HAL
open science

Le dépistage prénatal en France : quand l'histoire éclaire la réflexion éthique

Emmanuelle Cardoso

To cite this version:

Emmanuelle Cardoso. Le dépistage prénatal en France : quand l'histoire éclaire la réflexion éthique. Philosophie. Université de Picardie Jules Verne, 2021. Français. NNT : 2021AMIE0052 . tel-03852827

HAL Id: tel-03852827

https://theses.hal.science/tel-03852827v1

Submitted on 15 Nov 2022

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

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

Thèse de Doctorat

École Doctorale en Sciences Humaines et Sociales (ED 586)
Laboratoire CHSSC (EA – 4289)

Université de Picardie Jules Verne

Soutenue par

Emmanuelle FAILLE, Épouse CARDOSO

pour obtenir le grade de Docteur de l'Université de Picardie Jules Verne

Mention : Philosophie
Spécialité : Épistémologie, Histoire des sciences et des techniques.

Le dépistage prénatal en France
Quand l'histoire éclaire la réflexion éthique

Soutenue le 3 novembre 2021, après avis des rapporteurs, devant le jury d'examen :

Mr X. GUCHET, Professeur, Université de Technologie de Compiègne	Président du jury
Mr V. BARRAS, Professeur, Université de Lausanne	Rapporteur
Mme C. CHERICI, Maîtresse de Conférences HDR, Université Picardie J. Verne	Examinateur
Mme C. LEFEVE, Maîtresse de Conférences, Université Paris Diderot	Examinateur
Mr S. TIRARD, Professeur, Université de Nantes	Rapporteur
Mr J.-C. DUPONT, Professeur, Université Picardie J. Verne	Directeur de thèse
Mme C. DRAPERI, Maîtresse de Conférences, Université Picardie J. Verne	Co-encadrant

« L'incompréhension du présent naît fatalement de l'ignorance du passé.
Mais il n'est peut-être pas moins vain
de s'épuiser à comprendre le passé
si l'on ne sait rien du présent »[1].

Marc Bloch

« Ce sont rarement les réponses qui apportent la vérité,
mais l'enchainement des questions ».[2]

Danniel Pennac

[1] Bloch M., Introduction, in Grmek M.-D*, Histoire de la pensée médicale en Occident 1*, Coll. Sciences humaines. Ed du Seuil. p. 21.
[2] Pennac D. (1987). *La fée carabine.* Coll. Folio. Paris: Gallimard. p. 4.

Remerciements

J'adresse mes plus vifs remerciements à Mr le Pr J.-C. Dupont et Mme C. Draperi qui ont accompagné et guidé ce travail dans le domaine peu exploré du dépistage prénatal et de l'eutocie. Vous avez permis l'alliance de l'histoire et du questionnement éthique, qui m'était si cher à l'initiation de ce travail. A nos échanges soutenus et passionnés.

A mes collègues pour leurs encouragements, et tout particulièrement à Pascale, Sylvie et Isabelle, pour leur relecture et leurs remarques constructives,

A Nathalie Sage Pranchère, pour son regard d'historienne,

A Cécile Moulinier pour ses conseils et ses lectures attentives et enthousiastes.

A mon amie, M-Agnès Poulain pour son soutien sans faille et ses encouragements.

A ma famille et ma belle-famille pour leur soutien et leurs questions intriguées,

A mon époux et mes enfants qui ont rendu possible ce travail de longue haleine dans ce contexte si particulier.

Résumé

La surveillance de la grossesse, aujourd'hui en France, allie trois dimensions clinique, biologique et échographique concernant la mère et le fœtus. La médicalisation de la société, illustrée par la médicalisation de la grossesse et de la naissance, questionne les choix en matière de politique de santé. Nous pensons que les pratiques médicales et les décisions sociétales, évoluent vers une normalisation. Le suivi de grossesse peut en être une illustration. Cette évolution suscite des questionnements éthiques quant aux objectifs et aux enjeux des politiques périnatales. Quelle place laisserons-nous à la singularité ?

Nous souhaitons montrer, par ce travail, les différents facteurs qui transforment les pratiques médicales et les politiques de santé périnatale et comment cette évolution suscite une réflexion d'ordre éthique. Dans chaque partie, la dimension historique nous aidera, à comprendre comment s'est mis en place le suivi prénatal actuel, à la faveur des avancées scientifiques et techniques, mais aussi des transformations sociales, puis, nous évoquerons les questionnements éthiques suscités par cette évolution.

Nous positionnons, en tant que sage-femme, notre réflexion sur le suivi prénatal des femmes présentant une grossesse de déroulement normal. Pour cela, la distinction est nécessaire entre « dépistage prénatal » et « diagnostic prénatal ». Ce dernier concerne les grossesses pathologiques et fait l'objet de nombreux travaux.

Dans les deux premières parties, nous évoquons les images du fœtus avec l'essor de l'échographie et les examens biologiques. Les évolutions techniques sont considérables. Les nouvelles pratiques apportent leur lot de nouveaux questionnements : l'échographie créé de nouvelles attentes, lieux de tension et d'incompréhension entre les attentes médicales et parentales ; les marqueurs sériques et tests génétiques favorisent une démarche prédictive, qui suscitent des craintes de dérives eugéniques.

Nous finissons en approfondissant les notions de normalité et de pathologie avec Georges Canguilhem et en questionnant l'évolution de la médecine occidentale devenue prédictive au risque d'une normalisation silencieuse.

Mots-clés.

Dépistage prénatal. Grossesse. Médicalisation. Sage-femme. Normalité. Trisomie 21.

Prenatal screening in France. When history enlightens ethical reflection.

Abstract.

Prenatal monitoring for normal pregnancies in France actually occurs in three different forms regarding the mother and the fetus : clinical, biological and ultrasonographic. The medicalisation of pregnancy is an illustration of how our society tends to be more and more medical. It questions health policy, particularly in perinatality. We think that medical practices and political decisions are tending towards normalization. This evolution raises ethical questions about the objectives and consequences of this prenatal health policy. What's the place for singularity ?

We wish to demonstrate along this work how multiple factors transform medical practices and perinatal health policies, and how this evolution brings us to a deeper ethical reflection.

In every part of our thesis, the historical aspects will help us to understand how the monitoring of pregnancy was implemented, influenced by the development of different techniques and social transformations. Then, we will discuss the ethical questions raised by these evolution.

As midwife, we choose to focus on physiological pregnancy. Then, the distinction is important between "prenatal screening" and "prenatal diagnosis", which concerns pathological pregnancies and has been subject of many studies and.

The first two parts deal with ultrasonography and biology. Progress is huge. New practices come with new questions: new expectations appear with ultrasonography, so that tension and incomprehension are rising among parents and professionals; the increase of genetic and predictive tests give way to eugenic behaviour fears.

In the end, we go further about notions of normality and pathology following Georges Canguilhem and we will challenge Western medicine, that became predictive, therefor giving way to an unspoken normalization.

Keywords.

Prenatal screening. Pregnancy. Medicalization. Midwife. Normality. Down Syndrome.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION **14**

I. Justification scientifique : une médicalisation remise en cause. **16**

II. Médicaliser la grossesse, une volonté politique inscrite dans une évolution sociétale **18**

III. Le suivi prénatal actuel. Différencier le dépistage du diagnostic prénatal **23**

1ERE PARTIE. LES IMAGES DU FŒTUS **31**

I. Des rayons X aux ondes électromagnétiques : les premiers pas de l'imagerie médicale. **34**
I.1. La découverte des rayonnements et de la résonance magnétique. 34
I.2. Les différentes applications des rayonnements en imagerie médicale. 38

II. En obstétrique : prédominance des ultrasons. **41**
II.1. Le début des ultrasons. 41
II.1.1. Les ondes sonores : du sonar aux applications médicales. 41
II.1.2. Développement des ultrasons dans le domaine médical. 42
II.2. Recherche et innovation, les cliniciens sont les chercheurs : les pionniers de Glasgow. 44
II.2.1. Les premières utilisations en gynécologie et en obstétrique 44
II.2.2. La parole des pionniers de Glasgow : la mise en place d'une nouvelle technique. 45
II.2.3. De l'acceptation d'une nouvelle technique par les praticiens. A Glasgow : un combat au quotidien. 49
II.2.4. Des conditions particulières pour la recherche 50
II.3. Aujourd'hui, l'échographie est une technique essentielle dans les pratiques médicales mais elle n'est pas sans limite. 52
II.3.1. Mieux comprendre la technique 52
II.3.2. L'analyse des images par l'échographiste. 54
II.3.3. Des effets secondaires des ultrasons sur le fœtus ? , 56
II.4. Les évolutions récentes : Amélioration de l'outil et développement d'une démarche qualité 58
II.4.1. Des améliorations techniques 58
II.4.2. Une démarche qualité mise en place aujourd'hui 59

III. Place de l'échographie dans le suivi prénatal en France **61**
III.1. Les débuts de l'échographie au sein de la politique de dépistage prénatal 61
III.1.1. Ce qui a permis le développement de la technique : La grossesse sous surveillance 61
III.1.2. Objectifs énoncés et controverses. 62
III.1.3. Effets collatéraux du dépistage par échographie. 68
III.2. Les années 2000, une mini révolution en France induisant une mobilisation professionnelle et ministérielle 69
III.2.1. L'arrêt Perruche. Le dépistage prénatal, un système qui n'est pas infaillible. 69
III.2.2. Des instances ministérielles et des associations professionnelles. 71

IV. Place de l'échographie dans le vécu parental de la grossesse **74**
IV.1. Place créée par l'échographie… à l'enfant attendu 74
IV.1.1. Objectivation et rencontre 74
IV.1.2. Vers une ritualisation 75
IV.1.3. Rôle dans la construction de la parentalité 77
IV.2. Le fœtus devient « objet public », accaparé par la technique 78
IV.3. Un « fossé » entre professionnels et parents, lieu d'incompréhension. 80
IV.3.1. Différences entre les objectifs des professionnels et les attentes parentales 81
IV.3. 2 L'échographiste et ses paroles. Le poids des mots. 83

V. Questions soulevées par le dépistage généralisé **87**
V.1. Effets de la confusion entre dépistage et diagnostic prénatal 87
V. 1. 1. Proximité entre les démarches de dépistage et diagnostic 87

V.1. 2. Le diagnostic prénatal. 88
V.1.3. Qu'est-ce qu'un test de dépistage ? 89
V.1.4. Un passage parfois imperceptible du dépistage au diagnostic 91
V. 2. De l'anomalie en échographie 92
V. 3. Le dépistage échographique : Faire peur pour rassurer. 94

2EME PARTIE. LA BIOLOGIE DANS LE SUIVI PRENATAL 98

I. Surveiller la transmission maternofœtale avant la génétique. 100
I.1. La transmission de génération en génération ou « maternofœtale ». 100
I. 1. 1. D'une hérédité globale à la transmission individualisée des caractères. 100
I. 1. 2. Modalités de passage de la mère à l'enfant. 102
I.2. Éviter la transmission de pathologies infectieuses. 103
I.3. Dépister précocement pour éviter ou diminuer les effets d'une pathologie métabolique. 105
I.3.1. Le diabète : une pathologie maternelle avec des effets maternels et néonataux. 105
I.3.2. Découverte des « erreurs innées du métabolisme » 107
I.4. De la découverte des groupes sanguins à la reconnaissance et à la prévention de l'iso-immunisation fœto-maternelle. 109
I.4.1. La découverte des groupes sanguins et leur rôle dans la maladie hémolytique du nouveau-né. 109
I.4.2. Établir le groupe sanguin de la future mère 112
1.4.3. Prévenir : Impact sur le suivi de grossesse des femmes de rhésus négatif. 113
I.4.4. Une nouvelle possibilité avec l'arrivée de la génétique : déterminer le génotype rhésus du fœtus par analyse dans le sang maternel. 115

II. Ce que la génétique a changé : prédire pour éviter. 117
II.1. Les avancées de la biologie. Du chromosome au gène. 118
II.1.1. Le concept d'« hérédité ». 118
II.1.2. Les chromosomes : « organes » de l'hérédité 119
II.1.3. L'ADN et le mécanisme intime de l'hérédité. 121
II. 2. La transmission à l'échelle chromosomique ou génétique 124
II.2.1. Quand les facteurs environnementaux viennent « impacter » la théorie du « tout génétique » 124
II.2.2. L'accès au génome fœtal dans le sang maternel rend possible la recherche précoce d'anomalie génétique chez le fœtus. 128
II. 3. Le dépistage prénatal de la Trisomie 21. 130
II.3.1. L'instauration de la politique de dépistage prénatal de la Trisomie 21. 131
II.3.2. Les objectifs de la généralisation du dépistage de la Trisomie 21 138
II.3.3. Influence des facteurs culturels et juridiques sur la mise en place et la réception par les futurs parents de ce dépistage. 141
II.4. Discussions autour du dépistage généralisé de la Trisomie 21. 148
II.4.1. Les évolutions du dépistage créées de nouvelles catégories de risque et de population 148
II.4.2. Le rôle des enjeux économiques, industriels et assurantiels. Place des débats publics. 149
II.4.3. Rôle des professionnels de santé sur les choix politiques des modalités de mise en place 151
II.4.4. Impact sur les femmes et sur le déroulement de la grossesse. 152
II.4.6. La crainte d'une dérive 158

III. Questionnons le suivi biologique des grossesses normales. 163
III.1. Une biologisation du suivi de grossesse, passée inaperçue ? 164
III.2. Problématique de l'information et du consentement libre et éclairé. 166
III.2.1. Comment bien informer ? Qu'est-ce qu'une bonne information ? 167
III.2.2. Obtenir le consentement, une obligation légale 170
III.3. A propos de l'acceptation du dépistage et de l'interruption de la grossesse 173

3EME PARTIE. MEDICALISER LA GROSSESSE, FAIRE PEUR POUR RASSURER 178

I. Médicalisation, de quoi parlons-nous ? La grossesse en France, une illustration. 180

I.1. La médicalisation : une place grandissante de la médecine dans la société. 180
I. 2. De la médicalisation de la naissance et de la grossesse 187

II. Structuration de la périnatalité en France 191
II.1. Un nouveau cadre juridique restructure la carte des maternités et instaure les réseaux périnataux régionaux. 191
II.2. Des transformations guidées par les indicateurs de santé et les recommandations scientifiques. 194
II. 3. Les questions posées par la médicalisation. 197
II. 3. 1. Un suivi contraignant mais accepté et reconnu efficace par la majorité. 198
II. 3. 2. Les effets négatifs de cette mise en place. 199
II. 3. 3. Jusqu'à une biologisation de la médecine ? 206

III. Les transformations de la médecine expliquent celles du suivi de grossesse 209
III.1. La médecine contemporaine se veut scientifique et basée sur les preuves. 210
III.1.1. De la science médicale. Du raisonnement médical. 210
II.1.2. De la médecine basée sur les preuves. Chercher et chiffrer. 211
III. 2. Évaluer les risques : une démarche de santé publique. Prédire 216
III.2.1. Évaluer les risques : une démarche de santé publique 216
III.2.2. Risques et maternité. 218
III.3. Des normes médicales et sociales. Au risque d'une normalisation. 221
III.3.1. Définir des normes pour le suivi de la grossesse 222
III.3.2. Des normes médicales et des recommandations pour la pratique clinique. 223
III.3.3. Des normes sociales 224

IV. Pour donner du sens au suivi médical 226
IV.1. La relation de soin pour expliquer et chercher un équilibre singulier. 226
IV.1.1. Les textes juridiques guident la relation de soin 226
IV.1.2. Et pourtant la liberté du consentement est très discutée. 227
IV.1.3. La nécessité d'une réflexion éthique au quotidien 229
IV.2. Rappeler toujours que la grossesse est un phénomène naturel 230
IV. 2. 1. De la physiologie de la grossesse. Discussion avec G Canguilhem. 230
IV. 2. 2. La grossesse : un état naturel anormal ? 235

V. Pour quelles raisons une crainte de l'eugénisme s'exprime-t-elle autour du dépistage prénatal ? 237
V.1. Eugénisme. De quoi parlons-nous ? 238
V.1.1. Définitions et histoire 238
V.1.2. Aujourd'hui 241
V. 2. La réalité de la question eugénique pour le dépistage prénatal 242
V.2.1. Une crainte exprimée 242
V.2.2. Spécificités du dépistage prénatal 243
V.2.3. Le poids d'un choix individuel 245
V. 3. Pour éviter les dérives eugéniques : mieux connaître la Trisomie 21 249
V. 4. Pour éviter les dérives eugéniques : améliorer les pratiques des professionnels 252
V. 4. 1. Améliorer l'information sur les dépistages prénataux 252
V. 4. 2. Valoriser encore la possibilité de choisir ou non l'interruption de grossesse. 254
V.4.3. Donner plus la parole aux femmes, aux couples pendant et après la grossesse 256
V. 5. Pour éviter les dérives eugéniques : favoriser une réflexion sociétale 257

CONCLUSION GENERALE 260

BIBLIOGRAPHIE 265

ANNEXES 286
Annexe 1. Sigles. 287
Annexe 2. Enquête Nationale Périnatale de 2016. 289
Annexe 3. Décret n° 92-143 du 14 février 1992 relatif aux examens obligatoires prénuptial, pré et post-natal. Version initiale. 291
Annexe 4. Documentation ANAES et HAS et Grossesse 293

Annexe 5 : Information Femmes enceintes. Recommandations HAS. 2005 294
Annexe 6 : Suivi et orientation des femmes enceintes en fonctions des situations à risque identifiées. HAS. Mise à jour de Mai 2016 297
Annexe 7 : Prévention de l'allo-immunisation Rhésus D chez les patientes de groupe Rhésus négatif. Recommandations professionnelles. 2017. 299
Annexe 8. Document d'information pour les femmes enceintes. Grossesse et Groupe sanguin Rhésus-D. 301
Annexe 9. Le dépistage de la trisomie 21. Guide Patient. HAS. 2018. 305
Annexe 10. Images échographiques. Effets acoustiques pouvant être source d'erreur d'interprétation. 307
Annexe 11. Niveau de preuves et gradation des recommandations de bonnes pratiques. HAS. 2013. 309

INTRODUCTION

Sage-femme depuis vingt ans, c'est en accompagnant, observant et écoutant les couples, que ce sont développés mes questionnements sur le système de santé périnatale actuel en France. La sage-femme que je suis, profession médicale en France, interroge la médecine d'aujourd'hui …

Alors que les avancées médicales permettent d'augmenter l'espérance de vie de quelques mois chaque année, comment définir la médecine occidentale d'aujourd'hui entre soin et traitement ? De curative et préventive, la médecine depuis trois décennies devient prédictive et palliative. Elle s'est constituée dans le but de traiter les pathologies, puis a développé sa mission de prévention à l'échelle de l'individu et des populations et elle est aujourd'hui appelée à prédire l'apparition de certaines pathologies et à accompagner la physiologie au début et à la fin de la vie.

La maïeutique se situe dans le domaine de la physiologie de la grossesse, de la naissance, de l'adaptation néonatale. La sage-femme exerce donc ses compétences dans le champ de la physiologie en maïeutique et en gynécologie. C'est-à-dire qu'elle prescrit et réalise, notamment les examens de surveillance de la grossesse tant sur le plan clinique, que biologique et échographique. Elle participe à l'ensemble des tests de dépistage, mis en place pour assurer la santé de la mère et de l'enfant en l'absence de pathologie.

Les dépistages prénataux mis en place dans les années 1940, ont eu pour but la prévention des affections du fœtus et du nouveau-né. Dépister c'est rechercher les signes d'une maladie. Un test de dépistage peut être réalisé chez toutes les femmes enceintes ou seulement sur facteurs de risque ; Le plus souvent il nécessitera un autre test pour affirmer le diagnostic. Puis, dans les années 1970-80, les avancées techniques et scientifiques révolutionnent le monde de la périnatalité : il devient possible d'observer et d'intervenir sur le fœtus in-utéro. La médecine fœtale voit le jour et le diagnostic prénatal se met en place. Diagnostiquer est alors identifier la maladie pour pouvoir mettre en place les soins adaptés.

Mais au cours de cette évolution, une confusion s'installe entre dépistage et diagnostic prénatal. Certaines techniques de diagnostic réservées jusque-là aux femmes à risque s'éten-

dent à l'ensemble des femmes enceintes. De plus, certains examens médicaux, telle que l'échographie, peuvent simultanément dépister et diagnostiquer, ce qui accentue la confusion. En pratique, professionnels et acteurs publics peuvent y voir un gain de temps, d'argent et de sécurité.

Cependant, ce glissement peut poser question lorsque la politique de santé utilise ce système de détection, de dépistage non plus seulement pour assurer le traitement d'une pathologie, mais aussi pour organiser l'interruption de la grossesse. Notre société peut-elle faire l'économie de s'interroger sur cette évolution ? Quelles aspirations poussent notre société vers le développement d'une médecine prédictive ? A quoi celle-ci est-elle prête pour empêcher la survenue de telle ou telle maladie ? … de telle ou telle anomalie ? Comment aura-t-elle défini ce qui est anormal ? Une frontière sera-t-elle établie entre l'anormal acceptable et celui qui ne le sera pas ? Quelle place sera laisser à la singularité, telle que la définit Georges Canguilhem[3] et à la nouveauté, évoquée par Hannah Arendt[4] ?

C'est avec un regard sur l'histoire de la médecine et des techniques et sur l'évolution du système de santé périnatale que notre questionnement éthique se développera. Ancrée dans les champs de l'histoire des sciences, de l'épistémologie et de l'éthique, notre réflexion souhaite participer aux débats sur les enjeux de l'essor de la biomédecine. Les transformations de la périnatalité interrogent sur la place donnée aux nouvelles technologies (imagerie, biologie, chirurgie…) et sur l'évolution de la médecine occidentale contemporaine. Nous voulons traiter la question suivante : Comment l'histoire des techniques influence les politiques de santé périnatale et l'évolution des pratiques de dépistage prénatal ? Nous pensons que le développement rapide des technologies influence les pratiques médicales et les politiques de santé et que cette évolution de la médecine, perceptible dans le domaine de la périnatalité, appelle aujourd'hui un questionnement éthique individuel et collectif.

Le suivi prénatal instauré en France est basé sur trois grands axes : clinique, échographique et biologique. La grossesse est ponctuée par les rendez-vous médicaux et les tests de dépistage. L'échographie, qui a pris une place considérable aujourd'hui, analyse les images du fœtus. Les tests biologiques étudient les possibles transmissions de la mère au fœtus ainsi que les modifications du métabolisme maternel. Cet encadrement des grossesses par les tests de dépistage questionne sur la recherche d'une normalité qu'il semble nécessaire de définir. Nous proposons donc une réflexion sur la normalité de la grossesse et sur les impacts sociologiques

[3] Canguilhem G. (1966). *Le normal et le pathologique*, Coll. Quadrige, Paris : PUF. p. 210.
[4] Arendt H. (2003). *Condition de l'homme moderne.* Calmant-Lévy. Pocket. 1è ed 1963. p. 43.

de la normalisation médicale et sociétale, impulsée par ce système, en nous appuyant notamment sur les pensées de Michel Foucault et Georges Canguilhem.

I. Justification scientifique : une médicalisation remise en cause.

La grossesse est un phénomène mystérieux et emblématique. Souhaitée, longtemps attendue pour certains, et parfois refusée, elle est à la fois un moment « extraordinaire », qui transporte la femme, le couple, hors du temps et de l'espace ; et en même temps, une richesse nationale à l'échelle d'un pays. Des tensions paradoxales se mettent en place autour de cet événement : tension entre les dimension privée et collective, entre les sensations nouvelles de la femme enceinte et les connaissances médicales, entre les réjouissances d'un avenir qui se construit et les craintes d'une évolution défavorable… Symbole de vie, la grossesse est à la fois porteuse d'espoir, de mystère et de craintes pour l'avenir. Lieu de l'intime, elle fut aussi le centre des revendications féministes et de débats publics et politiques dans les années 1970.

La médicalisation de la grossesse s'inscrit dans cet enchevêtrement social et politique. Elle s'est développée à la faveur de la médicalisation de la société. Les progrès scientifiques et techniques ont favorisé un suivi plus étroit de la grossesse, un accouchement sans douleur, une meilleure prise en charge des nouveau-nés à la naissance. L'encadrement médical instauré dans les années 1940, a permis de sauver mères et enfants. Il a été apprécié et vu comme rassurant, mais aujourd'hui un tournant semble se dessiner. Les effets secondaires de la médicalisation sont mis en avant par certains de nos contemporains, comme Madeleine Arkich[5]. Après une très nette amélioration des taux de mortalité maternelle et infantile, ceux-ci stagnent aujourd'hui, laissant la France en position intermédiaire en Europe, avec un taux de mortalité maternelle proche du taux anglais de 7 à 9 pour 100 000 naissances pour la période de 2001-2015, mais loin derrière les pays scandinaves[6] ; Et avec un taux de mortinatalité[7] des plus élevés en Europe à 9,2 pour 1000 naissances totales en 2010[8].

---

[5] Akrich M. (2003) Les femmes emprisonnées ou libérées par les techniques. *Les Dossiers de l'Obstétrique 317*, Paris : ELPEA.

[6] Rapport européen sur la santé périnatale Eurostat. (2018) Euro-Peristat Project. European Perinatal Health Report. Core indicators of the health and care of pregnant women and babies in Europe in 2015. p. 90. https://www.europeristat.com/images/EPHR2015_web_hyperlinked_Euro-Peristat.pdf (Consulté le 11/05/2021)

[7] Naissances d'enfants sans vie

[8] Europeristat. Inserm. Dossier de presse. Mai 2013. https://presse.inserm.fr/wp-content/uploads/2013/05/EURO-PERISTAT_Communiqu%C3%A9-France-_2013_20130524.pdf (Consulté le 03/01/2021)

Le système de santé français est réputé pour la qualité de ses soins et une égalité d'accès au soin, permise par la prise en charge des frais par l'assurance maladie. La santé périnatale est incluse dans cette dynamique. Selon l'enquête nationale périnatale de 2016 : le nombre moyen de consultations prénatales est de 10, alors que 7 sont recommandées ; Et le nombre moyen d'échographies est de 5,5 alors que trois sont recommandées. 77,9 % des femmes enceintes pour leur première grossesse suivent les séances de préparation à la naissance et à la parentalité[9] (cf Annexe 2).

Mais plusieurs éléments du suivi de grossesse sont mis en cause aujourd'hui : les modalités du suivi échographique et la place accordée à l'image, l'information et la recherche du consentement lors de la prescription des différents tests de dépistage[10]. Le caractère systématique de certaines pratiques semble ne pas prendre suffisamment en compte l'individualité et la singularité de chaque femme enceinte, de chaque couple. Cette dimension individualisée du suivi et de la naissance est recherchée par les femmes et revendiquée par certaines sages-femmes, qui s'opposent à la création des maternités de grandes tailles, appelées « usines à bébés », issues de la restructuration des maternités mise en œuvre par les Plans de Périnatalité depuis 1998.

Deux éléments principaux constituent la critique du système actuel : la création d'un climat de peur, de crainte par la recherche effrénée de la moindre anomalie et la prise en main médicale et sociétale de la grossesse favorisant une dépossession des futurs parents. L'ensemble de la politique de dépistage a été instaurée dans l'optique d'identifier les facteurs de risque pour une prise en charge rapide et efficace. La recherche du moindre risque et le chiffrage de la probabilité de risque est une réalité dès le premier trimestre de la grossesse. Le dépistage de la Trisomie 21 en est une illustration. Cette évolution est multifactorielle, c'est ce que nous souhaitons explorer. Nous pouvons déjà relever les promesses d'une médecine de plus en plus technicienne, les inquiétudes parentales à la recherche d'une réassurance et la dynamique de formation des professionnels de la périnatalité.

