2009).

MORSE, M. ; FONSECA, SC.; BARBOSA, MD.; CALIL, MB.; EYER, FPC. Mortalidade materna no Brasil: o que mostra a produção científica nos últimos 30 anos? (2011) Cad. Saude Publica, 27(4), 623-628.

MOUTARD, M. L., MOUTEL, G., FRANCOIS, I., FAURIEL, I., FEINGOLD, J., PONSOT, G., HERVE, C. Prenatal diagnosis of cerebral malformation with an uncertain prognosis: a study concerning couple's information and consequences on pregnancy. (2004) Ann Genet, 47(1), 41-51.

MOUTARD, M. L. ; KIEFFER, V.; FEINGOLD, J.; LEWIN, F.; BARON, J. M.; ADAMSBAUM, C.; GELOT, A.; ISAPOF, A.; KIEFFER, F.; DE VILLEMEUR, T. B. Isolated corpus callosum agenesis: a ten-year follow-up after prenatal diagnosis (2012) Prenat Diagn, 32(3), 277-283.

MOYSE, D. DIEDERICH, N. Vers un droit à l'enfant normal ? L'arrêt Perruche et l'impact de la judiciarisation sur le dépistage prénatal . Toulouse: Eres (2006).

MOYSE, D. ; DIEDERICH, N. Prenatal diagnosis between therapeutic and selection. Scandinavian (2007) J disability Research, 9(3), 254-277.

MEDICAL RESEARCH COUNCIL An assessment of the hazards of amniocentesis (1978). Br J Obstet Gynecol 1978; 85: (Supp 2) 1-41. Br J Obstet Gynecol 85(2), 1-41.

MUNOZ SASTRE. MT; CLAY SORUM, P. ; MULLET, E. Breaking Bad News: The Patient's Viewpoint (2011) Health Communication, 26(7), 649-655.

NATIONS, M. K. ; MISAGO,C. ; FONSECA, W. ; CORREIA,L.L. ; CAMPBELL,O.MR. Women's hidden transcripts about abortion in Brazil (1997) Soc Sci Med, 44(12), 1833-1845.

NATOLI, J. L. ; ACKERMAN, D. L.; MCDERMOTT, S.; EDWARDS, J. G. Prenatal diagnosis of Down syndrome: a systematic review of termination rates (1995-2011) (2012) Prenat Diagn, 32(2), 142-153.

NERI, M. ; SOARES, V. Desigualdade social e saude no Brasil. (2002) Cad. Saude Publica, 18 (S), 77-87.

NERI,M. Novo mapa das religioes. Rio de Janeiro: Fondaçao Getulio Vargas, 2011. Accesso ao http://www.cps.fgv.br/cps/religiao/

NEWMAN, K. Fetal Positions. Standford, California: Standford University Press (1996)

NICHOLSON, D. Secrets of 'Success': the diffusion of obstetric ultrasound in Scotland, 1963-1990 (Ph.D. diss), University of Glasgow (2003).

NICOLAIDES, K. ; AZAR, G. ; BYRNE, D. ; MANSUR, C. ; MARKS,K. A model for a new pyramid of prenatal care based on the 11 to 13 weeks' assessment. (2011) Prenat Diagn. , 31(1), 3-6.

NICOLAIDES, K. H. ; AZAR, G. ; BYRNE, D. ; MANSUR, C. ; MARKS, K. Fetal nuchal translucency: ultrasound screening for chromosomal defects in first trimester of pregnancy (1992) BMJ,

304(6831), 867-869.

NIHOUL FEKETE, C. Rôle et place du chirurgien pédiatre dans une équipe de médecine fœtale. In Collet, A. (Ed.), 27° journées nationales Société Française de Médecine Périnatale. Paris: Arnette (1997)

NOVAES, H. M. Social impacts of technological diffusion: prenatal diagnosis and induced abortion in Brazil. (2000) Soc Sci Med, 50(1), 41-51.

OLIVER, M. The politics of disablement. Basingstoke: Macmillan. (1990)

OLIVER, M. Understanding disability. From Theory to practice. New York: Palgrave (1996)

PAIM, J. ; TRAVASSOS, C. ; ALMEIDA, C. ; BAHIA, L. ; MACINKO, J. The Brazilian health system: history, advances, and challenges (2011) Lancet, 377(9779), 1778-1797.

PAPIERNIK, E. ; ZEITLIN, J. ; DELMAS, D. ; DRAPER, E. S. ; GADZINOWSKI, J. ; KUNZEL, W. ; BREART, G. Termination of pregnancy among very preterm births and its impact on very preterm mortality: results from ten European population-based cohorts in the MOSAIC study (2008) BJOG, 115(3), 361-368.

PARENS, E. ; ASCH, A. Prenatal Testing and Disability Rights. Georgetown University Press (2000)

PASTUSZAK, A. L. ; SCHULER, L. ; SPECK-MARTINS, C. E. ; COELHO, K. E. ; CORDELLO, S. M. ; VARGAS, F. ; KOREN, G. Use of misoprostol during pregnancy and Mobius' syndrome in infants. (1998) N Engl J Med, 338(26), 1881-1885

PAUL, D. B. The Politics of heretity. Essays on eugenics, biomedecine and the nature-nurture debate. In State University New York Press (Ed.) (1998)

PENROSE, L. S. Mental deficiency: the sub-cultural group. (1933) Eugen Rev., 24(4), 289-291.

PENROSE, L. S. The biology of Mental defect. London, U.K: Sidwick and Jackson (1949).

PERALDI, E. (2012). Prise en charge des interruptions de grossesse pour anomalies fœtales: le point de vue et le vécu des patientes. (Mémoire de fin d'études), Bordeaux Segalen, Bordeaux.

PERETTI-WATEL, P. La société du risque. Paris: La Découverte (2010).

PERROTTE, F. ; MIRLESSE, V. ; DE VIGAN, C. ; KIEFFER, F. ; MEUNIER, E. ; DAFFOS, F. [Medical termination of pregnancy for fetal anomaly: the patient's point of view]. (2000) J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris), 29(2), 185-191.

PETCHESKY, R. The power of visual culture in the politics of reproduction. (1987) Feminist Studies, 13(2), 263-292.

PIEJUS-GIRAUD, A. Quand la mort termine une vie mais pas une relation. Transformation du vécu parental de la mort périnatale en France. (Master 2), Université de Provence. Aix-Marseille 1 (2011).

PONS, J. C. ; VALAT, A. S. ; OURY, J. F. ; DESCAMPS, P. ; GAUCHERAND, P. ; PONTONNIER, N. ; PILLIARD, D. [Management of 103 limb reduction defects: a French-speaking fetal medicine club enquiry]. (2005) J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris), 34(2), 137-147.

PRESS, N. ; BROWNER, CH. Why women say yes to prenatal diagnosis. (1997) Soc Sci Med, 45, 979-989.

PRYDE, P. G. ; ISADA, N. B. ; HALLAK, M. ; JOHNSON, M. P. ; ODGERS, A. E., ; EVANS, M. I. Determinants of parental decision to abort or continue after non-aneuploid ultrasound-detected fetal abnormalities. (1992) Obstet Gynecol, 80(1), 52-56.

RAMOS GUERRA, F. Defeitos congênitos no Municipio do Rio de Janeiro, Brasil: uma avaliaçao através do SINASC. (2008) Cad. Saude Publica, Rio de Janeiro, 24(1), 140-149.

RAMOS, J. L. ; CARVALHO, M. H. ; ZUGAIB, M. [Socio demographic characterization and perinatal outcome of pregnancies with ultrasonographic diagnosis of major fetal malformation in a referral centre]. (2009) Rev Assoc Med Bras, 55(4), 447-451.

RANKIN, J. ; TENNANT, P. W.; BYTHELL, M.; PEARCE, M. S. Predictors of survival in children born with Down syndrome: a registry-based study. (2012) *Pediatrics, 129*(6), e1373-1381.

RAPP, R. Testing the women, testing the fetus. The social impact of amniocentesis in America. New York and London: Routledge (1999).

REDDY, U. M. ; PAGE, G. P. ; SAADE, G. R. ; SILVER, R. M. ; THORSTEN, V. R. ; PARKER, C. B. ; LEVY, B. Karyotype versus microarray testing for genetic abnormalities after stillbirth. (2012) N Engl J Med, 367(23), 2185-2193.

RIIS, P. ; FUCHS, F. Antenatal determination of fœtal sex in prevention of hereditary disease. (1960) The Lancet, ii, 180-183.

RIZZINI, I. ; MENEZES, C. D. Crianças e adolescentes com deficiência mental no Brasil: um panorama da literatura e dos dados demográficos. In FAPERJ (Ed.): Rio de Janeiro: CIESPI: PUC-Rio (2010).

ROBERTS, J. 'Wakey wakey baby': narrating four-dimensional (4D) bonding scans. (2012). Sociol Health Illn, 34(2), 299-314.

RODECK, C. H. ; CAMPBELL, S. Sampling pure fetal blood by fetoscopy in second trimester of pregnancy. (1978) Br Med J, 2(6139), 728-730.

ROSANO, A. ; BOTTO, L. D. ; BOTTING, B. ; MASTROIACOVO, P. Infant mortality and congenital anomalies from 1950 to 1994: an international perspective. (2000) J Epidemiol Community Health, 54(9), 660-666.

ROSMAN, S. ; VILLE, I. Talking about Down's syndrome in obstetric consultations with women 'at risk. Paper presented at the ALTER 2nd annual meeting, Leuven Belgium (2013).

RUANO, R. ; PEIRO, J. L. ; DA SILVA, M. M. ; CAMPOS, J. A. ; CARRERAS, E. ; TANNURI, U. ; ZUGAIB, M. Early fetoscopic tracheal occlusion for extremely severe pulmonary hypoplasia in human isolated congenital diaphragmatic hernia: preliminary results. (2013) Ultrasound Obstet Gynecol. 42(1):70-6.

RUMEAU ROUQUETTE, C. Bien naitre. La périnatalité entre espoirs et désenchentements. Paris. Masson (2001).

RUMEAU-ROUQUETTE, C. ; GRANDJEAN, H.; CANS, C.; DU MAZAUBRUN, C.; VERRIER, A. Prevalence and time trends of disabilities in school-age children. (1997) Int J Epidemiol, 26(1), 137-145.

SALBREUX, R. Intervention précoce chez les très jeunes enfants à risque de handicap: perspectives historiques et éthiques. In R. Scelles (Ed.), Handicap: l'éthique dans les pratiques cliniques. Paris: Eres (2008).

SAMERSKI, S. Genetic counseling and the fiction of Choice: Taught Self-determination as a new technique of social engineering. (2009) Signs, 34(4), 735-761.

SAMPAIO RODRIGUES, C. Sentidos, limites e potencialidades da medecina fetal: a visao dos especialistas dissertaçao de mestrado em saude da criança e da mulher. Rio de Janeiro. (2010).

SANABRIA, E. From Sub- to Super-citizenship: Sex hormones and the body politic in Brazil. (2010) *Ethnos, journal of antropology, 75*(4), 377-401.

SANDELOWSKI, M. ; BARROSO, J. The travesty of choosing after positive prenatal diagnosis. (2005) *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs, 34*(3), 307-318.

SANDELOWSKI, M. ; JONES, L. C. Healing fictions': stories of choosing in the aftermath of the detection of fetal anomalies. (1996) *Soc Sci Med, 42*(3), 353-361.

SCELLES, R. Faire des membres de la famille des acteurs et des auteurs de leur devenir. (2013) *Constrate, 37*, 223-245.

SCHECHTMAN, K. B. ; GRAY, D. L. ; BATY, J. D. ; ROTHMAN, S. M. Decision-making for termination of pregnancies with fetal anomalies: analysis of 53,000 pregnancies(2002) *Obstet Gynecol, 99*(2), 216-222.

SCHMID MAST, M. ; KINDLIMANN, A.; LANGEWITZ, W. Recipient's perspective on breaking bad news: How you put it really makes a difference. (2005) *Patient education and counselling, 58*, 244-251.

SCHWARTZ COWAN, R. *Heredity and hope*. London, England: Harvard University Press. (2008).

SEEDS, J. Diagnostic mid trimester amniocentesis: how safe? (2004). *Am J Obstet Gynecol. , 191*(2), 607-615.

SEROR, V. ; VILLE, Y. Prenatal screening for Down syndrome: women's involvement in decision-making and their attitudes to screening. (2009) *Prenat Diagn, 29*(2), 120-128.

SHAKESPEARE, T. Choices and Rights: eugenics, genetics and disability equality (1998). *Disability and Society, 13*(5), 665-681.

SHAKESPEARE, T. Losing the plot? Medical and activist discourses of contemporary genetics and disability. (1999) *Sociology of health and Illness, 21*(5), 669-688.

SHAKESPEARE, T. *Disability rights and wrongs revisited*. London: Routledge. (2014).

SHERIDAN, M. D. Final Report of a Prospective Study of Children Whose Mothers Had Rubella in Early Pregnancy. (1964) Br Med J, 2(5408), 536-539.

SICARD, D. La France au risque de l'eugénisme (2007) *Le Monde*(3 Fev 2007).

SILVA, L. V. *Interrupçao médica de gestaçao de fetos com anomalias letais.* (Mestrado), Unicamp, Campinas (2006).

SINGH, S. ; WULF, D. Estimated levels of induced abortion in six Latin American countries. International Family Planning Perspectives (1994) *International Family Planning Perspectives, 20*(1), 4-13.

SIROL, F. J'étais morte dans le ventre de ma maman. (1998) *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 46*(12), 639-644.

SOMMERSETH, E. ; SUNDBY, J. Women's experiences when ultrasound examinations give unexpected findings in the second trimester. (2010) *Women Birth, 23*(3), 111-116.

STEIN, Z. ; SUSSER, M. The preventability of Down's syndrome (1971) *HSMHA Health Rep. 86*(7), 650-658.

STRAUSS, A. ; BASZANGER, I. La dynamique des professions. In I. Baszanger (Ed.), La trame de la négociation (pp. 67- 86): L'Harmattan. (1992).

STRAUSS, A. ; CORBIN, JM. Basics of qualitative research. California: Sage Publication (1998).

TAUSSIG, G. ; PILLIARD, D.; BOULOT,B.; DEVANZ, ML.; DERRIEN, AM. Devenir à l'âge adulte des enfants nés avec une malformation congénitale des membres et une fragilité osseuse, un nanisme diastrophique et une arthrogrypose. (1998) Annales de Réadaptation et de Médecine Physique, 41(6), 303-304.

TAUSSIG, H. B. Thalidomide and phocomelia. (1962). Pediatrics, 30, 654-659.

TAUSSIG, H. B. Phocomelia and thalidomide. (1962). Am J Obstet Gynecol, 84, 979.

TAUSSIG, H. B. Thalidomide--a lesson in remote effects of drugs. (1962). Am J Dis Child, 104, 111-113.

TAUSSIG, H. B. A study of the German outbreak of phocomelia. The thalidomide syndrome. (1962). JAMA, 180, 1106-1114.

THACHUK, A. The space in between: narratives of silence and genetic terminations (2007) Bioethics, 21(9), 511-514.

THOUVENIN, D. ; DUSART, A. La detection des anomalies fœtales
Analyse sociologique, analyse juridique. In CTNERHI (Ed.), La detection des anomalies fœtales. Paris. (1995).

TIMMERMANS, S. ; BERG, M. The practice of medical technology (2003) Sociol Health Illn, 25, 97-114.

TIMMERMANS, S. ; ALMELING, R. Objectification, Standardization, and Commodification: A Conceptual Readjustment and Research Agenda (2009) Soc Sci Med, 69, 21-27.

TVERSKY, A. ; KAHNEMAN, D. The framing of decisions and the psychology of choice (1981) Science, 211(30), 453-458.

VALAT, A. ; DUMOULIN, M. Pratiques et rites autour du corps de l'enfant né à l'issue d'une interruption médicale de grossesse. In V. Mirlesse (Ed.), Interruption de grossesse pour pathologie fœtale Paris: Médecine Sciences Flammarion (2001).

VAN DEN BERG, M. ; TIMMERMANS, D. R. ; KLEINVELD, J. H. ; VAN EIJK, J. T. ; KNOL, D. L. ; VAN DER WAL, G. ; VAN VUGT, J. M. (2007). Are counsellors' attitudes influencing pregnant women's attitudes and decisions on prenatal screening? Prenat Diagn, 27(6), 518-524.

VAN DEN HEUVEL, A. ; CHITTY, L. ; DORMANDY, E. ; NEWSON, A. ; ATTWOOD, S. ; MA, R., MARTEAU, T. M. Is informed choice in prenatal testing universally valued? A population-based survey in Europe and Asia (2009) BJOG, 116(7), 880-885.

VAN GAMEREN-OOSTEROM, H. B. ; BUITENDIJK,S. E.; BILARDO, C. M.; VAN DER PAL-DE BRUIN, K. M.; VAN WOUWE, J. P.; MOHANGOO, A. D. (2012). Unchanged prevalence of Down syndrome in the Netherlands: results from an 11-year nationwide birth cohort. Prenat Diagn, 1-6.

VASSY, C. From a genetic innovation to mass health programmes: the diffusion of Down's Syndrome prenatal screening and diagnostic techniques in France. (2006) Soc Sci Med 63(8), 2041-2051.

VASSY, C. ; ROSMAN, S.; CHAMPENOIS-ROUSSEAU, B. From policy making to service use. Down's screening in England, France and the Netherlands (2014) Soc Sci Med, 106 p: 67-74.

VIAUX-SAVELONA J. ; ROSENBLUMA, O. ; MAZETA, P. ; DOMMERGUES, M. ; COHENA, D La surveillance échographique prénatale des grossesses à suspicion de malformation : étude du

retentissement sur les représentations maternelles. (2007) Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 55, 413–423.

VICTORA, C. G. ; AQUINO, E. M. ; DO CARMO LEAL, M. ; MONTEIRO, C. A. ; BARROS, F. C. ; SZWARCWALD, C. L. Maternal and child health in Brazil: progress and challenges. (2011) Lancet, 377(9780), 1863-1876.

VILLE, I. Disability policies and perinatal medecine: the difficult conciliation of two fields of intervention on disability. (2011) Alter, European Journal of Disability research, 5(1), 16-25.

VILLE, Y. Fetal therapy: practical ethical considerations. (2011) Prenat Diagn, 31(7), 621-627.

WALD, N. J. ; RODECK, C. ; HACKSHAW, A. K. ; WALTERS, J. ; CHITTY, L. ; MACKINSON, A. M. First and second trimester antenatal screening for Down's syndrome: the results of the Serum, Urine and Ultrasound Screening Study (SURUSS). (2003) J Med Screen, 10(2), 56-104.

WALKER, W. ; FAIRWEATHER,DV.; JONES, P. Examination of liquior amnii as a method of predicting severity of haemolytic disease of newborn. (1964) Br Med J, 2(5402), 141-147.

WEBER, J. ; ALLAMEL-RAFFIN, C.; RUSTERHOLTZ, T. PONS, I.; GOBATTO, I. Les soignants et la décision d'interruption de grossesse pour motif médical : entre indications cliniques et embarras éthiques. (2008) Science Sociale et Santé, 26(1), 93-120.

WEBER, J. ; MEMMI, D,; RUSTERHOLTZ, T.; ALLAMEL-RAFFIN, T. Le fœticide, une administration impensable de la mort. (2009) Sociétés Contemporaines,, 75(17-35).

WERTZ, D. Drawing lines: Notes for Policymakers. In E. A. Parens, A. (Ed.), Prenatal testing and disability rights. Washington: Georgetown UP (2000).

WHITE-VAN MOURIK, M. C. ; CONNOR, J. M. ; FERGUSON-SMITH, M. A. The psychosocial sequelae of a second-trimester termination of pregnancy for fetal abnormality (1992) Prenat Diagn, 12(3), 189-204.

WHITWORTH M. ; BRICKER L. ; NEILSON JP ; DOWSWELL T. (2010). Ultrasound for fetal assessment in early pregnancy. Cochrane Database of Systematic Reviews (Issue 4).

WHO. (2011). World report on disability. Malta: WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. 2011

WILLIAMS, C. Framing the fetus in medical work: rituals and practices. (2005) Soc Sci Med, 60(9), 2085-2095.

WILLIAMS, C. ; ALDERSON, P. ; FARSIDES, B. Is nondirectiveness possible within the context of antenatal screening and testing? (2002) Soc Sc Med (54), 339–347.

WINER, N. ; LEGENDRE, E. Prise en charge de l'interruption tardive de grossesse. In CNGOF (Ed.), Mises à jour en Gynécologie et Obstétrique (Vol. XXV, pp. 95-118). Paris: CNGOF (2001).

WRIGHT, J. A. (2008). Prenatal and postnatal diagnosis of infant disability: breaking the news

to mothers. J Perinat Educ, 17(3), 27-32.

WYLDES, M. P. ; TONKS, A. M. Termination of pregnancy for fetal anomaly: a population-based study 1995 to 2004. (2007) BJOG, 114(5), 639-642.

ZUCMAN, E. Personnes handicapées, personnes valides: ensemble, semblables et différentes. Toulouse: Eres (2011).

Articles publiés ou en cours

PRENATAL DIAGNOSIS
Prenat Diagn (2011)
Published online in Wiley Online Library
(wileyonlinelibrary.com) **DOI:** 10.1002/pd.2825

Women's experience of termination of pregnancy for fetal anomaly: effects of socio-political evolutions in France

Veronique Mirlesse[1]*, Frederique Perrotte[2], François Kieffer[3] and Isabelle Ville[1]

[1]*Cermes3, Site CNRS, Villejuif, France*
[2]*Institut de puériculture, maternité, Paris, France*
[3]*Institut de puériculture, Neonatalogy, Paris, France*

Objective To analyse the experiences of women facing a termination of pregnancy for fetal anomaly (TOPFA) in relation to decisional aspects, attitudes towards the fetus' body and the effects of postpartum depression. The method is based on a two-stage questionnaire given to 120 women who underwent a TOPFA between 2005 and 2006 in a Parisian Prenatal Diagnosis Department and compared to a similar study carried out in 1999 in the same department.