De plus, ce système nécessite l'établissement de normes, qui peuvent être critiquables par le seuil utilisé, par la technique déployée et par la solution proposée en cas de résultat hors-norme. Deux illustrations seront présentées : celle du dépistage du diabète gestationnel dont les normes sont critiquées car trop basses, elles favoriseraient un sur-diagnostic ; et celle du dépistage de la Trisomie 21, qui a été généralisé dans les années 2000, et qui positionne la France

---

[9] INSERM, DREES. *Enquête nationale périnatale*. Rapport 2016. *Les naissances et les établissements, situation et évolutions depuis 2000*. p. 44.

[10] Saintôt B. (2015). *Gérer toujours plus la grossesse et l'accouchement ? De nouvelles problématiques sociétales et médicales.* Actes du colloque. Laennec 63. p. 10.

comme le pays qui réalisent le plus de tests et le plus d'interruptions de grossesse dans ce contexte.

Depuis les années 1990, plusieurs travaux ont illustré et analysé la médicalisation de la grossesse et de la naissance. Madeleine Akrich notamment a exploré « comment les techniques vont être saisies, appropriées par les femmes et les hommes, la manière dont elles s'inscrivent non seulement dans la trajectoire de ces acteurs, mais aussi dans l'histoire, les politiques publiques de santé et de contrôle démographique, et dont elles vont renforcer ou menacer les droits des femmes »[11]. Les travaux ont plus souvent été focalisés sur la naissance et l'accouchement que sur la grossesse elle-même. Notre travail se positionne volontairement sur cette dimension du suivi de la grossesse par l'angle du dépistage prénatal. Nous souhaitons analyser comment la dynamique de système, évoquée par Michel Foucault, influence les choix individuels et sociétaux. L'approche historique nous permettra de comprendre comment la surveillance prénatale a été mise en place au gré des avancées scientifiques et techniques et des évolutions sociétales, notamment juridiques et médiatiques. L'analyse des pratiques et du vécu des couples éclairera sur l'évolution de l'ensemble du dispositif de dépistage prénatal et mettra en relief les questions éthiques qui apparaissent.

II. Médicaliser la grossesse, une volonté politique inscrite dans une évolution sociétale

C'est un ensemble complexe de facteurs, étudiés par les historiens et les sociologues, qui ont conduit à la médicalisation de la grossesse, de la naissance. De l'émergence d'une science obstétricale au XVIIème siècle, à la médecine basée sur les preuves, en passant par une nouvelle vision du corps, nous observons un rôle croissant de la société sur la santé des femmes et des enfants. Certains évoquent une prise de conscience favorisant la mise en place d'un contrôle et d'une surveillance avant et après la naissance, associée à l'affirmation des acteurs de la naissance avec l'apparition d'une professionnalisation, l'établissement de normes et de recommandations, la mise en chiffres avec la définition d'indicateurs épidémiologiques.

[11] Akrich M., Laborie F. (Ed.) (1999). De la contraception à l'enfantement. L'offre technologique en question. *Cahiers du genre 25*. L'Harmattan. p. 10.

Jacques Gélis, historien, pense que le tournant vers la médicalisation de la maternité s'est opéré au XVIIIème siècle et a été impulsé par les modifications des « rapports que l'homme entretient avec son milieu » dans les siècles précédents[12]. A la faveur de nouveaux repères pour l'homme, « une nouvelle vision du monde » se construit, une « nouvelle conception de la vie et du corps » qui influence les transformations autour de la naissance. Les changements culturels comme la conception du temps et de l'espace, la manière dont on concevait la place de l'enfant dans la société, sont autant de facteurs qui favorisent ces transformations.

Un aspect politique est relevé : l'État commence à s'intéresser à la « science du dénombrement ». Le nombre d'habitant d'un pays est un indicateur de puissance pour une éventuelle mobilisation des troupes en cas de conflit et « ce souci se conjugue avec la « grande peur démographique du XVIIIe siècle »[13], celle qui allie la crainte de voir l'homme disparaître et la hantise de la dégénérescence de l'espèce humaine. C'est la raison pour laquelle la plupart des États européens ont commencé à compter leur population, un objectif politique visant avant tout à gouverner la natalité[14]. Or l'historien souligne que ce souci démographique des dirigeants est concomitant à « l'émergence des sciences de la vie et le progrès des sciences exactes » et que « la demande sociale est à l'origine de l'innovation »[15].

Ainsi, au XVIIIème siècle, « l'environnement de la naissance ne peut plus être pensé dans une attitude résignée où la seule réponse possible serait le hasard des circonstances et le destin des femmes. La naissance s'inscrit désormais comme un événement dont le cours peut être modifié par le savoir et l'expérience médicale, dans un but de maîtrise et de sécurisation »[16].

Donc, les pouvoirs publics, s'ils ont continué à encourager une politique nataliste, ont dans le même temps tenté de stopper ce « massacre des innocents » [17]. Ainsi, avec la transformation de l'environnement de la naissance et sa médicalisation, c'est « l'entrée de la naissance dans la sphère publique : désormais la naissance n'est plus seulement une affaire de femmes ou une question de « nature » ; elle concerne aussi des corps professionnels et la morale publique » [18].

Pour Béatrice Jacques, à cette période, « une définition médicale de la grossesse et de l'accouchement s'est progressivement imposée et diffusée dans notre société » [19].

---

[12] Gélis J. (1998). La *sage-femme ou le médecin. Une nouvelle conception de la vie*. Paris : Fayard. p. 391.
[13] Gélis J. (1998). *Op. Cit*. p. 72.
[14] Leridon H. (1998). *Les enfants du désir.* 1ère Ed 1995. Paris : Hachette.
[15] Gélis J. (1998). *Op. Cit*. p. 390.
[16] Charrier P., Clavandier G. (2013). *Sociologie de la naissance*. Paris : Armand Colin. p. 30.
[17] Gélis J. (1977). Sages-femmes et accoucheurs : l'obstétrique populaire au XVIIème et XVIIIème siècles. In *Annales Economie, Sociétés, Civilisations 5.* (pp.927-957). p. 938.
[18] Charrier P., Clavandier G. Op. Cit. p. 27.
[19] Jacques B. (2010). *Sociologie de l'accouchement*. 2010. Paris : Ed Le partage du savoir PUF Le Monde. p. 4.

Le mouvement de médicalisation est initialement focalisé sur l'accouchement dans le but de diminuer la mortalité maternelle. C'est à la fin du XIXème siècle, que cette attention à la santé des femmes en couches s'étend à celle des nouveau-nés, notamment sous l'impulsion de John Ballantyne au Royaume Uni[20]. Cette volonté de protection des enfants, soutenue par la démarche hygiéniste[21], a été portée par des personnalités comme Paul Strauss, Pierre Budin et Théophile Roussel, « ces médecins et/ou réformateurs sociaux ont œuvré des décennies durant afin que le dispositif inauguré par la loi Roussel[22] couvre l'ensemble des mères et des enfants, espérant voir se substituer à l'émiettement des œuvres charitables (crèches, pouponnières, gouttes de lait etc.) une organisation publique intégrant l'État, les collectivités locales et les initiatives privées[23] » [24] .

Puis, toujours influencée par le nombre de décès et de handicaps à la naissance dans une période de faible natalité, la notion de prévention prénatale se développe et dans les années 1940, se met ainsi en place un suivi pédiatrique dans certaines régions, favorisé par la mise en place de la Protection Maternelle et Infantile (PMI) [25]. Des expérimentations de consultations prénatales voient le jour à Paris, « à l'initiative de Louis Devraigne à la maternité de l'hôpital Lariboisière[26] et d'Alexandre Couvelaire à la clinique Baudelocque[27] et dans les dispensaires de l'École de puériculture[28] »[29].

---

[20] Ballantyne JW. (1861-1923) au Royaume Uni a montré l'avantage d'analyser le développement anténatal pour prévenir la naissance d'enfants porteur d'une déficience et milite pour la mise en place d'un suivi prénatal et la création de « prematurity hospital » pour la prise en charge des pathologies maternelles. Et en France, Adolphe Pinard (1844 - 1934) obstétricien également a mis au point un stéthoscope spécial pour écouter le coeur fœtal in-utéro et est le promoteur du congé maternité et des politiques natalistes. Il est vu en France comme le fondateur de la « puériculture ».

[21] Delaisi de Parseval G., Lallemand S. (2001). *L'art d'accomoder les bébés. Cent ans de recettes françaises de puériculture.*1è Ed. 1980. Paris : Odile Jacob.

[22] La loi Théophile Roussel de 1874 permet la surveillance par l'État des enfants placés en nourrice. Elle peut être considérée comme l'acte fondateur de la PMI (protection médicale et infantile).

[23] Rollet- Echalier C. (1990). *La politique à l'égard de la petite enfance sous la Troisième Républiqu*e, Paris : INED-PUF.

[24] Cahen F. (2014). Le gouvernement des grossesses en France (1920-1970), *Revue d'histoire de la protection sociale 1(7).* p. 38.

[25] Ordonnance n°45-2720 du 2 novembre 1945 sur la protection maternelle et infantile.

[26] Thébaud F. (1986) *Quand nos grands-mères donnaient la vie : la maternité en France dans l'entre-deux-guerres,* Lyon : PUL. p. 62.

[27] Knibiehler Y., Fouquet C. (1983). *La femme et les médecins : analyse historique.* Paris : Hachette. p. 242.

[28] Université de Paris, École de puériculture de la Faculté de Médecine de Paris (Fondation franco-américaine), Paris, Imprimerie « Union ». 1923. p. 14.

[29] Cahen F. (2014). Le gouvernement des grossesses en France (1920-1970), *Revue d'histoire de la protection sociale 1(7).* p. 40.

Parallèlement, après la Seconde Guerre mondiale, des examens médicaux systématiques sont instaurés pour toutes les femmes enceintes : consultation prénuptiale et consultations prénatales[30]. Dans un esprit nataliste et de protection du fœtus, la loi du 16 décembre 1942 relative à la protection de la maternité et de la première enfance, « rend légalement obligatoires les examens prénataux et donne aux assistantes sociales un rôle primordial en matière de « surveillance préventive » des populations »[31]. A cette époque, « l'objectif de faire régresser la mortalité infantile et la mortinatalité est étroitement mêlé à celui de réduire l'abandon de nouveau-nés et l'avortement clandestin »[32]. Avec la PMI, c'est un véritable service universel qui s'installe, contrairement aux différentes formes d'assistance plus ciblées d'avant-guerre. C'est le « passage de la notion d'assistance à celle de protection. Il ne s'agit plus de porter secours aux seules catégories défavorisées, mais bien de protéger toute la population. Il n'est pas question de bienfaisance ou de charité mais du devoir de la nation envers ses enfants et envers elle-même »[33]. L'encadrement médical de la grossesse et de la naissance est ainsi accompagné d'un encadrement social qui illustre le passage dans le domaine public de cet événement particulier. Et selon Philippe Charrier et Gaëlle Clavandier, ce soutien aux familles met en valeur la place accordée dorénavant à la santé et donc à la médecine, dans les politiques publiques : « Le changement d'échelle est manifeste, il marque également une transformation radicale dans l'appréciation du soutien aux familles, très ciblée sur les aspects sanitaires »[34].

A côté de ce dispositif de consultations prénatales et infantiles, on assiste à un déplacement massif des accouchements du domicile vers l'hôpital, sur un argument sécuritaire et favorisé par la prise en charge des frais par la sécurité sociale. Les frais devaient être avancés lors d'un accouchement à domicile.

Alors que les hôpitaux étaient, initialement, « voués à l'hébergement des indigents et des malades (…) ; l'implantation de cliniques obstétricales est un changement considérable qui va modifier la vie tant des professionnelles que des femmes qui accouchent »[35]. L'hôpital va peu à peu gagner la confiance des parturientes et des médecins de ville : « En 1952, les maternités

---

[30] Combier E., Pouvourville de. G. (1999). *Périnatalité : l'évolution des pratiques médicales en France*. Paris : Editions la Mutualité Française, Coll. Horizons. p. 16.
[31] Cahen F. (2014). Le gouvernement des grossesses en France (1920-1970), R*evue d'histoire de la protection sociale 1(7).* p. 41.
[32] Cahen F. *Ibid*. 40.
[33] Norvez A. (1990). *De la naissance à l'École. Santé, modes de garde et préscolarité dans la France contemporaine.* Paris : Ined-PUF. p. 85.
[34] Charrier P., Clavandier G. *Op. Cit*. p. 80.
[35] Charrier P., Clavandier G. *Op. Cit.* p. 42.

publiques et privées accueillent 532 parturientes sur mille ; en 1962 : 855 ; en 1974 : 985 »[36]. Ce « déménagement massif (des accouchements) coïncide avec une multiplication des naissances. A la fin des années 1930, on comptait en France 650000 naissances par an. A la fin des années 1950, 850000 ! »[37]

L'« explosion des naissances en maternité s'explique par plusieurs facteurs : la modernisation des établissements, leur technicisation et leur diversification avec non seulement la prise en charge de l'accouchement mais aussi le suivi de grossesse, les conseils de puériculture, le suivi gynécologique »[38]. Les effets de cette mise en place sont majeurs, influencés aussi par l'amélioration de la qualité de vie selon Yvonne Knibieler. « Le taux de mortalité maternelle, en couche et en suites de couche, recule : pour 100 000 naissances vivantes, il est de 81 en 1945 ; 54,7 en 1959 ; 31,9 en 1967. Et la mortalité infantile, comptée de la naissance à la fin de la première année, tombe de 110/1000 à 50/1000 entre 1945 et 1950 et à 18,2/1000 en 1970 »[39].

Ainsi, il s'opère un « renversement » dans le domaine de la naissance : « l'engendrement, la grossesse et l'accouchement, pensés antérieurement comme des faits strictement naturels ou métaphysiques organisés par une communauté sont désormais du ressort de la biologie, donc scientifiquement observables et maîtrisables. On prend conscience dans le même temps que la naissance est un enjeu social et politique qui va impliquer en parallèle l'accompagnement de la femme enceinte, la prise en charge du nouveau-né pendant et après sa naissance et l'intégration de l'enfant au sein de sa société, d'où la nécessité d'un suivi et d'arrangements symboliques »[40]. Cette prise de conscience favorise l'acceptation d'un contrôle direct de l'État sur la maternité, qui édifie « des orientations générales tout en proposant le cadre des bonnes pratiques (celles des professionnels, celles des futurs parents et en particulier des mères). Ce biopouvoir institué et instituant définit, conjointement avec la science médicale, les catégories de l'entendement obstétrical »[41]. Nous verrons ultérieurement la place grandissante que prendront les professionnels de santé dans les décisions de politique périnatale.

---

[36] Knibielher Y. (2017). *Accoucher. Femmes, sages-femmes et médecins depuis le milieu du XXème siècle*. Paris : Ed de l'Ecole Nationale de la Santé Publique. p. 32.
[37] *Ibid*.
[38] Charrier P., Clavandier G. (2013). *Op. Cit.* p. 103.
[39] Knibielher Y. (2017). *Accoucher. Femmes, sages-femmes et médecins depuis le milieu du XXème siècle.* Paris : Ed de l'Ecole Nationale de la Santé Publique. p. 32.
[40] Charrier P., Clavandier G. (2013). *Op. Cit.* p. 42.
[41] *Ibid.*

Cette acceptation en lien avec une aspiration de maîtrise et ce renversement, comme une perte de naturalité des phénomènes « génération et naissance », semblent les signes d'une évolution sociétale importante. C'est cette évolution et ses conséquences que nous souhaitons interroger.

III. Le suivi prénatal actuel. Différencier le dépistage du diagnostic prénatal

Le suivi prénatal actuel s'inscrit dans la continuité des dispositifs mis en place au milieu du XXème siècle. Il comporte au moins sept consultations médicales. Ces consultations sont obligatoires au titre de l'article R. 2122-1 du Décret n° 2003-462 du 21 mai 2003 relatif aux dispositions réglementaires des parties I, II et III du Code de la santé publique. L'ensemble de ces visites doit comprendre au moins trois échographies (une par trimestre de grossesse) et au moins une consultation pré-anesthésie. Il évolue constamment en fonction des avancées scientifiques et des volontés politiques. Nous souhaitons identifier les facteurs influençant les modifications de ce suivi pour en comprendre les tenants et les aboutissants.

Un des premiers tests biologiques utilisés est le groupage sanguin de la mère, avec la recherche des anticorps, marqueurs de l'immunisation a été utilisé dans le cadre des manifestations graves d'isoimmunisation, dans les années 1945, en France. Depuis, des avancées considérables ont été réalisées sur la transmission des infections maternofœtales grâce à l'apparition de nouvelles technologies en biologie et au développement de la puériculture et de la vaccination. Les consultations prénatales ont rapidement associé un bilan sanguin à l'examen clinique initialement instauré. Les tests permettaient le dépistage de quatre pathologies infectieuses : la syphilis, la rubéole, la toxoplasmose et l'hépatite B, ainsi que celui de l'allo-immunisation maternofœtale (Anti D) grâce à l'établissement du groupe sanguin maternel, à partir de 1962 [42],[43].

A cette période, le suivi prénatal de trois consultations obligatoires, instauré en 1945, passe à quatre en 1965, puis à sept à partir de 1992. Le contenu minimal de ces consultations est réglementé dans le décret n°92-143 du 14 février 1992 (cf Annexe 3). Il inclut un examen clinique et la prescription d'examens biologiques et échographiques. Il donne lieu à une attes-

[42] Mavel, A. (1990). Dictionnaire de gynécologie et d'obstétrique : termes usuels d'hier et d'aujourd'hui. Paris : Arnette, p. 122.

[43] Naiditch, M. (2000). Quelle place pour les sages-femmes dans la nouvelle organisation des soins périnatals in *Assises Nationales des Sages-Femmes,* session européenne (28 ; 24-26 mai 2000 ; Bruxelles). [Franconville] : ASNASAF. p. 66.

tation pour la prise en charge partielle ou totale des frais et la perception des allocations familiales. Cette démarche incitative témoigne d'une volonté politique forte pour faire accepter ces nouvelles modalités de surveillance des grossesses. Les textes législatifs posent ainsi le cadre de la politique de santé périnatale française : ils instituent les différents examens à réaliser et leur positionnement chronologique pendant la grossesse et organisent la prise en charge financière des différents examens par le système de protection sociale. L'ensemble des examens recommandés est pris en charge à 100% à partir du 6ème mois de grossesse, (à 70% les deux premiers trimestres). Plusieurs professionnels peuvent réalisés le suivi de la grossesse, en fonction des risques évalués d'une possible évolution pathologique : les médecins généralistes, les sages-femmes, les gynécologues médicaux ou gynécologues obstétriciens, libéraux ou salariés en structure publique ou privée.

Le suivi actuel de la grossesse en France est majoritairement plébiscité par les futurs parents. Ils l'estiment sécuritaire et rassurant. Et plusieurs études ont mis en lumière les effets négatifs d'une absence de suivi de grossesse ou les conséquences d'un renoncement au soin.[44]

Cependant, la fréquence des examens et la dimension parfois systématique de leur prescription sont critiquées par un certain nombre de femmes qui évoquent une « sur-médicalisation ». Ce qui est mis en cause le plus fréquemment est le manque d'informations délivrées et la recherche insuffisante du consentement pour la réalisation des examens.

En ce qui concerne les échographies, les modalités de réalisation et la communication de l'échographiste sont parfois relevées comme « difficiles à vivre » ou mal adaptées. Nous verrons dans la première partie de ce travail, les incompréhensions qui peuvent exister autour des examens échographiques tant du point de vue de leurs objectifs que du déroulement de l'examen, et comment la découverte d'une anomalie, parfois même sans gravité, peut avoir des répercussions importantes sur le devenir parents.

Sur le plan des tests biologiques, ils sont assez nombreux en début de grossesse et parfois difficiles à comprendre. La quantité d'informations délivrées lors de la consultation du premier trimestre rend leur compréhension et leur mémorisation très complexe. Et le consultant peut délibérément faire le choix de ne pas tout expliquer en raison d'un manque de temps ou de difficulté de communication[45]. Des supports écrits sont disponibles, mais les donner sans une information orale complémentaire semble très insuffisant. Nous aborderons dans la deuxième

[44] Ancelot, L., Bonnal, L., Depret, M. (2016). Déterminants du renoncement aux soins des femmes durant leur grossesse. *Revue française d'économie, 4(4),* p. 94.
[45] Gelly, M., Pitti, L. (2016). Une médecine de classe ? Inégalités sociales, système de santé et pratiques de soins. *Agone, 1(1),* p. 15.

partie de ce travail la complexité d'une information claire et complète permettant un consentement « libre et éclairé ».

De plus, l'organisation des soins est aussi mise en cause comme facteur aggravant des inégalités dans le domaine de la santé périnatale. Le Plan Humanité, proximité, sécurité, qualité (2005-2007) a pourtant valorisé la proximité des soins pour favoriser une moindre médicalisation, estimée trop hospitalo-centrée, par un « ensemble de mesures visant à améliorer la qualité des soins et à développer une offre plus humaine et plus proche (…) au profit notamment d'une plus grande prise en compte des attentes des couples, d'une humanisation des pratiques et d'une attention particulière aux femmes enceintes en situation de précarité »[46]. Cependant, dans certaines zones moins favorisées ou de déserts médicaux, l'accès au soin reste complexe. A la « prévalence de facteurs de risque sociaux, comme le jeune âge maternel, le faible niveau scolaire, l'absence de vie en couple et l'absence de couverture sociale en début de grossesse » s'ajoutent parfois la difficulté d'accès aux consultations hospitalières [47].

C'est à l'image de l'évolution de la médecine et des concepts de santé et de maladie, qu'ont évolué les prises en charge de la grossesse et de la naissance, car la médecine s'est transformée avec les progrès de l'imagerie et de la biologie. L'accès à l'intérieur du corps a révolutionné le raisonnement clinique et diagnostique et la génétique est venue bouleversée la compréhension du vivant. Alors la définition même de la maladie est remise en question. La maladie n'est plus établie sur les symptômes du patient mais peut être prédite par la présence de tel gène ou de tel variant génétique. Comme le précise Mikaël Deslandes, « depuis l'avènement des technologies dites « omiques » (telles que la génomique et le séquençage de l'ADN à grande échelle), la maladie n'est plus seulement vue comme une maladie mais comme un ensemble de dysfonctionnements que les outils cliniques ne différenciaient pas »[48]. Il est alors question de biomédecine et de biomédicalisation, selon Laurence Tain et Didier Fassin, sociologues[49], cette dernière tend à remplacer la médicalisation, « phénomène de société »[50] du XXème siècle, échappant au corps médical. Cette biomédicalisation se mettrait en place à la

[46] Ministère de la Santé. (2004). *Plan Périnatalité 2005-2007.* Humanité, proximité, sécurité, qualité. p. 60.
[47] Sauvegrain P., Carayol M., Ego A. et al. (2015). Comment comprendre le risque élevé de mortalité infantile et périnatale dans une zone géographique ? L'exemple de la situation en Seine-Saint-Denis. *Bulletin épidémiologique* hebdomadaire *6-7*, p. 116-122 et 120-121.
[48] Deslandes M., Nathan J., Pommier M.et coll. (2018). État de l'art en imagerie médicale. *IRBM News* 39(2). p. 44.
[49] Tain L. (2013). *Le corps reproducteur*. Rennes : Presses de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique. Coll. Recherche, Santé, Social. p. 100.
[50] Fassin D. (1998). Avant-propos. Les politiques de la médicalisation, in Aïach P. et Delanoë D. (dir.), *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas* (pp. 7) Paris, Éditions Economica. p. 7.

faveur des nouvelles technologies, notamment dans le domaine de la procréation et à la place grandissante donnée à la biologie.

Alors que la France fait « partie des pays où la naissance est la plus médicalisée, autant par « extension du domaine médical » que par « extension du champ de compétence de la médecine »[51] L'évolution de la médecine en médecine des 4 P : prédictive, préventive, personnalisée et participative [52] impacte également la médecine périnatale : de l'échographie aux tests génétiques, le suivi de grossesse s'est transformé. D'une prise en charge initialement curative, la médecine périnatale est devenue préventive avec le développement des tests dans le cadre des grossesses normales. Et certains dépistages aujourd'hui ont une dimension prédictive grâce à l'accès au génome fœtal. Nous aborderons cet aspect en fin de deuxième partie. Mais avant de rentrer dans le développement de notre réflexion, il est indispensable de bien différencier dépistage et diagnostic prénatal.

L'apparition des techniques de pointe développées pour la prise en charge des fœtus et des mères présentant des pathologies, favorisent l'avènement de la médecine périnatale et du diagnostic prénatal. Ces progrès vont fascinés l'ensemble des protagonistes par le champ des possibles ouverts à l'intervention humaine. Intervention in-utéro, fécondation in-vitro, analyses génétiques … Or les grossesses normales vont être happées dans le tourbillon de ces progrès, initialement développés pour traiter les pathologies fœtales.

Ainsi, un élément de la problématique du dépistage prénatal est sa fréquente confusion avec le diagnostic prénatal. Ce dernier a été défini sur le plan international comme l'ensemble des tests permettant une prise en charge optimale de la mère et de l'enfant. Il recouvre l'ensemble des examens et des traitements réalisés pendant la grossesse pour la prise en charge des pathologies maternelles ou fœtales. Alors que le dépistage prénatal lui n'a pas été défini, sans doute car il a été inclus dans le diagnostic. Or, notre travail s'attache à montrer combien cette confusion favorise une prise en charge parfois excessive et combien il devient important pour le bénéfice des futures mères et nouveau-nés de différencier les deux démarches !

---

[51] Aïach P., Delanoë D. (Ed.) (1998). *L'ère de la médicalisation : ecce homo sanitas*. Paris : Anthropos. p. 15.

[52] « prédictive : chaque individu présente un risque différent de développer une maladie indépendamment du poids des facteurs environnementaux. En établissant une cartographie personnalisée des facteurs de risques et des éléments protecteurs de la santé d'une personne, on peut ainsi évaluer le risque de développer une maladie et proposer les traitements les plus appropriés; préventive : on vise à réduire les risques de maladie (prévention primaire), on favorise le dépistage précoce (prévention secondaire) et on améliore la qualité de vie des personnes malades (prévention tertiaire) ; (…) personnalisée : chacun est unique, on s'intéresse au profil personnel de l'individu par une approche ciblée ; participative : la participation des patients et/ou des groupes de patients est indispensable pour une prévention et un traitement efficace. Ils sont désormais considérés comme des « patients experts », disposant de connaissances théoriques et d'un savoir issu de leur vécu de leurs troubles. » in Deslandes M., Nathan J., Pommier M. et coll. (2018). État de l'art en imagerie médicale. *IRBM News 39(2),* p. 43.

- Le diagnostic prénatal

Le diagnostic prénatal a été défini pour la première fois lors de la publication du premier article évoquant la prise en charge d'une pathologie fœtale. Il a ensuite été défini en France, dans le Code de la santé publique, comme les « pratiques médicales, y compris l'échographie obstétricale et fœtale, ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité ».[53] Cependant, « en pratique médicale de routine, le terme diagnostic prénatal couvre deux sens très différents : le premier, universellement accepté, mis en place dans le but d'améliorer la santé de la mère et de l'enfant. (…) et défini dans le cadre de la santé publique et le deuxième, comprend des tests beaucoup plus controversés, pour rendre visibles des anomalies fœtales. Ces tests sont définis, dans le cadre de l'autonomie, car ils permettent aux femmes enceintes et leurs partenaires de prendre des décisions concernant le futur de la grossesse[54],[55] ».

Selon Ilana Löwy, historienne, ces deux définitions « sont conceptuellement très différentes, mais sont très souvent entrelacées dans la pratique »[56]. En effet, le passage de l'un à l'autre se fait d'autant plus facilement qu'ils peuvent se chevaucher dans une même technique. L'échographie, par exemple, est un examen de dépistage pour toutes les femmes enceintes, en dehors de facteurs de risque, mais elle deviendra diagnostique lorsqu'elle permet l'établissement du diagnostic d'une pathologie, lors d'un examen de deuxième intention. Or, selon l'historienne, « le dispositif de diagnostic prénatal initial, qui s'est mis en place dans la fin des années 60 et début des années 70 (aux États-Unis), a subi deux transformations importantes : la mise en place d'un dépistage généralisé de la Trisomie 21 et la transformation de l'échographie obstétricale en outil diagnostic majeur. Ces deux innovations ont favorisé la transformation du diagnostic prénatal en une technologie de routine médicale »[57].