Results In 2005, 68/120 women (57%) compared to 32/103 (32%) in 99 ($p < 0.001$) believed that the decision of pregnancy termination belongs to couples and doctors together. However, in advanced pregnancy or fetal pathology related to mental deficiency, a higher proportion of women believe that the decision should belong to the parents alone. In 2005, 66% of the women (78/118) compared to (42/103) 41% in 1999 ($p < 0.001$), chose to see their fetus after the termination. Postpartum depression score was positive in one third of the 2005 series and higher in younger women.

Conclusion Our study suggests that women differentiate between various decision-making actors depending on the type of pregnancy termination. The differences observed between 1999 and 2005 suggest a strong interaction between women's experiences, legislation and practices. Copyright © 2011 John Wiley & Sons, Ltd.

KEY WORDS: psychosocial; legal and ethical; fetal ultrasound; fetal imaging; maternal serum screening; women experience; pregnancy termination; social sciences

INTRODUCTION

The development of techniques to help in prenatal diagnosis (PD) led to considerable improvements in screening for fetal malformations, sometimes permitting early treatment (Bonnet *et al*., 1999; Khoshnood *et al*., 2005) but simultaneously leading to an increase in the number of pregnancy terminations (Wyldes and Tonks, 2007; Garne *et al*., 2010a). France is the European country with the highest rate of medical terminations of pregnancy (TOP) with a rate of 0.8% nationally (http://www.agence-biomedecine.fr/uploads/document/RA_Biomed_2009-B.pdf) and 1.3% in the greater Paris region (Khoshnood *et al*., 2010). This particular situation can be partly explained by the possibility of terminating pregnancies at any stage—termination of pregnancy for fetal anomaly (TOPFA) during the third trimester representing 10% of all TOP (Dommergues *et al*., 1999; Garne *et al*., 2010b)—and by the introduction of very efficient systematic screening, available to all pregnant women in France and reimbursed by the social security system, thus meeting the French demand for equal access to healthcare (Khoshnood *et al*., 2006). Numerous works in social sciences have looked at professional practices relating to PD, (Williams, 2005), communication about the tests (Favre *et al*., 2009) and to the ways in which decisions are made when a fetal anomaly is discovered (Bijma *et al*., 2008). Works analysing the experiences of women facing a TOP are fewer. Through qualitative analysis of the interview of 30 women relating their experience of TOPFA, McCoyd (2009) reports that this experience is dependent not only on medical practice but also on legal factors, cultural positions regarding abortion, and acceptance of financial liability by the social security system. More generally, Marteau and Drake (1995) discuss how couples are caught up in a web of numerous and complex influences.

General context and French context

In France, the law authorises medical TOP due to fetal pathology 'at any time, if there is a strong probability that the child to be born has an affection of particular gravity recognised as incurable at the time of diagnosis' (French Law dated 17 January 1975). Three ultrasounds are usually performed at 12, 22 and 32 weeks of gestation (for further details on PD practices in France, see Mirlesse, 2002; Ville, 2011). Since 1997, the monitoring of pregnancy gives all women access to screening for chromosomal anomalies.

Up until the beginning of the 2000s, the decision to terminate a pregnancy was made following authorisation from two doctors, one of whom had to be a court-appointed expert. The procedure thus took place within a formal framework, at a specific time and place, after a

*Correspondence to: Veronique Mirlesse, Cermes3, Site CNRS, Villejuif, France. E-mail: mirlesse.v@gmail.com

Copyright © 2011 John Wiley & Sons, Ltd.

Received: 9 January 2011
Revised: 30 May 2011
Accepted: 6 June 2011

consultation. The woman or couple met the expert and left the meeting with a signed authorisation. In 2001, an amendment to the law on TOP introduced the obligation to obtain authorisation from a multidisciplinary prenatal diagnosis centre (MPDC). These centres bring together specialists from the various disciplines in the field and are the only bodies allowed to deliver the certificate of 'particular gravity' which is required to authorise a TOP, as a form of sharing decisional responsibility. In 2002, a French law was passed in relation to 'the rights of patients and the quality of the healthcare system'. On the basis of the notion of the democracy of healthcare, this law defends a person's autonomy in relation to the medical world. Its various articles cover equal rights for access to healthcare, information and informed decision making on the choice of treatment. Both the introduction of MPDC's and the law on patients' rights changed monitoring practices for so-called 'high fetal-risk' pregnancies. On one hand, doctors must specifically and extensively inform women and couples about the pathology affecting the fetus. Women and couples have thus seen their autonomy increase, with regard to both finding information and making a decision. On the other hand, women now have to deal with a multitude of people and it is harder for them to identify the decision-making actors.

Similarly, since the 1980s, attitudes towards the fetus have changed, with an increasing concern for fetal bodies after a TOP (Legros, 1998; Dumoulin, 2002). This trend runs in line with the gradual revelation of fetal pain (Mahieu-Caputo *et al*., 2000; Lee *et al*., 2005) and adds to the personalisation of the fetus, aided by the progress made in fetal imaging (Williams, 2005). Since 2001, it has been possible in France to register stillborn children (following an intrauterine death or TOP as from 22 weeks, or when the weight is at least 500 g) with the registry office and to have them listed in the official family record book; this had only previously been possible after 28 weeks. At the same time, modalities for helping people mourn fetal loss were being developed in maternity departments (Meunier, 2002) and support groups for mourning families were being organised. At the time of the study, before a TOP was performed, couples were systematically given information about the possibilities of seeing the fetus after termination, of giving it a first name, of keeping a photo of it, of organising the funeral, etc. This information was also provided in a booklet which was given to couples during the meeting before hospitalisation. Using a study carried out between 2005 and 2006 in the Prenatal Diagnosis Department of a maternity ward, we propose to examine women's experiences of TOPFA. Our aim was to explore the decision-making process, analyse couples' attitudes towards the fetus and assess the after effects of the TOP. A similar study carried out in the same department in 1999 (Perrotte *et al*., 2000) on 103 women in the same circumstances will allow us to make some comparisons in relation to changes in the law and to the way in which practices are organised in France. We hypothesise that women's experience of pregnancy termination for fetal anomaly is closely linked to the socio-political environment and that its evolution deeply interferes with women's points of view.

METHODS

With the agreement of the local ethical committee, the study took place in the Institut de Puericulture of Paris, in a departement dedicated to treating fetal pathologies and accredited as an MPDC. Patients were recruited for the study after undergoing a TOP, on the final day of their hospitalisation. All women who underwent a TOP for fetal pathology in the centre between 1 February 2005 and 31 January 2006 were contacted for the study, with the exception of those whose TOP took place either before 14 weeks, or by dilation/curettage (not a common practice in France after 14 WG) and cases of *in utero* stillbirth before a TOP could be performed. Initial information was provided by the midwife and an initial questionnaire relating to their experience of TOPFA was completed on-site by the women who had signed an agreement to take part. A second questionnaire was handed out during the consultation systematically proposed to all women 3 months after the termination. It included the Edinburgh postnatal depression scale (EPDS) questionnaire used to screen for postpartum depressions (Cox *et al*., 1987) and validated in French (Gueydeney and Fermanian, 1998). The EPDS consists of a scale comprising ten short statements. Women have a choice between four possible responses to these statements and underline the one which best describes how they have been feeling over the previous week. Women who score above 12 are likely to be suffering from a depressive illness of varying severity.

All responses were anonymised. In this article, we used information relating to (1) who the women thought should be the main actors in the TOP decision-making process, (2) the attitudes of women regarding the body of the fetus after termination (to see the fetus, to give it a first name, to call it a fetus or a child) and (3) the risk of post-termination depression. We systematically analysed this information according to socio-demographic characteristics (maternal age, level of education, having/not having previous living children), clinical information concerning the anomaly's diagnosis, prognosis and the stage of TOP at termination (we created three similarly sized groups based on inferior or equal to gestational age of 20 weeks, between 21 and 27 weeks and superior or equal to 28 weeks). This analysis was performed in a descriptive manner (using χ^2 and t-test for comparisons) and an analytical manner (using regression models). As far as the type of fetal pathology is concerned, we used two classifications: a traditional grouping by nature of the pathology, as used in international registers (Wyldes and Tonks, 2007) and a classification (Dommergues *et al*., 2010), which is better suited to our purposes because it is based on prognosis at birth: being considered as fatal, expected to result in substantial handicap, isolated mental retardation, or where severity was debatable or unsettled. Information relating to the actors of TOP decision making and to the

Copyright © 2011 John Wiley & Sons, Ltd.

DOI: 10.1002/pd

Table 1—Description of the study population

Average age (years) < Level of education	32.8 ± 5.8
Primary	13 (11%)
Secondary	29 (24%)
Higher	75 (62%)
No answer	3 (2%)
Living child(ren)	
Yes	54 (45%)
No	64 (53%)
No answer	2 (2%)
Gestational age at TOP (weeks)	
Average	24 ± 6.1
≤20	34 (28%)
21SA-27	58 (48%)
≥28	28 (23%)
Pathologies: diagnosis	
Chromosomal and genetic anomalies	41 (34%)
Unique organ malformation	43 (36%)
Polymalformations without chromosomal or genetic anomaly	21 (17%)
Others	15 (12%)
Pathologies: prognosis	
Lethal	35 (29%)
Major morbidity	44 (37%)
Isolated mental retardation	27 (22%)
Of which T21	23 (19%)
Unsettled prognosis	14 (12%)

wish to see (or not) the fetal body were compared to the same data gathered in the 1999 study concerning the same population in the same institution. Data analysis was carried out using SAS9.2 software.

RESULTS

Of the 131 women eligible to take part in the study in 2005, 11 did not wish to participate. One hundred and twenty women completed the first questionnaire; 65 completed the second questionnaire (55 of whom filled in the EPDS).

Patient population

The spread of the stages and fetal pathologies is presented in Table 1. The average stage for termination was 24.1 weeks (SD = 6.1).

The decision

Taking all indications and stages together, ($n = 52$) 43% of the women felt that the decision should be made by the parents alone (Table 2), ($n = 68$) 57% felt it should be made in consultation with the doctors and

Table 2—Actors for TOP decision making according to women

Decision-making actors	Parents alone *N* (%)	Parents and/or doctors *N* (%)	*p*
Maternal age	33.1	32.8	0.61
Level of education			
Primary	6 (46)	7 (54)	0.95
Secondary	12 (41)	17 (59)	
Higher	33 (44)	42 (56)	
Living children			
Yes	23 (32)	48 (58)	0.77
No	29 (45)	36 (55)	
Gestational age at TOP (weeks)			
≤20	9 (28)	23 (72)	0.04
21–27	26 (43)	34 (57)	
≥28	17 (61)	11 (39)	
Pathology diagnosis			
Chromosomal	20 (54)	17 (46)	0.32
Unique organ	20 (43)	26 (57)	
Polymalformations	8 (33)	16 (67)	
Others	4 (31)	9 (69)	
Anomaly prognosis			
Lethal pathology	12 (34)	23 (66)	0.10
Major morbidity	16 (36)	28 (64)	
Mental retardation	15 (56)	12 (44)	
Unsettled	9 (64)	5 (36)	
See fetus			
Yes	36 (46)	42 (54)	0.37
No	15 (37)	25 (63)	
First name given			
Yes	31 (48)	34 (52)	0.38
No	21 (40)	32 (60)	
Terms used			
Fetus	16 (35)	30 (65)	0.08
Child	34 (52)	32 (48)	
Total	52 (43)	68 (57)	

Copyright © 2011 John Wiley & Sons, Ltd.

DOI: 10.1002/pd

Table 3—Logistic regression: predictive of actors women choose for TOP decision-making

Decision-making actors Parents alone	OR (CI)
TOP stage (WG)	
≤20 WG	Ref.
21–27 WG	2.0 (0.7–5.9)
≥28 WG	4.6 (1.2–17.2)
Anomaly prognosis	
Lethal pathology	1.1 (0.4–3.2)
Major morbidity	Ref.
Mental retardation	2.9 (1.0–8.7)
Unsettled	2.9 (0.8–10.9)
Terms used	
Fetus	0.7 (0.3–1.7)
Child	Ref.

OR, odds ratio; CI, confidence interval.

2% believed that the doctors should make the decision on their own; for our statistical analyses, the latter were grouped together with the previous category. Some variables affect the choice of the actors for TOP decision making. The descriptive analysis shows that the choice of the actors was independent of maternal age, level of education, having or not having living children at home, pathology diagnosis and the wish to see the fetus and to give it a first name. However, the later the TOP, the more women felt that the decision should be made by the parents alone. Furthermore, in the case of non-lethal pathologies, with no major morbidity but involving mental retardation or an uncertain prognosis, more women tended to think that it was up to the parents alone to make the decision.

A logistic regression model incorporating all variables with p value of 0.10 or less was used to study the independent predictors of parents deciding alone (Table 3). It shows that an advanced gestational age of the TOP and cases suggesting isolated mental retardation are independently associated with women more frequently considering the decision to be that of the parents alone.

Attitude towards the fetus

Sixty-six percentage of the women ($n = 78$) wanted to see their fetus after the TOP, 55% ($n = 65$) gave it a first name and 56% ($n = 66$) called it a 'child' and not a fetus, these attitudes being linked to one another ($p < 0.001$) (Table 4). Descriptive analysis shows that these attitudes towards the fetus were independent of level of education, having or not having children, and prognosis of anomaly. However, they were linked to the stage at which the TOP was performed: the later the TOP, the more often women wanted to see the fetus, to name it and to call it a child. Moreover, women who used the term 'child' were younger than those who used the term 'fetus', and we found a similar tendency for women who chose to see the fetus. Those women who used the term child more frequently tended to consider more that parents alone should decide on TOP. The prognostic aspects of the

Table 4—Attitudes towards the fetus

	See fetus			First name given			Terms used		
	Yes *N* (%)	No *N* (%)		Yes *N* (%)	No *N* (%)		Fetus *N* (%)	Child *N* (%)	
Maternal age	32.2	34.2	0.08	32.2	33.6	0.19	34.3	32.0	0.03
Level of education									
Primary	11 (85)	2 (15)	0.25	9 (69)	4 (31)	0.59	3 (30)	7 (70)	0.62
Secondary	19 (68)	9 (32)		16 (45)	13 (45)		11 (38)	18 (62)	
Higher	46 (61)	29 (39)		40 (54)	34 (46)		32 (44)	40 (56)	
Living children									
Yes	35 (65)	19 (35)	0.79	30 (55)	25 (45)	0.91	20 (38)	32 (62)	0.60
No	43 (67)	21 (33)		35 (56)	28 (44)		26 (43)	34 (57)	
TOP stage $n = 78$									
≤20 weeks	14 (44)	18 (56)	0.005	3 (10)	28 (90)	<0.0001	22 (76)	07 (24)	<0.0001
21–27 weeks	42 (71)	17 (29)		39 (66)	20 (18)		19 (34)	37 (66)	
≥28 weeks	22 (81)	5 (19)		23 (82)	5 (34)		05 (19)	22 (81)	
Diagnosis of anomaly									
Chromosomal	20 (56)	16 (44)	0.24	18 (49)	19 (51)	0.05	19 (53)	17 (47)	0.17
Unique organ	33 (72)	13 (28)		31 (67)	15 (33)		14 (33)	29 (67)	
Polymalformations	15 (62)	9 (38)		8 (35)	15 (65)		10 (48)	11 (52)	
Others	10 (83)	2 (17)		8 (67)	4 (33)		03 (25)	09 (75)	
Anomaly prognosis									
Lethal pathology	25 (74)	9 (26)	0.58	19 (58)	14 (42)	0.89	11(37)	19 (63)	0.90
Major morbidity	28 (64)	16 (36)		22 (50)	22 (50)		17 (40)	25 (60)	
Mental retardation	15 (58)	11 (42)		15 (56)	12 (44)		12 (46)	14 (54)	
Unsettled	10 (71)	4 (29)		9 (64)	5 (36)		06 (43)	08 (57)	
Decision-making actors									
Parents alone	36 (71)	15 (29)	0.37	31 (60)	21 (40)	0.38	16 (32)	34 (68)	0.08
Parents and doctors	42 (63)	25 (27)		34 (52)	32 (48)		30 (48)	32 (52)	
Total	78 (66)	40 (34)		65 (55)	53 (45)		46 (41)	66 (59)	

Copyright © 2011 John Wiley & Sons, Ltd.

DOI: 10.1002/pd

Table 5—Logistic regressions: independent predictive variables on attitudes towards fetus

	See fetus		First name given		Terms used = child	
	OR	(CI)	OR	(CI)	OR	(CI)
Maternal age	1.0	(0.9–1.0)			0.9	(0.9–1.0)
TOP stage (WG)						
≤20 WG	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	**5.5**	**(2.0–15.5)**
21–27 WG	**3.1**	**(1.2–7.9)**	**18.3**	**(4.8–69.6)**	**10.8**	**(2.8–40.9)**
≥28 WG	**5.4**	**(1.5–18.6)**	**42.2**	**(8.7–206.7)**		
Pathology diagnosis						
Chromosomal		—	0.7			—
Unique organ			Ref.	(0.2–2.0)		
Polymalformations			**0.3**	Ref.		
Others			0.7	**(0.1–0.9)**		
Terms used		—		(0.2–3.2)		—
Fetus						
Child						
Decision-making actors		—				
Parents alone				—	1.4	(0.6–3.4)
Parents and doctors						Ref.

OR, odds ratio; CI, confidence interval.

anomaly did not significantly affect attitudes towards the fetus. The three logistic regression models including all variables with p value of 0.10 or less indicated that an advanced TOP stage is a strongly predictive factor for the three kinds of attitude towards the fetus, while the presence of polymalformations on the fetus is an independent predictive factor of not giving it a first name (Table 5).

The after effects of the TOP

The questionnaire collected 3 months after the TOP shows an average EPDS score of 10.4 (SD = 5.8). The score of 12, generally accepted as the diagnosis of postpartum depression, was reached by 31% of the 55 women answering the EPDS questionnaire, the usual rate being approximately 10% after the birth of a healthy baby (Gibson *et al*., 2009). The low number of women taking part in the second stage of the study can be explained by the fact that 65 women did not come back for a consultation at the centre 3 months after the TOP. There are, however, differences between the respondents and the non-respondents. In the non-respondent group, it was more often than not a case of a fetus with a chromosomal anomaly ($p = 0.01$); fewer women saw the fetus after termination ($p = 0.05$) and they tended to use the term 'fetus' rather than 'child' ($p = 0.09$). Given the low number of participants, the EPDS was treated as a continuous variable. We did not find any difference in the average EPDS score according to level of education, whether or not they had any living children, the stage of TOP, the type of anomaly in terms of diagnosis, the decision-making actors of termination or whether or not they had seen the fetus (Table 6). However, the EPDS score decreased in line with the age of the mother. Finally, women who used the term 'child' and not 'fetus' had a higher average score than the other women, as did those who gave a first name to the fetus.

The comparative results concerning the decision-making actors and the women's decision to see or not their fetus after termination between the two series is presented in Table 7. Less women in 1999 sought that the decision was to be shared between the couple and the doctors (32/103 = 32% vs 68/120 = 57% in 2005, $p < 0.001$). Less women wished to see their fetus in 1999 (42/103) 41% vs (78/118) 66% in 2005, $p < 0.001$).

DISCUSSION

In 2005, most women believed that the decision to terminate a pregnancy should be a responsibility shared between women and doctors, although there were situations in which a greater number of women interviewed felt that the decision was theirs to make. The results would seem to suggest that women and couples are prepared to take sole responsibility for the decision to terminate a pregnancy in two highly contrasted situations—and thus for quite different reasons.

First, when the decision has to be made at a later stage of pregnancy and relates to a viable fetus, which is already seen as the woman's and couple's child; second, when the diagnosis infers consequences perceived as negative and when current practices make it possible to anticipate their occurrence.

When the decision is made during the later stages of pregnancy, one might think that investment in the parental project is greater than at an earlier stage. Choosing to terminate a pregnancy means eliminating a being, which has already been seen on a screen, perceived in its body and invested by speech (Boltanski, 2004). Such a decision finds its meaning within the intimacy of the family circle. Through the information that they provide, doctors are perceived as a tool and not as actors in the decision-making process. In contrast, during the earlier stages of pregnancy, women would

Copyright © 2011 John Wiley & Sons, Ltd.

DOI: 10.1002/pd

Table 6—EPDS depression score variations

	N	EPDS score	*p*
Maternal age	55		0.005
Level of education			
Primary	6	12.2	
Secondary	13	10.4	0.58
Higher	34	9.5	
Living children			
Yes	28	9.2	
No	27	11.3	0.22
TOP stage			
≤20 WG[a]		7.8	
21–27 WG		10.7	0.32
≥28 WG		11.1	
Anomaly diagnosis			
Chromosomal	11	8.8	
Unique organ	25	10.5	
Polymalformations	9	8.9	0.50
Others	10	12.4	
Anomaly prognosis			
Lethal pathology	17	13.5	
Major morbidity	24	9.0	
Mental retardation	10	8.9	0.05
Unsettled	4	7.0	
Decision-making actors			
Parents alone	23	8.8	
Parents and doctors	32	11.3	0.13
See fetus			
Yes	40	10.3	
No	13	8.8	0.43
First name given			
Yes	32	11.3	
No	21	8.0	0.04
Terms used			
Child	35	11.3	
Fetus	17	7.0	0.01

[a] Correlation coefficient.

appear to allow practitioners to play a greater role in the decision of whether or not to undergo a TOP. One might think that women expect a 'medical validation of their fetus', in order to invest in their pregnancy and the unborn child (Williams *et al.*, 2002). The decision-making process would thus appear to be based more on the discussions between the couples and doctors and on the information that the latter provide.

But, our results also show that more women think that the decision is one that falls to the parents alone for specific anomalies, which do lead to mental retardation. This illustrates the determination of women and couples to avoid any risk of mental retardation (Barel *et al.*, 2009), thus demonstrating the ever-negative representation of this type of affection (Boyd *et al.*, 2008) and/or the fear of not being able to cope with the consequences in a relatively intolerant society. This observation must, however, be interpreted in relation to active screening practices in pregnancy monitoring in France, as in many other developed countries. Indeed, in 85% of the cases, situations of 'mental retardation' are cases of Down syndrome and TOP's are on average performed at an earlier stage. Women are informed of the possibility of the syndrome at the very beginning of their pregnancy and are asked to think about such an eventuality. Most women and couples know or think they know the consequences—perceived in a highly negative manner—of this anomaly, and TOP seems to be the norm: 90% of the T21 diagnosed in France are terminated (Khooshnood *et al.*, 2010).