C'est cette dimension de routine qui nous questionne. Initialement la démarche diagnostique concernait les femmes enceintes présentant un risque connu et avéré. Mais aujourd'hui, la bascule du diagnostic vers le dépistage pour toutes les femmes enceintes nous interpelle. En, effet, ce passage du diagnostic au dépistage, du traitement à la prévention, induit une réflexion curative dès la mise en place du dépistage : on prend en charge comme si la pathologie était

---

[53] Article L2131-1 du Code de la santé publique (Modifié par la loi n° 2011–814 du 7 juillet 2011)
[54] Dondorp W., Wert de G, Bombard Y. et al. (2015). Non-Invasive Prenatal Testing for Aneuploidy and Beyond: Challenges of Responsible Innovation in *Prenatal Screening. European Journal of Human Genetics 23(11),* p. 1440.
[55] Dondorp W., Page-Christiaens G. C., De Wert G. (2015). Genomics Futures of Prenatal Screening: Ethical Reflection. *Clinical Genetics 89 (5).*
[56] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 5.
[57] *Ibid.* p. 10.

présente avant même de l'avoir mise en évidence. La grossesse serait-elle devenue une pathologie ? Comment définir une grossesse physiologique ?

Ainsi, d'une dynamique initiale d'amélioration du pronostic des enfants à naître, la médecine périnatale s'engage aujourd'hui dans une recherche de la moindre anomalie pour tous les enfants à naître. Or cette quête de la moindre anomalie, le calcul en probabilité du moindre risque peut entraîner notre société dans une spirale du « tout savoir, tout maîtriser ». C'est en essayant de mesurer les évolutions en cours et à venir, en les questionnant, que nous pourrons percevoir les possibles dérives et les éviter. Or Ilana Löwy pense que le passage de ces technologies en routine médicale a diminué l'intérêt des savants pour cette approche. Selon elle, « sociologiques et anthropologues de la médecine ont tendance à être plus intéressés par les développements exceptionnels de la biomédecine que dans l'utilisation en routine de nouvelles technologies ». Elle met en avant que les « potentialités des innovations technologiques de pointes en médecine de la reproduction, tel que le diagnostic pre-implantatoire et ses potentialités de produire une descendance avec des traits désirables peuvent être en contraste avec la faible visibilité d'innovations qui modifient radicalement la prise en charge des grossesses « normales »[58]. Il s'agit pour nous de souligner les modifications radicales qui peuvent s'annoncer dans la prise en charge des grossesses normales pour alerter et susciter un questionnement de la part de nos contemporains.

- Comment définir le dépistage prénatal ?

Le dépistage prénatal, lui, n'est pas une entité bien définie. Il peut être défini comme un ensemble de mesures destinées à découvrir une pathologie, une anomalie en cours de grossesse[59].

Comme nous l'avons vu précédemment, il prend sa source dans les premières mesures préventives du XIXème siècle et a été réellement institué pour toutes les femmes enceintes, dans les années 40, lorsque le lien a été établi entre la malnutrition maternelle et le défaut de croissance des fœtus in-utéro. Ainsi, pour améliorer l'état de santé des fœtus et des nouveau-nés des mesures ont été mises en place par les gouvernements pour améliorer les conditions de vie des futures mères, par des conseils nutritionnels, par l'adoption du congé maternité notamment. Le suivi de la grossesse, formalisé par décret dès les années 1960, s'est intensifié dans

[58] Löwy I. *Op. Cit.* p. 10.
[59] https://www.cnrtl.fr/lexicographie/dépistage : de découvrir quelqu'un, quelque chose, après une minutieuse recherche.

les années 1970 - 1980 avec la mise en place de nouveaux examens biologiques et échographiques. Ainsi, en France, l'ensemble du suivi de grossesse entre aujourd'hui dans une démarche généralisée de dépistage, avec une prise en charge par la Protection sociale pour l'ensemble des femmes enceintes.

En 2004, l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes) a défini les différents types de dépistage, en s'inspirant des définitions données en 1970 par l'OMS[60].

Le dépistage « systématique », aussi dit « de masse » ou « généralisé », est réalisé dans une population donnée non-sélectionnée : c'est le cas d'un certain nombre d'examens réalisés pendant la grossesse à toutes les femmes enceintes. Le dépistage peut être « ciblé » ou « sélectif » lorsque la population est sélectionnée sur un ou plusieurs critères, par exemple selon le contexte familial ou maternel. C'est le cas du suivi biologique instauré si la future mère est de rhésus négatif ou si elle n'est pas immunisée contre la toxoplasmose ou la rubéole (présence d'anticorps protecteurs lorsque la personne a déjà été en contact avec un agent bactérien, viral ou parasitaire, par la vaccination notamment). Le dépistage peut encore être « organisé » ou « communautaire », c'est le cas du dépistage du cancer du col de l'utérus, réalisé sur un frottis cervico-utérin ou sur une sérologie de l'HPV (PapillomaVirus Humain), qui est préconisé chez les femmes de plus de 25 ans et peut être réalisé en début de grossesse. Le dépistage est encore appelé « opportuniste » ; lorsqu'il est réalisé à l'occasion d'une visite médicale ou d'une hospitalisation. La majorité des examens de surveillance de la grossesse entrent donc dans le cadre d'un programme de dépistage systématique ou dit « de masse ».

Le développement concomitant des systèmes de diagnostic et de dépistage prénatal, semble être la source d'une confusion entre ces deux démarches pourtant très différentes. L'une ayant pour but de confirmer une anomalie ou pathologie pour mettre en place un traitement ou proposer une interruption de la grossesse, l'autre ayant pour but de prévenir et d'éviter l'apparition d'une pathologie.

La dynamique de dépistage et de prévention est fortement présente dans les missions de la sage-femme qui assure le suivi médical de la grossesse et anime aussi des séances d'information de « Préparation à la naissance et à la parentalité » [61] (cf Annexe 6). La sage-femme exerce dans les limites de la physiologie. C'est donc bien dans le champ de la grossesse normale que se positionne notre questionnement. Dans les deux premières parties de ce travail, nous développerons les avancées de l'échographie et de la biologie, qui ont révolutionné les pratiques

[60] Anaes. (2004). *Guide méthodologique : Comment évaluer à priori un programme de dépistage ?* p. 13.
[61] HAS. (2007). Recommandations professionnelles : *« Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées ». Et « Préparation à la naissance et à la parentalité. »*

en obstétrique et les modalités de surveillance des grossesses. Avec un regard d'historien, nous verrons le rôle joué par les pionniers, leur lien avec les industriels et le poids des professionnels dans la construction des recommandations et du dispositif de dépistage prénatal. Puis avec le regard du philosophe nous aborderons les questions soulevées par ces deux techniques. Futurs parents et professionnels de la santé périnatale se trouvent au carrefour d'un « ordonnancement » politique et scientifique, comprendre les modalités de construction de ce système permet d'identifier ses points forts et ses faiblesses. Évoquer de potentielles dérives permet de les anticiper et peut-être de concevoir un espace de co-construction, où l'attention à la singularité de chaque femme et nouveau-né et la responsabilité individuelle peuvent s'inscrire dans une dynamique de réflexion collective.

1ère PARTIE. Les images du fœtus

Des premières images du fœtus
à l'échographie prénatale, outil du dépistage prénatal

C'est en observant l'embryon et les fœtus morts que les premières hypothèses sur la formation de l'embryon et son développement ont été réalisé. Aux XVIII-XIX ème siècle, la spécialité se nommait « tératologie ». Elle étudiait les « monstres », terme utilisé à l'époque pour parler des fœtus avortés, malformés le plus souvent. Les représentations imagées, entre œuvres d'art et croquis scientifiques, ont joué un rôle fondamental dans les échanges entre spécialistes et pour la compréhension du développement embryologique[62]. Puis c'est à partir de photographies de ces fœtus qu'ont été réalisées les premières images de fœtus diffusées au grand public dans les années 1965 [63]. De même, c'est par l'étude des anomalies fœtales, en lien avec les déficiences et malformations visibles que s'est mis en place le diagnostic prénatal (DPN) tel qu'il se présente aujourd'hui dans les pays développés [64].

Le vingtième siècle a vu le développement des techniques d'imagerie : la radiologie puis le scanner et l'échographie. La radiographie a permis de rendre visible le squelette du fœtus in-utéro, dans les années 50-60, permettant d'anticiper le nombre de nouveau-nés attendus, de vérifier leur position. Les images radiologiques permettaient aux médecins, en étudiant l'ossification d'évaluer l'âge du fœtus, diagnostiquer une pathologie osseuse ou une malformation importante, comme l'hydrocéphalie. Mais « c'est surtout grâce à l'échographie introduite en 1958, par Ian Donald, en deux puis en trois dimensions, (…) qu'on a pu appréhender la morphologie fœtale, son sexe, ses malformations et sa vascularisation, en particulier cérébrale » [65].

---

[62] Dupont J.-C. (2019). Anatomie et rhétorique de la preuve à l'époque moderne. In *L'anatomie sans les arts ?* Dir C. Cherici, J.-C. Dupont. (pp. 183-209). Paris : Hermann. p. 186.

[63] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 3 (Images de Lennart Nilsson)

[64] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 91.

[65] Lansac J. (2011). La société face à la vie prénatale in *La vie à son début*. A Chancholle. Paris: Lavoisier. p. 30.

Ainsi, parallèlement à l'évolution de la biologie et l'apparition de la génétique, les avancées de l'imagerie médicale ont favorisé une transformation des pratiques médicales : dépistages, diagnostics et innovations thérapeutiques. En obstétrique, c'est même un changement de paradigme qui s'opère : Le fœtus jusqu'alors perceptible uniquement au toucher est devenu « visible ». Des éléments tels que le nombre de fœtus, l'âge précis de la grossesse ou certaines anomalies ont pu être « observées », suspectées et diagnostiquées avant même la naissance. Puis, les spécialistes ont pu réaliser des interventions chirurgicales in-utéro dans les années 80-90, faisant ainsi du fœtus un patient [66].

Parallèlement l'endoscopie permet une vulgarisation de « l'image du fœtus », permettant au grand public, comme une « immersion » dans l'univers intra-utérin. Selon Ilana Lowy, après l'apparition du « public fetus » dans les années 1960 aux États-Unis, la plus importante différence produite par la généralisation du diagnostic prénatal n'a pas été la découverte de la vie fœtale mais la possibilité de suivre celle-ci en temps réel [67].

Au début de l'histoire de l'imagerie médicale, nous pouvons distinguer deux grandes techniques : la radiologie et l'échographie, liée aux découvertes des rayonnements ionisants pour l'une et aux ultra-sons pour l'autre. Dans un premier temps, nous essaierons de comprendre les découvertes qui ont permis le développement de l'imagerie médicale, de la radiologie au scanner. Puis, nous nous appuierons sur les réflexions de l'équipe de Glasgow, pionniers de l'utilisation de l'échographie en obstétrique et gynécologie pour comprendre les aspects techniques qui ont permis l'essor de cette technique. Et nous nous questionnerons sur la place tenue actuellement par l'échographie au sein du dépistage prénatal en France. Puis pour finir nous explorerons les enjeux sociaux, psychologiques et éthiques du point de vue des professionnels et des parents, dans le cadre du dépistage prénatal organisé. Car l'utilisation des techniques d'imagerie médicale en médecine périnatale est aujourd'hui guidée par leur innocuité sur le fœtus et la possibilité d'une mise en place à grande échelle dans le cadre d'une politique de dépistage : de nombreux opérateurs et un moindre coût technique.

---

[66] Lansac J. (2011). La société face à la vie prénatale in *La vie à son début*. A Chancholle. Paris: Lavoisier. p. 29.

[67] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 3.

I. Des rayons X aux ondes électromagnétiques : les premiers pas de l'imagerie médicale.

Les avancées scientifiques et technologiques peuvent être marquées par des découvertes fortuites, comme ce fût le cas pour Wilhelm Röntgen en Allemagne en 1895, qui s'étonna d'un rayonnement invisible à l'œil nu, mais aussi par un ensemble de circonstances et de rencontres humaines. Il est certain, par exemple, que les avancées technologiques dans le domaine de l'imagerie médicale ont été universellement influencées par les guerres mondiales et les avancées technologiques militaires et industrielles qui les ont accompagnées. En effet, l'imagerie par ultrasons est issue des sonars et radars développés pendant la Première guerre mondiale et à la suite de la catastrophe du Titanic. De même, les alliances entre cliniciens et industriels ont permis de développer l'imagerie médicale après le Deuxième guerre mondiale, notamment l'échographie, qui est devenue un outil majeur du dépistage et du diagnostic prénatal.

En obstétrique, la radiologie est utilisée jusqu'à la fin du XXème siècle, ses indications sont devenues à cette époque, très précises : la radiographie du bassin, en cas de doute à l'examen clinique du bassin maternel permet de visualiser sa taille ou sa forme et la radiographie du contenu utérin permet de repérer la position du fœtus. Elle est indiquée pour vérifier la présentation du fœtus par le siège, ainsi que le degré de flexion de la tête fœtale. Puis, au début du XXIème siècle, le scanner prendra le relai pour les images osseuses avec la scannopelvimétrie et l'échographie celui de l'observation du fœtus in-utéro (position, biométrie et morphologie) et des annexes (liquide amniotique, placenta et cordon ombilical).

I.1. La découverte des rayonnements et de la résonance magnétique.

La radiographie est née en 1895 avec la découverte d'un rayonnement invisible par le physicien allemand Wilhelm Röntgen[68]. Il découvrit fortuitement à la fin du mois de décembre 1895, l'image laissée par des clés sur une plaque photosensible [69]. Il en déduisit l'existence de rayonnements invisibles à l'œil nu, encore inconnus, qu'il appela rayons X. Il publia un article intitulé « Über eine neue Art von Strahlen » (À propos d'une nouvelle sorte de rayons) évoquant

[68] Brinnel H. (2011). Les innovations rayonnantes. In : *Les Cahiers du Musée des Confluences. Revue thématique Sciences et Sociétés du Musée des Confluences 7.* (pp. 141-158). Innovation. p. 143.
[69] Béclère A. (1899). *Les rayons de Röntgen et le diagnostic de la tuberculose*. Paris : J.-B. Baillère. p. 6-7.

ces rayons et illustré par l'image du squelette d'une main, dans le bulletin de la Société physico-chimique de Würzburg.

Les applications de cette découverte furent nombreuses et pas seulement dans le domaine médical[70]. Dans les mois qui ont suivi la publication de cette découverte, des numéros ont été présentés dans les foires exposant tout ou partie du squelette, les douanes ont utilisé cette technique pour observer le contenu des colis à surveiller. Cette découverte a bénéficié d'une diffusion très rapide, car elle a fasciné les scientifiques mais aussi le grand public. Le succès est du même ordre que celui des premières images cinématographiques apparues quelques semaines plus tôt.

En médecine, la radiologie va permettre le diagnostic et la prise en charge plus précoce de la tuberculose, un des fléaux de la fin XIXème siècle et sera une aide précieuse pour les médecins militaires pendant la Première guerre mondiale pour repérer et extraire les balles et les éclats d'obus et pour évaluer et traiter les dégâts osseux. Le Prix Nobel de physique sera attribué à Wilhelm Röntgen en 1901 pour la découverte des rayons X.

« La découverte des rayons X par Röntgen est un peu le fruit du hasard. Directeur de l'Institut de physique de Würzburg, il cherche à élucider la nature de l'électricité et étudie la lumière fluorescente émise lors du passage d'un courant électrique dans une ampoule contenant un gaz à basse pression (tube de Crookes). Dans une expérience réalisée en chambre noire, Röntgen observe un phénomène de fluorescence de la plaque photographique à distance du tube de Crookes alors même que celui-ci est recouvert de carton noir. Il observe aussi que ce phénomène persiste s'il interpose des objets entre le tube et la plaque : quand une main vivante est interposée, son squelette devient visible. Röntgen en déduit qu'un rayonnement invisible d'origine inconnue est émis et lui donne le nom de rayons X (dénomination d'une inconnue en mathématiques) »[71].

Parallèlement, la radioactivité naturelle est découverte par Henry Becquerel en mars 1896. Il reçut avec Pierre et Marie Curie, le prix Nobel de Physique en 1903 [72].

---

[70] Pallardy G., Pallardy M.-J. (1987). La photographie à travers les corps opaques ou les premiers pas de la radiologie. In: *Bulletin d'histoire de l'électricité 9.* Médecine et électricité. p. 31.

[71] Bourguignon M. (2015). Avec les rayons X et la radiologie, Röntgen bouscule le monde. *L'humanité*. http://www.humanite.fr/avec-les-rayons-x-et-la-radiologie-rontgen-bouscule-le-monde-588964 consulté le 5 janvier 2017

[72] Hecketsweiler P. (2010). *Histoire de la médecine, des malades, des médecins, des soins et de l'éthique biomédicale*, Paris : Ed Ellipses. p. 501.

« Les deux découvertes sont liées : apprenant la découverte des rayons X, Becquerel a l'idée de comparer la fluorescence observée sur plaque photographique des sels d'uranium après leur exposition au soleil et celle des rayons X. Un jour sans soleil, il abandonne ses échantillons dans un tiroir et découvre le lendemain que le phénomène qu'il étudie persiste. Il en conclut que l'uranium émet spontanément des rayons pénétrants invisibles, … » [73] tout aussi invisibles et pourtant différents des rayons X.

Ces deux découvertes ont ouvert le champ de l'exploration du corps par l'imagerie. Les différentes techniques d'imagerie médicale appliquées au fœtus utilisent aujourd'hui des rayons ionisants (rayons X : radiographie et scanner), les champs magnétiques non-ionisants (résonance magnétique : IRM fœtale) et les ultra-sons (échographie).

Rappelons que « les rayonnements ionisants sont capables de transmettre à la matière qu'ils traversent, toute ou une partie de leur énergie, d'ioniser, c'est-à-dire d'arracher les électrons à leur atome ou molécule. Les effets biologiques sont immédiats ou retardés, dépendant de la dose ou du mode d'irradiation. Les rayonnements ionisants peuvent aussi guérir comme en radiothérapie. Plus leur énergie est élevée, plus les rayonnements ont la capacité de traverser les tissus biologiques »[74]. Nous connaissons aujourd'hui la dangerosité de la radioactivité, mais les effets néfastes des rayons ionisants n'étaient pas connus aux débuts de cette découverte. Aucune protection n'était prévue avant 1910, alors que les temps de pose variaient de 20 minutes à plusieurs heures. Ce sont les premiers découvreurs et manipulateurs qui purent en décrire les effets[75].

Par exemple, en 1896, des médecins à Philadelphia ont pris une image en rayon X d'une femme enceinte, dont le fœtus était mort ; et en 1916, un médecin de Chicago décrit un diagnostic d'anencéphalie avant la naissance, en utilisant les rayons X[76]. En 1930-1940, aux États-Unis, les obstétriciens commencent à utiliser les Rayons X de façon plus systématique pour dépister un obstacle potentiel pour la naissance, telle qu'une malformation pelvienne ; et plus

---

[73] Bourguignon M. (2015). Avec les rayons X et la radiologie, Röntgen bouscule le monde. *L'humanité*. http://www.humanite.fr/avec-les-rayons-x-et-la-radiologie-rontgen-bouscule-le-monde-588964 (consulté le 5 janvier 2017).

[74] http://www.cite-sciences.fr/fr/ressources/bibliotheque-en-ligne/regards-sur/regards-sur-lhistoire-de-limagerie-medicale/les-rayonnements-en-medecine/ (consulté le 20/12/2016).

[75] Devred P. (2009). Journal de Radiologie 1931-1939. *Journal de Radiologie 90(6).* p. 678.

[76] Resta R. (1997). The first Prenatal Diagnosis of a fetal abnormality. *Journal of genetic counseling 6(1).* p. 82.

rarement pour étudier le fœtus : détecter une mort fœtale, estimer l'âge de la grossesse, diagnostiquer des malformations importantes (anencéphalie, hydrocéphalie, …), indiquer le sexe en fonction de la visibilité des os.

Or c'est dans les années 1950, que Alice Stewart (Oxford) a montré la présence plus fréquente de cancer chez les enfants dont la mère avait été exposée in utero aux radiations[77].

Ainsi, la sensibilisation grandissante des risques liés à la radiation ont conduit à l'abandon progressif de cette méthode pour la visualisation du fœtus et « peu à peu des mesures de radioprotection ont été adoptées : gants de peau, glycérine… Puis on utilisa des tabliers en plomb et enfin des paravents de plomb. L'accès aux salles de radiologie devint réglementé et réservé aux radiologues. Des dosimètres furent aussi placés auprès des tables pour mesurer le taux de radioactivité »[78].

Aujourd'hui, dans l'Union Européenne, l'utilisation des rayons X est soumise à des dispositions réglementaires instituées par la Directive 97/43/Euratom du 30 juin 1997[79], relative à la protection sanitaire des personnes contre les dangers des rayonnements ionisants lors d'expositions à des fins médicales [80]. Cette directive met en avant l'importance d'une indication pesée et justifiée, elle évoque le principe d'optimisation qui vise à exposer les patients à la dose minimale permettant la réalisation de l'examen. Elle met en avant la responsabilité des États membres, des établissements et des praticiens pour la mise en service, la révision et l'entretien des installations, pour le suivi de formations adéquates. Elle stipule la mise en place d'inspections et la nécessité pour les États membres de retranscrire en droit national cette directive.

Il est intéressant de souligner le caractère fortuit de ses découvertes et leur lien. Le sociologue Thomas Kuhn [81] évoque l'apparition de nouvelles technologies comme des « phénomènes » spontanés, mais non fortuits. La découverte des rayons X a été amené par un étonne-

---

[77] Stewart A., Webb J., Giles D., Hewitt D. (1956). Preliminary communication: Malignant disease in childhood and diagnostic irradiation in-utero. *The Lancet 268*. p. 45.
[78] *Ibid.*
[79] Institut de radioprotection et de sureté nucléaire. http://www.irsn.fr/FR/connaissances/Sante/applications-medicales/radiotherapie/Documents/irsn_radiotherapie_directive-97-43-euratom.pdf (consulté le 09/01/2017)
[80] Société française de radiologie. http://www.sfrnet.org/sfr/grandpublic/zoom-sur-/article.phtml?id=rc%2Forg%2Fsfrnet%2Fhtm%2FArticle%2F2011%2F20111121-081931-296 (consulté le 05/01/2017)
[81] Kuhn T. (2008). *La structure des révolutions scientifiques*. 1ère ed. 1962. Paris: Flammarion. p. 89.

ment du physicien Wilhelm Röntgen, au cours d'« une recherche normale sur les rayons cathodiques ». C'est l'émission d'une lueur au cours de ses expériences qui l'a conduit à émettre l'hypothèse de rayons invisibles à l'œil nus et de leur propagation dans l'air, « un agent présentant au moins une certaine similitude avec la lumière »[82],[83]. Cet exemple illustre la part de hasard qui peut être à l'origine d'une découverte, mais Thomas Kuhn souligne que ces découvertes sont possibles à ce moment-là « grâce aux circonstances qui permettent leur apparition dans la science ». Selon lui, « ni l'oxygène, ni les rayons X n'auraient émergés sans un processus ultérieur d'expérimentations et d'assimilation »[84].

Nous pouvons souligner que ce n'est pas le besoin d'exploration en santé qui a guidé ces découvertes, mais c'est la recherche fondamentale, qui a permis la découverte de nouvelles formes de rayonnements, qui seront ensuite mis au service de la médecine et de la santé, grâce à des collaborations entre ingénieurs et cliniciens et un processus plus ou moins long d'expérimentations. Ainsi, les avancées scientifiques guident les pratiques médicales en ouvrant de nouvelles possibilités d'exploration et de traitement.

I.2. Les différentes applications des rayonnements en imagerie médicale.

Dans le domaine médical, la radiologie désigne l'ensemble des modalités diagnostiques et thérapeutiques utilisant les rayons X et les radiations ionisantes en général. Elle concerne également l'imagerie par résonance magnétique et l'échographie. Mais elle désigne également la spécialité médicale exercée par le médecin radiologue[85].

La radiographie conventionnelle est une technique diagnostique d'imagerie qui utilise les rayons X pour réaliser des images bidimensionnelles radiographiques ou fluoroscopiques. Les images sont obtenues en positionnant le patient entre une source émettant les rayons X et une plaque réceptrice, un film photosensible. Le faisceau de rayons X est modulé par la densité des différentes structures exposées : Les parties plus denses absorbent les rayons X qui ne parviennent pas jusqu'au film : image « blanche » des tissus denses, alors que les parties moins

---

[82] Taylor. L.W. (1941). *Physics, the pioneer science*. Boston. p. 792.
[83] Calmers T.W. (1949). *Historic research*. Londres. p. 218.
[84] Kuhn T. (2008). *La structure des révolutions scientifiques*. 1ère ed. 1962. Paris: Flammarion. p. 90.
[85] Pallardy G., Pallardy M.-J. (2007). Histoire abrégée du radiodiagnostic et de l'imagerie médicale. In *Histoire des sciences médicales 41(1),* p. 38.

denses n'absorbent pas les rayons X, qui vont alors impressionner le film : image noire. Les structures les plus denses ressortent donc plus ou moins nettement en blanc sur le film.

La radiographie a été utilisée, dans la deuxième moitié du vingtième siècle, pour observer et mesurer le bassin maternel (radiopelvimétrie) ou visualiser la position du fœtus. Aujourd'hui, les doses plus faibles et moins nocives des scanners X ont fait quasiment abandonné la radiologie conventionnelle pour ces indications.

Le premier scanner à rayons X a été mis au point en 1972 par Godfrey Hounsfield, ingénieur britannique travaillant dans un laboratoire financé par EMI (Electro-Musical Instruments) de Londres, d'après les travaux publiés quelques années auparavant par un physicien américain: Allan Cormack. Ces deux savants ont obtenu le Prix Nobel de physiologie ou médecine en 1979 pour le « développement de la tomographie axiale calculée »[86]. « En 1971, la firme sortait son premier scanner destiné aux applications médicales » EMI scanner, puis rebaptisé CAT scan, (Computed Axial Tomography), « cette technique est plus connue aujourd'hui sous le nom de CT scan ou scanner à rayons X ». Les images en 2D ou 3D, obtenues par le CT scan sont issues de la recomposition par ordinateur suivant un logarithme mathématique précis, développé en 1917 par Johann Radon, à partir des clichés de coupes frontales ou axiales prises par l'appareil en tournant autour du patient. « Les images ainsi reconstruites représentent des coupes du corps constituant en chaque point la densité tissulaire », d'où son autre nom de tomodensitométrie.

Cette technique est aujourd'hui encore utilisée avec le pelviscanner dans certaines indications, telle qu'une présentation podalique du fœtus[87].

A côté du scanner, l'Imagerie par résonance magnétique (IRM) est utilisée pour une exploration très fine du fœtus in-utéro, en seconde intention, à la suite d'une anomalie repérée à l'échographie prénatale ; c'est aujourd'hui l'examen de référence[88].

C'est en 1969 que Raymond Vahan Damadian, scientifique américain d'origine arménienne, utilise la résonance magnétique nucléaire à but médical. La richesse de la technique

---

[86] Hounsfield GN. (1973). Computerized transverse axial scanning (tomography). *British journal of radiology 46(552).* p. 1018.

[87] Winer N. (2011). Que reste-t-il des indications de la radiopelvimétrie ? *Mises à jour en gynécologie et obstétrique. Trente-cinquièmes Journées nationales du CNGOF*. Paris. p. 303.

[88] Patenaude, Y., Pugash, D., Lim, K., Morin, L., Diagnostic Imaging Committee & Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada et al. (2014). The use of magnetic resonance imaging in the obstetric patient. *Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada : JOGC, 36(4),* p. 350.