A comparison of the 1999 and 2005 study results suggests that there is a relationship between women's experiences and the evolution in practices. In the 1999 series, ($n = 71$) 71% of the women felt that the decision was the parents' alone, as against 32% who thought that the decision should include medical participation ($p < 0.001$). These answers initially let us believe that women wanted more autonomy when it came to decision making. The change which occurred regarding decision-making actors might seem paradoxical. While the 2002 law guarantees women full information, which provides them with greater autonomy and the wherewithal to make an 'informed choice', in 2005 fewer women felt that the decision to terminate should be theirs alone. These answers suggest that, although women have gained full responsibility for the choice, some of them find it difficult to shoulder, expecting more support from professionals and to some extent missing the more directive attitude of the past. It would therefore appear that 'knowledge is not power', contrary to what numerous scientists state with regard to PD and other genetic testing (Shakespeare, 2011) and that perhaps women have a feeling of isolation when faced with the growing diversity of the medical world in a context, which is complex at both pragmatic and emotional levels (Sommerseth and Sundby, 2010). In the same vein, basing themselves on an analysis of existing literature, Sandelowski and Barroso, (2005) point out that the stress caused by the illusion of an individual choice, to a large extent oriented by one's social environment, places women between 'chosen loss and lost choices'. Among the emergent themes, the preparedness and the empathetic compassion of the provider take first place. Lalor *et al.* (2009)

Table 7—Comparison between the series in term of decision-making actors and seeing the fetus or not

		Series 1999 (From Perrotte *et al.*, 2000) *N* (%)	Series 2005 *N* (%)	*p*
Decision-making actors	Parents alone	71 (71)	52 (43)	<0.001
	Parents and/or doctors	32 (32)	68 (57)	
Total answers		103	120	
See fetus	Yes	42 (41)	78 (66)	<0.001
	No	61 (59)	40 (34)	
Total answers	292	103	118	

Copyright © 2011 John Wiley & Sons, Ltd.

DOI: 10.1002/pd

also demonstrate how couples in Ireland, where TOP is not permitted, adapt to situations of fetal anomaly. They suggest a four-phase evolution from a pregnancy, which is 'assumed normal', through the 'shock' of discovering the fetal anomaly, to the phase of 'gaining meaning' and that of 'rebuilding', demonstrating the permanent interaction between intimate experience and outside legal constraints. Attitudes towards the fetus after termination were also examined in the two studies. In 1999, only ($n = 42/103$) 41% of the women wished to see the body of the fetus after interruption, as opposed to ($n = 78/118$) 66% ($p < 0.001$) in 2005. We see these results as being in direct correlation with more general social changes (Williams, 2005), which tend to see a fetus as a person even before birth and to assimilate mourning after a TOP with perinatal mourning in general. This observation is a good illustration of the socially constructed nature of representations of the fetus, of the performative role of medical practices and of successive pieces of legislation and their reinforcement through women's attitudes.

Furthermore, while the psychological consequences of neonatal loss have been studied for some considerable time (White-van Mourik *et al*., 1992; Lorenzen and Holzgreve, 1995), the specificity of fetal loss after TOP has been the object of far less interest (Blumberg *et al*., 1975). More generally, this body of work suggests that this experience is by no means banal (Korenromp *et al*., 2009) and that it has a remote effect on personal and family evolution.

Although depression occurs more frequently after a TOP than after the birth of a healthy child (postpartum depression), studies relating to the psychological consequences of such an experience are often lacking in detail (Korenromp *et al*., 2005; Kersting *et al*., 2009). The results of our study show approximately one third of women who answered the questionnaire to be suffering from depression following a TOP. This proportion is close to that found in Korenromp *et al*.'s (2009) longitudinal survey in Holland, among women having undergone a TOP before 24 weeks of gestation. Depression scores increase in line with the stage at which the TOP is performed, demonstrating an increased sense of loss. Moreover, younger women appear to be more vulnerable. Given the high number of women who did not answer the EPDS questionnaire, these results must nevertheless be interpreted with care. The differences observed between respondents and non-respondents would suggest disparities in ways of responding to the experience of a TOP, and this opens the way for more in-depth studies. Due to the low number of participants, this study has limited statistical value. The results presented here should be regarded as hypotheses that merit continued investigation, with analysis of interactions between the social formatting of practices, the monitoring of pregnancy and the subjective experiences of women. It also provides a few clues, which might give clinicians a deeper insight into the thinking of their pregnant patients.

ACKNOWLEDGEMENT

We would like to thank Mr Dominique Mahut for his help with the statistical analysis of the data, Mr Chris Hinton for his help with the english translation and Mustela fundation for its support for publication.

REFERENCES

Agence de la Biomédecine. 2009. État des lieux du diagnostic prénatal en France. Rapport. http://www.agence-biomedecine.fr/uploads/document/RA_Biomed_2009-B.pdf. [Accessed on 10 November 2010].

Barel O, Vaknin Z, Smorgick N, *et al*. 2009. Fetal abnormalities leading to third trimester abortion: nine-year experience from a single medical center. *Prenat Diagn* **29**(3): 223–228.

Bijma HH, Van der Heide A, Wildschut HI. 2008. Decision-making after ultrasound diagnosis of fetal abnormality. *Reprod Health Matters* **16**(Suppl. 31): 82–89.

Blumberg BD, Golbus MS, Hanson KH. 1975. The psychological sequelae of abortion performed for a genetic indication. *Am J Obstet Gynecol* **122**(7): 799–808.

Boltanski L. 2004. La condition fœtale. Nrf Essais Gallimard.

Bonnet D, Coltri A, Butera G, *et al*. 1999. Prenatal diagnosis of transposition of great vessels reduces neonatal morbidity and mortality. *Arch Mal Coeur Vaiss* **92**(5): 637–640.

Boyd PA, Devigan C, Khoshnood B, *et al*. 2008. Survey of prenatal screening policies in Europe for structural malformations and chromosome anomalies, and their impact on detection and termination rates for neural tube defects and Down's syndrome. *BJOG* **115**(6): 689–696.

Cox JL, Holden JM, Sagovsky R. 1987. Detection of postnatal depression. Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale. *Br J Psychiatry* **150**: 782–786.

Dodier N (ed). 2003. *Leçons politiques de l'épidémie du sida*. Editions de l'EHESS: Paris.

Dommergues M, Benachi A, Benifla JL, Des Noettes R, Dumez Y. 1999. The reasons for termination of pregnancy in the third trimester. *Br J Obstet Gynaecol* **106**(4): 297–303.

Dommergues M, Mandelbrot L, Mahieu-Caputo D, Boudjema N, Durand-Zaleski I. 2010. Termination of pregnancy following prenatal diagnosis in France: how severe are the foetal anomalies? *Prenat Diagn* **30**(6): 531–539.

Dumoulin M, et Valat A-S. 2001. Morts en maternité: devenir des corps, deuil des familles. *Études sur la mort* **1/119**: 77–99.

Favre R, Guige V, Weingertner AS, *et al*. 2009. Is the non-respect of ethical principles by health professionals during first-trimester sonographic Down syndrome screening damaging to patient autonomy? *Ultrasound Obstet Gynecol* **34**(1): 25–32.

Garne E, Dolk H, Loane M, Boyd PA. 2010a. EUROCAT website data on prenatal detection rates of congenital anomalies. *J Med Screen* **17**(2): 97–98.

Garne E, Khoshnood B, Loane M, Boyd P, Dolk H. 2010b. Termination of pregnancy for fetal anomaly after 23 weeks of gestation: a European register-based study. *BJOG* **117**(6): 660–666.

Gibson J, McKenzie-McHarg K, Shakespeare J, Price J, Gray R. 2009. A systematic review of studies validating the Edinburgh Postnatal Depression Scale in antepartum and postpartum women. *Acta Psychiatr Scand* **119**(5): 350–364.

Gueydeney N, Fermanian J. 1998. Validation study of the French version of the Edinburgh Post-natal Depression Scale (EPDS): new results about use and psychometric properties. *Eur Psychiatry* **13**: 83–89.

Kersting A, Kroker K, Steinhard J, *et al*. 2009. Psychological impact on women after second and third trimester termination of pregnancy due to fetal anomalies versus women after preterm birth–a 14-month follow up study. *Arch Womens Ment Health* **12**(4): 193–201.

Khoshnood B, De Vigan C, Vodovar V, *et al*. 2005. Trends in prenatal diagnosis, pregnancy termination, and perinatal mortality of newborns with congenital heart disease in France, 1983–2000: a population-based evaluation. *Pediatrics* **115**(1): 95–101.

Khoshnood B, De Vigan C, Vodovar V, *et al*. 2006. Advances in medical technology and creation of disparities: the case of Down syndrome. *Am J Public Health* **96**(12): 2139–2144.

Khoshnood B, Lelong N, Vodovar V, Thieulin AC, Goffinet F. 2010. Surveillance épidémiologique et diagnostic prénatal des malformations: evolution

Copyright © 2011 John Wiley & Sons, Ltd.

sur vingt-sept ans (1981–2007). Registre des malformations congénitales de Paris. Ed. Inserm.

Korenromp MJ, Christiaens GC, Van den Bout J, *et al*. 2005. Long-term psychological consequences of pregnancy termination for fetal abnormality: a cross-sectional study. *Prenat Diagn* **25**(3): 253–260.

Korenromp MJ, Page-Christiaens GC, Van den Bout J, Mulder EJ, Visser GH. 2009. Adjustment to termination of pregnancy for fetal anomaly: a longitudinal study in women at 4, 8, and 16 months. *Am J Obstet Gynecol* **201**(2): 160.e1–160.e7.

Lalor J, Begley CM, Galavan E. 2009. Recasting Hope: a process of adaptation following fetal anomaly diagnosis. *Soc Sci Med* **68**(3): 462–472.

Lee SJ, Ralston HJ, Drey EA, Partridge JC, Rosen MA. 2005. Fetal pain: a systematic multidisciplinary review of the evidence. *JAMA* **294**(8): 947–954.

Legros JP. 1998. Avenue I division 102. Le devenir des corps au cimetière Parisien de Thiais. Un parcours initiatique. In *Le foetus, le nourisson, la mort*. Grand-Sébille CL, Morel M-F, Zonabend F (eds). Ed L'Harmattan: Paris.

Lorenzen J, Holzgreve W. 1995. Helping parents to grieve after second trimester termination of pregnancy for fetopathic reasons. *Fetal Diagn Ther* **10**(3): 147–156.

Mahieu-Caputo D, Dommergues M, Muller F, Dumez Y. 2000. Fetal pain. *Presse Med* **29**(12): 663–669.

Marteau TM, Drake H. 1995. Attributions for disability : the influence of genetic screening. *Soc Sci Med* **40**(8): 1127–1132.

McCoyd JL. 2009. What do women want? Experiences and reflections of women after prenatal diagnosis and termination for anomaly. *Health Care Women Int* **30**(6): 507–535.

Meunier E. 2002. Entretien préparatoire à l'interruption de grossesse. In *Interruption de grossesse pour pathologie foetale*. Flammarion Medecine Sciences: Paris.

Mirlesse V (ed). 2002. In *Interruption de grossesse pour pathologie foetale*. Flammarion Medecine Sciences: Paris.

Moyse D, Diederich M. 2006. Recensions. *Reliance* **3**(21): 128–132.

Perrotte F, Mirlesse V, De Vigan C, *et al*. 2000. Medical termination of pregnancy for fetal anomaly: the patient's point of view. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)* **29**(2): 185–191.

Sandelowski M, Barroso J. 2005. The travesty of choosing after positive prenatal diagnosis. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* **34**(3): 307–318.

Shakespeare T. 2011. Choices, reasons and feelings: prenatal diagnosis as disability dilemma. *Alter, Eur J Disabil Res* **5**(1): 37–43.

Sommerseth E, Sundby J. 2010. Women's experiences when ultrasound examinations give unexpected findings in the second trimester. *Women Birth* **23**(3): 111–116.

Ville I. 2011. Disability policies and perinatal medicine: the difficult conciliation of two fields of intervention on disability. *Alter, Eur J Disabil Res* **5**(1): 6–25.

White-van Mourik MC, Connor JM, Ferguson-Smith MA. 1992. The psychosocial sequelae of a second-trimester termination of pregnancy for fetal abnormality. *Prenat Diagn* **12**(3): 189–204.

Williams C. 2005. Framing the foetus in medical work: rituals and practices. *Soc Sci Med* **60**: 2085–2095.

Williams C, Priscilla A, Bobbie F. 2002. Is non directiveness possible within the context of antenatal screening and testing? *Soc Sci Med* (54): 339–347.

Wyldes MP, Tonks AM. 2007. Termination of pregnancy for fetal anomaly: a population-based study 1995 to 2004. *BJOG* **114**(5): 639–642.

Copyright © 2011 John Wiley & Sons, Ltd.

DOI: 10.1002/pd

Social Science & Medicine 87 (2013) 168–175

Contents lists available at SciVerse ScienceDirect

Social Science & Medicine

journal homepage: www.elsevier.com/locate/socscimed

The uses of ultrasonography in relation to foetal malformations in Rio de Janeiro, Brazil

Véronique Mirlesse [a,*], Isabelle Ville [b,c]

[a] Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé mentale, Société Cermes3, Site CNRS. 7, rue Guy Môquet, 94801 Villejuif Cedex, France
[b] Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), France
[c] Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), France

ARTICLE INFO

Article history:
Available online 29 March 2013

Keywords:
Brazil
Prenatal ultrasound
Foetal malformation
Health technology in practice
Medical abortion

ABSTRACT

The world-wide diffusion of prenatal ultrasound has encountered local historical, cultural and political particularities. The purpose of this article is to study the varied uses of this technology in cases of detection of a foetal anomaly, in Rio de Janeiro, in a context of generalized access to ultrasound, restrictive legislation on abortion and major social inequalities. An ethnographic approach was chosen combining from 2009 to 2011, observations of prenatal consultations and interviews with specialist physicians and pregnant women, in both public and private sector institutions. Analysis of the data allowed us to identify three ideal-typical moments in the trajectory of the pregnant women when a foetal malformation was detected. The first moment occurs before the detection of the anomaly, when an initial ultrasound is carried out, essentially in private centres. The standardized actions of pregnancy monitoring are performed in the background while practitioners use the technology to support the local culture of praise to motherhood and the family. The second ideal-typical moment shows how detection of an anomaly leads to fragmentation of the foetus at the public referral centre for foetal malformations. But far from depersonalizing the consultation, the formalism of the diagnostic procedure is considered by some professionals as a political lever to empower women from poor neighbourhoods as they acquire knowledge and comprehension of the situation despite their lack of decisional autonomy. During the third ideal-typical moment, professionals put the data produced by the image into the larger perspective of the logic of care: the focus is no longer on access to knowledge and autonomy, but on the joint collaboration of women and professionals towards solving the problems of everyday life. The combination of these three moments in time illustrates a process whereby the malformed foetus is humanised, dehumanised and re-humanised with respect to the technological tool.

© 2013 Elsevier Ltd. All rights reserved.

Introduction

Over the last thirty years, prenatal ultrasound has crossed the borders of the most developed countries and established itself as part of the pregnancy monitoring process throughout the world. Initially introduced to prevent and control “obstetric risks” by accurately predicting the age of the pregnancy, identifying twin pregnancies or abnormal placental positions (Whitworth, 2010), prenatal ultrasound has also become, through improved technical performance, the preferred tool for diagnosing foetal malformations. This latter use – not easily separated from the previous one – was developed in countries of the North in direct relation to legislation that decriminalises abortion and thus makes termination of pregnancy possible in case of foetal anomaly.

Recourse to prenatal ultrasound examinations is rooted in the broader context of the biomedicalisation of clinical practice (Clarke & Shim, 2011). The diffusion of techniques and knowledge is part and parcel of a globalised market; the increased performance of imaging techniques combined with the computerisation of measurement produce new forms of knowledge, both expert and lay, that transform the experience of maternity (Duden, 1993) and perception of the foetus (Williams, 2005). Yet the world-wide diffusion of these technologies encounters local historical, cultural and political particularities. Many countries, essentially in the southern hemisphere, use ultrasound even when abortion is not allowed or very restricted, thus increasing social inequalities that are already significant (Ballantyne et al., 2009). Few studies have examined the specific issues raised by the diffusion of prenatal ultrasound in these countries, especially in cases where routine pregnancy monitoring reveals an anomaly in the embryo or foetus that, in the northern hemisphere, might provide access to termination of the pregnancy.

* Corresponding author. Tel.: +(33) 1 49 58 36 32, +33 6 03375858; fax: +(33) 1 49 58 34 38.
E-mail addresses: mirlesse.v@gmail.com, veronique.mirlesse@hcuge.ch (V. Mirlesse).

0277-9536/$ – see front matter © 2013 Elsevier Ltd. All rights reserved.
http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.03.034

The purpose of this article is to study how physicians use prenatal ultrasound in Rio de Janeiro, Brazil and how this use varies in different situations of pregnancy monitoring and diagnosis of foetal malformations. Ultrasound is examined from the perspective of "technology in practice": we focus on the dynamic relationship between actors and their technical tools, within local contexts that regulate the use of this technology and convey cultural representations of maternity (Timmermans & Berg, 2003).

A world-wide diffusion of know-how and images

The ultrasound scan has been systematically used to monitor pregnancies in most European and North American countries since the 1980s. It has been accompanied by special training programmes and diplomas dispensed by universities, learned societies and manufacturers, and by a standardisation of practices based on the development of norms related to foetal growth and foeto-placental exchanges. With improved understanding and performance of imaging, numerous foetal anomalies can now be detected during pregnancy. Ultrasound has gradually become a tool in the "prevention" of disability, through early postnatal care for certain malformations (Rosano et al., 2000) and through termination of pregnancy of other malformations, in countries where this is allowed. This second use of prenatal imaging has led to the introduction of professional standards and recommendations. Training, knowledge and reference standards circulate among professionals on a very wide scale via traditional modes of exchange (publications, conferences) and also over the Internet, where ultrasound schools (http://www.thefetus.net) are available for free, and offer training in the imaging of foetal malformations, the diagnosis of their cause, and their medical management.

Yet the huge success of prenatal imaging does not always seem to be in direct proportion to the benefits it brings to people's health. Indeed, the utility of the technique in preventing obstetric risks is generally recognised by public health policies in developed countries, the benefit generated by the diagnosis of foetal malformations is still being debated and often depends on how care is organised (Levi, 2002). The World Health Organization (2007) does not recommend systematic ultrasound examinations during pregnancy, given that the priority in many countries of the southern-hemisphere remains that of reducing maternal and infantile mortality by improving the conditions for clinical monitoring of pregnancy and delivery.

Local appropriation of prenatal ultrasound imaging

Although prenatal ultrasound and the knowledge it has helped to produce have become globalised, its uses are established within local contexts, where the organisation of care is itself rooted in specific representations of maternity and childbirth, of biological and spiritual life. Thus, the intensive recourse of Vietnamese women to prenatal ultrasound examinations (up to 30 during the course of a pregnancy), which is available without medical prescription and at low cost, must be interpreted in terms of a cultural representation of the foetus as a fluid and shifting entity, capable of rapid changes (Gammeltoft, 2007). In the private sector in Brazil, an ultrasound examination is a festive event, which consecrates the unborn child and introduces it to its family; the images produced are put into the family photo album, and the videos are shown on birthdays. On the other hand, in public hospitals, the ultrasound examination is used strictly for the medical surveillance of pregnancy and as a mean of transmitting technical expertise to physicians in training (Chazan, 2011).

The Brazilian context

The considerable social disparity that exists in Brazil conditions the provision of health care (Paim et al., 2011). Through the Unified Health System (SUS: Sistemo Unico de Saude), every pregnant woman has access to free monitoring in the public sector. Wealthier women, who have private health insurance (convênios), and very rich women, are monitored in the private sector, and their gynaecologists are their preferred point of reference, in a frequently paternalistic mode of relationship (Sanabria, 2010).

Ultrasound is not explicitly recommended by state authorities (Caderno prenatal e puerpuerio 2005). Professional societies nevertheless recommend an ultrasound and a morphological examination during the first half of the pregnancy. The Federal Council of Medicine (CMF) requires that the main indicators of pregnancy-monitoring be recorded in a report. Hospital departments, which serve as referral centres, are overworked and the care relationship is often impersonal (Chazan, 2011; McCallum & dos Reis, 2006). So most women go to private ultrasound centres. The offer of commercial ultrasound services is substantial (Bonfim, 2009). Although such exams are always performed by a physician, they are not subject to quality control and their cost varies enormously (from 20 to 200 USD). Women and their families – whose principal aim is to discover the sex of the unborn child and see its face (Chazan 2010) – are given little information about the medical objectives of the exam.

Despite the recent diversification of family models in Brazil (Machado, 2001), women remain in charge of the home and of caring for and educating the children. Pregnant women enjoy a privileged position (Freire, 2008) and the new-born child is pampered. This consideration is further increased by the rapid demographic transition that has led to a sharp drop in the fertility index (IBGE, 2011). In such a context, the use of prenatal ultrasound for the routine monitoring of pregnancies is, in part at least, diverted from its medical objectives in order to support the cultural values of praising maternity and family (Chazan, 2007).

As in several South-American countries, Brazilian legislation considers abortion to be a crime (with the exception of rape or risk to the mother's life). Back-street abortions are nevertheless frequent, with substantial consequences for women's health (Diniz, Correa, Squinca, & Braga, 2009; Diniz, Penalval, Faúndes, & Rosas, 2009; Guilhem, 2007; Victora et al., 2011). Religious environment and the role of various churches in Brazil's political life contribute towards making it particularly difficult to challenge the law. However, for lethal foetal malformations, it has been possible since 1999 to apply to the courts for an exceptional authorisation to abort (Diniz, 2007; Faundes et al., 2002). Such a request requires a medical referral centre to prepare a highly detailed file, after performing an ultrasound. Only partial data are available on the number of such requests, the verdicts and how the pregnancies end (Diniz, 2007; Gollop & Pimentel, 2004). The first judicial authorisations were delivered for cases of foetal anencephaly, followed by other types of lethal pathology such as the absence of both kidneys. The termination of pregnancy is thus presented as an anticipation of the delivery, act that makes it possible to "provide relief" for women facing the "moral torture" of a hopeless pregnancy (Diniz, Correa, Squinca, & Braga, 2009; Diniz, Penalval, Faúndes, & Rosas, 2009).

Apart from this strict procedure, termination of pregnancy due to foetal pathology is otherwise illegal. Several studies nevertheless allow us to assert that abortions do take place without judicial authorisation, outside public circuits and without it being possible to identify the foetal pathologies involved (Costa, 2006; Novaes, 2000). The termination of pregnancy due to foetal malformation is less accessible to women who are poor and who have a lower level of education (Ramos Guerra, 2008).

Very recently, and after our study had been completed, the supreme federal court ruled that "anticipated delivery" was no longer a criminal offence in cases of foetal anencephaly (Supreme Tribunal Federal 12/4/2012). The Federal Council of Medicine has laid down the rules for caring for these women without going through the judicial circuit.

In Brazil, even when a serious foetal anomaly is diagnosed, many pregnancies are nevertheless continued. There are thus tensions between easy and generalised access to imaging techniques and the extremely restrictive legislation governing termination of pregnancy. Such a situation is particularly interesting when observing the arrangements that actors make in an attempt to resolve these tensions, and the action regimes they mobilise to qualify the situation of pregnancy and guide its monitoring (Dodier, 1993).

Method

Our work in Brazil was carried out as part of a PhD dissertation in social sciences by the first author, a foetal medicine physician who practises in France. Her observational stance is not a common one, due to her familiarity with the situations and pathologies in question. So although she remained silent while observing, her medical status, of which both the doctors and pregnant women were aware, may have had an influence on the interactions.

Following approval from the local ethics committee, fieldwork was carried out between 2009 and 2011 in successive periods of three to four weeks per quarter. After the objectives of the research were set out and after informed consent forms were signed by the physicians and pregnant women, ethnographic observation of more than 80 consultations took place. Observations covered consultations in ultrasound scan and foetal medicine ($n = 35$), prenatal genetics ($n = 15$) and prenatal paediatrics ($n = 12$) at the public referral centre for malformative foetal pathologies in Rio de Janeiro. Additional observations ($n = 28$) took place in three private general radiology centres that offer prenatal ultrasound scans in addition to other examinations. Nine interviews with physicians (obstetricians, geneticists and paediatric practitioners) were carried out, using a common framework of questions relating to their professional trajectories and the description of how they deal with situations of foetal malformation. All physicians were familiar to prenatal diagnosis in their every day's practice. The nine interviews with women, major in age, whose foetus presented a non-lethal malformation, were undertaken in a specific room in the public hospital, after the phase of foetal evaluation. They lasted between 25 and 45 min. Interviews were related to their experiences since the beginning of their pregnancies. With the agreement of the participants, certain consultations and all of the interviews were recorded and transcribed, while preserving the anonymity of the people concerned. Analysis of the data is based on the Grounded Theory – an inductive method suitable for qualitative data – developed by Glaser and Strauss (1967) and revised by Strauss and Corbin (1998). In Vivo software was used for the coding. In this article we present part of the analysis in the form of three ideal-typical moments of pregnancy monitoring.

Results

Prenatal ultrasound scan – an instrument for the celebration of a social birth

Women rarely come alone to ultrasound consultations in private centres. They are, most often, accompanied by their partners, but also by their mothers, an elder child, a sister or a friend. In the ultrasound rooms, a white-coated doctor invites the family to take a seat on a sofa facing a second screen, which duplicates the image seen by the practitioner. An older child is sometimes asked to kiss his/her mother's rounded belly before spreading the gel with his/her hands. In accordance with recommendations, sonographers check that the pregnancy is progressing normally. They measure growth parameters, analyse the images that they produce and fill in the report. But the act of checking for anomalies becomes secondary compared to interactions with the people present.

Comments relating to the images produced by the practitioner are joyful, personally focused and gender-oriented. Early on in the pregnancy, the foetus is referred to as "baby" and the couple as "Dad" and "Mum". As soon as the sex of the foetus is known, between 12 and 16 weeks, the first name is chosen and the family discusses the images, sometimes suggesting family resemblances and thinking about the future "*Do we have another footballer or samba dancer?*"

Technology is part of the family's celebration; the image produced is likened to a film in which the unborn child is already the main actor.

> Sonographer: *"Does the little one already have a name?"*
>
> Woman: *"Clara"*
>
> Sonographer: *"Hi Clarita! … So, Mummy, do you already love your baby to bits?" (observation)*

Of the observations they make and the measurements they take, practitioners essentially pass on those that the family is waiting to hear. Indicating the genitals of the foetus, the sonographer says: *"It's a boy! There are his identity papers!"*

They spend time on the profile of the face, images of a hand, a foot or the heart, whereas the images and measurements of other internal organs are rarely commented upon. In the same way, they let people hear the foetal heartbeat. In centres with a state-of-the-art machine, doctors reconstruct a 3D image of the foetus in the uterus. Women very often leave the consultation with pictures of the foetus and sometimes with a DVD of the examination.

While worry about the pregnancy sometimes comes to the surface when mothers-to-be ask questions, the presence of family members crying out in wonder creates a joyful atmosphere, which does not encourage any manifestations of concern.

> Woman looking at the screen: *"It's moving, it's scary, is everything alright?"*
>
> Spouse: *"Calm down, calm down, let him look …"*
>
> Doctor: *"Well, good luck, it looks like a girl …"*

The woman becomes a mother in front of everyone present, through the image rather than through the shape of her tummy, and this occurs well before the birth. In such a context there is little room for querying about the "quality of the embryo". The discovery of an anomaly brutally interrupts the course of the interactions and shows just how much the presence of a foetal malformation can cause a major upset.

> *"The doctor told me: 'Ah, the kidney is malformed' and then she walked out. The nurse said: 'You'll have to talk to your doctor about it'. It was a Friday, I was desperate, I cried all weekend, I was in shock"* (interview with a woman).

When a malformation is mentioned, it is often announced in a brutal manner.

> *"When we did the ultrasound, on the television we saw something that had little shape, different from my other pregnancies … and the doctor said: 'Your baby has a problem, you'll have to see your doctor again'; but I asked him what it was … he said 'Do you really want to know what it is? The skull has not formed. It's an*

anencephaly. He has no chance of survival, you need to find a private hospital … the baby must be removed and here (in the public sector) it's not possible … you will need to go to a private clinic" (interview with a woman).

The practitioners at the foetal medicine referral centre – most of whom also work in the private sector – connect this difficulty in broaching the subject of an anomaly to the "social nature" of the ultrasound exams performed in private clinics.

"It is more difficult in the private sector, because of the festive atmosphere, because in the public sector, we don't do the test to see the sex, or to see the face, or do a 3D. No, we do the tests that are needed, recommended […] It's a medical exam, the indication is medical. Whereas in the private sector, it's more … social. There's the grandmother, the grandfather, the grandson […], you chat, you make comments […] and then suddenly, when there is an anomaly, everyone is thunderstruck, it's a tragedy […] even if it's not serious, if it's something small that just needs to be monitored" (Interview Obstetrician 2).

The "social nature" somehow diverts medical techniques and objectives. In private centres, the protagonists give the family event primacy over medical monitoring. The image created by the technology is part of the event, bearing witness during the very first months of pregnancy to the future birth of the child and valorising the woman in her role as a mother. The "foetus" entity does not exist within this context. From the outset, the image reveals a child, a social being, a member of the family. The performance standards of biomedicine are confined to the background and the discovery of an anomaly leads to a full and immediate delegation of the problem to the woman's obstetrician.

When the instrument spoils the celebrations: the disjuncture of two worlds

The discovery of a foetal anomaly radically disrupts the trajectory of the pregnancy and transforms the progression and function of the exam. Well-off women are sent back to their private doctors: *"In the private sector, the patient has her doctor to help her. He is her support. What actually happens is that we make the diagnosis, but he is the one who will deal with the situation, in a closer and more intimate fashion"* (interview with sonographer). Other women are sent to the public referral centre for confirmation of the diagnosis and care. The doctors who work there, have all received additional training in foetal medicine and share their time between hospital practice and private practice outside the hospital.

Right next to the foetal medicine department where we carried out our observation, the layout of the children's hospital confirms the local culture of eulogising life and maternity. Outside the building, a bronze statue represents a naked woman leaning towards her new-born child, also naked, and gently lifting it towards her face. On one of the walls of the waiting room in the foetal medicine department, a copy of Klimt's "Life and Death" painting shows a tangle of bodies of all ages, representing Life, multiple and compact, but the poster only shows half of the painting – the bluish image of Death has disappeared.

Ultrasound scans take place in a different atmosphere, marked by high technology and the highly valorised status of science and medicine. On the door leading to the consultation and scan rooms, a notice asks consultants "to turn off mobile phones, to enter accompanied by only one person, to neither film nor take photographs and to not speak during the examination". More often than not, the women who come here for consultations are either black or of mixed race and are poor, with middle and upper-class women tending to prefer the private sector. They are greeted by young female residents who are white and middle-class, supervised by a senior doctor who is also white. Here there are no more paintings on the wall, but measurement charts and recommendations on the line of conduct to be observed regarding foetal anomalies. The examination room is narrow, impersonal, with no second screen for the pregnant woman. The single accompanying person stands at the end of the bed.

The diagnostic use of images or the fragmentation of the foetus

The examination, often started by a resident, takes place in silence or with brief explanations. Concentrating on the anomaly, the practitioners try to produce the best possible images and to take measurements. The characteristics of the anomaly are printed onto paper photos. The senior doctor then checks the quality of the scan, gives information to the resident and sometimes points out images on the screen to the woman. We are a long way from the excitement of routine scans in the private sector. Frontal or profile images of the foetus are rarely shown, the colour Doppler and sound recording of heartbeats are rarely seen. Even if the term "baby" is still used, it is no longer represented as a whole, but in terms of the anomaly or anomalies which have been detected; the image thus produced contributes to a mitigation of its humanity. Doctor: "*The anomaly in the spine and the hydrocephalus are one … it means that as it develops, the tube does not fully close (he roles a sheet of paper to illustrate how the spine is formed), and this anomaly prevents the other organs from forming properly, in the skull and in the baby's head. Your baby has a large opening under the ribs, as if there were a wound, and the marrow and the nerves are exposed …" (observation of a consultation).*

Setting the "already socially born child" aside seems to be the only way that prenatal diagnosis practitioners can give themselves the room necessary to accomplish, without too much tension, the series of standardised actions required for diagnosis.

Giving women skills to increase their autonomy – a militant commitment?

During the discussion following the scan, women are often asked by the senior doctor to talk about their pregnancy. The doctors try to assess their level of understanding of the situation.

"I work a great deal to find out not just what the woman knows, but also what she is prepared for. I ask: Why are you here? What do you know about the problem? And I work from there to provide information" (interview with an obstetrician).

The obstetrician describes the malformation and its consequences, using the images he has created as a support, and attempts to involve the woman in his reasoning.

Obstetrician: *"Let me explain […] Your baby has an anomaly of its skull. The membranes which cover the brain, and probably part of the brain itself, are coming out through this anomaly… Why is it so serious? Because we are talking about the brain, which is an organ …"*

Woman: *"Because it controls everything?"*

Obstetrician: *"Yes, it's in charge of everything. And what can we do about all this? When the baby is born, is there a way to repair all that? Well, we can operate […] But is this serious? Yes, it is a serious malformation".*

The obstetrician asks the questions and provides the answers, thus allowing the woman to follow the medical reasoning and to link a scientific discourse to a practical reality. During this phase, the women are called by their first names, and not "mother" as was the case during the initial ultrasounds.

"It takes a while, sometimes several consultations, for the person to make the connection between the alteration that you are describing and the ultrasound scan. Because it's all very abstract, you're talking about an illness they have never heard of […] It's hard to make the connection with something concrete that is going to happen to the child. And that's where education is really important, because the better educated they are, the more quickly they make the link […] We have patients here who don't have much education." (Interview with an obstetrician)

The description of the malformation and its consequences is followed by an explanation regarding the search for the causes. Following the standards used in northern hemisphere countries, this explanation frequently leads to a proposal for additional examinations, more often than not a sample of amniotic fluid with a view to rejecting or confirming the possibility of a poly-malformative syndrome or a chromosomal origin. Given that legal recourse to abortion is not available, practitioners present genetic counselling as a legitimate register for action, as the following observation shows:

Obstetrician: *"Every time there is a malformation, we think of the possibility of there being other malformations. Sometimes these anomalies come from a genetic pathology, or maybe the babies have a syndrome. The syndrome may or may not be inherited. Most of the time it isn't, but we have to consider all possibilities. There are tests that we can do during pregnancy, we can take a sample of liquid from the cavity or some of the baby's blood from the umbilical cord, and find out if there is one of these syndromes – and also for future pregnancies … By finding out what the baby has, we can know whether there is a low or a high risk that it will happen again and how you can plan your next pregnancy […] Knowing that will enable you to plan ahead … and maybe to prepare for childbirth … and have a better understanding of the situation".*

For even if the proposed action involves a risk of miscarriage, and even if the possibility of terminating the pregnancy if the diagnosis is confirmed is very slight, the mere access to information about the pathology is considered a benefit in itself.

"What I think is desirable, is that people can make their own decision. And they can only do that if they are competent. For me, competency is education. So they must be told that there are certain risks, possibilities for screening" (interview with a geneticist).

Certain practitioners express a form of militant commitment to the women that they see. In this respect, access to medical reasoning is perceived as a factor of empowerment.

"Women, patients, public sector clients, are in fact not very empowered … they are not given much power, in terms of information or citizenship […] There's a form of social apartheid which affects how woman see themselves, how they see their babies, and their relationship with their doctors. Doctors have very stereotyped ideas about these patients, as if they were docile, as if they were more tolerant of disability. But sometimes they don't accept it!" (interview with an obstetrician).

However, the diagnostic process and the causal imputation of the anomaly, which are proper to medical reasoning, are not easily appropriated by women, who often tend to consider themselves responsible:

Woman: *"So what is the cause? Is it because I fell over?"*

Another woman: *"To be honest, before I was sure that I was expecting a child, I had a cup of herbal tea, just to make him drop … but just once"* (observations).

For women, the announcement of an anomaly awakens a series of threats, of varying hierarchical importance, which demonstrate the primacy of the family; in particular, the threat of their own death and of how that would affect their other children:

Woman: *"Is my life in danger, because I already have an older daughter who is 7, who I must look after?"*

The threat of losing the child can be perceived as an event, which is more dramatic than the potential consequences; several women seen during consultations had already experienced a neonatal death. The existence of a malformation is therefore deemed to be secondary and some couples refuse to have additional investigations.

Woman: *"I was told that it would be of no benefit to the baby, it's just to be absolutely sure …"* (observation)

Even if they try to appropriate the medical discourse so as to make sense of their situation, women find it hard to distance themselves from the foetus and focus on what the baby needs and on their own status as mothers.

"The baby girl is going to be born with her intestines outside and her little tummy open, so it will all depend on the size of the cut needed to operate and put everything back inside" (interview woman 2)

"I see patients, they have a screening, but as soon as there is an alteration, they no longer want to continue, they don't want to run the risk of losing the baby, even though they know that the baby has a malformation, they prefer to see the pregnancy through to term rather than risking an invasive procedure" (interview obstetrician).

This attitude is interpreted as a lack of expertise: "even in cases, totally incompatible with life, one can repair this, one can repair that … they have no idea", attributed in part to the weight of religious beliefs: "it's the religious issue. They believe the diagnosis, but they think that there are always exceptions … They think their baby will be born normal" (interview obstetrician). Certain practitioners even believe that women make the choice to keep their baby through ignorance: "I am absolutely certain that if the situation were properly explained to them, what they are going to go through for the rest of their lives, they would choose not to have the child …" (interview neonatalogist).

In the Brazilian context, the physicians working in the public foetal medicine centre are just as concerned with objectifying the anomaly and understanding the etiological process, as their colleagues from the northern hemisphere; however this logic is not easily assimilated by the women they are treating. The latter are far more concerned with their role as mothers and with the well-being of their babies, who also need to be protected because they are ill.

The narrow window of abortion

Only when the diagnostic sequence has been completed and when it is clear that there is no chance that the baby will survive can the question of abortion be raised by professionals, very gradually, as the anticipation of an inevitable death. The fragmentation of the foetus through images that took place during the diagnostic phase creates a distance that dehumanises it, making it easier to discuss the possibility of its death.

Obstetrician: *"The problem is the kidneys; the kidneys have not developed properly, they don't work. They will never work. The baby cannot pee, there is no liquid in the pouch … we won't be able to see the sex … And it won't be able to breathe … It will not survive …"* (observation).

If the woman or the couple so wish, the medical file is prepared by the genetics team who provide clear explanations designed to help the judge make an assessment. The ultrasound scan is used as back-up and the images supplied in the file have arrows showing the location of the anomaly.

The possibility of an abortion is nevertheless very slim, and young doctors being trained at the centre express their unease with what they consider to be a paradoxical situation that offers diagnostic opportunities without allowing for pregnancy termination when there are severe non-lethal foetal malformations.

> *"The situation in Brazil is terrible; we can't give women the autonomy to make a decision. I'd like it to be that way, that they have the opportunity to decide, but in that respect our hands and feet are tied. We talk to them about the prognosis but in fact there's not much we can suggest, except when the pathology is fatal. […] I feel pretty powerless when faced with all that. I'd like to be able to suggest another course of action, but we can't do that"* (interview with trainee doctor).

Most of the professionals at the referral centre demand a right for women to be able to choose whether to continue or interrupt their pregnancy, the possibility of choices arising logically from the existence of diagnostic practices. They make this demand even though they believe that very few women would ask for a termination of pregnancy. When asked, the young female trainee doctors stated that they themselves would hesitate (some even would even refuse) to terminate their pregnancy if an anomaly was found.

When the diagnostic parenthesis ends: an attempt to integrate two worlds

Once the diagnostic phase is complete, a third moment occurs in the trajectory of pregnant women. First of all, the women are sent to the hospital's maternity department for the standard monitoring of their pregnancy and they are seen regularly at the ultrasound. Secondly, they are offered a consultation, held alternatively by one of two female paediatricians, senior neonatologists specialised in foetal malformations. The consultation follows a very constructed and systematised format, which is the result of one of the practitioners' lengthy experience with birth defects. It takes place in a little room in the foetal medicine section, in which one can see the iconography of serene maternity with a reproduction of a watercolour painting in warm colours, showing a pregnant woman with one hand placed gently over her belly. There is no technology here; indeed, no technical act is performed. The objective is for the professionals to trigger a turning point in the woman and couple's trajectory. The consultation lasts a long time (almost an hour), reassessing the situation and setting out arguments which bring everyday life back to the fore, based on the limits of technology and imaging, the uncertainty of the prognosis, the plasticity of the child to be born and the couple's resources.

The paediatrician seated opposite the couple (sometimes accompanied by the grandmother) introduces herself and encourages the women/couples to talk about their concerns, doubts and questions, to which she provides detailed and precise answers, along with all possible reassurance.

> Paediatrician: *"I'm glad that you asked these questions, that you talked about your concerns, these difficulties, this feeling of powerlessness … Everyone feels that … We don't have any magical solution and that's not what I'm going to offer you now. It's not possible to tell you: 'do this, this is what's best' … We're going to construct something concrete with you … We have several specialists here for that"* (observation)

The phase in which the unborn child is rehumanised begins: the paediatrician asks about the gender of the foetus, asks what the baby's name will be, and henceforth always uses that name, while referring to the future parents as father and mother. The scene of calm maternity is set. Finding a place therein for the child nevertheless means breaking away from biomedical rationale, with the chain of cause and effect that prevailed during the phase of diagnosis. If the medical file is present, the images are rarely brought out. Here, it is a question of refocusing on the positive aspect of the uncertainty and of putting the powers of technology into perspective.

> Paediatrician: *"First of all, we don't know the exact situation […] An ultrasound scan provides an image, like a portrait. If you take my portrait home with you today, to introduce me to your family, you'll say 'Here is the paediatrician we met…' From the image you show them, they'll be able to tell I have problems with my sight, because of my glasses, but will they know that I speak French? So an ultrasound scan shows a structure, not a function. We only see the function when the challenge is there and we have to meet it."*

The moment of birth is presented as a challenge that everyone will meet in their own way. *"Everyone is unique …" (Paediatrician).* Even malformed, the unborn child is no less an actor of this ordeal where *"nothing is a foregone conclusion"*(*Paediatrician).*

> *"It depends on her now, not on me or on the doctors, but on the child when it is born, on how she will react …"* (interview woman M2).

During this third moment, it is no longer a case of passing medical knowledge on to women or couples, but of "learning with the couples […]. The tone of the consultation is to a large extent set by the mothers and not by me" (interview with paediatrician). Uncertainty opens the door to possibility, reassesses the unborn child and the mother's role, and allows the paediatrician to guide the woman's concerns towards the practical aspects of organising the birth – possible support from family and friends, transport, clothes, etc. – , organise a visit of the neonatal intensive care department, predict the length of the hospital stay, determine the modalities of breastfeeding and visiting hours…

> *"We try to take them away from this uncertain future and to lead them on to the moment of delivery, and to the immediate postpartum period. […] We try to travel with them along what we can foresee, and what we know is going to happen is the birth. […] If the mother did not have the option to terminate, or if she did not wish to, if she wanted to have the baby, she wants us to look after her baby, and we will look after it, without heroism "* (interview with paediatrician).

Discussion

Our observations at private ultrasound centres and at the public centre of reference for foetal malformations in the State of Rio de Janeiro allowed us to identify three ideal-typical moments in the trajectories of pregnant women in Brazil diagnosed with a foetal anomaly. We by no means suggest that these constructions are exhaustive. They offer models with which to understand the different configurations observed during prenatal consultations in Rio. A few observations of pathologies made in the private sector provide a glimpse of other possible configurations, but their limited number restricts analysis.