IRM tient avant tout à sa capacité à différencier les caractéristiques physiques et biologiques des tissus analysés.

« Les images par résonance magnétique sont obtenues en mettant le corps à l'intérieur d'un champ magnétique et en générant un signal de radiofréquence qui a pour propriété de mettre les protons en résonance et émettre ainsi un signal proportionnel à la densité de protons dans le tissu en question. En faisant changer le gradient du champ magnétique, on peut ainsi « exciter » point par point les différentes parties du corps … cela permet d'obtenir des images des organes en fonction de leur structure tissulaire et de leur composition chimique » [89].

Cette technique a un intérêt aussi pour le suivi de substances radioactives permettant de cibler l'efficacité d'un traitement ou de visualiser des tumeurs, en dehors de la grossesse[90].

En obstétrique, l'IRM est utilisée depuis les années 1980-90, en deuxième intention, après l'échographie. Elle est possible dès 18 semaines d'aménorrhée, considérée comme inoffensive pour le fœtus, après ce terme, à des champs magnétiques de 1,5 T [91]. Mais peu d'études ont été réalisées et sur de faibles échantillons. Les effets réels sont encore mal connus et évalués. L'indication doit être pesée. De plus, l'observation de l'organisme fœtal nécessite une immobilité difficile à obtenir sans une prémédication du fœtus par le biais de la mère[92].

Les avantages d'une telle technique sont donc nets, mais son utilisation dans le cadre de la médecine périnatale est toujours argumentée, comme le recommande les textes législatifs en vigueur [93],[94].

---

[89] Ratib O. (2011). *Le corps et son image. Du diagnostic à l'esthétisme de l'imagerie médicale*. Lausanne : Favre. p. 14.

[90] Guérin B, Bourgeot Ph. (2010). Aspects techniques de l'examen échographique en obstétrique. in Bourgeot, B. Guérin du Masgenêt (Eds). *Échographie en pratique obstétricale*. 5è Édition. (pp. 1-35). Paris : Elsevier Masson.

[91] Centre de référence sur les Agents Tératogènes: disponible sur : https://lecrat.fr/spip.php?page=article&id_article=744 (consulté le 23/06/2018).

[92] Dieteman JL, Vetter D. (2013). Contre-indications et précautions à prendre en rapport avec une exploration IRM. Disponible sur: Société française de radiologie: http://www.sfrnet.org/rc/org/sfrnet/htm/Article/2013/20130222-140219-813/src/htm_fullText/fr/055_076_Contre-indica.pdf (consulté le 23/06/2018)

[93] Chen MM, Coakley FV, Kaimal A, Laros RK. (2008). Guidelines for computed tomography and magnetic resonance imaging use during pregnancy and lactation. *Obstétrique et Gynecologie 112 (2 Pt 1),* 333–40.

[94] American College of Radiology (ACR); Society for Pediatric Radiology (SPR). *ACR-SPR practice parameter for the safe and optimal performance of fetal magnetic resonance imaging* (MRI). 2015 (Resolution 11). Disponible : https://www.acr.org/-/media/ACR/Files/Practice-Parameters/mr-fetal.pdf

II. En obstétrique : prédominance des ultrasons.

Si l'IRM et le scanner ont une utilisation limitée pendant la grossesse ; l'échographie, elle, a une place prédominante tant dans le dépistage que le diagnostic des pathologies du fœtus. Dans cette partie nous traiterons des aspects techniques et de leur évolution, pour comprendre comment l'échographie a pu prendre une place si importante dans la pratique des cliniciens et dans la politique de dépistage prénatal. Puis nous aborderons le dispositif d'encadrement mis en place en France ainsi que les incompréhensions qui peuvent naître d'une technique qui apporte à la fois précision et illusion. Ces incompréhensions entre professionnels et parents peuvent entraîner une mise en place excessive du principe de précaution et une judiciarisation.

II.1. Le début des ultrasons.

L'utilisation des ultra-sons a été exploré au début du XXème siècle, suite au développement des sonars[95] et radars. Nous mettons en lumière dans ce passage, l'importance du contexte historique et sociétal sur l'orientation des recherches, tant par les budgets alloués que par la visée d'applications rapidement disponibles ; Et comment les avancées technologiques se mettent au service de la médecine, adaptées pour une utilisation en pratique de soin.

II.1.1. Les ondes sonores : du sonar aux applications médicales.

C'est en associant les ondulations sonores sous l'eau et dans un cristal que les chercheurs ont liés les ultrasons à la reproduction d'image.

Dans les années 1820, un physicien suisse, Daniel Colladen, s'est intéressé à la vitesse de propagation du son sous l'eau. Cinquante ans plus tard, Lord Ryleigh a publié en Angleterre un traité sur « la théorie du son ». Mais l'expansion des techniques utilisant le sondage par le son a été favorisé par la découverte de Pierre Curie et son frère Jacques Curie en France en 1880, sur l'effet piézoélectrique de certains cristaux[96, 97].

Ils ont en effet observé qu'un potentiel électrique était produit suite à une pression mécanique exercée sur le cristal et a contrario qu'une décharge électrique entrainait une déformation

---

95 SONAR signifie Sound Navigation and Ranging.

96 Tansey E, Christie D. (2000). *Looking at the unborn; Historical aspects of obstetric ultrasound*. Wellcome Trust.

97 Nicholson M., Fleming J. (2013). *Imaging and imagining the fetus*. Johns Hopkins University Press.

du cristal créant une vibration. Cette découverte a permis de mettre en place un système de sondage par « ultra-sons » à très haute fréquence.

Puis, le premier brevet de sonar sous-marin a été déposé au British Patent Office par LF Richardson, un mois après le naufrage du Titanic en 1912. Le premier sonar a été mis en service aux États-Unis en 1914, il pouvait détecter des icebergs à deux miles. L'essor de cette technique a été considérable pendant la Première guerre mondiale, elle permettait le repérage des sous-marins.

Les techniques ont ensuite été perfectionnées : l'augmentation des fréquences d'émission a permis une plus grande précision, l'introduction de l'électronique et des premiers ordinateurs ont permis une meilleure reproductibilité et une meilleure qualité d'image et d'archivage.

Pendant la deuxième guerre mondiale, les ondes électromagnétiques ont supplanté les ultrasons pour les sonars, mais l'évolution de par le monde, des techniques de réception des ultrasons ont permis une perspective d'utilisation dans le domaine médical.

II.1.2. Développement des ultrasons dans le domaine médical.

Les premiers cas reportés d'utilisation des ultrasons dans le domaine médical ont été en Autriche : Karl Theodore Dussik, un neurologue, psychiatre de l'université de Vienne, en 1942, en collaboration avec son frère physicien, a décrit la localisation d'une tumeur cérébrale par la mesure de la transmission des ultrasons dans le cerveau[98].

Puis à la fin des années 40, trois équipes décrivent l'utilisation de scan à ultra-sons en mode A unidirectionnel J.J. Wild et D Neal en Angleterre (Tumeurs intestinales and pulmonaires) et R. Uchida, au Japon. L'appareil permet alors d'obtenir une image unidimensionnelle des échos produits par les tissus. Seulement les travaux de l'équipe japonaise ne furent connus sur le plan international que dans les années 50.

Le mode B, bidimensionnel, est ensuite confectionné permettant d'obtenir une image bidimensionnelle par balayage mécanique ou en faisceau ; mais l'ensemble de ces systèmes nécessitent que le patient soit entièrement ou partiellement immergé dans l'eau et l'acquisition des images nécessitent de longues minutes, selon la zone à explorer. Ces modalités ne favorisent pas l'extension de la technique. Seules quelques équipes travaillent à son perfectionnement en collaboration avec des firmes industrielles.

[98] Woo J. (2001). *A short history of the developments of ultrasound in obstetrics and gynecology*. Joseph SK Woo MBBS, FRCOG. p. 5. Disponible sur : https://www.ob-ultrasound.net/history1.html (Consulté le 20/02/2019)

L'utilisation des ultrasons est décrite en plusieurs langues et les applications médicales commencent à être connues dans les années 50 [99]. Différentes équipes ont utilisé les ultrasons pour identifier des masses internes au niveau cérébral, pulmonaire, puis gynécologique …: localiser la tumeur, identifier l'organe concerné tout d'abord, puis avec les progrès de l'imagerie évaluer le caractère bénin ou malin de la masse identifiée [100], [101]. On pourra noter que des publications japonaises sur les masses gynécologiques, rédigées en 1958, parurent la même année que celle de Ian Donald[102], un des pionniers britanniques de l'échographie en gynécologie et obstétrique et seront connus plus tardivement en raison de l'absence de traduction en anglais.

Plusieurs travaux viennent améliorer la technique : « John Wild et son collaborateur John Reid ont développé les premiers appareils d'échographie en mode « B » capables de générer des images en temps réels, créant ainsi le premier échographe ultrasonore de contact tenu en main »[103].

En 1956, une conférence historique en bioacoustique a réuni pour la première fois, les pionniers de cette méthode d'imagerie en plein développement, Wagai[104], Uchida, Dussik, Bolt, Ballantine, Heuter, Wild and Lowry. Celle-ci a favorisé les échanges et discussions entre spécialistes. Nombreuses ont été les visites des uns et des autres dans les différents laboratoires.

Retracer la chronologie des améliorations apportées à la technique est assez difficile, car les témoignages directs viennent complétés les écrits. Il faut imaginer que les équipes sur le terrain avançaient de découvertes en découvertes et d'améliorations en améliorations, certaines équipes ont simultanément réaliser des diagnostics de plus en plus précis de part et d'autre de la planète ; or c'est la publication de ces nouveaux résultats dans les revues scientifiques qui permet la reconnaissance d'une déclaration officielle et favorise le partage des connaissances, parallèlement aux colloques et aux rencontres internationales.

Nous percevons ici, l'émulation permise par les avancées technologiques après-guerre et la dynamique internationale, à la fois collaborative et concurrentielle.

Après la découverte de nouvelles techniques, la façon dont les cliniciens se saisissent de celles-ci est variable : nous verrons que la motivation et la conviction intime, ou l'intuition des

---

[99] Blume S. (2003). *Insight and industry: on the dynamic of technological change in medicine.* 1ère éd 1992.Cambridge: MA: MIT Press. p. 73.
[100] Wild, J.J., Neal, D. (1951) Use of high frequency ultrasonic waves for detecting changes in texture in living tissue. *The Lancet 1*. p. 655.
[101] Howry D.H. (1952) The ultrasonic visualization of soft tissue structures and disease processes. *J. Lab. Clin. Med. 40,* 812-813.
[102] Donald, I., Mac Vicar, J. and Brown, T.G. (1958) Investigation of abdominal masses by pulsed ultrasound. *The Lancet 1*. 1188-1195.
[103] Ratib O. (2011). *Le corps et son image. Du diagnostic à l'esthétisme de l'imagerie médicale*. Lausanne : Favre. p. 65.
[104] Wagai T. (1987). *The Dawn of Diagnostic Ultrasound.* Tokyo : Japan Planning Center.

pionniers peut parfois jouer un rôle non-négligeable, dans la propagation des nouvelles pratiques.

II.2. Recherche et innovation, les cliniciens sont les chercheurs : les pionniers de Glasgow.

Dans les années 1940, l'équipe écossaise de Glasgow, est la première à faire le choix d'explorer puis de développer les possibilités des ultrasons en gynécologie et obstétrique. Ces membres, dont Ian Donald, participeront par leurs publications et des colloques internationaux à l'expansion de la technique échographique en gynécologie et obstétrique.

Ils sauront également valoriser leurs travaux et découvertes à postériori par la tenue d'un colloque à visée rétrospective. Ce séminaire retraçait les aléas et rebondissements d'une décennie de travaux pionniers en la matière à l'encontre des présupposés de nombre de leurs collègues de l'époque. Les cliniciens français notamment n'ont pas adhéré rapidement à ces nouvelles techniques. Nous évoquerons les résistances exposées par certains.

II.2.1. Les premières utilisations en gynécologie et en obstétrique

Abandonnant la technique du scanner à rayon X, l'équipe de Glasgow a tout d'abord utilisé les scanners à ultrasons en mode-A puis mode-B, puis ont développé le contact-scan et utiliser les propriétés piézo-électriques pour affiner la précision des images et diminuer la taille de la sonde.

En 1957, Ian Donald, gynécologue obstétricien et Tom Brown, ingénieur, ont développé le premier appareil à balayage manuel pour un examen à ultra-sons : l'échographie telle qu'on la connaît aujourd'hui est née[105].

Un des articles les plus importants de Ian Donald est paru dans The Lancet, le 7 juin 1958,[106] il y décrivait l'aide au diagnostic apportée par les ultrasons. Il relatait le cas d'une patiente pour laquelle une tumeur maligne de grande taille au niveau de l'estomac était suspectée avec un pronostic gravissime, mais l'exploration par l'équipe de Glasgow a pu mettre en

[105] Oakley A. (1984). *The captured womb: A history of the medical care of pregnant women.* Oxford : Blackwell.165-177.
[106] Donald, I., Mac Vicar, J., Brown, T.G. (1958) Investigation of abdominal masses by pulsed ultrasound. *The Lancet 1*, 1188-1195.

évidence que la masse était une tumeur de l'ovaire très volumineuse certes, mais bénigne. C'est par cet apport de l'imagerie en complément de la clinique, que fut basé le succès de cette technique.

La surveillance fœtale a fait partie des apports considérables de cette technique, sur le plan de la surveillance et du diagnostic : Les ultrasons se diffusant bien dans les structures liquidiennes, le milieu aquatique environnant le fœtus favorise son utilisation.

Une conférence sur les ultrasons a été organisé en 1962, par William Fry de l'université de l'Illinois qui a permis aux chercheurs américains, européens et japonais de faire le point des différentes avancées de leurs travaux. Les échanges internationaux favorisent le développement des connaissances et stimulent les équipes de chercheurs et les industriels par une certaine forme de compétition.

II.2.2. La parole des pionniers de Glasgow : la mise en place d'une nouvelle technique.

L'ouvrage de Malcom Nicholson et John EE Fleming retracent les débuts de l'imagerie prénatale au Royaume Uni, au milieu du XXème siècle. Pour les auteurs, cet ouvrage souhaite être une « contribution dans l'histoire du scanner à ultra-son, vu comme une innovation technologique, un outil clinique en obstétrique et un artefact d'une importance culturelle majeure ». [107] La mise en récit permet de réaliser le chemin parcouru par les scientifiques et les médecins pour arriver à l'utilisation actuelle. Les incertitudes quant au développement et à l'utilisation mettent en relief la volonté et l'intuition de ces hommes et femmes à la recherche d'un outil permettant l'amélioration de la prise en charge médicale. Les auteurs mettent en valeur la dimension locale et adaptative de chaque équipe travaillant avec cette technique :

> *« The story of obstetric ultrasound is essentially a micro-narrative, a story of particular groups and individuals, of local and specific plans, actions, events »*[108].

- **Aspects pratiques des cliniciens**

[107] Nicholson M., Fleming J. EE. (2013). *Imaging and imagining the fetus*. Johns Hopkins University Press. p. 1
[108] *Ibid*. p. 10.

Lorsque les pionniers relatent les différents aléas des débuts de cet examen, deux récits nous ont semblé cruciaux. Ils reflètent la part « anecdotique » des grandes avancées technologiques, faites d'intuition et de réflexion de génie et en même temps, un travail quotidien associé à une volonté acharnée d'améliorer la technique pour le bien du patient.

« We've tried to recreate that feeling of inherent uncertainty, of the pioneering participants not knowing where the process of investigation and experimentation is leading, not being sure how the next problem is to be solved »[109].

Tout d'abord, à propos de l'utilisation d'huile d'olive : Pour remplacer le bain d'eau des premiers scanners, l'équipe de Glasgow a essayé le préservatif rempli d'eau, pour faire l'interface permettant la diffusion des ultra-sons, mais celui-ci se rompait régulièrement et aspergeait patient, médecin et matériel ! L'utilisation de l'huile d'olive pour permettre un bon glissement et un bon contact de la sonde avec le plan cutané de l'abdomen maternel, a été une solution transitoire adéquate, seulement Dr Angus Hall explique :

« *When olive oil became the substance of choice since it was well tolerated by patients, especially if it was suitably warmed. The bottle used to be balanced on the radiator in the room all afternoon while the scanning was in progress and the patient had to have a good wash afterwards. (...) After a session, Tom and I had our hands, shirts, ties, handkerchiefs and trousers completely impregnated with olive oil and smelt according. So also did the patient's records* »[110].

Il a donc fallu réfléchir à un produit, un gel plutôt aqueux, qui puisse avoir les propriétés de l'huile d'olive, sans en avoir ses inconvénients. Un tel gel aqueux est aujourd'hui utilisé en échographie.

Le deuxième épisode est relaté par J Woo, il évoque « l'épisode de la vessie pleine »:

« *Ian Donald (...) had on many occasions remarked that a lot of his developments in ultrasound was from a stroke of accident, coincidence and lucky. Le « full bladder » was one, which he only discovered in 1963* » [111].

Cet épisode met en avant les « heureux hasards » qui permettent parfois de grandes avancées. La vessie en réplétion modifie les rapports anatomiques et entraine en début de grossesse,

---

[109] *Ibid*. p. 8.

[110] Tansey E, Christie D. (2000). *Looking at the unborn; Historical aspects of obstetric ultrasound*. Wellcome Trust. p. 20.

[111] Woo J. (2001). *A short history of the developments of ultrasound in obstetrics and gynecology*. Joseph SK Woo MBBS, FRCOG. p. 5. Disponible sur : https://www.ob-ultrasound.net/history1.html (Consulté le 20/02/2019)

une ascension de l'utérus gravide. Celui-ci est positionné, au début du premier trimestre en arrière de la symphyse pubienne, relief osseux qui empêche le passage des ultrasons et donc ne permet pas de visualiser l'utérus. L'ascension de celui-ci permet de le rendre accessible aux ultrasons et ainsi de visualiser la grossesse à l'intérieur de l'utérus… Asim Kurgaj relate l'événement et sa portée, ainsi que les paroles de Ian Donald : « Pourquoi n'y avions-nous pas pensé plus tôt ? »

« A really important breakthrough occurred in 1963 when a nervous patient presented herself for examination with extremely full bladder. This at once made possible visualization of the pelvic viscera, even though not enlarged, since it had the effect of displacing gas containing and therefore impenetrate bowel out of the field and also provided a built-in viewing tank without interfering with the ultrasonic picture. With full bladder even the contents of a normal size uterus could have been then studied. Early pregnancies, normal, abnormal, aborting and continuing could have been then studied serially in great detail from the fifth week onwards and they soon collected a mass of material. Donald published the various appearances throughout prenatal development in an article in the Journal of Pediatrics in 1969 » [112].

Aujourd'hui, il est demandé aux femmes enceintes de venir à l'échographie du premier trimestre avec la vessie pleine.

- **Des améliorations techniques.**

Parallèlement aux « lucky accidents », des améliorations techniques ont permis l'obtention plus rapides d'images plus nettes. Et les capacités de stockage se développant ont permis une récupération des données plus efficaces.

La mise en place des niveaux de gris sur l'écran du moniteur, dans les années 1970, fût une de ces avancées technologiques importantes, car ils permettent une visualisation des contours accessibles aux cliniciens. Jusqu'alors, la présence d'un technicien pour la lecture de l'écran s'avérait nécessaire. Tout en étant sans aucun doute un bénéfice pour la diffusion et la pratique de cette technique, cette avancée fut une cause de dispute entre Ian Donald et l'ingénieur Tom Brown, ce dernier souhaitait conserver les deux personnes pour la réalisation de l'examen. Tensions qui reflètent l'importance de l'alliance entre cliniciens et techniciens ou industriels.

- **L'alliance entre la clinique et la machine.**

[112] Kurjag A. (2014). Sonography, in *The beginnings of perinatal medicine*. Saling E., Dräger M., Stupin J.-H (Eds). De Gruyter. p. 44.

Les compétences de cliniciens des pionniers, tant sur le plan de l'observation que de l'analyse des données recueillies ont sans aucun doute permis le développement de cette technique par la prise en main des praticiens au chevet des patients.

En effet, Ian Donald avait acquis précédemment des compétences en anatomopathologie et la vision des structures internes maternelles et fœtales établissaient un lien complémentaire entre ses connaissances anatomiques et les perceptions cliniques du palper abdominal.

« Donald's was accustomed to trying to understand disease in structural terms. We argue that he sought to use imaging technologies to discern the physical attributes of health and disease within the living body, as he had been taught to scrutinize them within the dead body »[113]. Et le Dr James Willocks écrit dans une lettre: « *We were trained to form an "image", as it were, of the fetus by using our hands in gentle abdominal palpation* »[114].

C'est donc une nouvelle conception de l'examen médical et clinique qui se dessine avec l'opportunité de voir l'intérieur du corps humain.

- **La collaboration et un travail d'équipe entre cliniciens, ingénieurs et firmes.**[115]

L'implication des ingénieurs au côté des cliniciens a été fondamental et le soutien financier des industriels a permis le développement de la technique.

« The invention and developpement of the scanner was a crucial meeting point between clinical medicine, technological innovation and commercial entreprise »[116].

En effet, au travail d'équipe, de terrain, s'ajoute également la nécessité d'un soutien politique et financier. W.T. Slater, directeur général adjoint des entreprises Kelvin Hugues fût un soutien politique et commercial important de l'équipe de Glasgow. Comme le dit A. Pickering:

« *Scientific research is essentially heterogeneous, it necessarily involves the combination of the social with cognitive, material, and economic factors* »[117].

---

[113] Nicholson M., Fleming J. EE. (2013). *Imaging and imagining the fetus*. Johns Hopkins University Press.4.
[114] Tansey E, Christie D. (2000). *Looking at the unborn; Historical aspects of obstetric ultrasound*. Wellcome Trust.30. Letter to Dr Tilli Tansey, 2 September 1998.
[115] Blume S. (1992). *Insight and industry: on the dynamic of technological change in medicine*. Cambridge: MA: MIT Press. 74-118.
[116] Tansey E., Christie D. *Op. Cit*. p. 5.
[117] Pickering A. (2010). *The cybernetic brain : Sketches of another future*. University of Chicago press.

Nous percevons ici que la conjonction des enjeux médicaux et économiques joue un rôle essentiel dans le développement des nouvelles technologies et des nouvelles pratiques médicales.

II.2.3. De l'acceptation d'une nouvelle technique par les praticiens. A Glasgow : un combat au quotidien.

Si les techniques d'imagerie ont rapidement connu un engouement, une fascination pour la vision des organes internes. L'échographie a ses débuts a dû affronter une forte désapprobation. Certains médecins spécialistes n'étaient pas prêts à en faire un examen de « routine ». Les réticences face à ces nouvelles technologies ont pu être rapportées : crainte d'une perte du sens clinique, appréhension des effets secondaires possibles … Margaret McNay, gynécologue obstétricienne, met en avant la patience et la persévérance nécessaires aux pionniers pour affiner la technique et prouver son intérêt au côté de la clinique, comme aide au diagnostic.

« I was a junior in Glasgow in the early 1970s and even at that time – and I think this is probably relevant for people to remember, despite all that has been said positively about the role of ultrasound – it still wasn't accepted by many of Ian Donald's clinical colleagues. Glasgow was in some ways a divided city and there was the new Queen Mother's Hospital and Rottenrow » [118].

Ces deux courants présents au sein des cliniciens dès les débuts, se retrouvent encore parfois aujourd'hui sur le terrain, par crainte d'un « débordement » de la technologie au dépends du sens clinique. Au-delà, des difficultés de réalisation et d'interprétation, les praticiens exposent leur crainte d'une perte du sens clinique. Celui-ci est un élément constitutif de l'identité médicale et de l'établissement d'un diagnostic. Certains professionnels mettent en avant l'importance de ne pas perdre ces compétences cliniques : observation, palper, auscultation ; et soulignent l'importance de leur enseignement aux plus jeunes.

C'est peut-être un des arguments expliquant le retard pris par la France pour mettre en place cette technique à grande échelle dans le suivi des grossesses[119]. Nous reviendrons sur ce sujet ultérieurement.

---

[118] Tansey E, Christie D. *Op. Cit*. p. 63.
[119] Levi S. (1997). The history of ultrasound in gynecology 1950–1980. *Ultrasound in Medicine & Biology 23(4)*. p. 491.

Et les craintes face à cette nouvelle technique se retrouvent aussi chez certains opposants, soutenus par le courant féministe, qui exposent leurs préoccupations d'une évolution technicienne de la grossesse, induisant une dépossession des femmes de la maternité et une emprise technologique[120].

L'apport de l'échographie a été notable pour le développement du diagnostic prénatal dans les années 1970, rendant les amniocentèses plus fiables[121]. Ian Donald militera pour l'extension de cette technique et la surveillance régulière de la grossesse. Une des premières mesures réalisées fut celle de la tête fœtale, qui permit ainsi une surveillance de la croissance fœtale et des malformations du pôle céphalique, comme les anencéphalies[122].

La surveillance régulière du fœtus par échographies anténatales a été instaurée dans de nombreux pays et fait aujourd'hui partie intégrante du suivi de la grossesse et du diagnostic prénatal. Selon Suzann Campbell, les grandes avancées permises par cette technique en gynécologie-obstétrique, ont été permises « par la relation symbiotique entre de brillants ingénieurs et les médecins qui ont exploité chacun de nouveaux développements pour le bénéfice de leurs patients »[123].

Il est par ailleurs intéressant de noter que la place de l'échographie dans le suivi des grossesses est différente selon les pays. Par exemple, trois échographies anténatales sont actuellement recommandées en France au premier, second et troisième trimestre de la grossesse, alors qu'une seule est recommandée au Royaume-Uni au 2ème trimestre. Nous reviendrons ultérieurement sur l'organisation des dépistages prénataux et les questions qu'ils suscitent.

II.2.4. Des conditions particulières pour la recherche

Les conditions de réalisation des tests ultrasons en imagerie médicale ont été peu encadré à leurs débuts. Les équipes ont mis en avant leur utilisation dans des cas graves comme aide à la décision thérapeutique et la sollicitation du consentement du patient.

---

[120] Pickering A. (2010). *The cybernetic brain : Sketches of another future*. University of Chicago press.

[121] Donald I. (1974). Apologia: How and why medical sonar developed. *Annals of the Royal College of Surgeons of England 54*. 132-140.

[122] Donald I. (1962) SONAR: A new diagnostic echo-sounding technique in obstetrics and gynaecology. P*roc*. *Roy*. *Soc*. *Med*. *55*. p. 637.

[123] Campbell S. (2013). A short history of sonography in obstetric and gynaecology. FVV in *Obstetric and Gynecology 5 (3).* p. 220.

Pr James Willocks durant le séminaire sur les aspects historiques des ultra-sons en obstétrique évoque les tous premiers essais des ultrasons. Ce fût dans le cas de patients dont le pronostic vital était en jeu, une analyse complémentaire à la radiologie classique était nécessaire pour décider ou non d'une intervention.

« … the early days of ultrasound from the clinical point of view is that this was research in the clinical front line. It was more done on and with women who were facing major gynecological surgery or childbirth, both of them significant crises in life, and it is against this background that you must think about what went on in these early days".

En effet, James Willocks souligne qu'aujourd'hui, ces essais ne seraient pas possibles de la même manière :

« In modern time we would never have got away with it. The Ethical Committee would have refused it flat, but such was the prestige of a Scottish professorial medical unit in the 1950s that there was never a word, and I don't remember any woman refusing examination. »

Le Pr Jean Robinson explique qu'aujourd'hui de telle mise en place ne serait pas envisageable sans l'avis d'un comité d'éthique, qui examinerait les modalités et les bénéfices attendus de cette nouvelle technique.

Aujourd'hui, « *ethics committee do require you to say exactly what you are doing, exactly which questions you are trying to answer and, of course, to get consent. That is the thing that has changed* »[124].

Cette réflexion met en lumière les possibilités de développement de l'époque et la place non règlementée que les industriels ont pu jouer dans l'extension de la technique échographique. Elle met en lumière, en contre-point, le frein que peuvent représenter les modalités actuelles de mise en place de projet de recherche qui obligent à formaliser les objectifs attendus de la recherche et à borner de façon très précise l'utilisation des techniques laissant peut-être moins de place à des découvertes fortuites.

A l'heure où les décrets d'application de la loi Jardé, relatifs aux recherches impliquant la personne humaine[125], ont complexifié le processus de validation des projets de recherche, il

[124] Tansey E, Christie D. *Op.Cit.* p. 67.
[125] Décret n° 2016-1537 du 16 novembre 2016 relatif aux recherches impliquant la personne humaine

semble nécessaire de chercher un nouvel équilibre entre la protection des personnes et la valorisation de l'innovation.

Après avoir retracé une partie de l'histoire des ultrasons en gynécologie obstétrique, nous nous arrêtons sur les modalités techniques actuelles de l'échographie avant d'aborder les questions éthiques posées par cette pratique de « routine » dans le cadre de la politique de dépistage prénatal en France.

II.3. Aujourd'hui, l'échographie est une technique essentielle dans les pratiques médicales mais elle n'est pas sans limite.

Les aspects techniques abordés dans cette partie mettront en lumière les questions posées à la fois par la technique elle-même et par son déploiement systématisé dans la surveillance prénatale. L'image échographique est en effet une reconstruction, par ordinateur, en niveau de gris. Ceci nécessite un appareillage bien réglé, un opérateur expérimenté et des images ou des coupes de référence permettant d'uniformiser et standardiser l'examen dans la mesure du possible selon le terme de la grossesse.

Les objectifs des trois échographies recommandées en France dépendent de l'avancée de la grossesse. Au premier trimestre, la localisation et la datation de la grossesse seront essentielles, avec la vitalité et la morphologie de l'embryon. Au second semestre, des mesures biométriques et une analyse morphologique sont réalisées, ainsi que l'observation des annexes (placenta, liquide amniotique et cordon ombilical). Au troisième trimestre, les analyses morphologiques, biométriques et annexielles sont reprises et une attention particulière est accordée à la position du fœtus pour évaluer le pronostic de la naissance par les voies naturelles.

II.3.1. Mieux comprendre la technique

- **Principes de génération de l'image en échographie.**

Tout comme pour une radiographie, le principe de l'échographie est de visualiser les structures anatomiques du fœtus. La sonde envoie un signal et réceptionne l'écho obtenu, celui-ci est différent selon la matière rencontrée par l'onde. Ainsi, les structures osseuses apparaissent

en surbrillance (blanc) sur l'écran du moniteur, alors que les structures liquidiennes apparaissent en noir.

De même, les ultrasons sont renvoyés par les différences de milieux ou les interfaces. Par exemple, la membrane de la poche amniotique ressort en blanc sur l'écran lorsqu'elle flotte dans le liquide qui entoure l'œuf en tout début de grossesse. Cependant, si elle est collée à une structure, l'écho renvoyé peut ne pas être assez fort pour que la sonde le percoive. Il est ainsi impossible de voir les membranes amniotiques, au-delà du premier trimestre car une fois plaquées contre la paroi utérine, elles ne sont plus individualisées sur l'image recréée[126].

Les échos ainsi reçus sont analysés par la machine et une image est reconstituée sur l'écran. Cette image est analysée par le praticien en fonction de ses connaissances de l'anatomie normale, des pathologies et du déroulement de la grossesse.

• Des images reconstruites : artefacts et illusions d'optique

Certains « pièges et artefacts physiques de l'imagerie bidimensionnelle » peuvent être décrits : des échos secondaires ou des duplications d'images, notamment, qui peuvent créer des reconstructions d'image qui ne reflètent pas la réalité et peuvent induire une erreur de diagnostic. Ces effets sont connus et bien décrits (cf Annexe 10) [127] :

- Effets de focalisation insuffisante : « En bordure d'une structure kystique, les échos périphériques peuvent se projeter dans l'image du kyste et (…) le remplir d'échos parasites ».
- Effets de réverbération ou de répétition : « Le faisceau ultrasonore retournant à la sonde peut être réfléchi par la sonde elle-même et retourner en profondeur, parfois plusieurs fois de suite réalisant des « échos de sonde ». (Fig 1.9)
- Effets de réflexion ou images en miroir. Lorsque le faisceau aborde une interface fortement réfléchissante (gaz en arrière de la vessie, ou diaphragme…) cette surface peut se comporter comme un miroir acoustique source d'une réflexion symétrique qui peut « éclairer » une autre structure distante. Ces « échos secondaires » forment une image plus ou moins élargie. (Fig 1.11.)
- Effets de réfraction, avec possible dédoublement de l'image.

[126] Ardaens Y., Coquel P., Haag T., Levaillant J.-M. (2017). *Échographie et imagerie pelvienne en pratique gynécologique*. Paris : Elsevier Health Sciences. p. 14.
[127] Guérin B, Bourgeot Ph. (2010). Aspects techniques de l'examen échographique en obstétrique. in Bourgeot, B. Guérin du Masgenêt (Eds). *Échographie en pratique obstétricale*. 5è Édition. (pp. 1-35). Paris : Elsevier Masson. p. 6.

- Effets de résonance ou images en queue de comète. Certaines petites structures sont capables de résonner lorsqu'elles sont touchées par le faisceau ultrasonore. Cette émission secondaire est captée par la sonde et altère la qualité d'image de la région anatomique concernée. (Fig 1.14.)

L'opérateur échographiste connaît ses possibilités d'artefact : sa formation, son expérience et, éventuellement, un deuxième avis lui permettent de pallier à ses « illusions » d'optique.

Les critères de qualité d'une échographie prénatale sont définis par les sociétés savantes européennes et internationales. Ils définissent le contenu du compte rendu, qui est détaillé et harmonisé. Celui-ci permettra au professionnel qui suit la patiente de vérifier en consultation prénatale, la qualité des clichés et de l'examen réalisé. Les clichés, notamment des coupes de référence, doivent donc être accessibles dans le compte rendu remis à la patiente et sont garants d'une réalisation de qualité[128],[129].

II.3.2. L'analyse des images par l'échographiste.

• Des images construites, répondant à des critères référencés

La première étape est donc la construction des images par l'échographe. La deuxième étape est l'analyse des images par l'échographiste. Sa formation lui permet de se situer dans l'espace et d'observer les structures fœtales à partir d'images de référence.

A côté des aléas et artefacts liés à la technique, interviennent alors ceux en lien avec le contexte de la grossesse : la position du fœtus, l'épaisseur de la paroi abdominale maternelle, qui peuvent rendre l'acquisition d'image de qualité, complexe. En effet, il peut y avoir un mauvais passage des ultrasons dans les tissus maternels et fœtaux, un organe peut être caché au moment de l'échographie ne permettant pas sa visualisation.

Nous avons évoqué précédemment la qualité des images dans le compte rendu remis à la patiente. Des coupes ou plans de référence permettent à tous les échographistes de pratiquer les

[128] Collège français d'échographie fœtale. https://www.cfef.org (Consulté le 07/02/2017)
[129] Société Suisse d'Ultrasonographie en Médecine : http://www.sgumgg.ch/sgumgg/echo_grossesse%202003.pdf. (Consulté le 07/02/2017)

mesures au même endroit, pour qu'elles soient comparables. La qualité de la coupe dépend donc de la présence de certains repères anatomiques (tels que l'estomac, la veine ombilicale, le rachis et les côtes, pour la mesure du périmètre abdominal). Si tous ces repères ne sont pas présents, la coupe n'est pas juste ni scientifiquement, ni anatomiquement. Ainsi une rigueur insuffisante de l'échographiste, un angle trop prononcé de la sonde, une position changeante du fœtus peuvent être responsables de l'absence de certains repères et la mesure est faussée.

La distraction, l'interruption ou la charge de travail peuvent altérer les capacités de l'échographiste à se repérer dans l'espace et situer correctement l'image sur l'écran.

Par exemple, il existe des similitudes entre le croisement des gros vaisseaux du cœur et le croisement des ventricules cérébraux, qui pourraient induire une confusion sur une image fixe. C'est le positionnement de la sonde sur le ventre de la patiente et le repérage dans l'espace qui permettront à l'échographiste de savoir si l'image à l'écran se situe au niveau du thorax, ou de la tête du bébé, aidé également par les structures proches, par exemple le rachis du fœtus et l'estomac situés non loin du cœur.

Les exemples ci-dessus permettent de réaliser la relative fiabilité de cet examen. Celle-ci est très dépendante de l'échographiste, de la position du bébé et des circonstances propres de l'examen. Il n'est que peu reproductible, c'est-à-dire que le même échographiste avec la même patiente à quelques heures ou quelques jours d'intervalle, peut avoir des mesures, biométriques notamment, légèrement différentes sur les deux examens.

- **Analyse des images par reconstruction mentale de l'opérateur.**

Certains spécialistes ont étudié la vision et la construction des images mentales, en mettant en lien la réalité des images et leur caractère virtuel.

Osman Ratib, Yves Ligier, Dominique Didier, spécialistes de l'imagerie, ont fondé un Collège de pataradiologie, définie comme une « science de l'imagerie visuelle »[130]. Ils essayent ainsi de « mettre en évidence et étudier les phénomènes de perception de l'image et leurs variantes en fonction des connaissances acquises par l'observateur ».

Les trois auteurs ont mis en évidence la différence d'analyse des images entre des professionnels formés et un observateur non entraîné. Celui-ci pourra « identifier dans l'image des

[130] Ratib. O. (2011). *Le corps et son image. Du diagnostic à l'esthétisme de l'imagerie médicale*. Lausanne : Favre. p. 87.

aspects ou des objets complètement invisibles pour un radiologue dont la perception est oblitérée par sa connaissance des structures anatomiques » [131]. Par exemple, d'une coupe cérébrale, les parents évoqueront une image de chien, que le spécialiste lui-même aura du mal à visualiser.

Ces expériences mettent en valeur la dimension subjective de cet examen. C'est la formation du spécialiste et la qualité de l'appareil et son réglage, qui conditionnent la qualité de l'examen et sa fiabilité.

La fiabilité de cet examen, en lien avec la place qui lui est aujourd'hui attribuée, sera remise en perspective avec les attentes parentales développées dans la dernière partie de ce chapitre.

II.3.3. Des effets secondaires des ultrasons sur le fœtus ?

« Depuis les débuts de l'utilisation des ultrasons pour l'examen du fœtus, aucun effet délétère identifié n'a été rapporté en mode B. Cependant les multiples progrès technologiques et la large diffusion des différents outils (dopplers, 3D, …) sur chaque appareil pourraient potentiellement avoir des effets encore inestimés si les recommandations et le bon usage ne sont pas respectés » [132], [133] .

Ainsi deux effets sont décrits et se combinent lors d'un examen échographique : un effet thermique et un effet mécanique. L'effet thermique, Thermal Index (TI), correspond à une élévation de la température exprimée en W/cm2, quelle que soit la fréquence. Celui-ci est constant et pourrait avoir le plus d'impact sur le fœtus, en particulier si la température maternelle est élevée, le temps d'examen prolongé et l'embryon jeune. Il varie en fonction du tissu traversé : tissus mous (fœtus jeune non ossifié) et tissus osseux (au 2ème et 3ème trimestre). L'effet mécanique, Mechanical Index (MI), ne dépend pas de la durée d'exposition, mais de la teneur en air des tissus traversés. Il est donc probablement peu délétère pour le fœtus.

D'autres effets des ultrasons sont probablement mal connus, notamment des effets de mouvements induits dans les tissus.

---

[131] Ratib. O. (2011). *Le corps et son image. Du diagnostic à l'esthétisme de l'imagerie médicale*. Lausanne : Favre. p. 8.
[132] *Ibid*. 10-11.
133 Franchi-Abella S. (2011). L'échographie : un outil merveilleux pour l'étude du fœtus et du nouveau-né, mais y-a-t-il des précautions à prendre? *Journal de Radiologie 92.* p. 110.

En 1992, la FDA, Food and Drug administration américaine a mis en place des normes en limitant la puissance ultrasonore maximale à 94 W/cm2, une valeur maximale de l'index thermique (TI) à 2 et de MI à 2. Parallèlement, le British Medical Ultrasound Society fixe une limite pour le fœtus du TI à 0,7 et à 0,3 du MI [134]. La différence entre ces chiffres montrent la difficulté d'avoir à l'époque des normes précises de réglage des appareils, en lien avec une évaluation fine des effets sur le fœtus.

Aujourd'hui, les réglages constructeurs permettent de brider automatiquement ces paramètres en fonction des conditions de réglages. Ces données sont en permanence visibles sur l'écran.

« Il est reconnu que ces effets sont plus importants lors de l'utilisation du doppler, en particulier du doppler pulsé et du doppler couleur. Pour le mode 2D, le risque n'est pas augmenté : toutefois, il est recommandé d'optimiser les réglages de sa machine notamment la puissance, ce que les constructeurs font dans les préréglages. »

Nous avons retracé une partie de l'histoire des ultrasons en gynécologie obstétrique et les modalités techniques de l'échographie d'aujourd'hui. Nous avons pu percevoir la place de l'aléa et de la capacité d'étonnement des premiers chercheurs, celle des cliniciens attentifs aux bénéfices de nouvelles technologies comme aide au diagnostic et leurs liens avec les industriels. L'apparition et l'exploitation d'une nouvelle technologie est donc marquée par la conjonction de plusieurs facteurs.

Nous allons voir maintenant la place des professionnels de santé, des industriels et des patients dans la généralisation de son utilisation et son insertion dans le système de santé en France. La politique de dépistage prénatal en France s'appuie grandement sur l'échographie et nous évoquerons les questions éthiques posées par cette pratique de « routine » dans la surveillance fœtale et maternelle.

134 Abramowcz S, Barnett Sb, Duck F. et al. (2008). Fetal thermals effects of diagnostic ultrasound. *J Ultrasound Med. 27*, 541-559.

II.4. Les évolutions récentes : Amélioration de l'outil et développement d'une démarche qualité

II.4.1. Des améliorations techniques

Parmi les évolutions marquantes, notons deux innovations technologiques du milieu des années 70 : le scanner à micro balayage et l'échographie transvaginale, qui ont permis une amélioration très nette de la qualité des images[135].

Aujourd'hui, les images échographiques ne ressemblent plus du tout à celles analysées par les pionniers des ultrasons. Le perfectionnement des techniques a permis d'améliorer la sensibilité et la netteté des images, d'avoir une capacité de stockage et de gestion des images plus souple et plus fiable, ainsi que de développer de nouvelles fonctions selon le type d'examen. L'échographie permet aujourd'hui une meilleure évaluation du diagnostic et du pronostic fœtal et néonatal, grâce aux nouvelles fonctions comme les dopplers et la visualisation en 3 dimensions tant en cardiopédiatrie, que pour les anomalies du développement facial[136], [137],[138], [139],[140].

Parallèlement à la qualité des images, dans les années 2005-2010, trois éléments ont beaucoup progressé: « la miniaturisation permettant de loger plusieurs milliers de transducteurs dans une barrette de quelques centimètres carrés, la capacité des mémoires permettant d'enregistrer plusieurs millions de voxels (unité élémentaire d'une acquisition volumique), la puissance de calcul pour traiter à grande vitesse ou en temps réel cette masse de signaux (de l'ordre de plusieurs dizaines de milliards d'opérations par seconde) »[141].

Et plus récemment, en 2017, les spécialistes ont mis en avant les efforts des industriels : « Les sociétés prônent une simplification du travail des échographistes et l'automatisation des examens afin de rendre les échographies moins opérateur-dépendants et de démocratiser leur

---

[135] Löwy I. (2017*). Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 90.
[136] La visualisation des fentes labiopalatines permet d'évoquer les possibilités de reconstruction.
[137] Saling E., Arabin B. (1988). Historic landmarks of perinatal medicine in obstetrics. *J. Perinatal Medicine. 16.*
[138] Fitzgerald De., Drumm JE. (1977). Non-invasive measurement of human fetal circulation using ultrasound. *British Medical Journal* 2. p. 1450.
[139] Gill R.-W. (1978). Quantitative blood flow measurement in deep-lying vessel using pulsed Doppler with the Octoson. In: White DN, Ea Lyons (Efds). *Ultrasound in Medicine.* Plenum Press New York 4. p. 341.
[140] Campbell S., Diaz-Recasens J., Griffin Dr. (1983). New Doppler technique for assessing uteroplacental blood flow. *The Lancet 1.* p. 675.
[141] Guérin B, Bourgeot Ph. (2010). Aspects techniques de l'examen échographique en obstétrique. in Bourgeot, B. Guérin du Masgenêt (Eds). *échographie en pratique obstétricale.* 5è Édition. (pp. 1-35). Paris : Elsevier Masson. p. 1.

réalisation »[142] ; ils développent aussi des échographes portables avec des sondes plus précises. Ces progrès récents permettent à la fois d'affiner la qualité et la rapidité de création de l'image, la capacité d'archivage des données et de répondre aux attentes des utilisateurs en développant la maniabilité des appareils.

II.4.2. Une démarche qualité mise en place aujourd'hui

Avec l'essor et la diversité des pratiques s'est mise en place progressivement une démarche qualité dans le but d'harmoniser les pratiques et de garantir des examens de qualité à l'ensemble des femmes enceintes. Cette démarche qualité a été marquée par la construction de compte-rendu type pour les trois échographies recommandées, précisant notamment certaines mesures biométriques attendues et par le développement de la formation continue.

Une telle démarche a été imposée, à travers la loi de 1994, pour les actes de biologie en diagnostic prénatal et, en dépistage, pour les marqueurs sériques du risque de Trisomie 21. Mais à l'époque, l'échographie n'est paradoxalement pas concernée par ces textes alors que son incidence sur l'avenir des enfants et les décisions d'interruption de grossesse est dominante[143].

En 2018, un arrêté a été publié au Journal Officiel pour fixer les recommandations de bonnes pratiques tant sur le plan de la formation et la certification des échographistes, que des appareils[144].

La dimension politique et institutionnelle de régulation des pratiques du dépistage et du diagnostic prénatal s'appuyant sur une dynamique de réseau préexistante, celle des réseaux en périnatalité, peut nous faire évoquer une organisation en système, au sens foucaldien . Nous reviendrons sur cet aspect dans la deuxième partie de ce travail.

Ainsi, au milieu du XXème siècle, une des premières équipes à tester l'application des ultras-sons est celle de Ian Donald à Glasgow. Au début, le scanner à ultrasons est une énorme machine, sous laquelle le patient est couché. Il est construit pour être manipulé par deux personnes : un technicien et le médecin ; et fourni des images en 2D. Puis, l'appareil évolue pour

---

[142] Deslandes M., Nathan J., Pommier M., Detraz J., K. Bellenger, Panassie J., Marquet L., Boyer M., Savoye F., M.-J. Ory, Garet L., Jaborska A., Lore A. (2018). État de l'art en imagerie médicale. *IRBM News 39(2).* 5 p. 4.
[143] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 17.
[144] Arrêté du 20 avril 2018 fixant les recommandations de bonnes pratiques relatives aux modalités de réalisation des examens d'imagerie concourant au diagnostic prénatal et aux modalités de prise en charge des femmes enceintes et des couples lors de ces examens.

être au contact de la peau : « le contact scan ». Le mouvement est important et permet la reconstitution d'images en 3D. La mobilité de la sonde permet d'explorer les trois dimensions du ventre maternel puis du fœtus.

Parallèlement, l'analyse des flux sanguins par l'effet doppler, permet l'exploration de la circulation sanguine maternofœtale. Quelques localisations sont privilégiées, comme le cordon ombilical, une altération du flux est un signe précurseur en cas d'« anoxie fœtale », les artères fœtales, cérébrales notamment, dont le flux reflète une éventuelle réorganisation de la vascularisation fœtale témoignant d'une atteinte hypoxique sévère ; ou encore les artères utérines maternelles à la recherche d'une cause vasculaire permet d'expliquer une diminution de la croissance fœtale.

III. Place de l'échographie dans le suivi prénatal en France

Dans cette partie nous abordons les modalités du suivi échographique de la grossesse en France. Recommandée en France à partir de 1987, la place de l'échographie dans le suivi de la grossesse a tout d'abord été discutée, puis cette technique a été plébiscitée par les gynécologues obstétriciens, comme par les futurs parents et son essor a été très rapide. En trente ans, la qualité des images et l'encadrement des professionnels a considérablement évolué. La définition des objectifs de cet examen a un peu évolué : initialement diagnostique, il prend aujourd'hui une place considérable dans la politique de dépistage, notamment de la Trisomie 21.

III.1. Les débuts de l'échographie au sein de la politique de dépistage prénatal

III.1.1. Ce qui a permis le développement de la technique : La grossesse sous surveillance

Après des débuts controversés, l'échographie a connu un réel essor dans le milieu médical et notamment en obstétrique. Cet essor peut s'expliquer à la fois par la place fondamentale qu'elle a pris dans le diagnostic prénatal, puis le dépistage et par l'attrait des couples et des familles pour la visualisation du fœtus dans une société où l'image tient une place grandissante.[145]

D'abord utilisée par les cliniciens en gynécologie pour étudier les kystes et fibromes, les ultrasons ont connu un essor très important en obstétrique[146]. Plusieurs facteurs, liés aux pratiques ou au contexte historique, peuvent expliquer son expansion rapide :

- la place du palper, notamment utérin, en obstétrique a pu favorisé une « prise en main » de ce nouvel appareil qui permet de prolonger le geste du clinicien par une visualisation des tissus internes.
- la visualisation des tissus internes est alors rendue possible par les différences de densités des organes fœtaux apportant une aide conséquente, aux professionnels pour établir le diagnostic de certaines anomalies et pathologies.

---

[145] Faccioli P. (2007). La sociologie dans la société de l'image, *Sociétés 95(1),* 9-18.

[146] Blume S. (2003). *Insight and industry: on the dynamic of technological change in medicine.* 1ère éd 1992. Cambridge: MA: MIT Press. p. 73.

- la surveillance médicale mensuelle, la place grandissante des spécialistes et une prise en charge plus hospitalière ont favorisé la médicalisation de la grossesse.
- la mise en place des systèmes de sécurité sociale, en 1945 en France, ou le National Health Service en 1948 au Royaume-Uni, dans le but d'améliorer la santé des populations permettent la prise en charge des soins pendant la grossesse. Celle-ci instaure un contrôle « social » du déroulement de la grossesse qui permet une introduction « en routine » de certaines techniques. La prise en charge des examens par le système de Protection Sociale, facilite la diffusion des techniques en encadrant les modalités de prescription par les professionnels et en soutenant leur réalisation par les patientes.
- L'observation permise par l'échographie devient une « plongée » dans l'univers aquatique fœtal, qui est très tôt soutenu par les patientes, les couples.

Ainsi, au XXème siècle, « pour l'État (français), la question de la périnatalité (est) une préoccupation nationale, ce qui permet à l'obstétrique, dès les années 1970, d'obtenir des fonds pour équiper les maternités en matériel échographique et d'accéder à une position centrale dans les questions de santé publique. Reconnus comme experts et comme seuls juges de l'intérêt thérapeutique d'une décision, les décideurs politiques ouvrent largement les portes du ministère de la Santé aux obstétriciens et les laissent eux-mêmes décider des orientations à suivre »[147].

Ainsi, le véritable essor de l'échographie fœtale s'inscrit dans les années 1980-1985. A cette période se met en place une exploration systématique, prise en charge par la collectivité. Dans les années 1990, cette exploration qui était, dans un premier temps, réservé aux femmes présentant des facteurs de risque, devient « rapidement » un examen de routine pour toutes les femmes enceintes.

III.1.2. Objectifs énoncés et controverses.

L'échographie, dérivée des premiers scanners, est donc à la fois un facteur important et un symbole de la médicalisation de la grossesse et de la naissance. Instrument de l'obstétrique moderne, l'échographie a suscité deux courants opposés : l'un très favorable et enthousiaste et l'autre suspicieux quant aux transformations qu'elle induirait.

Les promoteurs de la technique mettent en avant les précisions apportées par l'examen échographique, en complément de l'examen clinique : datation précise de la grossesse, sa loca-

[147] Jacques B. (2010). *Sociologie de l'accouchement*. Paris : Ed Le partage du savoir PUF Le Monde. p. 49.

lisation et le nombre d'embryons dès le deuxième ou troisième mois de la grossesse ; la visualisation de malformations. Autant d'éléments qui permettent l'organisation d'une prise en charge adaptée, en cours de grossesse, comme une amniocentèse dans la surveillance d'une incompatibilité rhésus entre la mère et le fœtus, par exemple, ou au moment de la naissance, par un accueil pédiatrique spécifique du nouveau-né, lors d'une malformation cardiaque par exemple.

Cependant, « cette période de forte diffusion est également marquée par l'autodidactisme. La combinaison de ces deux phénomènes simultanés et antinomiques en terme d'efficacité, fut à la source de vives polémiques sur la validité de l'échographie. Alors que certains publiaient à propos des performances de ce test dans telle ou telle pathologie, d'autres le disqualifiaient en brandissant une étude de santé publique nord-américaine (RADIUS 1993 [148]) affirmant, par analogie, qu'il n'y avait pas de bénéfice à développer l'échographie en France »[149]. L'intérêt de trois échographies recommandées et prises en charge était alors débattu. Les sceptiques se retrouvaient parmi les professionnels, mais aussi chez les militants féministes, qui argumentent d'une réification du corps de la femme induite par la technicisation du suivi de grossesse et la prise en main médicale. Les conclusions de cette étude n'ont pas eu d'effets directs sur les pratiques obstétricales en France[150].

Mais, suite à ces discussions sur l'intérêt de l'échographie dans le suivi des grossesses, en 1994, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie se désengage partiellement en réduisant sévèrement la « rémunération » de l'échographie fœtale. Cette diminution de l'indemnisation des échographies prénatales a sans doute favorisé la mobilisation des professionnels et leur volonté de se regrouper pour être représenter auprès des instances.

De plus l'échographie a connu un développement si considérable que la pratique en a précédé l'évaluation[151]. « Elle nécessite un appareillage coûteux, constamment entretenu (…). Or, l'encadrement législatif, limité à la nomenclature des actes médicaux, a laissé libre cours

[148] Ewigman B., Crane J., Frigoletto F., Lefevre M., Bain R., McNellis D. and the RADIUS Study group. (1993). Effect of ultrasound screening on perinatal outcome, *New England Journal of medicine 329*, 821-827.
[149] Historique. Collège français d'échographie obstétricale disponible sur : https://www.cfef.org/historique.pdf (consulté le 23/06/2018).
[150] Bessis R. Séminaire de témoins. *Histoire du diagnostic prénatal en France*. Disponible sur: http://anr-dpn.vjf.cnrs.fr/?q=node/62 (consulté le 28 janvier 2019).
[151] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 91.

aux initiatives des professionnels. La diversité des composantes de l'échographie et la multiplicité des objectifs a encore rendu plus difficile l'appréciation de ses résultats » [152].

Nous voyons que les débuts de l'échographie obstétricale ont été impulsé par les praticiens, soutenus par les futurs parents[153], [154]. Les professionnels ont joué un rôle fondamental. Alors que l'intérêt de l'échographie au cours du troisième trimestre de la grossesse était discuté, le Collège français d'échographie fœtale a été créée en 1994 [155]. Certains patriciens ont exprimé le besoin de se regrouper pour initier une harmonisation des pratiques (création de comptes rendus types et utilisation de courbes de référence) et des travaux de recherche, instaurant une réelle discussion entre les apports de cette mise en place et ses risques[156]. Le Collège français d'échographie fœtale sera également à l'initiative d'une réflexion sur la formation continue des professionnels.