The first moment takes place before the anomaly is discovered, during the first routine ultrasounds, when there is no particular problem with the pregnancy. It shows the difficult conciliation between two social worlds: that of biomedical monitoring and that of a

service, the ultrasound, as a commercial offering. The practitioners simultaneously engage in two distinct systems of action. On the one hand they are performing a standardised sequence of actions, validated by their peer community. These "performance standards" (Timmermans & Berg, 2003) make it possible to monitor complications during pregnancy and to screen for foetal anomalies. On the other hand, the incorporation and routinisation of these actions of foetus objectification and measurement, free up sonographers' attention and enable them to interact with the protagonists, within the context of commodification of foetal imaging that integrates the objectives of profitability and client satisfaction. These protagonists often constitute a broad entity, which, in addition to the woman and the couple, includes members of the family and close friends. Clients rather than patients, they come together to see the child and discover its gender, and evolve within a universe of meanings dominated by the praise of life and the family, major elements of local culture that are brought into the consultation room. Practitioners impregnated with this same culture and wishing to satisfy the client-families, adjust their actions and use the images with the medium and long-term view of constructing family and parenthood. While simultaneously objectifying the child, the technological tool participates in its social birth. For woman and their families at least, the commodification of foetal ultrasound scans in Brazil is not accompanied by a commodification of the foetus (Katz Rothmans, 2000). Far from contributing to its normalisation and hence to its dehumanisation, it supports the family's active projection of the foetus as a subject, who is thus integrated into their midst, with the active participation of both physicians and technology (Champenois-Rousseau, 2011; Timmermans & Almeling, 2009).

Where there is no anomaly – by far the most frequent situation – these two registers of action do not come into conflict, and biomedicine's repertoire of standardised actions remains in the background. This configuration does not however leave any room for a foetus-actor (a flesh and blood being, not yet invested with the power of speech) to take part (Boltanski, 2004). The ultrasound scan confirms the existence of the child (who is already part of the family) and of common humanity without passing through the "quality control" filter of which, in other circumstances, it is the main tool. This particular context increases the difficulties relating to the discovery of a foetal anomaly.

It would therefore appear that women are faced with "double distress": that of carrying a sick child and that of the practitioner "opting out" because of the difficulty of revealing the anomaly (Guerra et al., 2011). Biomedical practice and technical tools thus constitute a resource with which to keep the foetus at a distance, during the time required for certification of the diagnosis. This resource supposes that women and couples are aware of and approve a biomedical use of foetal ultrasound.

It is this acceptance that doctors try to obtain during the second ideal-typical moment of a pregnant woman's trajectory, following the discovery of a severe anomaly within the framework of a public hospital. A new configuration of objects leads to the sanctuarization of the world of biomedicine.

The objects which support the actions are genuine "inscription devices" of what is happening (Dodier, 1993; Latour, 1989) and inform the woman-patient. The actions converge towards the diagnosis of the pathology. The standardised images of the anomaly tend to dehumanise the foetus. At the same time, the doctors try to give the women-patients the skills that will allow them to establish their autonomy. For some medical consultants, access to medical knowledge is the road to autonomy, considered to be a higher common good, even if it does not give access to pregnancy termination.

This second ideal-typical moment in pregnancy trajectories is confined both within a space that breaks away from local values and within the relatively short time needed to make a diagnosis that might ultimately lead to a request for legal authorisation for an abortion. Although the objectification of the anomaly contributes to the dehumanisation of the foetus, in this context it is inseparable from a new consideration shown to the woman by professionals who have a long-term commitment to educating women in view of progressively achieving greater social justice. Far from depersonalising the consultation, these professionals use formalism and etiopathogenic reasoning as a political lever with which to empower women from poorer backgrounds. Their attitude differs from the paternalism often found in the private health sector where women tend to see doctors as their saviours or even as "demigods" in relation to the hazards of pregnancy (McCallum & dos Reis, 2006). Private sector practitioners have a determining role in decisions relating to women's health (Sanabria, 2010).

The third ideal-typical moment, constructed on the basis of the observations made in the public hospital, occurs after the diagnostic parenthesis has been closed. For the women and couples who are the actors of this moment, the pregnancy will continue whatever the outcome may be. Together with the woman and the couple, practitioners try to reassess a situation that includes biomedical data by weakening their medical significance and putting them into the broader perspective of a universe that eulogises life and its uncertainties. By mobilising their personal and family resources, and invoking the plasticity of the unborn child, paediatricians accompany the future parents in their practical preparation for the birth. The objective goes beyond that of pregnancy monitoring, to the more general target of supporting couples in their everyday environment. In moving from the second moment to the third moment, women leave the "logic of choice", which sees them as citizens and consumers who should be informed, to enter a "logic of care" which takes account of people's lives, families and lifestyles and in which women and professionals work together to solve the problems of everyday life as best as they can, given the situations they encounter (Mol, 2008; Pols, 2003).

The three ideal-typical moments described in the article, while necessarily reducing the complexity of the interactions observed, are particularly enlightening for the analysis of professional practices, of technology in practice, and the movement towards the biomedicalisation of clinical practice. They demonstrate various uses at different times of the same technical tool, initially designed to prevent obstetrical risks and to diagnose foetal malformations. In the private sector, where the market is embedded within social relations and cultural categories (Healy, 2006), ultrasound helps to support the construction of motherhood and the family; in public hospitals, its standardised use for the diagnosis of foetal malformations is combined with an indirect use which aims to empower women; finally, its requalification and repositioning by professionals within a broader and pragmatic perspective helps to rehumanise the foetus and to go beyond a logic of simple pregnancy monitoring towards a logic of care.

Acknowledgement

The research was backed by the Agence Nationale de la Recherche (ANR-09-SSOC-026-01 agreement) and by the Agence de la biomédecine. First and foremost we would like to thank all of the healthcare professionals and women who helped with this research. Our thanks as well to Suely Deslandes for her advice in the field, to our colleagues Emmanuelle Fillion, Bénédicte Champenois-Rousseau, Ilana Löwy, Sophia Rosman, Carine Vassy, Ana Sanabria Lilian Chazan and Simone Bateman for their careful reading and

comments on an earlier version of the text and to Christopher Hinton for his translation.

References

Ballantyne, A., Newson, A., et al. (2009). Prenatal diagnosis and abortion for congenital abnormalities: is it ethical to provide one without the other? *The American Journal of Bioethics, 9*(8), 48–56.

Boltanski, L. (2004). *La condition foetale. Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*. Paris: Gallimard.

Bonfim, O. (2009). *A antecipação ultra-sonografica de malformação fetal sob a otica da mulher*. Fundação Oswaldo Cruz. Insituto Fernandes Figueira., Caderno prenatal e puerpuerio. A. q. e. h. (2005). Ministerio da saude.

Champenois-Rousseau, B. (2011). *Arrêt sur image: Comment l'échographie fœtale renouvelle les frontières de l'humanité*. Paris: La Découverte.

Antropologia e saude. *"Meio quilo de gente" um estudo antropologico sobre ultra-som obstétrico*). Rio de Janeiro: Fiocruz.

Chazan, L. K. (2010). *Vérités, attentes, spectacles et consommations. À propos de l'échographie obstétrique dans les cliniques de Rio de Janeiro*. Les technologies de l'espoir. La fabrique d'une histoire à accomplir (pp. 163–190). V. Leibing. Québec, Presses de l'Université Laval.

Chazan, L. K. (2011). O aparelho é como um automovel; a pista é a paciente. *Physis, 21*, 1–2.

Clarke, A. E., & Shim, J. (2011). Medicalization and biomedicalization revisited: technoscience and transformations of health, illness and American medicine. In J. K. Martin, B. A. Pescosolido, J. D. McLeod, & A. Rogers (Eds.), *Handbook of sociology of health, illness and healing* (pp. 173). Springer.

Costa, C., Nogueira da Gama, S., & Leal, M. (2006). Congenital malformations in Rio de Janeiro, Brazil: prevalence and associated factors. *Cadernos de Saude Publica, 22*(1), 2423–2431.

Diniz, D. (2007). Selective abortion in Brazil: the anencephaly case. *Developing World Bioethics, 7*(2), 64–67.

Diniz, D., Correa, M., Squinca, F., & Braga, K. (2009). Aborto: 20 anos de pesquisa no Brasil. *Cadernos de Saude Publica, Rio de Janeiro, 25*(4), 939–942.

Diniz, D., Penalval, Faúndes, J. A., & Rosas, C. (2009). Anencephaly: the magnitude of the judicial authorization among medical doctors in Brazil. *Ciência & Saúde Coletiva, 14*(S1), 1619–1624.

Dodier, N. (1993). Les appuis conventionnels de l'action. Eléments de pragmatique sociologique. *Réseaux, 11*(n°62.), 63–85.

Duden, B. (1993). *Disembodying women: Perspectives on pregnancy and the unborn Cambridge, mass*. Harvard University Press.

Faundes, A., Leocadio, E., et al. (2002). Making legal abortion accessible in Brazil. *Reproductive Health Matters, 10*(19), 120–127.

Freire, M. (2008). Ser mãe é uma ciência": Mulheres, medicos e a construção da maternidade cientifica na década de 1920. *Historia, Ciencias, Saude-Manguinhos, Rio de Janeiro, 15*, 153–171.

Gammeltoft, T. (2007). Sonography and sociality: obstetrical ultrasound imaging in urban Vietnam. *Medical Anthropology Quartely, 21*(2), 133–153.

Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter.

Gollop, T., & Pimentel, S. (2004). O STF e Anomalia Fetal Grave: justiça [The Supreme Court and serious fetal anomaly: a claim for justice]. *Jornal da FEBRASGO, 9*, 10–11.

Guerra, F. A., Mirlesse, V., et al. (2011). Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled. *Ciência & Saúde Coletiva, 16*(5), 2361–2367.

Guilhem, D. (2007). Brazilian public policies for reproduction health: family planning, abortion and prenatal care. *Developing Worlds Bioethics, 7*(2), 68–77.

Healy, K. (2006). *Last best gifts: Altruism and the market for human blood and organs*. Chicago University of Chicago Press.

IBGE. (2011). Retrieved 31/12/2011, from http://www.ibge.gov.br/home/.

Katz Rothmans, B. (2000). *Recreating motherhood*. New York City: Rutgers University Press.

Latour, B. (Ed.). (1989). *La science en action*). Paris: La Découverte.

Levi, S. (2002). Ultrasound in prenatal diagnosis: polemics around routine ultrasound screening for second trimester fetal malformations. *Prenatal Diagnosis, 22*(4), 285–295.

Machado, L. (2001). Family and individualism: contemporary tendencies. *Comunication, Saude, Education, 4*(8), 11–26.

McCallum, C., & dos Reis, A. P. (2006). Re-signifying pain, overcoming loneliness: childbirth experiences among working-class adolescents in a public maternity hospital in Salvador, Bahia, Brazil. *Cadernos de Saude Publica, 22*(7), 1483–1491.

Mol, A. (2008). *The logic of care. Health and the problem of patient choice*. NewYork: Routledge.

Novaes, H. M. (2000). Social impacts of technological diffusion: prenatal diagnosis and induced abortion in Brazil. *Social Science & Medicine, 50*(1), 41–51.

Paim, J., Travassos, C., et al. (2011). The Brazilian health system: history, advances, and challenges. *Lancet, 377*(9779), 1778–1797.

Pols, J. (2003). Enforcing patient rights of improving care? the interference in two modes of doing good in mental health care. *Sociology of Health and Illness, 25*(4), 320–347.

Ramos Guerra, F. (2008). Reliability of birth defect data on birth certificates of Rio de Janeiro, Brazil. *Cadernos de Saude Publica, Rio de Janeiro, 24*(1), 140–149.

Rosano, A., Botto, L. D., et al. (2000). Infant mortality and congenital anomalies from 1950 to 1994: an international perspective. *Journal of Epidemiology & Community Health, 54*(9), 660–666.

Sanabria, E. (2010). From sub- to super-citizenship: sex hormones and the body politic in Brazil. *Ethnos, Journal of Antropology, 75*, 377–401.

Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (1998). *Basics of qualitative research*. California: Sage Publication.

Timmermans, S., & Almeling, R. (2009). Objectification, standardization, and commodification: a conceptual readjustment and research agenda. *Social Science & Medicine, 69*, 21–27.

Timmermans, S., & Berg, M. (2003). The practice of medical technology. *Sociology of Health & Illness, 25*, 97–114.

Victora, C. G., Aquino, E. M., et al. (2011). Maternal and child health in Brazil: progress and challenges. *Lancet, 377*(9780), 1863–1876.

Whitworth, M. (2010). Ultrasound for fetal assessment in early pregnancy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Art. No.: CD007058. Art 4.

WHO. (2007). *Antenatal care recommendations*.

Williams, C. (2005). Framing the fetus in medical work: rituals and practices. *Social Science & Medicine, 60*, 2085–2095.

Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled

A comunicação de más notícias durante o pré-natal: um desafio a ser enfrentado

Fernando Antônio Ramos Guerra [1]
Véronique Mirlesse [2]
Ana Elisa Rodrigues Baião [1]

Abstract *Communicating an unfavorable diagnosis during prenatal care is a growing challenge in clinical practice, as more and more tests are being performed to screen for the main conditions affecting the pregnant woman and her fetus. The way patients receive and subsequently deal with bad news is directly influenced by how the news is communicated by the attending physician. Unfortunately, physicians receive little or no training in communicating bad news, and they generally feel quite uncomfortable about doing so. Although many physicians consider the saying that "there's no good way to break bad news" to be the truth, the maxim does not reflect the true picture. The scope of this article is to discuss, in light of the scientific literature and the experience of fetal medicine services, some recommendations that can help to deal with these difficult moments and improve patient care for the remainder of the pregnancy.*

Key words *Communication, Bad news, Ultrasound, Fetal medicine, Malformation*

Resumo *A comunicação de diagnósticos durante o pré-natal é um desafio crescente na prática clínica à medida que se realizam cada vez mais exames para o rastreio das principais patologias que acometem as gestantes e seus fetos. A recepção de uma má notícia e sua posterior elaboração pela paciente serão diretamente influenciadas pelo modo como ela foi comunicada pelo profissional assistente. Infelizmente, os médicos recebem pouco ou nenhum treinamento para transmitir más notícias e, em geral, sentem-se extremamente desconfortáveis com isso. Embora a máxima "não existe uma maneira boa de dar uma notícia ruim" seja admitida como verdade por muitos médicos, ela não é representativa da realidade. O objetivo deste artigo é discutir à luz da literatura científica e da prática em centros de medicina fetal algumas recomendações que podem facilitar a vivência desses momentos difíceis e melhorar o cuidado com os pacientes para o prosseguimento da gestação.*

Palavras-chave *Comunicação, Más notícias, Ultrassonografia, Medicina fetal, Malformação*

[1] Departamento de Obstetrícia, Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz. Av. Rui Barbosa 716, 3º andar, Setor de Medicina Fetal, Flamengo. 22250-020 Rio de Janeiro RJ. ramosguerra@uol.com.br
[2] Hôpital Bichat, Paris, France.

Introduction

Communicating bad news to patients has been discussed by various specialists, focusing on the health professional's ethical, cultural, psychological, and legal involvement in this task[1]. The literature shows that physicians are generally not prepared to transmit such information[2,3] and that patients often hold bad memories of the moment when they received the news, not only because of the news itself, but because of the caregiver's inability, insensitivity, or both[4].

In prenatal care, disclosing an abnormal diagnosis is unavoidable. Any health professional that attends pregnancies will have to transmit bad news some day. Such communication receives little attention during medical training, but it becomes essential when the physician enters routine clinical practice[5,6]. In fetal medicine, where bad news is frequent, a rich body of experience has accumulated, thus highlighting the importance of reflecting on a topic that can be extremely useful[7-10].

Brazil has slightly more than three million live births per year, of which some 200,000 are premature and 18,000 involve some congenital abnormality[11]. The Fernandes Figueira Institute of the Oswaldo Cruz Foundation is a tertiary referral hospital for fetal high risk pregnancies, where approximately 20% of all liveborn infants with congenital malformations are born in the city of Rio de Janeiro[12]. The majority of these cases are referred to the Institute's Fetal Medicine Department due to diagnoses of fetal malformations detected by routine ultrasonography, and bad news is not only frequently confirmed, but very often more serious additional news emerges.

Our daily practice shows that the diagnosis of a fetal abnormality or complication of pregnancy can change the future prospects of the woman and her family, corroborating the idea that one of the health professional's roles is to present the perspectives that allow the couple and their next of kin to understand that time goes on after the news and that life does not come to a standstill[13]. The identification of emotional demands and cultural values attributed to motherhood by the woman can help the physician in this difficult task of helping her find ways to proceed with the pregnancy or even to interrupt it when possible.

The prenatal diagnosis

Ultrasound examination is now routine practice in obstetrics, and most countries have clinical protocols on the number and objective of such tests during prenatal care. In France and others European countries, where the guidelines provide for three ultrasound tests during pregnancy, at weeks 12, 22 and 32 after the last menstrual period, thousands of malformations are detected per year, some of which are considered severe and raise the possibility of interrupting the pregnancy[14-16]. In Brazil, interruption of pregnancy due to congenital malformation is not officially available, due to legal restrictions[17]. Even so, prenatal ultrasound screening of malformations frequently performed, although without formal guidelines[18,19]. This situation has led to an increase in the number of both prenatal diagnoses of malformations and court injunctions authorizing the interruption of pregnancies in cases of fetal abnormalities that are incompatible with life, especially anencephaly[20].

The supply of screening and diagnosis of maternal and fetal disorders during prenatal care is supported by basic bioethical principles[21]. During pregnancy, the exercise of key aspects of reproductive autonomy, like the right not to proceed with the gestation in what are considered unfavorable situations, cannot be dissociated from access to information on the fetus provided by ultrasound and invasive tests. By providing knowledge of the diagnosis, the couple is allowed to decide on potential treatment or whenever possible to opt to interrupt the pregnancy, thereby complying with the principle of beneficence[22].

Information on an abnormal diagnosis generates anxiety for the parties involved. Thus, the way such news is broken should also follow the principles of beneficence and non-maleficence, thus avoiding the aggravation of traumatic situations. Anticipating the diagnosis during the prenatal period is also important for the medical team to be prepared to attend to the newborn under conditions consistent with the immediate needs of the given abnormality[23]. When everyone is prepared, parents and physicians act in synergy, improving the care and preventing bad news from surfacing unexpectedly.

One of the most important aspects in dealing with the diagnosis and follow-up of fetal abnormalities is to provide emotional support to the woman, and the physician is in a position to do so, given his privileged knowledge. Still, the structure of clinical thinking as it is taught in medical

Ciência & Saúde Coletiva, 16(5):2361-2367, 2011

schools prioritizes the capacity for synthesis, precise associations, and rapid decisions, and the physician is always prone to give brief information in the expectation that it will be adequately understood. Meanwhile, the patient's attention tends to dissipate when she receives bad news, decreasing her capacity to record the information. The physician realizes that the information was not fully understood, since the patient's loses her capacity to listen at the most critical moment of communication. This can also be an anguishing and discouraging situation at the moment of breaking the news. Thus, the physician must be aware that the content of what is said may only be fully understood later, and that he should not prepare what to say, but also consider all the other aspects involved in the circumstances[24].

The physician as creator of the fetal image

During an obstetric ultrasound examination, the woman and her family harbor great expectations about what the physician is looking for in the images that he produces. Thus, the power to make a diagnosis on the pregnancy and fetus is in the hands of the physician that performs the test. In an extensive anthropological study of obstetric ultrasound, Chazan[25] shows that although many women are informed about the test's objectives, the physician's test report is not always clearly understood. The author highlights that technology both relieves tensions and provokes anxieties, and that a vast output of non-medical truths reshapes maternal and fetal subjectivities through the images obtained during ultrasound examination. According to Chazan[25], by viewing the images, the actors involved in the examination (physician, patient, and family) construct the personification of the fetus and a meaning for the mother's sensations.

Viewed on a screen similar to that of a television, ultrasound images can look like the baby itself in the eyes of the pregnant woman and her family. These images are sources of speculation and pleasure for the parents, making the pregnancy seem more real, even before the mother feels her child's first movements. Viewed in real time, the fetus becomes a social being, unveiled to the public eye, acquiring individuality. The fetus also acquires the status of a patient, and can be examined and investigated independently of the mother's positive or negative perceptions of its health.

Individualizing the fetus as another patient, assigning it a personality, motivation, and interests of its own based on the interpretation of "concrete" images, transforms the woman's position during prenatal care to the extent that it undermines her role as intermediary between the fetus and the outside world. This demonstrates how technological command weighs in the balance, in the power relationship between physicians and patients, and leads us to consider this fact's influence on communicating the diagnosis and its understanding and acceptance by the patient and family[26].

Assuming the role of informant, as the one capable of seeing the baby inside the uterus, the physician (in the patient's eyes) is both the one who breaks the bad news and wields the power to intervene in the disease and alter its course, so that the diagnosis uttered by the physician carries the weight of a sentence[27].

Announcements during routine ultrasound

Examination of the fetus represents quite different situations for the physician and the patient. Ultrasound is the high point of prenatal care for many women, representing the encounter between the future baby, while inaugurating the family, with all its significance in our society[25]. The pregnant woman does not prepare herself, nor does she want to be prepared, to hear bad news about her pregnancy. The physician's expectations towards the test are primarily different, since it is a routine situation with the usual equipment and images in which fetal malformations are relatively infrequent. Thus, when faced with some morphological alteration in the fetus, the physician himself feels destabilized: "What am I supposed to say now?[28]".

In this situation, where the paths for one and the other are so different, the physician has the responsibility to prepare everyone, saying for example: "Today we're going to examine your fetus to check whether there's some abnormality"; he can also explain that the examination is performed in silence, and that he will make his comments afterwards. During the examination, although the mouth is silent, the body speaks. Still, the perception one can have of a silent event, with no words, leads the woman to begin to feel that something is happening.

Announcing a fetal malformation detected by ultrasound has its particularities. The examining physician detects an anomaly by means of images

that he produced himself, and thus he not only becomes the bearer of bad news, but may also appear to have created it. Even though the vast majority of pregnancies are normal, the physician should always be prepared to break bad news, since the images are produced at the same time in which they are discussed, and there is little time to elaborate the announcement. Thus, unlike lab test results, there may not be time to add medical information before the announcement.