Dans son ouvrage, Imperfect pregnancies, Ilana Löwy met également en lumière, comment les professionnels ont pu influencer la mise en place de la politique de dépistage prénatal en France, en prenant l'exemple du test sanguin de dépistage des anomalies de fermeture du tube neural (malformations évoquées sous le nom de spina bifida). « Une des raisons pour lesquelles le dépistage par dosage de l'AFP (Alpha Foetoproteine) des anomalies du tube neural n'a pas été mis en place en France a sans doute été la diffusion rapide du diagnostic échographique. A la fin des années 1980, les obstétriciens français étaient convaincus d'identifier les anomalies du tube neural avant la naissance par la généralisation des examens échographiques »[157], [158]. Le dépistage sanguin qui avait été mis en place à titre d'expérimentation pendant quelques années, ne sera donc pas développé en France, contrairement à d'autre pays, comme les États-Unis.

---

[152] Sureau C., Henrion R. (2005). *Rapport du comité national technique de l'échographie de diagnostic prénatal*. p. 3.
[153] Dick Van J. (2005). *The transparent Body: A cultural analysis of medical Imaging*. University of Washington Press. 100-117.
[154] Sänger E. (2015). Obstetrical care as a matter of time: Ultrasound screening, temporality and prevention. *History and philosophy of life science 37*, 105-120.
[155] Historique. College français d'échographie obstétricale. 2. Disponible sur : « https://www.cfef.org/historique.pdf » (consulté le 23/06/2018).
[156] Seeds KW. (1996). The routine or screening obstetrical examination. *Clin Obstet Gynecol 39*, 814–30.
[157] Boué A., Muller F., Boué J., Briard F. (1988). Interest of biology in the management of pregnancies where a fetal malformation has been detected by ultrasonography, *Fetal Therapy* 3.
[158] Muller F. (1991). Diagnostic prenatal des défauts de fermeture du tube neural. *Journal de pédiatrie et de Puériculture* 8. 448-51. in Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 109.

C'est en 1998, que seront éditées par l'ANAES (Agence Nationale d'accréditation en Santé), les premières recommandations officielles en France sur la place de l'échographie dans le dépistage prénatal, évoquant le caractère plus ou moins fiable des études qui sous-tendent les décisions politiques adoptées[159]. Ce texte met en lien les applications et les résultats des trois échographies recommandées. Les études peuvent établir l'importance de l'échographie du premier trimestre de grossesse : Datation[160] et chorionicité des grossesses gémellaires et du deuxième trimestre, mais pas celle de l'échographie du troisième trimestre. Pour cette dernière, seront utilisées des études de cas[161], ayant peu de poids statistique et un faible niveau de preuve.

Il est, par ailleurs, recommandé de réaliser des contrôles de qualité des appareils régulièrement, de réaliser des travaux épidémiologiques pour « connaître les pratiques et évaluer leur impact sur le pronostic obstétrical et périnatal et de mettre en place une « réflexion de la société et des professionnels sur les implications éthiques et sociales du diagnostic prénatal » ».

Ces recommandations seront complétées par un rapport en 2005, du Comité National Technique de l'Echographie de Dépistage Prénatal[162], qui reprendra les différents objectifs attendus des examens échographiques de la grossesse et leurs limites et qui définira une troisième catégorie d'échographie obstétricale, à côté des deux initialement énoncées. Elles introduisent les échographies focalisées, en plus des échographies systématiques ou de dépistage et des échographies de seconde intention[163]. Cette troisième catégorie est créée pour différencier les examens ciblés, réalisés dans le cadre du dépistage et du diagnostic prénatal, des examens complémentaires réalisés dans le but d'observer un ou deux éléments focalisés selon le contexte, comme la recherche d'une anomalie du placenta ou du liquide amniotique lors d'une consulta-

---

[159] Rapport ANAES 1998 : *l'échographie obstétricale au cours de la grossesse en l'absence de facteur de risque*. http://www.anaes.fr

[160] Neilson J.-P. (2003). Ultrasound for fetal assessment in early pregnancy, Cochrane Review. *The Cochrane Library (2).* Oxford : update software.

[161] Vigan De C., Vérité V., Vodovar V., Goujard J. (2002). Dix ans d'interruption médicale de grossesse pour malformation dans la population parisienne. In V. Mirlesse, *Interruption Médicale de grossesse pour pathologie fœtale*. (pp.16-21). Paris : Flammarion.

[162] Décret n° 2010-766 du 7 juillet 2010 portant création de la Commission nationale de l'échographie obstétricale et fœtale.

[163] Violat P., Dommergues M., Lansac J. (2015). Rapport de la conférence nationale de l'échographie obstétricale et fœtale (CNEOF) - Recommandations pour l'échographie focalisée. *Gynécologie Obstétrique et Fertilité 43*, 469-471.

tion aux urgences, par exemple. Alors que, les deux premiers types d'examen ont été caractérisés dans un rapport et publiés en 2006[164] et 2014[165], le rapport de 2005 met l'accent sur les objectifs de santé publique, des examens échographiques prénataux, tant pour la santé de l'enfant à naître que pour celle de la future mère.

Ces modalités sont reprises dans l'arrêté de 2018, ainsi que l'énoncé des objectifs de ce dispositif : « contribuer à réduire la mortalité et la morbidité périnatale, les handicaps d'origine périnatale et la mortalité maternelle notamment en contribuant à la datation de la grossesse, en permettant de reconnaître de façon précoce les grossesses multiples, en identifiant et en surveillant les pathologies du fœtus et de ses annexes »[166].

- **Diminuer la mortalité et la morbidité périnatales**

En contribuant à la datation des grossesses, l'échographie permet la mise en œuvre de politiques de prévention de la morbidité et de la mortalité liées à la prématurité et au dépassement de terme. La datation précise du début de grossesse est également un préalable aux politiques de dépistage des anomalies chromosomiques par mesure de la clarté nucale ou par les marqueurs sériques, comme à l'appréciation objective des troubles de la croissance fœtale.

Seule l'échographie permet de reconnaître précocement les grossesses multiples et leur chorionicité, conditions nécessaires pour prévenir la mortalité et la morbidité associées à ces grossesses.

L'échographie permet également l'appréciation du bien être fœtal, le dépistage et la surveillance de pathologies fœtales à haut risque de mortalité périnatale, nécessitant une prise en charge périnatale spécifique (retard de croissance intra utérin, malformations curables, ...) L'échographie contribue par ailleurs à l'évaluation du risque d'accouchement prématuré.

- **Réduire les handicaps d'origine périnatale**

Les échographies de dépistage et de diagnostic contribuent à cet objectif de deux façons:

---

[164] Dommergues M, Bessis R, Henrion R. (2006). Rapport de la conférence nationale de l'échographie obstétricale et fœtale (CNEOF): quelles conséquences pour la pratique? *Gynécologie Obstétrique et Fertilité 34*, 1090–5.

[165] Viossat P, Ville Y, Bessis R, Jeny R, Nisand I, Teurnier F, Coquel P, Lansac J. (2014). Rapport du Comité national technique de l'échographie de dépistage prénatal (CNTEDP) – Recommandations pour l'échographie de diagnostic. *Gynécologie Obstétrique et Fertilité 42(1),* 51–60.

[166] Arrêté du 20 avril 2018 fixant les recommandations de bonnes pratiques relatives aux modalités de réalisation des examens d'imagerie concourant au diagnostic prénatal et aux modalités de prise en charge des femmes enceintes et des couples lors de ces examens.

- Le dépistage et le diagnostic de pathologies fœtales curables permettent l'orientation des familles vers des Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (C.P.D.P.N.).

- Le dépistage et le diagnostic de pathologies fœtales incurables et d'une particulière gravité, susceptibles d'entraîner un décès périnatal ou un lourd handicap peuvent conduire la mère à formuler une demande d'interruption médicale de grossesse.

L'échographie focalisée contribue à cet objectif en optimisant la prise en charge périnatale adéquate (présentation, "bien-être" fœtal, décision d'extraction fœtale, ...).

- **Réduire la mortalité maternelle**

L'échographie est le seul examen permettant d'identifier certaines pathologies à l'origine d'une mortalité maternelle accrue, comme, par exemple, le placenta praevia, le placenta inséré sur la cicatrice d'une césarienne antérieure faisant redouter un placenta accreta ou certaines malformations à l'origine de dystocies sévères.

Les objectifs énoncés précédemment peuvent être discutés. L'échographie permet effectivement de dépister et diagnostiquer de nombreuses malformations. La découverte prénatale de malformations fœtales a augmenté progressivement depuis les débuts[167]. Mais, la diminution des taux de morbidité a été corrélée à une augmentation du taux de mortalité périnatale[168], avec un accroissement progressif du taux d'interruption médicale pour anomalie fœtale[169].

Ainsi, à côté des progrès fantastiques permis par l'avènement de l'échographie, sont apparues de nouvelles questions et la nécessité d'une attention particulière à la formation des échographistes, pour démarche éthique individuelle.

Dans son guide Pratique de l'échographie, Gilles Grangé évoque l'importance pour les échographistes de ne pas se laisser influencer par la crainte du médicolégal mais d'être dans une dynamique responsable. Il rappelle de ne pas chercher à tout voir et de ne réaliser que les trois échographies recommandées si la nécessité d'en ajouter une ne se fait pas ressentir, alors

---

[167] Vigan De C., Vérité V., Vodovar V., Goujard J. (2002). Dix ans d'interruption médicale de grossesse pour malfor-mation dans la population parisienne. In *Interruption Médicale de grossesse pour pathologie fœtale* de Mirlesse V. Paris : Flammarion. 216-20.

[168] Garne E, Berghold A, Johnson Z, Stoll C. (2001). Different policies on prenatal ultrasound screening programmes and induced abortions explain regional variations in infant mortality with congenital malformations. *Fetal Diagn Ther 16(3),*153-7.

[169] Réseau EUROCAT. Registre des malformations congénitales de Paris, 1985-1996. (1997). Report 7, 15 years of surveillance of congenital anomalies in europe 1980-1994. Bruxelles: Scientific Institute of Public Health.

que l'enquête nationale périnatale de 2016 évoque une moyenne de 5 échographies par femme enceinte[170].

III.1.3. Effets collatéraux du dépistage par échographie.

Il est reconnu une qualité inégale sur le territoire. La sensibilité de l'examen échographique, c'est à dire la capacité de l'examen à dépister une malformation, une pathologie, dépend de l'expertise de l'opérateur et de la qualité de son matériel. Ceci explique probablement les disparités en matière de performance, qui apparaissent dans certaines comparaisons inter régionales. Ainsi, sur une même période 1990-1994, les registres de malformations[171] de Strasbourg, de Paris et des Bouches-du-Rhône rapportaient que si la sensibilité globale de l'échographie pour le diagnostic de spina-bifida était similaire dans les trois régions, le pourcentage de diagnostic au second trimestre était nettement supérieur à Strasbourg (67%) qu'à Paris (49%) et dans les Bouches-du-Rhône (33%).

Outre l'anxiété parentale, le dépistage prénatal échographique peut conduire à pratiquer des gestes diagnostics invasifs comme une amniocentèse pour caryotype. Ces gestes sont associés à un risque accru de mortalité fœtale compris entre 0,5 et 1 %. L'excès de demandes d'amniocentèse est donc délétère, ce qui souligne l'importance de la qualité de l'échographie de dépistage et le rôle des examens spécialisés de seconde intention. Cette exigence explique la démarche qualité d'accréditation mise en place pour ces examens, et notamment la mesure de la clarté nucale au premier trimestre de la grossesse.

La problématique des symptômes peu spécifiques : « Les signes échographiques sont bien souvent non spécifiques d'une pathologie donnée. Il est donc fréquent qu'un élément, effectivement utile au diagnostic d'une maladie a priori recherchée, conduise à identifier une autre pathologie dont la révélation prénatale n'apparaissait pas utile ou souhaitable. Ainsi, le dépistage d'une ventriculomégalie cérébrale modérée peut conduire au diagnostic de spina-bifida, dont le pronostic est bien établi, mais aussi à celui d'agénésie du corps calleux, dont le

---

[170] Grange G. (2016). *Guide pratique de l'échographie obstétricale et gynécologique*. Paris : Elsevier Masson. p. 4.

[171] Réseau EUROCAT. *Registre des malformations congénitales de Paris, 1985-1996.* (1997). Report 7, 15 years of surveillance of congenital anomalies in Europe 1980-1994. Bruxelles : Scientific Institute of Public Health.

pronostic est incertain. Dans d'autres circonstances, on ne retrouvera aucun élément d'orientation, laissant les familles sans aucune réponse. Ce type d'effet indésirable est inhérent au dépistage prénatal échographique. On doit chercher à en réduire les conséquences par une information claire des familles »[172]. Mais le doute énoncé ne pourra être effacé que par la naissance de l'enfant et l'anxiété occasionnée doit être exprimée par les parents et prise en compte par les professionnels.[173]

Ainsi, l'échographie prénatale, examen ayant révolutionné la médecine périnatale, présente aussi des limites et nécessite une réflexion tant sur les modalités de sa mise en place que sur les enjeux de celle-ci pour les futurs parents et pour la société d'aujourd'hui.

III.2. Les années 2000, une mini révolution en France induisant une mobilisation professionnelle et ministérielle

III.2.1. L'arrêt Perruche. Le dépistage prénatal, un système qui n'est pas infaillible.

Un grand questionnement a été soulevé par l'apparition en jurisprudence du « préjudice d'être né ». En effet, en 1989, le couple Perruche assigne leur médecin et un laboratoire au nom de leur enfant, né handicapé suite à une rubéole contractée par la mère pendant la grossesse et non diagnostiquée, suite à une erreur de laboratoire. Plusieurs avis judiciaires ont été rendus puis cassés.

Et en novembre 2000[174], la Cour de cassation en termes clairs évoque le droit pour l'enfant né handicapé d'être indemnisé de son propre préjudice, demandant réparation du fait d'être né. Ce droit accordé à l'enfant lui-même est inédit. Précédemment, la demande d'indemnisation des parents était possible et encadrée au vu des erreurs médicales relevées, permettant aux parents de percevoir des aides et indemnisations.

Devant la réaction des associations de défense des personnes handicapées et des professionnels de santé, la demande d'indemnisation au regard du « préjudice d'être né » deviendra

---

[172] Sureau C., Henrion R. (2005). *Rapport du comité national technique de l'échographie de diagnostic prénatal*. p. 14.
[173] Gourand L. (1997). Le choix des mots en échographie prénatale. *Journal de pédiatrie et de puériculture 10*. p. 468.
[174] Cour de cassation, Assemblée plénière, du 17 novembre 2000, pourvoi n° 99-13. p. 91.

finalement impossible suite à un article de loi proposé par JF Mattéi en 2001 et repris dans la Loi Kouchner de 2002, couplé à un principe selon lequel le coût des soins aux personnes handicapées devrait être pris en charge par la solidarité nationale [175].

L'apparition en jurisprudence du « préjudice d'être né » a ébranlé l'ensemble des professionnels de la périnatalité en impliquant une obligation de résultats jusqu'alors jamais exigée envers la médecine.

De plus, à l'énoncé de ce préjudice, d'un nouvel ordre, des associations de défense des personnes handicapées ont mis en avant le message envoyé par cet avis de la Cour de Cassation, sur le fait que la vie des personnes handicapées ne méritait pas d'être vécue.

Et, par ailleurs, au vu de l'impact médiatique et assurantiel de cette affaire judiciaire[176],[177], nous pouvons nous demander le poids que cet avis, finalement récusé, a pu jouer au sein de la société française sur la responsabilité des parents de donner à l'enfant avant même sa naissance toutes les chances, d'une vie bonne. Cette question a été reprise par J. Savulescu[178], philosophe et éthicien australien, qui « défend l'idée d'un devoir moral des (futurs) parents à utiliser les connaissances en matériel génétique (notamment) pour améliorer la santé de leurs enfants, ainsi que leur personnalité, leur humeur et leurs capacités intellectuelles et physiques ».

Ainsi, l'Arrêt Perruche a eu de nombreux effets. Le débat s'est notamment focalisé sur le rôle essentiel de l'échographie dans le dépistage et le diagnostic prénatal, alors que cette affaire ne concernait pas, à proprement parlé, un diagnostic échographique. Il a mis en lumière la nécessité de clarifier les objectifs et d'établir des règles précises. Ainsi « « devant ce profond malaise », (affaires judiciaires, l'augmentation des primes d'assurance et les attentes des familles) en 2001, a été crée le Comité national technique de l'échographie de dépistage anténatal[179], par B Kouchner, ministre de la santé, renommé par la suite: Comité national technique de l'échographie de dépistage prénatal, avec deux objectifs: « promouvoir une politique de l'assurance qualité de l'échographie de dépistage et développer une stratégie d'information du public quant à l'intérêt et aux limites actuelles de cet examen »[180].

---

[175] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
[176] Moyse, D., Diederich, N. (2006). *Vers un droit à l'enfant normal : L'arrêt Perruche et l'impact de la judiciarisation sur le dépistage prénatal*. Toulouse, France: Érès.
[177] Cayla O., Thomas Y. (2002). *Le droit de ne pas naître : A propos de l'affaire Perruche*. Paris : Gallimard.
[178] Savulescu J. (2005). New breeds of humans: the moral obligation to enhance. *Reproductive Biomedecine Online 10, Suppl 1*. p. 38.
[179] Lettre de mission de Kouchner 2001 disponible sur: www.cfef.org/archives/bricabrac/cneof/annexesdurapportcneof2016.pdf, consulté le 24/06/2018
[180] Lettre de mission au Professeur Claude Sureau. in Sureau C., Henrion R. (2005). *Rapport du comité national technique de l'échographie de diagnostic prénatal*.

Cette affaire a eu de nombreux effets dès les années 2001 et 2002. Mais l'échographie prénatale continue de susciter des questions. En 2011, les députés se sont saisis de la question de la place de l'échographie dans le suivi de grossesse, lors du vote de la loi de bioéthique. Il s'agissait de « sauver l'échographie de dépistage avec deux objectifs simples : un discours cohérent, limité et reconnu sur l'usage et les résultats de l'échographie et la mise en place d'acteurs ayant une pratique équivalente sur le territoire. L'obstacle pour cette évolution est lié à la difficulté d'admettre l'absence de dépistage de ce qui aurait pu être vu en dehors d'un cadre défini, non seulement pour des parents non informés mais aussi pour la communauté médicale » [181]. Il s'agit là de questionner la pratique de l'échographie en dehors des trois échographies de dépistage recommandées, lors d'un rapide examen échographique au cours d'une consultation prénatale en urgence par exemple.

III.2.2. Des instances ministérielles et des associations professionnelles.

Pour réglementer et encadrer la mise en place de l'échographie de dépistage, plusieurs instances ont été donc créées : un Comité National Technique de l'échographie de dépistage prénatal en 2001, qui deviendra la Commission Nationale de l'échographie obstétricale et fœtale de 2010 à 2013 et aujourd'hui une Conférence Nationale d'Echographie Obstétricale et Fœtale, association professionnelle.

Deux types d'organisation se mettent donc en place dans les années 1990 - 2000. Une société savante, à l'initiative des professionnels de l'échographie prénatale: la société francophone d'échographie, qui deviendra par la suite le CFEF (collège français d'échographie fœtale) et une instance ministérielle, crée en 2001, par Mr B Kouchner, Secrétaire d'Etat à la santé : le Comité technique de l'échographie[182].

« Le Comité national technique de l'échographie de dépistage prénatal (CNTEP) a été créé par le ministère de la Santé, pour promouvoir l'assurance qualité de l'échographie de dépistage prénatal et développer une stratégie d'information du public quant à l'intérêt et aux limites de cet examen. Son nom a changé en 2010, date à laquelle il est devenu la Commission nationale de l'échographie obstétricale et fœtale[183]. Cette commission,

[181] Grange G. (2016). *Guide pratique de l'échographie obstétricale et gynécologique*. Paris : Elsevier Masson. p. 2.
[182] *Historique*. Collège français d'échographie obstétricale disponible sur : https://www.cfef.org/historique.pdf (consulté le 23/06/2018).
[183] Décret n° 2010-766 du 7 juillet 2010 portant création de la Commission nationale de l'échographie obstétricale et fœtale.

créée pour une durée de trois ans, a pour mission d'apporter son concours et son expertise, ainsi que de formuler des propositions, concernant « la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques publiques en matière d'échographie obstétricale et fœtale »[184].

Cette Commission Nationale de l'échographie Obstétricale et Fœtale présidée par Jacques Lansac, cessera ses travaux en février 2013 du fait de la démission collective de ses membres en raison de conflits graves et répétés avec le directeur général de la Santé. « Cependant, les professionnels, les usagers et certaines instances présents au sein de la Commission Nationale de l'Echographie Obstétricale et Fœtale, conscients de la nécessité d'un groupe multidisciplinaire d'audience nationale en charge de définir collectivement les conditions d'application de l'échographie obstétricale et fœtale et de publier un référentiel consensuel opposable, décident de poursuivre leurs travaux et de se réunir désormais de façon autonome, hors de la tutelle ministérielle »[185]. Cette séparation peut être révélatrice de la difficulté de combiner les objectifs du système de santé par les instances ministérielles avec ceux des professionnels.

Les sociétés savantes, telles que la Conférence des échographistes français, ou le Collège National des Gynécologues Obstétriciens Français, mettent en avant, au début des années 2000, « la nécessité d'une réponse globale pour permettre aux familles, l'égal accès à des soins de qualité homogène en matière d'échographie fœtale, il faut favoriser la qualité des actes, motiver les praticiens en leur assurant des conditions matérielles et juridiques acceptables, en secteur libéral comme en secteur public, former les nouvelles générations de praticiens, inscrire dans la durée l'échographie fœtale au sein de la politique de médecine périnatale »[186].

Ces deux types d'organisation (ministérielle et professionnelle) participent de l'évolution des pratiques dans ce domaine de façon concomitante et entremêlée. Certains membres de la société savante faisant partie de l'instance ministérielle.

De plus, en 2006, le CFEF se « voit attribuer par la HAS le titre d'Organisme Agréé pour l'Evaluation des Pratiques Professionnelles et, en 2007, Organisme Agrée pour l'accréditation ». On assiste alors à la mise en place de procédures à l'initiative de la société savante, avant

---

[184] HAS. (2012). Échographies fœtales à visée médicale et non médicale: définition et comptabilité.. Rapport d'évaluation technologique. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-06/rapport_echographies_fœtales_vde.pdf (consulté le 5/11/2018).

[185] *Historique*. Collège français d'échographie obstétricale disponible sur : https://www.cfef.org/historique.pdf (consulté le 23/06/2018).

[186] Sureau C., Henrion R. (2005). *Rapport du comité national technique de l'échographie de diagnostic prénatal*. p. 65.

validation par le système de santé. En 2006, par exemple, une procédure d'agrément est mise en place par mesure de Longueur Craniocaudale (LCC) et de la clarté nucale (CN) au 1er trimestre, par le Collège français d'échographie fœtale (CFEF). Cette mesure sera consolidée par un rapport de la Haute Autorité de Santé en mai 2007 qui préconise un dépistage de la Trisomie 21 fondé sur la combinaison des données échographies (Mesure de la clarté nucale) et biologiques (marqueurs sériques : MS). La mise en application réglementaire repose sur l'arrêté du 23 juin 2009.

Ainsi, à partir de cette période, les tests échographiques et biologiques seront réalisés conjointement et analysés simultanément (Evaluation du risque combiné : MS et CN). Cette nouvelle organisation nécessitera une démarche de contrôle et de labellisation des deux techniques. Alors qu'un système d'agrément concernait déjà les laboratoires d'analyses médicales depuis les années 1960 [187]. La procédure concernant les échographistes est donc innovante : une évaluation des pratiques professionnelles est organisée, pour les mesures de la LCC et de la CN au premier trimestre de la grossesse, avec délivrance d'un numéro d'authentification du praticien, par le réseau périnatal dont il dépend. Ce numéro est exigé pour la réalisation du dépistage combiné des tests sanguins et échographiques, en l'absence de ce numéro sur le bon de prescription, le laboratoire ne peut réaliser le calcul du risque combiné[188].

Plusieurs acteurs sont ainsi impliqués dans la mise en place de cette démarche qualité : instances ministérielles, sociétés savantes et réseaux périnatals régionaux, associations structurées au niveau national et ayant des missions de santé publique. Nous reviendrons sur ces aspects ultérieurement.

Cette mise en place a pour objectifs de diminuer le taux d'examens invasifs en diminuant le taux de risque calculé statistiquement et de favoriser la démocratisation de la démarche qualité.

[187] Arrêté du 7 juillet 1965 établissant la liste des établissements habilités à pratiquer les déterminations nécessaires pour le dépistage des incompatibilités sanguines fœto-maternelles.
[188] Arrêté du 23 juin 2009 fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatal avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la Trisomie 21, modifié par Arrêté du 14 décembre 2018.

IV. Place de l'échographie dans le vécu parental de la grossesse

L'échographie, en faisant du fœtus un patient, a transformé les pratiques médicales autour de la grossesse. De plus, elle a pris une place importante pour les futurs parents. Objet d'inquiétude ou d'émerveillement, l'échographie obstétricale contribue pour beaucoup de futurs parents à la découverte du bébé, embryon ou fœtus.

IV.1. Place créée par l'échographie… à l'enfant attendu

IV.1.1. Objectivation et rencontre

L'échographie donne à vivre des « moments in-utéro » et donne à voir ce qui ne pouvait être vu. Cette image reconstruite introduit tout à la fois les observateurs dans un autre monde, intérieur et aquatique et l'embryon ou le fœtus dans la société qui l'observe.

Monique Sicard, chercheur au centre de recherche sur les arts et le langage explique : « Etymologiquement, l'image est liée à la mort. L'imago latin désigne le masque mortuaire que les familles patriciennes portaient en procession dans les rues avant de l'installer dans l'atrium, au foyer des ancêtres. « L'image, dit le philosophe François Dagognet, est ce qui reste quand l'objet a disparu. (1) » L'image prend à l'origine ce sens latin de statue. Elle est le double immobile, fixe et stable d'une réalité changeante, fugitive et éphémère »[189].

En effet, « du point de vue de l'histoire culturelle, l'enfant à naître a toujours fait partie de la catégorie des êtres « cachés », comme les morts, les esprits[190]. (…) tant que l'enfant n'avait pas vu le jour c'était pour l'œil, un « pas encore »[191]. Cette idée est toujours présente pour certaines femmes, pour qui l'échographie vient « violer » un monde intérieur qui doit garder son secret. Et les professionnels peuvent percevoir des réticences qui évoquent le côté intrusif de cet examen.

---

[189] Sicard M. (2003). De la naissance de l'imagerie scientifique. *Revue Sciences humaines HS 43*. Le monde de l'image.
[190] Duden B., (1996). *L'invention du fœtus*. *Le corps féminin comme lieu public*. Paris : Descartes et Cie. p. 116.
[191] Szejer M., Richard Stewart R. (1994). *Ces neufs mois-là. Une approche psychanalytique de la grossesse et de la naissance*, Paris, Robert Laffont. p. 12.

L'échographie peut également revêtir « un caractère magique, en révélant ce qui appartenait avant au mystère du monde intra-utérin »[192]. L'image échographique, tout en étant « seconde, de ce réel qui lui préexiste » [193], devient annonciatrice et rend plus réel ce qui ne le paraît peut-être pas encore[194]. Pour une grande majorité, « les femmes (…) manifestent beaucoup d'enthousiasme à l'égard de cet examen qui, pour elles, a pour fonction (au-delà du dépistage des anomalies) « de faire les présentations avec le bébé », « d'établir le contact »[195]. De même, pour une grande partie des futurs pères, l'enfant qui est dans le ventre de sa mère n'est pas présent en réalité… réalité corporelle, physique. Il est encore « une partie » de sa mère et n'a pas son identité propre. L'échographie peut aider à la prise de conscience par l'image, de la réalité de l'enfant à venir.

« La technique échographie (…) prend sa place dans un monde d'image, dans une modernité qui se « donne à lire à travers des myriades de signes qui s'affirment plus réels que le réel et se substituent à lui»[196]. Ainsi, de l'image, trace du passé, notre société évolue vers une image qui construit le réel. Sylvain Missonnier, pédopsychiatre, évoque « l'enfant virtuel », enfant construit grâce à l'échographie et au psychisme parental. Cette dénomination permet de comprendre les attentes parentales en lien avec la place prise par l'échographie dans la construction de la parentalité et même dans la socialisation du fœtus in-utéro.

IV.1.2. Vers une ritualisation

Présentée, comme une des étapes du suivi de la grossesse dans les sociétés occidentales, l'échographie revêt les caractéristiques d'un rituel : pratique réglée, organisée, propre à un groupe social. Comme un rituel de passage ou de présentation : « L'échographie obstétricale est devenue un rituel des temps modernes. Les rituels sont nécessaires pour introduire la temporalité, la chronologie (…). La ritualisation permet des temps d'attente, de crainte, mais aussi

---

[192] Szejer M., Stewart R. (1994). *Ces neufs mois-là. Une approche psychanalytique de la grossesse et de la naissance*, Paris, Robert Laffont. p. 13.
[193] Sicard M. (2003). De la naissance de l'imagerie scientifique. *Revue Sciences humaines HS 43* Le monde de l'image.
[194] Sicard M. (1998). *La Fabrique du regard.* Odile Jacob.
[195] Szejer M., Stewart R. (1994). *Ces neufs mois-là. Une approche psychanalytique de la grossesse et de la naissance*, Paris, Robert Laffont. p. 12.
[196] Le Breton D. (2001). *Anthropologie du corps et maternité*. Paris. 1ère éd. 1990. Paris : PUF. p. 203.

de jubilation, remettant l'échographie dans une inscription symbolique du mystère de la vie et des origines »[197].

De plus, l'échographie du premier trimestre est fréquemment utilisée par les futurs parents comme un faire-part annonçant l'arrivée de leur futur enfant. Doit-on voir, comme Michèle Fellous[198], dans cet examen médical, « un nouveau rite d'annonce de l'arrivée d'un nouveau membre dans la lignée » ?

Une autre dimension favorise la constitution de l'enfant virtuel imaginé, il s'agit de la connaissance du sexe de l'enfant, possible le plus souvent lors de l'échographie du 2ème trimestre, au 5ème mois de grossesse. Selon Myriam Szejer, qui a interrogé des futures mamans dans le cadre d'une étude sociologique : « Sexualiser le futur enfant permet de poursuivre le travail d'individualisation du fœtus, de le personnaliser. « On sait déjà son sexe, son âge. En fait, on sait déjà qui elle est » explique une future maman de 23 ans, sans profession, 2è grossesse, Échographie du 3ème trimestre »[199].

Or, cette précision du sexe du futur enfant permet de lui donner déjà, in-utéro, un prénom et « au-delà du choix pour les parents de savoir ou non, il faut s'interroger sur la fonction de la nomination de l'enfant qui intervient dès la connaissance du sexe. Claude Lévi-Strauss, dans *la Pensée Sauvage* (1962) explique que l'action de nommer a trois fonctions : identifier, signifier et classer. Ici le prénom « prénatal » vient d'une certaine façon finaliser la construction psychosociale du futur individu »[200].

En effet, parents et médecins, « chacun contribue à l'attribution d'un statut social au fœtus. On assiste alors à une sorte d'anticipation de la naissance, à un décalage vers l'amont du temps où notre société place le début de la vie. La naissance biologique et la naissance sociale ne se correspondent plus., (…) on a donc à faire à un individu présocialisé »[201].

Ainsi, le futur enfant a déjà une place non seulement dans la psyché des parents, dans la prise en soin des équipes médicales, mais aussi dans sa dimension sociale. Cette place peut expliquer le fort investissement dans le suivi médical de la grossesse et l'impression de maîtrise que celui-ci peut procurer.

---

[197] Arnould-Driss L. (1998). *Échographie obstétricale : L'interaction précoce parents- enfants*, Journées Pyrénéennes de Gynécologie, Tarbes.
[198] Fellous M. (1991). *La Première Image*. Paris : Nathan.
[199] Szejer M., Stewart R. (1994). *Ces neufs mois-là. Une approche psychanalytique de la grossesse et de la naissance*, Paris, Robert Laffont. p. 13.
[200] *Ibid*. p. 15
[201] *Ibid*. p. 14

Par ailleurs, la distorsion entre cette présence « plus que réelle », avec l'absence de statut juridique du fœtus peut devenir très difficile à comprendre et à vivre pour les parents et leurs proches en cas de complications de la grossesse. Le passage d'un enfant virtuel imaginé à la réalité de la vie biologique et de ses imperfections est le plus souvent très difficile à accepter.

IV.1.3. Rôle dans la construction de la parentalité

Pour certains psychologues, l'échographie influence le devenir parent, pendant la grossesse. Tout d'abord en créant un « enfant virtuel », selon S Missonnier: entre l'enfant imaginaire, construit par la psyché maternelle et l'enfant réel. Et ensuite, en influençant la parentalité : en effet, celle-ci peut être favorisée lorsque les examens sont normaux. Certains futurs pères expriment avoir pris conscience, lors de la première échographie, de la réalité de cet événement. Mais elle peut également être gênée, lorsqu'un doute ou un diagnostic de pathologie se présente[202].

« Une récente contribution interdisciplinaire a mis l'accent sur l'importance médicale, psychologique et sociale de l'échographie obstétricale[203]. Dans cette recherche, l'influence de cet examen sur le processus du « devenir parent » est mise en exergue et explorée. Selon les situations, son impact se révèle positif et organisateur ou négatif et parasite. L'échographie obstétricale n'est plus seulement un examen de dépistage des anomalies fœtales, mais aussi un espace d'élaboration de la parentalité. Dans cette perspective, l'examen est un possible lieu de prévention des troubles anténataux de la parentalité et des dysharmonies interactives précoces entre parents et enfants » [204].

Chantal Vavasseur, médecin échographiste, relate comment la visualisation du visage du fœtus en 3D, peut permettre aux parents de réaliser la présence de l'enfant : « Voir le visage du fœtus permet « d'envisager » l'enfant qu'il sera ». Lors de l'échographie d'un fœtus porteur d'une malformation kystique pulmonaire, dans le cadre d'un suivi échographique débuté depuis plusieurs semaines, « en fin d'examen, j'ai révélé son visage en 3D. (…) Le père, très ému, a

---

[202] Missonnier S. (1998). L'échographie obstétricale : un lieu de prévention précoce des avatars de la parentalité, *Psychiatrie périnatale*. Paris : PUF. p. 113.
[203] David D., Gosme-Séguret S. (1996). *Le Diagnostic prénatal, aspects psychologiques*. Paris : Ed ESF.
[204] Missonnier S. (2001). L'échographie : un rituel d'initiation à la parentalité. *Label France 43.* Publication du Ministère des affaires étrangères. https://documentation.reseau-enfance.com/spip.php? article224 (Consulté le 10/04/2021)

dit alors : « Depuis plusieurs semaines, on entend parler de problèmes, de fœtus malformé et là, tout à coup, vous nous montrez un bébé, vous nous avez rendu notre enfant »[205].

L'échographie tient aujourd'hui une place fondamentale dans le suivi des grossesses. Elle contribue à la construction de la parentalité du couple, en la favorisant ou en la freinant, selon les circonstances et les compétences de l'échographiste.

IV.2. Le fœtus devient « objet public », accaparé par la technique

Ainsi, par son image et par les connaissances fournies par l'échographie, le futur enfant semble prendre une place à part entière non seulement dans le couple des futurs parents et leurs proches, mais aussi au sein de la société occidentale. Certains évoquent une forme de collectivisation et parlent « de syndrome de rapt d'enfant. L'enfant est exposé lorsqu'il est sur l'écran, au père, à la mère, au corps social : il y a une certaine collectivisation de l'enfant. C'est un étranger qui raconte l'enfant aux parents »[206].

En effet, pour certains de nos contemporains, cette socialisation est excessive, voire déplacée. Madeleine Akrich, historienne, évoque sans détour cette extériorisation du ventre maternel qui fait du fœtus un « objet public », en citant le livre de Barbara Duden qui traite de l'échographie obstétricale [207].

> « Tout au long du livre, elle utilise une anecdote emblématique de sa démonstration : « elle est frappée par le fait que Joanna, secrétaire dans son département à l'université, qui, enceinte, ne voulait pas garder l'enfant, renonce à l'avortement après une échographie : « depuis que je sais que c'est un être humain, qu'il m'appartient, depuis que j'ai vu battre son cœur, je ne peux plus me faire avorter » dit Joanna ». Pour Barbara Duden, au travers de l'échographie, le « fœtus », objet public, est venu habiter le ventre de Joanna. Ce fœtus public a été construit par la vulgarisation scientifique »[208].

Cette « construction » du fœtus, comme objet public, ou objet de soin, qui donne au futur enfant une réalité propre, indépendante de celle de sa mère peut poser plusieurs questions :

---

[205] Vavasseur C. (2009). Le fœtus transparent. In *Faire naître. De la conception à la naissance, l'art au service de la nature ?* Dir. AR. Chancholle, M Nodé-Langlois. (pp. 139). Coll Artège.
[206] Akrich M. (2003) Les femmes emprisonnées ou libérées par les techniques. *Les Dossiers de l'Obstétrique 317*, Paris : ELPEA. p. XV.
[207] Duden B., (1996). *L'invention du fœtus. Le corps féminin comme lieu public*. Paris : Descartes et Cie.
[208] Akrich M. (2003) Les femmes emprisonnées ou libérées par les techniques. *Les Dossiers de l'Obstétrique 317*, Paris : ELPEA. p. XV.

- sur le sentiment maternel d'une mainmise sociétale ou médicale sur son enfant, d'une certaine dépossession de la mère, du couple, par le monde médical ou par la société.
- sur le sentiment des mères de ne plus être écouter ou considérer comme sachant identifier leurs propres messages corporels ou les besoins de leur futur enfant. Ainsi, B Jacques, sociologue, met en lumière une impression ressentie par les femmes interrogées : « Tout se passe comme si on demandait aux patientes d'accepter d'être niées en tant que personne au nom des normes de surveillance du fœtus définies par la science »[209] ; et pourtant, « la confiance dans les techniciens est plutôt forte chez nos enquêtées ».

Selon Madeleine Akrich, « Pour de nombreux auteurs[210], la technique, en centrant la relation femme-médecin sur l'examen du corps, est venue appauvrir l'expérience de la maternité. La technique aurait réduit la grossesse au biologique et évacué toutes les autres dimensions de la maternité »[211]. Peut-être l'expérience de la maternité s'est-elle appauvrie, mais est-ce une conséquence de la place prise par la technique ou laissée à celle-ci ? La médicalisation semble avoir induit « un renversement de l'expérience jusqu'ici vécue : c'est le subjectif qui vient confirmer la réalité objective. (…) On change de registre de perception. On passe d'une expérience sensorielle à une expérience visuelle. On modifie surtout le lieu de l'expertise. Avant, seule la femme pouvait dire si elle était enceinte, aujourd'hui la société exige que le médecin ait vérifié la présence d'un fœtus à l'aide d'appareils technologiques » [212].

La déclaration de la grossesse en est un signe : C'est une attestation remplie et signée par le médecin ou la sage-femme, qui permet la prise en charge par la protection sociale des examens durant la grossesse. Elle ne sera remplie qu'après une échographie confirmant la grossesse, son évolutivité et sa datation. Il s'agit bien d'une déclaration qui officialise la présence de ce « futur être social » et le place sous la protection du système de santé et de protection sociale, lui confère une dimension sociale et politique. Pour Luc Boltanski, sociologue, cette reconnaissance par la société est la première étape de singularisation de l'individu, « qui sera poursuivie aux différents moments de sa socialisation »[213]. Or cette « entrée du fœtus dans l'espace social » a été favorisé par le développement des « technologies de la procréation », dans lesquelles s'inscrit l'échographie. Dans le même sens, Ilana Löwy évoque des effets nouveaux

---

[209] Jacques B. (2010). Sociologie de l'accouchement. Paris : Ed Le partage du savoir PUF Le Monde. p. 115.
[210] Akrich M. (1999). De la contraception à l'enfantement. L'offre technologique en question. *Cahiers du genre 25.*
[211] Duden B., (1996). *L'invention du fœtus. Le corps féminin comme lieu public*. Paris : Descartes et Cie. p. 116
[212] Szejer M., Stewart R. (1994). *Ces neufs mois-là. Une approche psychanalytique de la grossesse et de la naissance*, Paris, Robert Laffont. p. 15.
[213] Boltanski L. (2004). La *condition fœtale. Une sociologie de l'engendrement*. Paris: Gallimard. p. 49.

produits par les nouvelles technologies développées dans le domaine de la reproduction humaine. « La généralisation de cette approche diagnostique à transformer la compréhension de la grossesse, de la naissance et de la reproduction humaine. Elle a ainsi produit une nouvelle entité, « the scrutinized fetus » (littéralement, le fœtus scruté, examiné), similaire aux fœtus étudiés par les embryologistes de la fin du XIXème et du début du XXème siècle, mais doté de nouvelles propriétés »[214].

IV.3. Un « fossé » entre professionnels et parents, lieu d'incompréhension.

La mise en place du dépistage prénatal généralisé par échographie a suscité une confiance grandissante dans ces examens. Une distension se fait ressentir entre, d'un côté, une confiance aveugle avec une exigence de résultats et de l'autre, la réalité d'un examen non fiable à 100%.

Comme nous l'avons évoqué précédemment, l'expérimentation de l'opérateur, la qualité de l'appareil, la position du fœtus, la morphologie de la mère et le contexte clinique sont autant de facteurs qui influencent la qualité finale de l'examen et de sa conclusion. Or la démarche de dépistage prénatal crée des attentes de résultats chez les parents. Certains auteurs évoquent un « certificat d'enfant parfait » attendus par certains parents.

Ces attentes ont poussé les échographistes à noter à la fin des comptes rendus quelques phrases sur l'aspect contingent du résultat échographique, qui ne peut être imputable à l'échographiste ; comme *« Compte tenu des conditions locales pariétales et du terme, l'examen morphologique n'a pas permis de mettre en évidence d'anomalie ce jour pour les éléments explorés. Patiente prévenue des limites de l'échographie* ».

Au-delà de leur aspect informatif, ces phrases sont l'illustration d'une différence de point de vue, qui rend la communication et les relations entre les professionnels et les futurs parents parfois très compliquées. Alors que certains experts évoquent « un contrat moral unissant le

[214] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 4.

praticien à sa patiente en matière de dépistage échographique »[215], cette distorsion peut se retrouver au niveau des objectifs de l'examen et des termes employés ; Les personnes présentes au moment de l'examen reflètent cette distorsion [216].

IV.3.1. Différences entre les objectifs des professionnels et les attentes parentales [217]

L'examen échographique pose de nombreuses questions. Il est à la fois outil de dépistage et de diagnostic. Professionnels de santé et parents ont des attentes très différentes de ces examens.

- Des attentes différentes

Pour les professionnels, l'examen échographique est un examen médical qui permet de repérer des anomalies, les confirmer et permettre une prise en charge. Il contribue « au diagnostic prénatal (…), un outil qui doit permettre de prévoir un traitement à la naissance, d'améliorer l'accueil d'un nouveau-né en difficulté et surtout de traiter et de guérir des patients in utero » [218]. Luc Gourand, échographiste, précise que le professionnel a le rôle paradoxal de « faire peur pour rassurer ».

Pour les futurs parents, l'échographie est un moment privilégié, de proximité avec le fœtus, par l'image ; ils vivent le temps de l'échographie prénatale comme un moment familial. En contribuant, comme nous venons de le voir, à la parentalité, l'échographie a donc une dimension psychologique importante. Les parents peuvent être dans une grande attente de voir le futur bébé, le rencontrer.

A la demande de certains futurs parents, qui souhaitent vivre le temps de l'échographie prénatale comme un moment familial, les professionnels rappellent que parfois, la découverte d'une anomalie complique le vécu de cet examen.

---

[215] Dommergues M, Bessis R, Henrion R. (2006). Rapport de la conférence nationale de l'échographie obstétricale et fœtale (CNEOF): quelles conséquences pour la pratique? *Gynécologie Obstétrique et Fertilité 34*. p. 1095.

[216] Gourand L. (1997). Le choix des mots en échographie prénatale. *Journal de pédiatrie et de puériculture 10*, p. 468.

[217] Cardoso E. 2014. *Questionnement ontologique suscité par la politique de dépistage antenatal en France*. Mémoire master Recherche. Philosophie. UPJV. p. 16.

[218] Shojai, R., L. Boubli, et C. d'Ercole. (2005). Les fondements du pronostic en médecine prénatale : exemple de la trisomie 21. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité 33(7),* 514-19.

Cette divergence des attentes nous permet de discuter de l'intérêt des échographies dites ludiques, encadrées et positionnées, après les échographies médicales. L'échographie dite ludique ou familiale a connu un grand succès, légèrement atténué par les recommandations pour les pratiques professionnelles[219]. Ces échographies, pratiquées uniquement après un examen morphologique détaillé par un spécialiste, répondent aux attentes parentales. Les sociétés savantes et les gynécologues obstétriciens se sont prononcés contre la mise en place des telles échographies. Mais ces échographies ne permettraient-elles pas de prendre en compte les attentes parentales ? Bien encadrées, elles pourraient rendre à l'examen échographique pratiqué par un échographiste qualifié, son statut d'examen médical de diagnostic, en affirmant la dimension ludique comme une autre dimension de cette pratique ?

- Être réconforter sur la santé du futur enfant : une quête de « l'enfant parfait » ?

« La question des techniques renvoie également au thème de « l'enfant parfait », qui est apparu de façon récurrente chez les professionnels de santé, associé à la question du médico-légal. Les patientes souhaitent être régulièrement rassurées sur la normalité de l'enfant »[220]. Alors que certains évoquent, un « certificat de normalité », la majorité des parents semblent attentifs à savoir si leur futur enfant se porte bien. L'échographie offre un panel d'explorations qui poussent à solliciter l'exploration : grandit-il bien ? Tous les organes sont-ils en place ? … Dans la même attention qu'un parent s'inquiète devant la fièvre de son enfant ?

Cette attestation n'est-elle pas une construction induite par les promesses liées au développement de l'échographie : promesses sous-tendues par la place donnée à l'échographie, par le discours médical de réassurance : 3 échographies pour traiter in-utéro, pour prévenir la mort maternelle en cas d'anomalie d'insertion du placenta ? Ces arguments et objectifs énoncés induisent des attentes, qui peuvent faire craindre à certains professionnels un recours, un droit opposable. Ce sentiment incite alors les professionnels à rappeler que ces examens ne sont pas infaillibles.

Peu de philosophe en France se sont penchés sur la période prénatale. Mais en 2010, dans un article intitulé « Perfection » et « normalité », Marie Gaille expose et argumente les éléments contemporains sur la quête de l'enfant « parfait » ou de l'enfant « normal »[221]. Elle perçoit

[219] Haute Autorité de santé. (2012). Échographies fœtales à visée médicale et non médicale : définition et comptabilité. Rapport d'évaluation technologique.
[220] Jacques B. (2010). *Sociologie de l'accouchement*. Paris : Ed Le partage du savoir PUF Le Monde. p. 116.
[221] Gaille M. (2010). "Perfection" et "normalité", les enjeux d'une philosophie des normes de la procréation'. *Alliage 67*, 66-79.

« une vision négative de la quête de perfection ou de normalité » par les futurs parents, contre laquelle elle apporte plusieurs arguments. Tout d'abord l'homme ne devrait pas craindre d'utiliser les techniques pour améliorer sa vie et son évolution. De plus, il est du rôle des parents de faire tout ce qui leur est possible pour améliorer la santé de leurs enfants[222]. Elle souligne enfin le « poids des normes collectives » et l'influence des discours médicaux et des choix sociaux sur les décisions parentales et appelle à « un espace de dialogue et d'échanges dans lequel peut être discuté, retravaillé, reformulé le sens d'une quête d'enfant normal ou de l'enfant parfait »[223] pour imaginer ensemble les conditions de possibilité d'un avenir avec un enfant porteur d'une pathologie décelée grâce au diagnostic prénatal.

Les parents sont-ils en quête d'un enfant parfait ? N'aspirent-ils pas naturellement à ce que leur enfant soit en bonne santé ? La défense des professionnels ne correspondrait-elle pas à un freinage intentionnel devant les attentes de résultats et l'optimisme débordant que suscite ces examens, comme s'ils pouvaient tout prédire ?

Alors qu'il est bien difficile de circonscrire la normalité, puisque celle-ci est variable d'un individu à l'autre, d'une famille à l'autre, comme nous pourrons le voir avec G Canguilhem. « Il est impossible (à la médecine) de garantir l'enfant idéal. Il en sera ainsi sur le plan médical et juridique tant que l'on ne prétendra pas réduire la définition d'idéal, normal, parfait, merveilleux, à des normes statistiques exprimées en écart type et élaborées par de simples implémentations sur un ordinateur bientôt ontogénique »[224].

IV.3. 2 L'échographiste et ses paroles. Le poids des mots.

L'examen échographique a des spécificités par rapport à l'examen clinique en consultation. Le déséquilibre de la relation soignant-soigné est majoré. Le soignant sait analyser les images qui sont le plus souvent incompréhensibles pour les futurs parents. En consultation, une part est donnée à l'expression des ressentis des femmes, alors qu'au cours d'une échographie, la future mère devient transparente.

---

[222] Savulescu J. (2005). New breeds of humans: the moral obligation to enhance. *Reproductive Biomedecine Online 10*, *Suppl 1.*

[223] Mirlesse V., Cruz A., Le Bidois J., et coll. (2001). Perinatal management of fetal cardiac anomalies in a specialized obstetric-pediatrics center. *American journal of perinatology*, *18*(7), 363–371.

[224] Brouchet J., Breton S. (2005). Responsabilité médicale et handicap à la naissance, *Responsabilité 5(17*). p. 10.

« Plus que la consultation (…), l'examen échographique suppose une grande distance des savoirs experts et profanes. Si, dans la consultation de suivi, l'expérience antérieure et le savoir acquis par les lectures peuvent intervenir pour rééquilibrer l'échange, le technicien et lui seul, possède « le pouvoir de traduire l'image en sens ». Cette compétence spécifique lui permet de dominer la situation. Son interprétation de la photographie fonctionne comme autorité »[225]. De même, que la qualité de l'échographie est opérateur dépendant; Le vécu de l'échographie par les parents et son impact sur leur « devenir parent » sont liés à la façon dont l'échographiste établit la relation et conduit l'examen. P. Denis évoque le temps de l'échographie, ce moment à haut risque pour la parentalité, comme un conte initiatique raconté par l'échographiste :

« Tant qu'il est invisible, le fœtus est paré de la promesse d'un sourire d'enfant que l'échographie risque d'arracher comme un masque... Pour charger de signification heureuse la coupe du fœtus, le commentaire de l'échographiste opère comme un conte qui, devant l'apparence illisible, transmet le plaisir initiatique de la découverte et formule la beauté que les parents seuls ne pourraient distinguer de l'horreur d'un accident génétique »[226]. Ainsi l'image ne suffit pas, le « commentaire » qui l'accompagne a une grande importance. Car « il y a aussi des contes maléfiques et des discours destructeurs »[227].

Des qualités humaines et relationnelles sont indispensables à l'échographiste, au-delà des compétences propres à la technique échographique, pour savoir employer les mots justes et percevoir comment ces mots ont été entendus. Il ne s'agit donc pas seulement d'établir un certificat anatomique et fonctionnel du fœtus. Pour parler d'échographie périnatale, Luc Gourand, obstétricien échographiste, évoque la métaphore d'« un éléphant dans un magasin de porcelaine ». Il veut ainsi illustrer le « déséquilibre dans le rapport des forces en présence au cours de l'échographie de la grossesse d'une part et l'idée que la grossesse est presque toujours considérée comme précieuse et fragile ». « Cette fragilité supposée implique une grande vulnérabilité qui fait que la moindre égratignure aurait presque le pouvoir maléfique de faire voler en éclats tout le projet », comme « un vase précieux ou œuvre rare qui perdrait toute sa valeur à cause d'une dégradation infime. C'est immédiatement l'ensemble du bébé qui est perçu comme menacé »[228].

De plus, pour l'échographiste, il est aussi indispensable de prendre en compte les autres personnes dans la pièce. La mère et le père, qui ne sont pas en position de patients face au

---

[225] Jacques B. (2010). *Sociologie de l'accouchement.* Paris : Ed Le partage du savoir PUF Le Monde. p. 115.
[226] Denis P. (1998). L'échographie prénatale. *Le Carnet Psy 35.* Boulogne : Cazaubon.
[227] Gourand L. (2004). L'arrêt du mirage ? L'échographie prénatale après l'arrêt Perruche, in *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité*. Paris : PUF.
[228] Gourand L. (2004). L'échographie périnatale : un éléphant dans un magasin de porcelaine. in Séguret S., *le consentement éclairé en périnatalité et en pédiatrie.* La vie de l'enfant. (pp.73). Erès.

médecin, doivent être positionnés comme tel dans le discours du praticien. Selon Lilia Arnould-Driss, « L'échographiste, lors de la séance (…) doit avoir conscience de son rôle de "passeur" de témoin d'un moment privilégié de l'émergence de la parentalité et de l'amorce des interactions parents-enfant. Cette bonne distance s'acquiert avec le respect des rituels, par une réflexion sur ses propres motivations à l'échographie, un travail sur ses propres mouvements émotionnels ainsi que par un véritable savoir communiquer »[229].

Sylvain Missonnier évoque la pratique de l'échographie obstétricale et souligne qu'elle « (…) met en jeu tout autant les capacités relationnelles de l'opérateur. Alors que la femme enceinte s'attend à un certificat de normalité, l'échographiste doit rechercher tout signe possible d'anormalité. Ainsi le praticien devra à la fois faire un examen exhaustif et tenter de répondre à une demande impossible : montrer l'enfant qui correspondrait le mieux au désir des parents »[230]. Chantal Vavasseur évoque la « quête du bébé ordinaire », du « surtout pas différent » et met en avant les compétences relationnelles indispensables qui permettront à l'échographiste de s'adapter à chaque futur parent, car il n'est pas « possible d'avoir des attitudes stéréotypées » [231].

Alors, selon S Missonnier, « les plaintes déposées en justice viennent sans doute, pour une grande part, sanctionner une pathologie de la relation où dominent l'agressivité et la suspicion réciproques. Finalement, au regard de la loi, l'échographie prénatale fait figure d'affrontement ». Selon S Missonnier, un moyen de rétablir ou d'établir un équilibre relationnel, mettant les parents comme premier interlocuteur de l'échographiste est le consentement éclairé. « Non pas un chèque en blanc signé d'avance par les parents, mais un véritable travail interactif et permanent »[232]. Une collaboration entre échographiste et parents permettant d'exposer les limites de l'examen ainsi que les attentes de chacun. L'ajustement de ces attentes devrait se faire par une meilleure communication et une réflexion commune des différents acteurs : patients, soignants, mais aussi des pouvoirs publics qui, par la voie des publications officielles, ont un rôle important dans l'utilisation et l'évolution du système de surveillance des grossesses.

---

[229] Arnould-Driss L. (1998). *Échographie obstétricale : L'interaction précoce parents- enfants*, Journées Pyrénéennes de Gynécologie, Tarbes.
[230] Missonnier S. (2000). Le vieil homme, l'enfant et le travail du virtuel, *Spirale 14*, *Le Carnet Psy*, France : Érès.
[231] Vavasseur C. (2009). Le fœtus transparent. In *Faire naître. De la conception à la naissance, l'art au service de la nature ?* Dir. AR. Chancholle, M Nodé-Langlois. (pp. 144). Coll Artège. p. 124.
[232] *Ibid.*

L'impact de cet examen commence à être mieux évalué et la formation des échographistes à inclure cette dimension relationnelle, complémentaire aux compétences techniques et médicales[233].

[233] Grange G. (2016). *Guide pratique de l'échographie obstétricale et gynécologique*. Paris : Elsevier Masson. p. 5.