When couples realize there is something abnormal with the fetus, they often want the ultrasound examiner to explain everything about the problem, and as quickly as possible[6]. It is not simple to stop the work and begin what is often a long and sometimes dramatic conversation. However, excessive objectivity, limiting news of the diagnosis to purely technical language on the image found on the screen, can be harmful to patients and negatively influence their decisions on the future of the pregnancy[29]. The examiner should be prepared to say what he knows about the alteration detected in the test and allow the couple to express their questions and frustrations. Thus, he will also be helping the obstetrician and other specialists to whom the patient may be referred later.

Talking with the specialist

Specialists in fetal medicine are generally called in to issue their opinions on a case when another professional has detected an abnormality in a routine examination. These professionals are used to dealing with high-complexity problems that involve dramatic situations for the parents. Even so, this learning process tends to be painful for physicians, who feel constantly frustrated and anguished in the face of persistent limitations in successfully dealing with more serious conditions. It is a key moment for reassessing positions and dealing with powerlessness in the face of an incurable situation or undefined diagnosis, which is not always easy because it exposes their own weaknesses[30]. Yet the dialogue between specialist and patient can greatly relieve the anxiety for both, when they realize that an image or test result does not summarize the condition, existence, or future of a human being. Starting with the observation of a black-and-white image on the ultrasound screen, one should build a diagnosis, followed by a prognosis and an action plan, without allowing phantoms to overwhelm the thinking of the patient or her family[31]. Hearing their complaints, allowing time for questions to surface, and guiding the conversation on the subject are useful measures for helping families deal with the more extreme events, and beyond the images, to reflect on the future of the pregnancy.

The reaction to bad news normally follows a given path: after the shock or disillusion comes denial, followed by revolt, argument, sadness, or depression, and finally acceptance. But the first phase, the shock, can prevent the patient from understanding the information given to her. Still, some tips can help turn these difficult moments into a time of rich communication and change perceptions concerning the issue, thereby facilitating ultimate acceptance.

Guilt is the first feeling that surfaces when a fetal anomaly is detected or an unexpected event occurs during pregnancy[32]. The feeling emerges like a giant beanstalk that grows all out of control, as in the children's tale. Such feelings are manifested in phrase like "Doctor, did I eat something wrong, could that be it?" or "Was it a trip I took, or something I thought?" Slowly, but with determination, the physician should rule out such conjectures to give the patient the opportunity to think ahead. This may not be so easy when the fetal condition involves transmission from the parents to the fetus.

When possible, anticipating bad news is less shocking and tends to attenuate the commotion that the words may cause. For example, when prescribing some test, appropriate information on the reason for the prescription anticipates the possibility of an abnormal result. There are two types of anxiety associated with bad news. The worst anxiety is when the person is not prepared; it's a suffocating, painful, oppressive anxiety that blunts thinking; the other kind is called signal anxiety: it is a vague, diffuse concern that something is about to happen. It allows one to maintain vigilance, trigger one's attention, and prepare for the possibility of bad news[33].

In France, before performing biochemical screening for aneuploidies, women must sign a consent form. In Brazil, some fetal medicine services and laboratories also use an informed consent form for both biophysical and biochemical screening of aneuploidies. When it is necessary to summon a patient to break the news of an abnormal result, one may consider a phrase like: "We need to talk about your test results." The woman thus has time to absorb the idea that perhaps something is not alright, so that after the appointment she will tend to say: "I already thought there was something abnormal" and will thus be quicker

Ciência & Saúde Coletiva, 16(5):2361-2367, 2011

to resume her ability to think and assimilate the news into her life. Otherwise, some news can trigger aggressiveness and disbelief and prevent the listener from reflecting on and experiencing the new situation in a non-traumatic way[34].

A necessary encounter

Abnormal test results should never be given over the telephone. A phone call can find people in various situations of which the physician is unaware. Breaking bad news is known to be a source of stress for the physician, who in his anxiety to get the weight off his shoulders may underestimate the patient and her desire for information on the diagnosis[6]. Breaking bad news by phone is typically a way of quickly dispensing with a difficult "job", rather than spending the time organizing information and considering a better way of telling the news.

When the tests are properly justified, setting an appointment to discuss the results is a natural sequence, in addition to providing the opportunity for the patient to come with her husband or another family member or friend. The presence of one or more accompanying persons can help both the woman and the physician. The commotion following bad news often prevents people from properly understanding the information. The accompanying person who also hears the information can help retrieve it after the appointment. His or her presence can provide an important source of solidarity, relieving the patient's sense of loneliness at this crucial moment.

During this indispensable encounter, we should also consider the opportunity to share our own humanity. The physician's physical presence bears a meaning that is impossible to achieve merely by his voice on the phone. Human communication goes far beyond verbal communication, and includes posture, gaze, tone and firmness of voice, gestures, touch. Our ability to communicate is incomplete on the telephone, whereas speaking face-to-face about difficult issues can help make them more acceptable[35].

In daily medical practice, appointments tend to occur in rapid sequence, with the waiting room frequently full, sometimes noisy, and with intense movement. When a difficult diagnosis needs to be transmitted, it should be done in a private office or quiet hospital consulting room, avoiding, insofar as possible, sudden entrances into the room, telephones ringing, and other similar interruptions. The physician feels better when he is not pressured by time, and a favorable approach is to schedule with the patient at the end of the work shift, with more time and tranquility to deal with the situation. The physician needs a full command over the subject of the information to be transmitted. The harder the news to be broken, the better the caregiver needs to be prepared.

Planning an appointment means gathering the necessary information to say only certain things. No professional can know everything, but what is said must be precise, and the limits of medical knowledge must be disclosed. Referral to other specialists may be suggested. It is important to choose the words properly, since they can take on different connotations when they are heard, and they will remain in the families' memory[36]. One should particularly reconsider the use of figurative terms frequently used in medical jargon, like "banana sign", "lemon sign", "cloverleaf skull", "strawberry skull", "frog face", and others. Such images generally provoke phantasmagoric, nightmarish ideas of huge deformities and can trigger panic in the pregnant woman.

The news should be given with the patient dressed and sitting. This is particularly important with information pertaining to tests like ultrasound, when the woman is lying in a dark room with her abdomen uncovered. The physician should sit in front of the patient, at the same height, look her in the eye, and keep in mind that most human communication is non-verbal. Body tension, hand movements, nods of the head, and frowns are perceived and interpreted by the patient. Knowing this part of human communication, and in the case of bad news, knowing the usual reactions like disbelief, repulsion, and silence, allows the professional to help the patient express herself and rethink the situation later[37].

The professional can use common-sense situations to make proposals, helping the patient find a meaning for the facts. A relationship of empathy can be established with phrases like: "I realize that you're very sad," "It's normal for you not to believe what I'm saying," and "In these situations some women feel very bitter or like victims of injustice."

No news should be given entirely, all at once. Without hiding anything, but respecting the individual pace of questions, new appointments can be scheduled and additional information provided. Other specialists can be summoned to assist the patient, in order to give her a broad support network. The subsequent appointments should always include time for the patient to express her feelings.

It is the woman and the family whose life is affected, and the subject pertains to them. The physician should leave room for everyone to express their interpretations when necessary, especially when the news is very serious[38]. Thus, there are many ways of breaking bad news; no way is good, but some are better. They all require time and attention, and they challenge our creativity in practicing the true art of medicine.

Collaborations

FAR Guerra and V Mirlesse had equal participation in the conception, outline and composition of the article, critical review and approval of the version to be published; AER Baião participated in critical review and approval of the version to be published.

References

1. Petacek JT, Eberhardt TL. Breaking bad news: a review of the literature. *Jama* 1996; 276:496-502.
2. Fallowfield L. Giving sad and bad news. *Lancet* 1993; 341(8843):476-478.
3. Lesley F, Jenkins V. Communicating sad, bad and difficult news in medicine. *Lancet* 2004; 363:312-319.
4. Garwick AW, Patterson J, Bennett FC, Blum RW. Breaking the news: how families first learn about their child's chronic condition. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1995; 149(9):991-997.
5. Chisholm CA, Pappas DJ, Sharp MC. Communicating bad news. *Obstet Gynecol* 1997; 90:637-639.
6. Ptacek JT, Ptacek JJ, Ellison NMJ. "I'm sorry to tell you...": physicians' reports of breaking bad news. *Behav Med* 2001; 24(2):205-217.
7. Alkazaleh F, Thomas M, Grebenyuk J, Glaude L, Savage D, Johannesen J, Caetano M, Windrim R. What women want: women's preferences of caregiver behavior when prenatal sonography findings are abnormal. *Ultrasound Obstet Gynecol* 2004; 23(1):56-62.
8. Eurenius K, Axelsson O, Gallstedt-Fransson I, Sjoden PO. Perception of information, expectations and experiences among women and their partners attending a second-trimester routine ultrasound scan. *Ultrasound Obstet Gynecol* 1997; 9:86-90.
9. Allen VM, Johannesen J, Savage D, Salenieks ME, Windrim R. Breaking bad news in prenatal ultrasonography. *J Soc Obstet Gynaecol Can* 2001; 23:518-522.
10. Kowalcek I, Muhlhoff A, Bachmann S, Gembruch U. Depressive reactions and stress related to prenatal medicine procedures. *Ultrasound Obstet Gynecol* 2002; 19:18-23.
11. Brazil. Ministry of Health. Datasus. [site da Internet]. 2008 [acessado 2008 Dec 01]. Available from: http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sinasc/cnv/nvuf.def

12. Guerra FAR, Llerena Jr JC, Gama SGN, Theme Filha M, Cunha CB. Birth defects in Rio de Janeiro, Brazil: an evaluation through birth certificates (2000-2004). *Cad Saude Publica* 2008; 24:140-149.
13. Schoefl R. Breaking bad news. *Dig Dis* 2008; 26(1): 56-58.
14. Summers AM, Langlois S, Wyatt P, Wilson RD. Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada: prenatal screening for fetal aneuploidy. *J Obstet Gynaecol Can* 2007; 29(2):146-179.
15. Boyd PA, De Vigan C, Khoshnood B, Loane M, Garne E, Dolk H. Survey of prenatal screening policies in Europe for structural malformations and chromosome anomalies and their impact on detection and termination rates for neural tube defects and Down's syndrome. *BJOG* 2008; 115(6):689-696.
16. Khoshnood B, De Vigan C, Vodovar V, Goujard J, Lhomme A, Bonnet D, Goffinet F. Trends in prenatal diagnosis, pregnancy termination and perinatal mortality of newborns with congenital heart disease in France, 1983-2000: a population-based evaluation. *Pediatrics* 2005; 115:95-101.
17. Novaes HMD. Social impacts of technological diffusion: prenatal diagnosis and induced abortion in Brazil. *Social Science & Medicine* 2000; 50:41-45.
18. Brazil. Ministry of Health. *Recomendations in prenatal care*. [documento da Internet]. 2005 [acessado 2008 Oct 30]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/cgi-bin/wxis.exe/iah/ms
19. Brazilian Federation of Gynecology and Obstetrics Societies. *Manual for prenatal care*. [document da Internet]. 2005 [acessado 2008 Oct 30]. Available from: http://www.projetodiretrizes.org.br/
20. Diniz D. Selective abortion in Brazil: the anencephaly case. *Dev World Bioeth* 2007; 7(2):64-67.
21. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 6th ed. Oxford, New York: University Press; 2008.
22. Levi S. Mass screening for fetal malformations: the Eurofetus study. *Ultrasound Obstet Gynecol* 2003; 22:555-558.
23. Moreira MEL, Bomfim OL, Llerena Jr JC. Esperando um bêbe de risco. In: Braga NA, Morsch DS, organizadores. *Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006. p. 15-22.
24. Simpson R, Bor R. "I'm not picking up a heartbeat": experiences of sonographers giving bad news to women during ultrasound scans. *Br J Med Psych* 2001; 74(Part 2):255-272.
25. Chazan LK. "Yeah, you're pregnant all right! And he's beautiful!" The construction of "truths" in obstetric ultrasonography. *Hist Cienc Saude – Manguinhos* [periódico na Internet] 2008. [acessado 2009 jan 5]; 15(1):99-116. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104597020080001000006&lng=
26. Rapp R. *Testing women, testing the fetus: the social impact of amniocentesis in America*. New York: Routledge; 1999.
27. Marinho ASN. *As filhas de muu... As implicações do aconselhamento genético e diagnóstico pré-natal na vida de mulheres atendidas pelo Departamento de Genética Médica do IFF/Fiocruz (1999-2003)* [dissertação]. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2003.
28. Lalor JG, Devane D, Begley CM. Unexpected diagnosis of fetal abnormality: women's encounters with caregivers. *Birth* 2007; 34(1):80-88.
29. Van der Zalm JE, Byrne PJ. Seeing baby: women's experience of prenatal ultrasound examination and unexpected fetal diagnosis. *J Perinatol* 2006; 26(7): 403-408.
30. Martins AJ, Cardoso MH, Llerena Junior JC. In contact with genetic diseases: norm and reason as cultural traditions in medical staff discourse at the Fernandes Figueira Institute, Oswaldo Cruz Foundation, Rio de Janeiro, Brazil. *Cad Saude Publica* 2004; 20(4):968-975.
31. Boltanski L. *La condition fœtale: une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*. Paris: Gallimard; 2004.
32. Mirlesse V. *Interruption de grossesse pour pathologie fœtale*. Paris: Flammarion; 2004.
33. Gourand L. L'échographie prénatale: un éléphant dans un magasin de porcelaine. In: Seguret S, organizador. *Le consentement éclairé en périnatalité et en pédiatrie*. Toulouse: Erès; 2004. p. 71-79.
34. Breaking Bad News Regional Guidelines. Department of Health, Social Services and Public Safety. *Belfast*. [site na Internet]. 2003 [acessado 2008 dez 14]. Available from: http://www.dhsspsni.gov.uk/breaking_bad_news.pdf
35. Mirlesse V. Les annonces anténatales. *Devenir* 2007; 19:223-241.
36. Buckman R. Communication skills in palliative care: a practical guide. *Neurol Clin* 2001; 19(4):989-1004.
37. Ben Soussan P, Korff-Sausse S, Nelson JR, Vial M. *Naître différent. Milles et uns bébés*. Toulouse: Erès; 1997.
38. Perrotte F, Mirlesse V, De Vigan C, Kieffer F, Meunier E, Daffos F. Medical termination of pregnancy for fetal anomaly: the patient's point of view. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 2000; 29:185-191.

Artigo apresentado em 16/06/2009
Aprovado em 15/01/2010
Versão final apresentada em 20/02/2010

From Prenatal diagnosis frameworks and policies to the anticipation of disability. Comparison France Brasil

I. Ville, V. Mirlesse

Key words: Prenatal diagnosis, pregnancy termination, legal framework and policies, Child Disability, Foetal malformation, France, Brazil

Résumé:

La pratique du diagnostic prénatal s'est progressivement intégrée au suivi des grossesses, cherchant à limiter la naissance d'enfants à haut risque de handicap grâce aux outils de la biomédecine et en lien direct avec les législations autorisant l'avortement pour pathologie fœtale. L'objectif de cet article est d'explorer comment les législations du DPN, variable selon les pays, modulant l'organisation des pratiques au quotidien, déterminent le discours des praticiens et les amènent à adopter une posture spécifique dans l'approche du handicap lors des consultations prénatales face aux couples confrontés à la découverte d'une anomalie foetale. Nous présentons une étude ethnographique comparative menée entre 2009 et 2011 en France et au Brésil, dans des unités de référence, incluant des observations de consultations et des entretiens avec divers professionnels. L'accès possible à l'avortement pour pathologie foetale en France et sa criminalisation dans le secteur public au Brésil jouent un rôle central dans le traitement des concepts du handicap, tel qu'ils sont abordés en consultation. L'analyse des consultations montre que l'anticipation du handicap y est abordée de manière différente dans les deux pays. L'utilisation de l'incertitude souligne deux approches radicalement différentes: utilisation négative en France, elle ouvre sur le risque résiduel des examens prénataux, qui viennent définir la pathologie et le handicap, les figeant aux complications les plus fréquentes ; incertitude positive au Brésil, qui limite la valeur de ces même examens et ouvre sur une dynamique individuelle et familiale propre à chaque trajectoire humaine, même en situation exposée au handicap.

Introduction

Depuis plus de trois décennies, les techniques de diagnostic prénatal (DPN) se sont développées dans de nombreux pays, avec pour objectif, le dépistage des anomalies fœtales et la prévention des handicaps à la naissance. Ces techniques ont considérablement modifié l'organisation du suivi des grossesses selon un double processus de standardisation des techniques et de régulation des pratiques. Initialement mis en place dans les pays ayant légalisé l'avortement, le DPN s'est étendu aux pays aux législations restrictives, dans un contexte de biomédicalisation des pratiques cliniques (Clarke 2003) menant à de multiples controverses sur la discrimination dans l'offre de soins (Ballantyne 2009). En parallèle, l'évolution des connaissances centrées sur le fœtus a transformé l'approche même des maladies dépistables en anténatal (Cowan 1993, Löwy 2014) et la perception des déficiences dont elles sont potentiellement responsables.

Durant les mêmes années, le handicap a fait l'objet de réflexions et de débats qui ont infléchi sa conceptualisation même, les représentations et les politiques sociales qui s'y rattachent, contribuant à transformer l'expérience quotidienne de la vie avec des déficiences. Le handicap est désormais défini de façon dynamique comme une interaction entre une situation sociale et un état de santé donné. Promue par les "disabilities studies" produites pour partie par des chercheurs eux-mêmes confrontés au handicap, cette conception distingue la personne et ses déficiences de l'expérience sociale du handicap (Shakespeare 1999, 2014). Aujourd'hui largement diffusée dans le champ de la réadaptation, elle favorise des modes de prises en charge qui prennent en compte la diversité des situations correspondant à une même maladie et la plasticité du développement humain, notamment chez l'enfant (Maurel Ollivier 2006). Or ces concepts semblent être restés à distance des praticiens de l'anténatal (Ville 2011).

Les pratiques du DPN ont fait l'objet de nombreux travaux de sciences sociales relatifs notamment à l'information faite aux femmes sur les techniques et les risques associés (Marteau 2001, Hunt 2005), sur les facteurs influençant les décisions d'interrompre ou non la grossesse (Rapp 2000, Garcia, 2008) ou encore sur la difficile non directivité des professionnels au cours des consultations (Williams, 2002, Schwennesen 2010). Toutefois, les résultats obtenus ne sont que rarement analysés en relation avec les modes de régulation et l'organisation des pratiques. D'autres travaux abordent les pratiques du DPN en étant centrés sur la question des déficiences entrainées par les anomalies dépistées (Asch 1999) et interrogent les représentations négatives produites par la vision médicale anténatale des pathologies (Alderson, 2001, Moyse et Diederich, 2001) mais peu d'entre eux évoquent la manière dont la question du handicap est abordée par les professionnels au cours des consultations. Or, la manière dont les professionnels anticipent (ou non) le handicap au cours des consultations est susceptible d'influencer la réflexion des couples, y compris dans leur décision de poursuivre ou d'interrompre la grossesse. Et l'organisation locale des pratiques retentit elle aussi sur l'information donnée. En effet, une analyse

comparative portant sur le dépistage de la trisomie 21 en France, Angleterre et Pays-Bas, souligne que les modalités d'organisation des soins impactent le temps consacré à l'information des couples avant toute démarche de dépistage (Vassy, 2014). De plus, comme le montrent Rosman et Ville (2013), l'information délivrée à chaque consultation vise avant tout à organiser l'étape suivante et répond aux contraintes pragmatiques qui y sont afférentes, telle l'organisation des tests ou l'obtention d'un consentement signé. Il est rare que les professionnels anticipent la situation finale recherchée ou les conséquences sur la vie du futur enfant de la pathologie suspectée, alors même que le diagnostic n'est pas encore certain et que le temps des consultations est limité. Tant les médecins que les sages-femmes, organisent leur travail, selon les étapes successives des actes professionnels qu'ils ont à accomplir. Les efforts se concentrent surtout sur les actions permettant d'écarter le risque ou d'établir le diagnostic dans une tension permanente entre la nécessité d'informer et la crainte d'alarmer inutilement. Ce n'est que lorsque la certitude de l'anomalie ou de la malformation fœtale est acquise, que les conséquences en sont abordées plus ou moins explicitement.

Dans ce contexte, la recherche présentée dans cet article analyse la manière dont les modes de régulation du DPN influencent les pratiques, modulent l'attitude des praticiens et conduisent à un traitement différencié des grossesses lorsqu'une pathologie fœtale a été repérée. Nous analysons particulièrement la manière d'informer les femmes sur la pathologie fœtale et ses conséquences en termes de handicap prévisible pour l'enfant en nous appuyant sur une comparaison des dispositifs et des pratiques entre la France et le Brésil.

Avant d'entrer dans l'analyse de nos résultats, il est nécessaire de rappeler certains éléments déterminants de l'encadrement des pratiques du DPN dans les deux pays.

Rappel des contextes locaux de régulation du DPN

En France, le suivi prénatal inclut, en sus du suivi maternel, un dépistage combiné des anomalies chromosomiques fœtales et trois échographies, proposées et remboursées à toute femme enceinte. La loi dépénalise l'avortement depuis 1975 [1] et distingue les interruptions pour « détresse maternelle », autorisées jusqu'à 14 semaines d'aménorrhée (SA) des interruptions pour pathologie foetale dite « Interruption médicale de grossesse » (IMG). Celles ci peuvent être pratiquées « à toute époque de la grossesse, si la femme le demande et si deux médecins agréés auprès d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN) attestent, qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naitre soit atteint d'une affection d'une particulière gravité, reconnue comme incurable au moment du diagnostic ». Le coût des soins est pris en charge par le système public d'assurance maladie. L'activité des 48 CPDPN est enregistrée chaque année auprès de l'agence de la biomédecine[2] (agence gouvernementale), qui contrôle et encadre les activités des centres comme celle des

[1] Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975, dite loi Veil corrigé par la loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001

[2] biomédecine.org

laboratoires agréés. Les données concernant le nombre d'IMG réalisées sur l'ensemble du territoire et le contexte malformatif sont rendues publiques. Ce mode de contrôle des pratiques implique une transparence relative du système et incite les praticiens français à une forme de justification de leurs pratiques.

Au Brésil, les recommandations sanitaires orientent avant tout le suivi des grossesses vers la santé maternelle en lien avec les recommandations de l'OMS (Ministerio da saude 2000). Les échographies de la grossesse n'y sont pas officiellement inclues. Elles sont néanmoins largement pratiquées, sur recommandation des organes professionnels et essentiellement dans le secteur privé (Chazan 2007). Le système unique de santé (SUS) assure depuis 1988 une prise en charge des soins pour tous dans les hôpitaux publics marqués cependant par une insuffisance d'infrastructures, de praticiens et de réelles difficultés logistiques (Paim et al. 2011). La classe moyenne, environ 25% de la population, bénéficie d'assurances privées (convênios) qui sélectionnent des centres médicaux et des praticiens directement rémunérés (Neri & Soares, 2002). Une très petite fraction de la population enfin, a recours à des soins médicaux sans assurance aucune et fait le choix absolu du praticien comme du panier de soin. Les femmes chez lesquelles sont diagnostiquées des malformations fœtales, sont renvoyées à leur médecin traitant ou leur centre de santé après une annonce souvent tronquée, voire sans aucune explication (Chazan 2011). L'interruption de grossesse est considérée comme un acte criminel (hors cas de viol, de menace pour la vie de la femme et (depuis peu) d'anencéphalie fœtale[3]). Un recours par voie de justice permet de solliciter une interruption de grossesse, essentiellement lors des pathologies fœtales létales et après élaboration d'un dossier médical complet par un centre référent. Les modalités décisionnelles des juges et le résultat des décisions judiciaires sont peu accessibles aux praticiens (Gollop 2004). Le triple contexte de législation répressive, de société fortement inégalitaire et de religiosité ambiante amène le plus souvent, les femmes pauvres à mettre au monde les enfants malformés quel qu'en soit le pronostic. Les femmes des classes aisées s'adressent aux praticiens du secteur privé. Les études épidémiologiques révèlent que les naissances d'enfants malformés y sont nettement moins nombreuses (Costa 2006, Ramos 2008) laissant suspecter un accès discret aux interruptions de grossesse, hors des chemins légaux usuels (Horovitz 2013) et si la question des avortements clandestins est omniprésente au Brésil (Diniz & Correia 2009), les interruptions pour pathologies fœtales n'ont qu'une faible visibilité y compris dans la littérature médicale officielle (Guilhem 2007).

Méthode

La comparaison que nous effectuons porte sur des données brésiliennes et françaises recueillies de 2009 à 2011 après autorisation des comités d'éthique locaux respectifs. Les données brésiliennes ont été recueillies par V.M dans un centre référent public pour les pathologies fœtales à Rio de Janeiro, ainsi que dans plusieurs centres privés, dans le cadre d'un travail doctoral. Elles incluent l'observation de consultations d'échographie et de médecine foetale, de génétique et de pédiatrie périnatale, ainsi que des entretiens avec les

[3] Anencéphalie : absence de développement du pôle céphalique fœtal

praticiens spécialistes ou en formation. Les données françaises ont été recueillies par I.V dans trois centres spécialisés en France dans le cadre d'une recherche institutionnelle sur le DPN en France[4]. Il s'agit d'observations de consultations similaires ainsi que de réunions pluridisciplinaires de CPDPN. La comparaison recourt de plus aux informations recueillies lors d'un séminaire de témoins organisé à Paris en octobre 2012[5]. *Les données ont été retranscrites après anonymisation et analysées à partir de thèmes émergeants. Une comparaison des données a été systématiquement effectuée, pour élargir les perspectives d'analyse.* Nous avons choisi de limiter les données aux consultations pour lesquelles une pathologie sévère est repérée chez le fœtus à l'exclusion de celles évoluant inéluctablement vers la mort in utero ou dans les premiers temps suivant la naissance. D'une manière générale, les situations de malformations observées au Brésil sont plus sévères que celles observées en France, les pathologies fœtales les moins sévères ne faisant pas au Brésil l'objet d'un recours en centre référent public.

Résultats

Deux grands thèmes émergent de l'analyse comparative des données. Le premier porte sur l'attitude et le ressenti des professionnels face aux dispositifs réglementaires du pays dans lequel ils exercent. La satisfaction des praticiens français face à la législation et aux régulations des pratiques du DPN en usage dans leur pays contraste avec le malaise généralement exprimé par les praticiens brésiliens du public comme du privé quant à leur propre législation. Nous montrerons sur quoi portent précisément ces différences et comment, selon les praticiens, elles facilitent ou entravent leurs pratiques, notamment dans la manière de délivrer les informations.
La seconde ligne de comparaison concerne la façon dont sont données aux couples, les informations sur la pathologie fœtale. Nous dégagerons ici les stratégies de communication et l'utilisation contrastée de l'incertitude mise au service d'approches différenciées du handicap attendu pour l'enfant à naître.

Ce que disent les praticiens des législations et pratiques en vigueur dans leur pays

Les praticiens français semblent globalement satisfaits du dispositif qui encadre leurs pratiques, pour au moins quatre motifs. C'est d'abord la spécificité de l'absence de limite de terme à l'IMG qu'ils voient comme un atout. Cette clause de la loi permettrait un délai de réflexion nécessaire à mettre en œuvre de bonnes pratiques, à l'établissement d'un diagnostic et d'un pronostic plus précis et éviterait de prendre des décisions dans l'urgence (séminaire de témoins) au « maléfice du doute » (Dommergues 1999). Les praticiens

[4] Recherche institutionnelle « handicap et diagnostic prénatal » (contrat ANR-09- SSOC-026-01) accessible sur le site http://anr-dpn.vjf.cnrs.fr/.

[5] Un séminaire de témoin est une technique de recherche historique reposant sur la mise en présence de témoins d'un événement en présence de chercheurs en sciences sociales.

auraient d'ailleurs contribué à la mise en place de cette clause, en influant sur l'écriture de la loi de 1975.

L'équité d'accès des femmes au DPN sur tout le territoire, garantie par le dispositif réglementaire, est une autre source de satisfaction pour les professionnels français. Certains pionniers se sont engagés dans ce sens et ont obtenu que l'ensemble des techniques et examens proposés soit homogène (en coût et qualité) quel que soit le lieu de prise en charge.

« On est le seul pays au monde à avoir vraiment une politique organisée […]Moi je suis très, très fière de ça. Ailleurs, c'est complètement disparate. Ça, c'est quelque chose qui me choque énormément, je ne peux pas admettre ça » (Epidémiologiste, séminaire de témoins).

Certaines restrictions existent cependant concernant notamment les populations migrantes ou peu favorisées socialement (Khoshnood 2004). Par ailleurs, comme le signale une praticienne qui y était impliquée, les débats qui ont permis l'accès généralisé et gratuit au DPN pour toutes les femmes se passent d'interroger le fondement même des pratiques qui n'est plus avouable. L'objectif de santé publique de prévention des handicaps de l'enfant au moyen de l'IMG, se voit remplacé par la rhétorique de l'autonomie des couples. Issue des évolutions bioéthiques, cette évolution considère les bonnes pratiques, leur organisation et leur contrôle comme prioritaire.

Le troisième motif de satisfaction des praticiens français tient à leur perception de transparence de leurs pratiques. Le dispositif réglementaire impose en effet un contrôle et une évaluation simultanée des praticiens et des laboratoires et la comptabilisation par l'Agence de la biomédecine des actes de diagnostic prénatal et des décisions d'IMG. Ces données publiées annuellement nourriraient la réflexivité des professionnels sur leurs propres pratiques et permettrait la critique ou les commentaires de l'ensemble de la société civile.

Un quatrième élément du dispositif français source de satisfaction est la collégialité des pratiques. Mise en place par les praticiens eux-mêmes pour répondre au besoin de se mettre à distance du colloque singulier, de différer les « mauvaises annonces » et de partager réflexions et connaissances, elle est réglementaire depuis 2001. Les réunions hebdomadaires pluridisciplinaires dans les CPDPN constituent en France, la clé de voûte des pratiques de DPN. Les cas y sont présentés et discutés par des professionnels de spécialités différentes, orchestrés par le coordinateur. Les diagnostics possibles sont évoqués et les examens complémentaires décidés et consignés par écrit. Dans les cas où une malformation sévère est repérée, le pédiatre référent pour le type de pathologie prévoit de recevoir la femme/le couple rapidement pour leur délivrer les informations adéquates. Les tâches sont clairement distribuées, un langage commun s'élabore autour des pathologies dépistées. Les praticiens considèrent ces réunions comme une ressource précieuse, une sorte de pare-feu permettant aux plus exposés d'entre eux de se retrancher derrière le collectif. L'information restituée aux femmes est d'ailleurs généralement présentée comme le fruit d'une discussion et d'une décision collective.

Au Brésil, au contraire, le malaise domine chez les praticiens du public comme du privé. Formés à l'ensemble des techniques existantes, et ayant parfois complété un cursus à l'étranger, les professionnels ressentent la législation du Brésil comme une entrave à leur pratique et à la liberté des femmes. Ce constat est accru dans le secteur public, tenu de respecter la loi, alors que dans le secteur privé, certains aménagements sont possibles. Or bien souvent, les mêmes médecins partagent leur activité entre les deux secteurs et sont donc directement confrontés à un système jugé inique :

- *« Les connaissances techniques, nous savons comment y avoir accès, on a un entrainement énorme […], la limitation technique n'est pas notre plus gros problème… Notre plus gros problème est la façon dont se fait la médecine fœtale au Brésil, en dehors du secteur privé […], qui est plus proche de ce qui se fait dans le reste du monde »* (Obstétricienne hôpital public)

Annoncer un diagnostic sans pouvoir proposer une IMG est vécu par les praticiens comme une situation paradoxale et source de tension (Novaes 2000, Mirlesse et Ville, 2012).

- *« C'est horrible de travailler comme ça ! Parfois, je me dis : « mais qu'est ce que je fais ici ? De quoi je parle à ces femmes ? En les laissant plus tendues après qu'avant la consultation. Il aurait été meilleur de ne rien faire du tout »* (Entretien généticienne)

Beaucoup expriment leur aspiration à un changement de la législation.

« Je pense, que ce qui doit changer c'est le droit d'avoir le choix…Elles devraient avoir la possibilité de choisir et que l'on puisse soutenir ce choix… » (Entretien obstétricien)

Dans le secteur privé, certaines décisions d'interruption sont prises sans avis judiciaire. L'accès à l'IMG ne dépend pas alors uniquement de l'aspect financier ou du niveau social (Guedes 2000). Il suppose aussi une inscription durable des femmes dans un réseau médical informel de praticiens privés, se faisant confiance mutuellement.

« Si je vois une patiente et fais un diagnostic, une femme que je ne connais pas, dont le médecin ne m'envoie pas habituellement les examens, je ne me sens pas en sécurité pour adopter une attitude sans autorisation judiciaire. Alors pour ces patientes, je leur propose de les mettre en contact avec la médecine fœtale [du centre de référence]… Si je connais la patiente, et son médecin, et que je fais le diagnostic d'une malformation grave, à 12 semaines, alors on résout cela, sans passer par la justice, ne serait-ce que pour ne pas surcharger le circuit. C'est la même chose si c'est un cas grave, plus tardif, mais où je sais que la justice n'acceptera pas [l'interruption]…Si le gynécologue qui accompagne la grossesse m'est connu, alors je le laisse décider avec le couple, et j'accepte, en sa présence et sur décision du couple et il vient accompagner sa patiente… […] Alors je fais une ponction, que je laisse se compliquer… » (obstétricien, secteur privé)

L'illégalité de la pratique conduit les médecins à imposer certaines conditions : les femmes doivent être adressées par un collègue de confiance et qui accepte d'être impliqué dans le processus. Même dans le secteur privé, l'illégalité des pratiques nuit à la qualité de l'information, et favorise une médecine paternaliste qui va à l'encontre de l'autonomie des femmes et des possibilités de conseil génétique ultérieur (Horovitz 2013).

« Je ne dirai pas forcément que les gens ont une meilleure information ou un meilleur conseil génétique [dans le privé]. Je dirai qu'il y a beaucoup de couples dont l'autonomie n'est pas du tout respectée et qui sont conduits à interrompre des grossesses qu'ils auraient continuées, s'ils avaient pensé mieux. […] Souvent, ce sont les médecins qui décident pour les couples. […]» (Entretien généticienne).

Une des conséquences des modes de régulation du DPN dénoncée par les praticiens brésiliens est l'entrave à l'objectivité de leur pratique et à l'information délivrée aux femmes, l'impossibilité de proposer un choix aux femmes dans le secteur public, les conduisant à « escamoter » certaines étapes qu'ils estiment être utiles à l'établissement d'un diagnostic précis, à la réflexion et au conseil génétique ultérieur.

« Le plus gros problème est qu'avec la limitation des pratiques par la loi, on finit par faire les choses de façon moins objective, en terme d'information même. On tend à être moins clair. Si on avait une forme plus objective de parler, je pense que si la loi changeait, tout changerait. La façon dont les gens parlent, la façon dont les patientes se positionnent, la manière de penser, même sur les pathologies non létales… » (Echographiste hôpital public).

Travailler dans ce contexte incite les praticiens du public à souhaiter une modification de leur loi, avec toutefois des motivations spécifiques plaçant au premier plan l'autonomisation des femmes et leur accès au choix à titre individuel :

- *« Je pense que même l'interruption n'est pas bonne. […] Personne ne souhaite interrompre une grossesse. Si on fait un diagnostic, si on peut traiter et avoir un enfant que vous pensez raisonnable, qui aura une vie bonne, vous allez opter pour ne pas interrompre, même si cela donne un peu plus de travail […] Interrompre une grossesse n'est au départ l'idée de personne. Cela le devient quand on dit que la situation est très mauvaise, qu'elle est létale ou va avoir des répercussions très graves »* (Echographiste hôpital public)

Une autre source d'insatisfaction pour les praticiens brésiliens est le manque de collégialité dans les pratiques. Dans la mesure où, le plus souvent, il n'y a pas de décision à prendre sur la poursuite ou non de la grossesse, les rencontres entre professionnels sont rares et ponctuelles. Malgré des consultations successives associant obstétriciens, échographistes, généticiens et pédiatres, les informations concernant les cas sont transmises par le biais des dossiers et se limitent souvent à des informations techniques et médicales.
« On se parle très peu. Je pense qu'on a à peu près le même discours en relation avec les choses les plus graves, mais on ne sait pas comment les gens de la génétique parlent du syndrome de Down, par exemple, comment ils disent que sera l'enfant. Je ne sais pas s'ils mettent beaucoup en avant la question des maladies associées[6]*. […] je pense que nous manquons d'intégration dans ce sens. […] Faute de temps pour se rencontrer, faute d'un*

[6] Les personnes atteinte de trisomie 21 présentent plus fréquemment des cancers, notamment des cancers lymphatiques de type maladie de Hodgkin. D'autres pathologies peuvent survenir telle la maladie de Alzheimer précoce.

canal, d'un lieu, d'un horaire où nous pourrions nous asseoir et discuter des cas. C'est difficile de réunir les cliniciens » (Obstétricienne).

L'absence de concertation entre les praticiens locaux et la faiblesse des réseaux formalisés avec les autres centres de santé provoque un isolement relatif des praticiens, comme des femmes, qui se voient dans l'obligation de résoudre seuls la plupart des questions posées et selon le mode brésilien: « dar um jeito » (se débrouiller) .

L'analyse du discours praticiens du DPN français et brésiliens sur leurs pratiques révèle des conceptions fort différentes du DPN, chacune ancrée dans un contexte social et politique spécifique. En France, les pratiques du DPN ont été instaurées à l'initiative des praticiens dans un contexte de forte délégation des pouvoirs publics. Confiants dans les progrès technologiques et guidés par une mission de santé publique de prévention des handicaps à la naissance, les professionnels ont alors fait face aux attitudes conservatrices de certains de leurs confrères, opposants à l'avortement. La loi, adaptée aux exigences d'une « bonne médecine clinique », leur a permis de développer des pratiques jugées par eux performantes, équitables, et transparentes. Les développements techniques rapides et les interrogations éthiques qu'ils suscitent, s'ils amènent à reconnaitre la nécessité d'un encadrement, ne remettent pas en question la mission initiale de prévention des handicaps, qui n'est plus clairement affichée.

Au Brésil, le double contexte de législation répressive et de fortes inégalités sociales semblent conduire les praticiens à considérer l'accès à l'IMG avant tout comme un instrument de l'autonomie des femmes et des couples, une opportunité de leur laisser prendre en main leur propre destin, un outil vers une société plus juste. En ouvrant le champ à une information objective libérée des tabous, ils permettraient d'éviter le double piège des pratiques actuelles : celui de faire peser sur les familles démunies la charge d'un enfant lourdement handicapé; mais aussi celui d'inciter des familles riches à empêcher la venue d'un enfant avec un handicap qui serait compatible avec une vie bonne, ce du fait d'un défaut d'information. Dans ce contexte, l'objectif de santé publique de prévention des handicaps n'apparaît pas au premier plan.

Comment parle-t-on de l'anomalie dans ces deux contextes ?

Lorsqu'une anomalie se révèle au cours d'un examen de routine, une échographie le plus souvent, la première information concerne l'anomalie elle-même. L'information peut être initialement éludée et renvoyée à une consultation ultérieure avec un autre praticien : le médecin qui suit la grossesse au Brésil, un spécialiste de l'équipe pluridisciplinaire en France. Mais au Brésil comme en France, il est un temps où les professionnels des centres référents informent les femmes sur la pathologie qui touche le fœtus avec le souci que les informations données soient bien comprises. C'est généralement un discours « froid », qui se veut objectif, à distance des émotions. S'appuyant sur les images échographiques, et recourant parfois à des schémas, le médecin décrit le problème dans les détails, en évitant

les termes trop techniques. Il explique l'origine de l'anomalie et les conséquences immédiates:

« Ton bébé a un défaut de la colonne et une hydrocéphalie. Les deux peuvent venir ensemble. […] Le défaut de la colonne signifie que quand la colonne était en train de se former, tout au début de la formation du bébé, il y a une structure que l'on appelle le tube neural et qui donne l'origine à la tête et à la colonne, ce tube qui en fait est une plaque comme cette feuille de papier, elle doit se fermer. Et quand il ne se ferme pas complètement, il reste un défaut […]Quand le bébé nait, on voit, bien en bas, une ouverture sur la colonne qui ressemble à une blessure ouverte, cela atteint la peau et les os de la colonne aussi […] et la moelle et les nerfs qui restent exposé au liquide durant toute la grossesse, peuvent être altérés. Alors parfois le bébé a des difficultés à bouger les jambes, il peut avoir des difficultés pour apprendre à marcher ou mettre du temps. Est ce qu'il existe un risque qu'il reste à jamais dans une chaise roulante ? Oui, cela se peut. Mais il y a d'autres possibilités : ces nerfs agissent aussi sur le contrôle de la vessie, alors il arrive que ces enfants n'arrivent pas à contrôler leurs urines […]et il y a encore une chose, en lien avec l'hydrocéphalie, c'est une chose qui est accessible à un traitement, cette accumulation de liquide, on met une valve, comme un cathéter pour dévier le chemin du liquide, mais l'enfant peut avoir des séquelles, d'avoir eu le cerveau comprimé ainsi par ce liquide accumulé… »

Femme :- *« Est ce que l'on sait si durant la grossesse…? »*

Médecin :- *« Non, on sait que cela ne disparaitra pas, cela ne va pas s'améliorer… »*

Femme :- *« Ah non ?... cela ne peut pas disparaître ? »*

Médecin :- *« Non, c'est venu pendant sa formation et cela ne va pas disparaître... »* (Consultation médecine fœtale. Brésil)

Cependant, les praticiens des deux pays ne sont pas guidés par les mêmes objectifs. Au Brésil, les praticiens du centre public de référence veulent s'assurer que les femmes comprennent bien la gravité de l'anomalie. Il s'agit de ne pas les tromper, comme pourrait le faire une pratique paternaliste de la médecine, mais de leur donner une représentation la plus « juste » possible de la situation pour leur permettre de s'approprier ce qui leur arrive. Ce moment de la trajectoire est une étape étape qui implique de recourir à des termes simples et à un réalisme parfois cru. En France, le praticien référent de l'équipe pluridisciplinaire est dans l'obligation légale de donner au couple toutes les informations dont la médecine dispose pour éclairer une décision de poursuivre ou d'interrompre la grossesse, quel qu'en soit le terme. De ces deux situations résulte des manières distinctes de gérer l'incertitude pronostique et d'anticiper le handicap.

Nous allons l'illustrer en nous appuyant sur les observations de deux consultations anténatales, l'une en France et l'autre au Brésil, dans lesquelles le fœtus présentait une condition similaire d'ostéogénèse imparfaite ou « maladie des os de verre ». Il s'agit d'une situation de fragilité osseuse de gravité variable. Comme pour de nombreuses situations, c'est l'incertitude pronostique qui domine, même si le diagnostic est avéré. Anticiper le

handicap futur pour l'enfant est alors un exercice périlleux et l'état actuel des connaissances médicales ne permet que rarement de donner des réponses précises.

Femme « c'est la maladie des os de verre en fait ? »
Généticien « Oui, tout à fait » ;
Homme « On ne sait pas le degré de gravité ? Est-ce qu'il y a des degrés ? »
Généticien « oui, ça peut aller de formes légères à des formes incompatibles avec la vie. Là, on exclut les formes incompatibles avec la vie, on rétrécit un peu le champ des possibles. Il faut essayer de bien préciser les différentes possibilités.
[…]
Femme « oui, mais il a déjà un fémur qui a six semaines de retard, une jambe plus courte que l'autre. Il ne marchera jamais ! »
Généticien « Non, non. Je vais me concentrer sur l'ostéogénèse imparfaite. Je vais prendre la bonne forme et la mauvaise forme. Il y a des enfants qui ont des fractures anténatales qui consolident et qui ne refont pratiquement pas de fracture après deux ans. […] Les angulations qui sont peu marquées, à la naissance on s'en serait pas forcément aperçu s'il n'y avait pas l'échographie et le scanner. Parfois elles se résorbent » (il fait un dessin tout en expliquant le mécanisme de reconstitution de matériel osseux).
Femme « Mais il a un fémur plus court que l'autre »
Généticien « Oui, mais ça porte sur 6mm, ça se voit seulement à partir d'au moins 2cm. Alors, je ne dis pas que c'est rien. J'ai connu des enfants, les mamans très douces les langeaient, et elle s'apercevait que le bébé bougeait moins bien, une fracture est apparue. Mais ces formes évoluent favorablement. Et les fractures ne sont pas douloureuses ».
Femme « Ca, c'est le moins grave ? »
Généticien « A l'opposé, je prends la forme la plus grave ». (il cherche ses mots). « Il y a des enfants qui auront 40 à 50 fractures durant leur enfance et leur adolescence avec des petits retentissements sur les vertèbres. Il peut y avoir des tassements vertébraux, ce qui est un facteur de gravité supplémentaire.

Le généticien pédiatre ouvre l'étendue du spectre des conséquences possible de la maladie en en décrivant les manifestations extrêmes. Il plonge alors le couple dans une grande perplexité, comme l'indiquent les répliques suivantes.

Femme « On ne sait pas quoi faire »
Homme « On ne connait pas le degré de gravité »
Le généticien va alors tenter de réduire la marge d'incertitude.
Généticien « Ce n'est pas une forme des moins grave qu'on aurait découvert qu'en post-natal, à l'âge de 4 ans, après une petite chute de vélo. On élimine le moins grave et on élimine le plus grave ».
Femme « Entre les deux, c'est grave quand même »
Généticien « Les formes qui vont se consolider rejoignent les pronostics des bonnes formes,

d'autant qu'il y a des traitements. Mais les traitements sont délicats. Ils majorent la minéralisation osseuse. On n'a une dizaine d'année de recul chez l'adulte, quelques années chez l'enfant. Ca demande une surveillance attentive parce que la marge entre le surdosage et le sous-dosage est faible.
[…]
Chaque information est nuancée, avec un versant positif et négatif (il existe des traitements mais ils peuvent avoir des effets secondaires), contribuant à maintenir tant l'incertitude pronostique que la perplexité du couple.

Homme « Il faut réfléchir. C'est pas évident. On n'est pas sûr de la survie avec le temps ? »
Généticien « Il n'y a pas trop de problèmes de survie. Cet enfant vivra »

Face au désarroi du couple, le généticien change de registre et fait émerger une représentation sensible de la maladie et de ses conséquences en évoquant une icône, un personnage connu qui en est atteint.

Généticien : « Je ne sais pas si vous connaissez Michel Petrucciani (le couple signifie qu'il connait) […]
Le pire que je puisse imaginer, c'est Petrucciani[7]*, encore que, il n'a pas bénéficié des traitements »*
Femme « Il était un peu difforme Petrucciani ? »
Généticien « Oui, au niveau des côtes »
Homme « Ca amène pas de paralysies ? »
Généticien « Non. Ca nécessite un suivi, c'est clair mais paradoxalement, non »
Après un long silence, le généticien aborde, sous une forme euphémisée, la question de la décision de poursuivre ou non la grossesse.
Généticien « Qu'est-ce que vous en pensez ? »
Femme « J'envisage de pas le garder. Je ne veux pas prendre le risque. Psychologiquement, j'y arriverai pas. Encore, si vous m'aviez dit que c'est la forme la moins grave »
Généticien « Je ne peux pas vous le dire. […] Dans ces situations où c'est gris, ou ce n'est ni noir, ni blanc, notre intention n'est pas de peser sur votre décision mais de vous apporter les éléments qui vous permettront de prendre la meilleure décision pour vous ».

La femme exprime une position en faveur de l'interruption et signifie que les informations données par le généticien l'orientent dans ce sens. Ce dernier réaffirme cependant l'incertitude et sa mission d'objectivité et de neutralité. On peut alors se demander si l'expression d'une incertitude basée sur les faits scientifiques, sur la formulation de risques, telle qu'elle est généralement pratiquée en France, ne favorise pas une décision « par défaut », un refus du risque.

[7] Célèbre pianiste de jazz

Dans le centre public de Rio, après l'étape diagnostique, le couple est reçu par une pédiatre spécialisée dans les entretiens prénataux. Le contexte est très différent, même si la pathologie est semblable et le terme similaire.

Pédiatre : Pourquoi cette consultation ? Bien que l'on cherche à vous donner toutes les informations chaque fois que vous venez faire des examens, on sait bien que ce sont des noms différents, que vous vivez des moments de vie différents et ce qui préoccupe l'équipe est de savoir ce que vous avez compris jusque-là et ce que vous aimeriez demander ! Et bien que nous n'ayons pas toutes les réponses, (certaines réponses peuvent être à venir, et souvent on ne sait pas) ce que l'on sait, on va le partager avec vous. »

La pédiatre introduit deux éléments centraux de la consultation : la limite des connaissances anténatales, socle d'une vision positive de l'incertitude, et sa préoccupation d'accompagner le couple en se positionnant en soutien.

Homme : « *Dès la première écho, cela a été vu, mais personne ne nous donnait d'information ! Et nous avons cherché des information par des sources douteuses, internet, on sait qu'on ne peut pas croire tout ce qu'il y a là, mais on a cherché à savoir un peu. De toute évidence le premier moment fut de désespoir[…] et pour nous ce fut comme si le sol s'ouvrait et que nous tombions dans un abîme. Pour être franc nous n'étions pas préparé à cette situation »*

L'absence d'accès à l'interruption place le couple dans une situation de cul de sac. L'espace donné à l'expression de la souffrance du couple permet de l'intégrer comme faisant partie de l'expérience à vivre mais pouvant être surmontée.

Pédiatre : *« Tout ce que vous venez de dire, j'espérais que vous le diriez: ce sentiment d'impuissance, de doute, de difficulté, chacun passe par là. Nous n'avons pas de formule magique! Une formule magique qui dirait « Voilà, tu n'as qu'à prendre ce chemin, c'est le meilleur » Cela n'existe pas. Ce que nous allons chercher à faire est de construire avec vous, à partir du concret en sachant que pour chacun, cette construction chemine de façon un peu différente. C'est un garçon ou une fille, vous savez ?»*

La pédiatre cherche très tôt à rendre l'enfant à naître présent dans la consultation.

Femme : « *On n'a pas eu de certitude, c'est peut être une fille… »*

De multiples détails sont donnés concernant la pathologie et le traitement, en réponse aux questions du futur père. La possibilité d'un traitement est rapidement introduite dans le cours de la consultation dans le but d'apaiser l'inquiétude du couple. La pédiatre module les craintes de la femme en plaçant à distance tout jugement définitif, ou univoque lié au seul diagnostic.

Homme : *« Cette maladie dont vous parlez ce serait… la maladie des os fragiles ? »*

Pédiatre : *« Des os fragiles, on dit souvent de « os de verre », il y a des noms populaires qui se réfèrent à cela »*

Homme : « *Et cela n'a pas de traitement ? »*
Pédiatre : « *Si, il y a un traitement ! Ces bébés ont un traitement, plus ou moins sur 8 ans…On a découvert un traitement qui réussi à transférer le calcium dans l'os, il fortifie l'os qui réussi à se développer. Le traitement est donné trois ou quatre fois par an et cela garanti un développement osseux adéquat, de croissance… »*
Femme *: « Mais pas un développement normal…Il aura toujours… »*
Pédiatre *: « Adéquat. Ce qui est normal pour les uns… ce mot est très capricieux, cela garanti un développement de l'intégrité osseuse, ne pas avoir de fracture spontanée, et que vous puissiez prendre l'enfant en sachant qu'il ne va pas se casser »*

La pédiatre ne cache pas la variabilité des atteintes possibles, mais replace toujours ses explications dans une dynamique des possibles et l'incertitude du devenir propre à cet enfant particulier
Pédiatre : *« Certains types d'ostéogénèse imparfaite, engagent aussi les côtes- qui sont aussi des os- de façon si sévère que les bébés n'arrivent pas à survivre. Certaines atteintes des côtes ne laissent pas les poumons se développer... alors quand l'espace est petit pour le poumon, in utero, on ne le perçoit pas, parce que tout ce dont le bébé a besoin passe par le cordon ombilical, l'oxygène, les nutriments, et il grandit, sauf qu'au moment de naitre, que fait on ? La première chose est couper le cordon, et les bébés doivent respirer ! C'est une règle de l'espèce humaine, ils doivent commencer à respirer. Si le volume du poumon est trop petit, il y a un déséquilibre entre le besoin d'oxygène et ce que le poumon peut apporter ».*
Homme *: « Alors il n'y a pas seulement un problème…de malformation des os, il y a aussi le poumon ? En gros , c'est comme une plante qui pourrait grandir beaucoup mais dont le vase est petit… »*
La pédiatre renvoie de nombreuses réponses à la période post natale et oriente le couple vers une dynamique de l'instant :
Pédiatre :- *« Mais on ne peut tout savoir maintenant, pourquoi ? Parce que tout cela est relatif, la taille du bébé, son besoin d'oxygène, ce qui peut paraître petit in utero peut suffire à la naissance…Il n'y a pas moyen de savoir, car la taille est une chose, la fonction est une autre ! et le défi de respirer pour les bébés ne vient qu'après la naissance ! Alors il n'y a pas moyen de savoir, la préoccupation existe, bien sûr, elle existe… »*
Elle développe les multiples espaces de l'incertitude médicale, entre l'image échographique et le diagnostic de la pathologie, puis entre la pathologie et son pronostic. Elle introduit aussi une notion d'incertitude dynamique laissant sans réponse unique ou figée la question du devenir de l'enfant : Y compris en situation de handicap, l'individu est présenté comme unique face aux défis de la vie, et dans sa relation avec ses proches :
Pédiatre: *«Rien de tout cela ne peut être connu par anticipation, ne serait-ce que parce que cela n'avance à rien. Même s'il y avait 100 bébés avec une maladie similaire, ce qui se passe pour chacun va dépendre de ce qui est possible comme traitement à la naissance, et la réponse obtenue à chaque pas ».*

Il serait tentant de penser que devant une anomalie se rapportant à une maladie spécifique, le discours des praticiens concernant le handicap envisageable serait uniforme, ou dépendrait surtout de l'accueil donné par la société aux personnes porteuses de différences. L'étude de ces deux consultations montre bien que le discours des praticiens dépend fondamentalement du cadre réglementaire dans lequel ils travaillent, autorisant ou non l'interruption de la grossesse, et de la mission qui leur est attribuée. En France ce discours est marqué par l'obligation d'information, et la limite des connaissances est plutôt source d'inquiétude. Au Brésil, dans le secteur public, la naissance obligée de l'enfant entraine une approche radicalement différente, privilégiant une vision dynamique de l'enfant à naitre face à sa déficience et en lien avec sa famille.

Discussion

L'insatisfaction des praticiens brésiliens illustre l'aporie générée par le transfert mondialisé des techniques du DPN quand elles sont dissociées des dispositifs législatifs autorisant l'avortement . Travailler dans ce contexte incite certains praticiens brésiliens à se distancier discrètement des cadres légaux et d'autres à souhaiter une modification de la loi plaçant en premier lieu l'information éclairée des femmes et des couples et l'accès à un choix individuel dans une société respectueuse des individus (empowerment) là où, en France, l'autonomie invoquée par les professionnels ressemble parfois à une figure rhétorique : la généralisation des dépistages place en effet clairement certaines pathologies dans un registre où il devient « normal » d'accéder à l'IMG. L'obligation légale d'information expose avant tout les complications médicales des anomalies diagnostiquées et mène tant les couples que les praticiens à voir « disparaître » l'enfant à naitre derrière les risques liés à la pathologie évoquée. La crainte qu'un défaut d'information mène les couples à une procédure médico légale n'est jamais très loin. Cet aspect est totalement absent du discours des professionnels au Brésil, où les procès pour défaut de dépistage ou d'information sont exceptionnels. Ces approches différenciées mènent à une gestion contrastée de l'incertitude dans les consultations. Reconnue au cœur de la pratique médicale de longue date (Fox 1957), l'incertitude, est éminemment présente dans l'approche anténatale des malformations fœtales. Elle y est présente dans la limite, sans cesse évolutive, des connaissances médicales et techniques mais aussi comme un outil dans les échanges entre les praticiens et les couples (Davis 1963, Bateman 2010). Elle trouve de plus ici une place particulière car le sujet de soin n'est pas encore présent. Elle émerge de façon récurrente dans nos observations, quoique différemment selon le pays, et mène à une conception variable du handicap potentiel de l'enfant.

En France, la culture du risque imprègne l'ensemble du suivi de grossesse. Les données statistiques si elles sont utiles aux données de population, sont ingérables dans le cadre des décisions individuelles, notamment dans le cadre du DPN (Hunt 2006). L'incertitude ouvre alors un registre négatif. L'incertitude est d'abord la crainte du pire. Une malformation visible peut en accompagner une autre qui viendrait aggraver le pronostic de

l'enfant à naître. L'incertitude engendre l'inquiétude, l'inquiétude de « passer à côté » d'une situation source d'un handicap, et pour laquelle le praticien pourrait se voir blâmé, voire poursuivi. S'orienter dans l'incertitude est alors délicat et laissé, aux couples sous le couvert du principe d'autonomie décisionnelle.
A l'inverse, l'absence légale d'option de choix au Brésil favorise un autre discours. Les praticiens s'engagent dans une attitude reposant sur la voie d'une incertitude positive qui concerne trois niveaux: Le premier concerne l'attitude générale face au risque de la grossesse : *« Chaque grossesse est une boîte à surprise » dit l'adage.* Ici le risque est présenté comme faisant partie de la vie à tout moment, et illustre l'esprit positif répandu au Brésil où la culture du risque est nettement moins présente. Le second aspect concerne l'incertitude sur l'outil technique: L'image produite n'est qu'un reflet incomplet de la situation réelle. Mettre à distance l'image, évoquer un doute quant à sa fiabilité, à sa correspondance avec un diagnostic ou un pronostic précis, permet de réintroduire dans le parcours des femmes une incertitude dynamique entre l'image, la structure de l'organe concerné et sa fonction à venir. Le troisième niveau d'incertitude amène à replacer la perspective du handicap dans sa variété, dans le temps, et dans l'interaction : le moment de la naissance est présenté comme un défi que chaque être relève à sa façon, et où, même malformé, l'enfant à naître n'en est pas moins acteur dans une épreuve où rien n'est totalement joué d'avance.

Conclusion générale

L'incertitude dynamique observée dans les consultations prénatales au Brésil met l'accent sur l'interaction biologie/environnement, inspirée par des théories du développement de l'enfant . Celles ci rejoignent l'évolution des conceptions générales sur le handicap au cours des 30 dernières années qui le définit désormais non comme une caractéristique fixée mais comme le produit d'une interaction entre un problème de santé et un environnement physique et social spécifique. Cette approche est aussi celle des professionnels qui prennent en charge les enfants en situation de handicap. Pourtant, cette évolution n'apparait pas dans le discours des praticiens du DPN en France, qui, en objectivant les diverses manifestations des conséquences de la pathologie concernée, en fixent l'image dans l'esprit des couples au dépend de la dynamique des évolutions possibles. Le recours à l'icône vient encore renforcer cette projection, au travers de la représentation d'un adulte handicapé fort loin de celle de leur enfant à naitre. A l'inverse, au Brésil, les limitations légales mènent les professionnels à proposer un point de vue sur le handicap plus pragmatique. Si ces deux types de discours sont loin de résumer l'ensemble des situations rencontrées en anténatal, leur observation encourage à poursuivre la réflexion et les recherches sur les interactions entre le cadre légal, les pratiques médicales et l'anticipation du handicap de l'enfant.

ASCH, A. Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy (1999). Am J Public Health, 89(11), 1649-1657.

ALDERSON, P. Down's syndrome, cost quality and value of life (2001). Soc Sci Med, 53, 627-638.

BATEMAN, S. A propos de l'incertitude dans la pratique médicale. (2010) Sciences sociales et santé, 28(1), 71-79

BROADSTOCK, M. ; MITCHIE, S. Process of patient decision making: theorical and methodological issues. (2012). Psychology and health, 15(2), 191-204.

CHAZAN, L. K. (Ed.). (2007) "Meio quilo de gente" um estudo antropologico sobre ultra-som obstétrico. Rio de Janeiro: Fiocruz.

CHAZAN, L. K. "O aparelho é como um automovel; a pista é a paciente"(2011) Physis : 21,1-2.

CLARKE, A. ; MAMMO, L.; FISHMAN, R.; SHIM, JK ; FOSKET, JR. Biomedicalization: Technoscientific transformations of health, illness and US Biomedecine. (2003) American sociological review, 68(2), 161-194.

COSTA, C. ; NOGUEIRA DA GAMA, S. ; LEAL M. Congenital malformations in Rio de Janeiro, Brazil: prevalence and associated factors. (2006) Cadernos de Saude Publica, 22(1), 2423-2431.

COWAN, R. S. Aspects of the history of prenatal diagnosis. [Historical Article]. (1993) Fetal Diagn Ther, 8(Suppl. 1), 10-17.

DAVIS, F. (1960). Uncertainty in medical prognosis clinical and functional. Am. J Sociol, 66(1), 41-47.

DINIZ, D. Selective abortion in Brazil: the anencephaly case. (2007) Dev World Bioeth, 7(2), 64-67.

DINIZ, D., PENALVAI, M. ; FAUNDES, J. A. ROSAS, C. Anencephaly: the magnitude of the judicial authorization among medical doctors in Brazil. (2009) Ciência & Saúde Coletiva, 14(S1), 1619-1624.

DINIZ, D. CORREIA, M.; SQUINCA, F.; BRAGA, K. Aborto: 20 anos de pesquisa no Brasil. (2009) Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 25(4), 939-942.

DOMMERGUES, M. ; BENACHI, A.; BENIFLA, J. L.; DES NOETTES, R.; DUMEZ, Y. (1999). The reasons for termination of pregnancy in the third trimester. Br J Obstet Gynaecol, 106(4), 297-303.

FOX, R. L'incertitude médicale. Paris: L'Harmattan. (1988).

FAUNDES, A. ; LEOCADIO, E. ; ANDALAFT, J. Making legal abortion accessible in Brazil. (2002) Reprod Health Matters, 10(19), 120-127.

GARCIA, E. ; TIMMERMANS, DRM.; VAN LEEUWEN, E. The impact of ethical beliefs on decisions about prenatal screening tests: searching for justification. (2008). Soc Sci Med, 66 (753-764).

GOLLOP, T. ; PIMENTEL, S. O. STF e Anomalia Fetal Grave: Justiça (The Supreme Court and Serious Fetal Anomaly: A Claim for Justice). (2004) Jornal da FEBRASGO, 9:(10-11.).

GUILHEM, D. Brazilian public policies for reproduction health: family planning, abortion and prenatal care. (2007) Developing worlds bioethics, 7(2), 68-77.

HOROVITZ, D. ; FERRAZ, V.; DAIN, S.; MARQUES-DE-FARIA, A. Genetic services and testing in Brazil. (2013) J Community genet, 4, 355-375.

HUNT, L. M. ; CASTANEDA, H. ; D. E. VOOGD KB Do notions of risk inform patient choice? Lessons from a study of prenatal genetic counseling. (2006) Med Anthropol, 25(3), 193-219.

KHOSHNOOD, B. ; BLONDEL, B.; DE VIGAN, C.; BREART, G. Socioeconomic barriers to informed decision making regarding maternal serum screening for down syndrome: results of the French National Perinatal Survey of 1998 (2004). Am J Public Health, 94(3), 484-491.

LÖWY, I. Prenatal Diagnosis: The irresistible rise of the "visible fetus" (2014) Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences.

MARTEAU, T. M. ; DORMANDY, E. (2001). Facilitating informed choice in prenatal testing: how well are we doing? Am J Med Genet, 106(3), 185-190.

MINISTERIO DA SAUDE. Programa de Humanizaçao do Pré-natal e Nascimento. Brasilia: Secretaria de politicas de Saude (2000).

MOYSE, D. ; DIEDERICH, N. Prenatal diagnosis between therapeutic and selection. Scandinavian (2007) J disability Research, 9(3), 254-277.

NERI, M. ; SOARES, V. Desigualdade social e saude no Brasil. (2002) Cad. Saude Publica, 18 (S), 77-87.

NOVAES, H. M. Social impacts of technological diffusion: prenatal diagnosis and induced abortion in Brazil. (2000) Soc Sci Med, 50(1), 41-51.

OLIVER, M. Understanding disability. From Theory to practice. New York: Palgrave (1996)

PAIM, J. ; TRAVASSOS, C. ; ALMEIDA, C. ; BAHIA, L. ; MACINKO, J. The Brazilian health system: history, advances, and challenges (2011) Lancet, 377(9779), 1778-1797.

RAPP, R. Testing the women, testing the fetus. The social impact of amniocentesis in America. New York and London: Routledge (1999).

ROSMAN, S. ; VILLE, I. Talking about Down's syndrome in obstetric consultations with women 'at risk. Paper presented at the ALTER 2nd annual meeting, Leuven Belgium (2013).

VILLE, I. Disability policies and perinatal medicine : the difficult conciliation of two fields of intervention on disability. (2011) Alter. European Journal of Diasability Research. 5(1)

SCHWENNESEN, N ; KOCH, L. Representing and intervening : « doing » good care in first trimester prenatal knowledge production ans decision making. *Sociology of health and Illness,* 34(2) 283-298

SHAKESPEARE, T. Losing the plot? Medical and activist discourses of contemporary genetics and disability. (1999) *Sociology of health and Illness, 21*(5), 669-688.

SHAKESPEARE, T. *Disability rights and wrongs revisited*. London: Routledge. (2014).

VASSY, C. ; ROSMAN, S.; CHAMPENOIS-ROUSSEAU, B. From policy making to service use. Down's screening in England, France and the Netherlands (2014) Soc Sci Med, 106 p: 67-74.

WILLIAMS, C. ; ALDERSON, P. ; FARSIDES, B. Is nondirectiveness possible within the context of antenatal screening and testing? (2002) Soc Sc Med (54), 339–347.