V. Questions soulevées par le dépistage généralisé

V.1. Effets de la confusion entre dépistage et diagnostic prénatal

V. 1. 1. Proximité entre les démarches de dépistage et diagnostic

Les logiques de dépistage et de diagnostic prénatal ont débuté dans les années 1970 – 1980, permises par les progrès de l'échographie et la volonté politique d'améliorer la santé des nouveaux nés et de leur mère. Deux niveaux seront ainsi définis dans le système de santé français pour la surveillance « échographique des grossesses » : un premier niveau de dépistage pour toutes les femmes enceintes puis un niveau de confirmation diagnostic, par un centre de référence, pour les femmes présentant un risque.

Le dépistage est la recherche d'un risque potentiel et consiste alors en la détection d'anomalies, qui pourront faire suspecter une pathologie, par une échographie de premier niveau. Le diagnostic pourra être affirmer par une échographie de niveau expert ou spécialisée, lors d'un doute sur la morphologie d'un organe, par exemple, ou par un examen complémentaire, par exemple génétique ou chromosomique, lors d'une image associée à un tableau clinique.

Le diagnostic prénatal est officiellement défini lors de la publication du tout premier article évoquant la prise en charge d'une pathologie fœtale. « Le diagnostic prénatal est [dans un premier temps], un outil qui doit permettre de prévoir un traitement à la naissance, d'améliorer l'accueil d'un nouveau-né en difficulté et surtout de traiter et de guérir des patients in utero » [234]. Le diagnostic prénatal est la première étape d'une nouvelle médecine clinique dont le patient est le fœtus[235].

En revanche, le dépistage prénatal n'est pas une entité bien définie, comme nous l'avons vu dans l'introduction. Il peut être défini comme un ensemble de mesures destinées à découvrir une pathologie, une anomalie en cours de grossesse[236].

Cette distinction entre dépistage et diagnostic, entre recherche-suspicion et confirmation, peut être floue parfois et pourra être source d'incompréhension entre les parents, la société et les professionnels de santé. « La frontière entre dépistage et diagnostic n'est pas toujours

[234] Shojai, R., L. Boubli, et C. d'Ercole. (2005). Les fondements du pronostic en médecine prénatale : exemple de la trisomie 21. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité 33(7).* p. 519.
[235] Sentilhes L., Bonneau D., Bourcier P. (2011). *Le diagnostic prénatal en pratique*. Paris : Elsevier Masson. p. 481.
[236] cnrtl: de découvrir quelqu'un, quelque chose, après une minutieuse recherche.

nette. Par exemple cette limite est abolie quand la malformation est évidente, comme une anencéphalie. Par ailleurs, changer de type d'échographie ne signifie pas nécessairement changer d'opérateur, le même pouvant procéder à des coupes supplémentaires susceptibles d'aboutir au diagnostic, s'il en a la capacité »[237]. Certains professionnels sont ainsi partie prenante du dépistage et du diagnostic prénatal, parfois au cours d'une même échographie.

V.1. 2. Le diagnostic prénatal.

Le développement du diagnostic prénatal est fondé, initialement sur deux grandes logiques distinctes :

> « Repérer les anomalies chromosomiques et génétiques, pour permettre une prise en charge fœtale ou pédiatrique, lorsque cela est possible, ou une interruption de grossesse. Offrir aux familles touchées par des maladies génétiques, une alternative au renoncement à procréer, au risque d'une dérive eugénique, évoquée par le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) dans son avis n° 107, rendu en 2009, sur les « problèmes éthiques liés au diagnostic prénatal et au diagnostic préimplantatoire ». Par exemple, Accepter de ne garder que les filles, lors de certaines pathologies liées au chromosome X (hémophilie, Duchesne) pour soulager la détresse des couples »[238].

Mais, Ilana Löwy explique, qu'aujourd'hui, « en pratique médicale de routine, le terme diagnostic prénatal couvre deux sens très différents :

- le premier, universellement accepté, mis en place dans le but d'améliorer la santé de la mère et de l'enfant. (…) Ces tests sont définis, dans le cadre de la santé publique
- le deuxième, comprend des tests beaucoup plus controversés, pour rendre visibles des anomalies fœtales. Ces tests sont définis, dans le cadre de l'autonomie, car ils permettent aux femmes enceintes et leurs partenaires de prendre des décisions concernant le futur de la grossesse.[239]»[240] Ces deux définitions sont conceptuellement très différentes, mais sont très souvent entrelacées dans la pratique.

---

[237] Dommergues M., Bessis R., Henrion R. (2006). Rapport de la conférence nationale de l'échographie obstétricale et fœtale (CNEOF): quelles conséquences pour la pratique? *Gynécologie Obstétrique et Fertilité 34*. p. 1091.

[238] Sentilhes L., Bonneau D., Bourcier P. (2011). Le diagnostic prénatal en pratique. Paris : Elsevier Masson. p. 6.

[239] Dondorp W., Wert de G, Bombard Y. et al. (2015). Non-Invasive Prenatal Testing for Aneuploidy and Beyond: Challenges of Responsible Innovation in Prenatal Screening. *European Journal of Human Genetics 23(11).* p. 1145.

[240] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 5.

L'historienne argumente dans son ouvrage *Imperfect pregnancies*, que « la mise en place d'un dépistage généralisé de la Trisomie 21 et la transformation de l'échographie obstétricale en outil diagnostic majeur ; (…) ont favorisé la transformation du diagnostic prénatal en une technologie de routine médicale » [241]. Or cette transformation modifie subrepticement les enjeux de la politique de santé périnatale. Luc Gourand expose très clairement les enjeux de ces transformations du diagnostic prénatal : « La majorité des gens pense, à tort, que l'échographie est obligatoire et ils ne s'attendent pas à être déjà dans le diagnostic prénatal lors d'une échographie banale. (Or) le diagnostic prénatal comporte un enjeu considérable : le sentiment d'avoir une prise sur le destin. (...) D'autant que l'augure n'est pas simplement divinatoire, il va essayer de se transformer en certitude et autoriser une action, parfois un choix entre vie et mort »[242].

Même si une opposition a pu se faire entendre dans les toutes premières étapes du développement du diagnostic prénatal, venant des opposants à l'avortement et des activistes féministes[243], l'évolution en examen de routine banalise l'utilisation de l'échographie ainsi que les choix et décisions qu'elle suscite, tant chez les futurs parents, que chez les professionnels et les tutelles politiques. L'organisation en système et le développement du test en routine permettant un « choix entre vie et mort » semble masquer les enjeux humains aux différents acteurs. Nous souhaitons éclairer ce phénomène et clarifier les questions posées par cette évolution du système de santé périnatale.

V.1.3. Qu'est-ce qu'un test de dépistage ?

Selon l'OMS, les examens de dépistage doivent répondre à des critères précis, définis en 1988 par Wilson-Jungner, il faut notamment que « le diagnostic fait, la prise en charge du patient soit clairement définie et efficace ». Dans le Rapport du Comité National Technique de l'Échographie de Diagnostic Prénatal (CNTEDP) [244] sont développés les intérêts particuliers de cet examen, comme répondant aux exigences d'une politique de dépistage. Cependant, après avoir affirmé que ces critères sont bien remplis, il est spécifié, en 2005, que quatre des cinq points exposés peuvent encore poser problème :

---

[241] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 8.
[242] Gourand L. (2004). L'échographie périnatale : un éléphant dans un magasin de porcelaine. in Séguret S., *le consentement éclairé en périnatalité et en pédiatrie.* La vie de l'enfant. (pp. 73). France : Érès. p. 74.
[243] Lowy I., *Op Cit*. p. 5.
[244] Sureau C., Henrion R. (2005). Rapport du comité national technique de l'échographie de diagnostic prénatal. p. 10.

« Les buts de l'échographie systématique sont d'identifier, au sein d'une population sans risque particulier, des pathologies cliniquement inapparentes dont le diagnostic est susceptible de modifier les conduites pratiques et d'avoir un impact sur la santé. L'échographie systématique s'apparente donc à une procédure de dépistage. (...) Cependant, ce dépistage présente des difficultés spécifiques: Chaque pathologie ou anomalie fœtale rencontrée est relativement rare, considérée individuellement; Un grand nombre d'anomalies, de type et de gravité différents, peuvent être reconnues; la prise en charge de certaines de ces anomalies, malformatives notamment, fait appel à un savoir encore en cours de constitution et suscite parfois des débats d'ordre éthique, en particulier quand la question de l'interruption de grossesse se pose. L'information des familles est alors délicate et il existe une lacune manifeste dans la pédagogie destinée au grand public relative aux enjeux et aux modalités du dépistage »[245].

En effet, les anomalies repérées et leur pronostic ne sont pas toujours connus, les traitements et prises en charge n'ont pas toujours été établis et discutés de façon consensuel entre les différentes équipes obstétricales et pédiatriques. Ces difficultés sont des écueils majeurs pour une utilisation raisonnée de l'échographie obstétricale dans le cadre du dépistage prénatal. C'est le cas, par exemple, de certaines malformations cardiaques qui ont été diagnostiquées en anténatal. Le pronostic annoncé était catastrophique et l'interruption médicale a été proposée aux parents. Ceux-ci ne souhaitant pas arrêter la grossesse, l'enfant est né et contre toute attente a survécu, contredisant en tous points le pronostic établi en anténatal.

Pour améliorer cette situation, le Comité National Technique de l'Échographie de Diagnostic Prénatal (CNTEDP) a recommandé « des travaux épidémiologiques pour connaître les pratiques et leurs impacts sur la prise de décision obstétricale et le pronostic obstétrical ou périnatal et une réflexion préalable de la société et des professionnels de santé sur les implications éthiques et sociales du diagnostic prénatal doit être encouragée ». L'Agence de Biomédecine recueille et publie chaque année sur son site le rapport d'activité des CPDPN dans un souci de transparence et de mise à disposition de ces chiffres[246]. Une telle réflexion d'analyse des pratiques a lieu, aujourd'hui, dans les centres multi disciplinaires et les centres de diagnostic prénatal entre professionnels. Qu'en est-il des autres acteurs du système de santé ?

---

[245] Sureau C., Henrion R. (2005). *Rapport du comité national technique de l'échographie de diagnostic prénatal.* p. 10.

[246] Agence de Biomédecine. *Rapport médical et scientifique Procréation et génétique humaine en France 2018* . https://rams.agence-biomedecine.fr/resume-de-lactivite-des-laboratoires-impliques-dans-le-dispositif-de-depistage-et-de-diagnostic (Consulté le 26 février 2021)

V.1.4. Un passage parfois imperceptible du dépistage au diagnostic

Ce passage parfois imperceptible du diagnostic au dépistage a de nombreuses implications : le passage d'une population ciblée en fonction de facteurs de risque à une population générale (toutes les femmes enceintes) augmente le nombre de couples concernés par l'examen, ce qui majore à la fois l'anxiété créée par une image suspecte, les coûts pour le système de santé et favorise une économie de marché autour des tests et du matériel nécessaire.

Les objectifs énoncés du diagnostic prénatal d'aide à la prise en charge du fœtus ou du nouveau-né favorisent l'adhésion des futurs parents aux différents examens. Or une assimilation de ces objectifs à ceux du dépistage induit une adhésion biaisée aux mêmes tests utilisés dans le cadre du dépistage. Cette confusion favorise donc un glissement de l'acceptabilité de la mise en place d'une politique généralisée de dépistage en vue d'une interruption de grossesse. La proximité des deux dynamiques de dépistage et de diagnostic peut donc être source de divergence et d'incompréhension entre professionnels et futurs parents. La confusion possible entre ces deux démarches peut expliquer une attente de précision et de fiabilité envers cet examen, au vu de la place accordée à celui-ci à la fois par les professionnels et le système de santé. La précision apportée à la définition d'un diagnostic peut être mise en parallèle avec celle sollicitée pour l'analyse d'une anomalie repérée.

Ce glissement s'opère justement dans le cadre d'une médicalisation « globale ». Les examens prénataux peuvent avoir une dimension rituelle, comme nous l'évoquions précédemment, qui semble favoriser leur acceptabilité par les futurs parents. Et de nombreux parents pensent encore que les examens de surveillance de la grossesse sont obligatoires. Ce qui fut le cas jusqu'à la loi du 4 mars 2002, puisque le versement des allocations familiales était conditionné à la réalisation des consultations prénatales. Un certificat devait être signé par le consultant attestant de la venue de la patiente en consultation prénatale jusque dans les années 1990-2000.

Il paraît alors capital de développer une réflexion autour des examens échographiques, les objectifs en ont été définis, mais les enjeux ont-ils été assez discutés et questionnés ? Une mise en corrélation des attentes sociétales, parentales et médicales semble nécessaire.

Des moments, voire des lieux de discussion peuvent favoriser le rapprochement des attentes parentales et médicales. Certaines maternités organisent des rencontres sur ce thème lors des séances de préparation à la naissance. Ces rencontres favorisent la collaboration entre échographistes et parents permettant d'exposer les limites de l'examen ainsi que les attentes de

chacun. Et pour certains, « une réflexion sur le dépistage est indissociable d'une action militante pour favoriser l'accueil des enfants handicapés »[247].

Nous allons voir dans le paragraphe suivant que d'autres questions, d'ordre éthique ont pu être soulevées dans le cadre du dépistage prénatal.

V. 2. De l'anomalie en échographie

Au cours d'une échographie de dépistage, des anomalies peuvent être observées. Les échographistes et les futurs parents peuvent être confrontés à des images anormales, mais pas pathologiques : par exemple la position d'une valve cardiaque, légèrement plus basse, pourra nécessiter une échographie cardiaque fœtale pour vérifier l'absence de retentissement sur le fonctionnement cardiaque. Ces signes sont ainsi appelés mineurs.

L'attention portée à ces signes mineurs, est liée à leur lien possible avec des pathologies syndromiques, maladies rares et souvent d'origine génétique. Mais leur recherche, en population générale, peut questionner sur une orientation excessive des examens à la recherche de la moindre anomalie.

La recherche de la moindre anomalie peut devenir un des objectifs des examens échographiques. Le Comité national technique de l'échographie de dépistage prénatal (CNTEDP), a déjà pris des mesures pour que certaines recherches ne soient pas obligatoires, telles que la mesure des bassinets rénaux, du corps calleux et le nombre des doigts. Celles-ci soulevaient de nombreux problèmes : pronostic incertain, rejet parental du « fœtus » pour une anomalie jugée « bénigne » par les experts médicaux... Malgré ces directives, parues en avril 2005, de nombreux échographistes pratiquent ces mesures et de nombreux parents sont en attente d'un certificat détaillé de normalité. Faudrait-il supprimer la surveillance échographique ou la réduire à une seule échographie vers 18 semaines d'aménorrhées comme aux États-Unis ou en Grande Bretagne ?

Selon G Canguilhem, « l'anomalie c'est le fait de variation individuelle qui empêche deux êtres de pouvoir se substituer l'un à l'autre de façon complète. (...) *L'anomal* ce n'est pas le

[247] Dommergues M, Bessis R, Henrion R. (2006). Rapport de la conférence nationale de l'échographie obstétricale et fœtale (CNEOF): quelles conséquences pour la pratique? *Gynécologie Obstétrique et Fertilité 34*. p. 1091.

pathologique. Pathologique implique *: pathos,* sentiment direct et concret de souffrance et d'impuissance, sentiment de vie contrariée »[248]. Le philosophe médecin, met en valeur la dimension naturelle des variations individuelles. Il oppose la continuelle transformation du vivant à la rigidité qui caractérise les normes établies pour la médecine et exprime sa crainte que le raisonnement médical puisse être parfois « enfermé » et ne laisse que peu de place à la singularité de l'individu et à l'analyse neutre d'« anomalies » non pathologiques.

Dans le même sens, la Conférence Nationale d'Échographie Obstétricale et Fœtale, explique que « la notion même de normalité est illusoire, toutes les anomalies ne sont pas reconnaissables à l'échographie, aucun processus de dépistage ne peut identifier toutes les anomalies potentiellement reconnaissables » [249].

Et après avoir évoqué les dimensions techniques de cet examen, nous nous rappelons que l'échographiste analyse des images reconstruites, lorsqu'il « indique sur un compte rendu qu'une structure a été vue. Le vocable vu et normal est trompeur : on voit une image gastrique d'aspect habituel, on ne voit pas un estomac normal »[250].

Dans le même esprit, comme pour tout test de dépistage, il existe des faux négatifs et des faux positifs : « une structure considérée comme vue et normale à l'échographie peut s'avérer en réalité absente ou anormale (…) et une structure considérée comme non vue ou anormale à l'échographie peut s'avérer, après vérification, présente ou normale »[251].

Ainsi, nous voyons de plus en plus précocement et de façon de plus en plus fine l'anatomie du fœtus, mais en développant le dépistage des anomalies en cours de grossesse, professionnels de santé et familles, gardent-ils à l'esprit que cet examen est imparfait ? Interrogent-ils leur propre capacité à juger de la « possibilité ou de l'impossibilité d'une correction éventuelle de ces normes » ?

En effet, parce que le normal et le pathologique ne sont pas si simples à définir et à repérer, la sage-femme que je suis s'interroge sur l'évolution du suivi prénatal en France. Il semble nécessaire de garder à l'esprit la force normative de la vie, selon l'idée de G Canguilhem et ne pas laisser s'installer une normalisation artificielle qui ne laisse pas de place à l'anomalie, à l'adaptation ou à l'innovation.

---

[248] Canguilhem G. (1966). *Le normal et le pathologique*, Coll. Quadrige, Paris : PUF. p. 85.
[249] Dommergues M, Bessis R, Henrion R. (2006). Rapport de la conférence nationale de l'échographie obstétricale et fœtale (CNEOF): quelles conséquences pour la pratique? *Gynécologie Obstétrique et Fertilité 34*. p. 1091.
[250] *Ibid.*
[251] *Ibid.*

V. 3. Le dépistage échographique : Faire peur pour rassurer.

La surveillance échographie de la grossesse est emblématique d'une politique de dépistage. Elle est un des éléments d'un système de surveillance plus global. Cette surveillance s'est développée initialement dans le but d'améliorer la santé des nouveaux nés. Elle prend aujourd'hui la forme d'un « système » étroit de surveillance à la recherche de la moindre anomalie.

Quelles motivations favorisent cette recherche de la part des parents, des professionnels de santé, des pouvoirs publics ? S'agit-il de rechercher une forme de maîtrise de l'avenir, la recherche du moindre de risque pour l'anticiper, empêcher sa survenue ? La santé périnatale doit-elle devenir une médecine prédictive ? A quelles conditions ?

Sans doute, le passage du diagnostic au dépistage, du traitement à la prévention, favorise-t-il une prise en charge comme si la pathologie était présente avant même de l'avoir mise en évidence. La grossesse est un phénomène naturel, sa dimension physiologique ne pourrait-elle être conservée, dans la mesure du possible ?

Selon M Akrich, « en France, toute grossesse et tout accouchement sont considérés comme potentiellement risqués et il n'y a aucun moyen permettant d'éliminer de façon radicale le risque »[252]. Et B Jacques, sociologue, interroge cette conception de la grossesse et de la naissance. A propos de « cette conception de la naissance comme phénomène dangereux, rappelons (…) que la fièvre puerpérale, la prise en charge de plus en plus importante des grossesses par des accoucheurs, les progrès scientifiques ont largement contribué à cette définition du risque obstétrical. Depuis les années 1980, la question de la prévention des risques s'est largement développée en France et l'obstétrique, toujours rattrapée par des forts taux de mortalité périnatale, est directement concernée »[253].

La sociologue explique : « aux médecins, sont donc attribués deux rôles fondamentaux : soigner la pathologie (risque vital) mais aussi, en amont, empêcher sa survenue (anticipation du risque). Ces deux logiques du risque s'articulent et forment un système complexe où l'on passe de l'une à l'autre à tout moment. Tous les médecins (interrogés) insistent sur le caractère instable de la situation. On peut passer rapidement de la prévention et la simple surveillance à

[252] Akrich M., Pasveer B. (1996). Comment la naissance vient aux femmes, in *Les empêcheurs de tourner en rond*, (pp.32). Paris : MIRE.
[253] Jacques B. (2010). *Sociologie de l'accouchement.* Paris : Ed Le partage du savoir PUF Le Monde. p. 55.

l'urgence. (…) Ce sentiment d'insécurité est omniprésent chez les professionnels de l'obstétrique et repose sur l'idée centrale qu'il faut davantage se concentrer sur la recherche de la pathologie que sur la surveillance d'un processus physiologique »[254].

Pour maîtriser ce sentiment d'insécurité est mis en place ce système de surveillance. Mais alors que les obstétriciens se présentent « comme des experts de la gestion du risque »[255], la surveillance échographie peut illustrer plusieurs phénomènes : un glissement de sens de l'examen et la recherche d'une garantie de résultats. En effet, selon M Szejer, « en proposant une image, un collage donné par des machines, la médecine permet, sans qu'elle l'ait cherché, un glissement de sens de l'examen. (…) L'examen technologique a échappé totalement aux scientifiques. L'individu s'en empare et voit dans la photographie du zygote un « être humain » puisque la preuve est sur le papier glacé »[256]. L'image échographique tient lieu de photographie et les repères anthropologiques sont décalés. Or ce glissement, cet investissement précoce peut expliquer la plus grande exigence des futurs parents et de la société. Tout d'abord parce que « la finalité de l'examen n'a jamais été clairement définie dans de vraies limites. En réalité, le "contrat" (…) n'a pas fait l'objet d'un large débat préliminaire. Depuis plus de vingt ans, on a évolué "au petit malheur la chance" dans une ambiance de non-dit et de préjugés. Les progrès techniques incessants ont abaissé le seuil de tolérance des échecs de dépistage »[257].

Et ensuite, parce que l'ampleur du système mis en place et son argumentaire favorise une impression de maîtrise, qui pousse vers l'obligation de résultat et non plus de moyens. « Ce qui avait pu être diagnostiqué hier (peut-être dans des circonstances favorables de hasard ou de talent particulier) est devenu exigible aujourd'hui en routine. De l'obligation de moyens, on tend à l'obligation de résultat » En effet, « l'obligation de moyens est (certes) commune à toute activité médicale, depuis l'arrêté Mercier du 20 mai 1936. (...) Il apparaît dans la jurisprudence actuelle une notion nouvelle d'obligation de résultats, en particulier dans un certain nombre de cas liés à la décision d'interruption médicale de grossesse. (...) Il est devenu habituel d'indemniser les parents sur le fondement d'une « perte de chance » liée au fait qu'il n'a pas pu être réalisé d'interruption médicale de grossesse, à la fois au titre du préjudice moral subi et des

[254] *Ibid*
[255] *Ibid*
[256] Szejer M., Stewart R. (1994). *Ces neufs mois-là. Une approche psychanalytique de la grossesse et de la naissance*, Paris : Robert Laffont. p. 14.
[257] Gourand L. (2004). L'arrêt du mirage ? L'échographie prénatale après l'arrêt Perruche, in *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité*. Paris : PUF. p. 216.

charges particulières qui découlent de l'infirmité de l'enfant (arrêt de cassation du Conseil d'État du 14/2/97 n° 133238 »[258].

Or, ces décisions de justice qui essayent de répondre à une demande d'aide des parents, induisent une pression sur les professionnels, qui ressentent une obligation de résultats. Celle-ci les « amène à ne passer à côté d'aucune anomalie qui pourrait « permettre » l'interruption de la grossesse. Comme l'exprime le Président du Collège français de l'échographie dans une étude réalisée en 2005 auprès d'échographistes pour évaluer les effets de l'arrêt Perruche :

> « Ce qui a eu un effet délétère, c'est que tout doit être dit, toutes les possibilités, dont l'exception. Or, le parcours anténatal est truffé d'exceptions. En cas de diagnostic douteux, la décision parentale s'oriente vers l'IMG. On dit : « la règle générale dans telle ou telle situation est favorable, mais dans certains cas, les femmes ont des complications, les enfants des séquelles ». Et, dans l'angoisse, les parents ne retiennent que l'exception. Indirectement, ça influence la demande d'IMG. Souvent on entend cette question : « Est-ce que vous pouvez nous assurer que l'enfant ne sera pas handicapé ? » Or, on est obligé de dire non »[259].

De nombreuses recherches complémentaires sont donc menées, le plus souvent à la demande des parents, devant des anomalies à priori minimes, pour être sûr de ne rien laisser passer. Ces décisions judiciaires et l'évolution sociétale mettent en valeur la faisabilité de l'interruption et valorise le « droit à l'interruption ».

L'échographie a révolutionné le rapport de notre société à l'enfant à naître, elle a permis d'améliorer considérablement la prise en soin des nouveau-nés. Mais, procurant une impression de maîtrise, ne participe-t-elle pas aussi à ébranler notre capacité à accepter l'inconnu et la nouveauté ? Dans un article, Luc Gourand met en lumière ce qu'induit la dynamique du dépistage : « Nous jouons un rôle curieux (échographistes) : faire peur pour pouvoir rassurer. (...) Trajectoire ambiguë, principe même du dépistage systématique. Ensuite il faudra réparer les dégâts. Ces processus peuvent générer des angoisses qui resteront gravées, même si tout se termine bien »[260].

---

[258] ANAES. (1998). Rapport du Service des Recommandations et Références Professionnelles. *L'échographie obstétricale au cours de la grossesse en l'absence de facteur de risque*. p. 61.

[259] Moyse D., Diederich N. (2005). L'impact de l'« arrêt Perruche » sur les échographistes et les gynécologues obstétriciens. Rapport Mission de recherche Droit et Justice. Paris : Centre d'études des mouvements sociaux. p. 10.

[260] Gourand L. (2004). L'arrêt du mirage ? L'échographie prénatale après l'arrêt Perruche, in *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité*. Paris : PUF. p. 218.

Mais il est parfois bon d'évoquer ce qui fait peur. Certains semblent jouer ce rôle, comme le disait un artiste dans une émission radio sur le Cirque du Soleil : « Un artiste n'est pas une marionnette, il parle de la vie. Notre boulot, c'est de mettre les doigts sur les bonnes choses du monde mais aussi sur les mauvaises. Il ne faut pas seulement regarder les bonnes ! Les mauvaises sont aussi importantes à regarder et pour moi, c'est une manière de les apprivoiser : faire peur, c'est une manière de désamorcer sa peur ! » L'échographie obstétricale aurait-elle donc une fonction cachée : désamorcer la peur qui a pris, un jour, notre société ? Mais notre engagement dans une médecine prédictive et les décisions d'interruption permettent-ils une réponse rassurante sur l'avenir ?

2ème PARTIE. La biologie dans le suivi prénatal

Transmission et hérédité

Place des tests biologiques

dans le dépistage prénatal

Les notions d'hérédité et de transmission ont suscité de multiples débats dans les siècles précédents, elles recèlent encore aujourd'hui une grande part de mystère et soulèvent de nombreuses questions. Nous essaierons dans cette partie de comprendre comment l'évolution des techniques a modifié les objectifs de la surveillance biologique de la grossesse passant d'une médecine préventive et curative à une médecine prédictive, pour quelles raisons ces transformations passent inaperçues et quelles sont les questions qu'elles soulèvent.

Depuis des siècles, les caractères transmis ou non et les voies de transmission entre la mère et le fœtus sont étudiés et discutés. Au XXème siècle, une surveillance a été mise en place pour diminuer les transmissions à risque pour l'enfant à naître. Pour comprendre les enjeux des nouvelles techniques dans le domaine de la périnatalité, il semble utile d'éclairer, de disséquer l'évolution des concepts et tenter de comprendre ainsi les transformations des pratiques médicales qui leur sont liées.

Dans cette partie, nous différencierons les notions de transmission et d'hérédité. Dans le premier chapitre, nous évoquerons les dépistages mis en place pour surveiller la transmission d'agents infectieux ou de maladies métaboliques. Nous nous appuierons aussi sur l'historique de la mise en place des premiers tests biologiques dans le but de prévenir l'isoimmunisation rhésus. Le deuxième chapitre est axé sur la notion d'hérédité par l'étude des gènes et des chromosomes du fœtus, avec notamment la généralisation du dépistage de la Trisomie 21 chez toutes les femmes enceintes. Et enfin, dans le troisième chapitre, nous questionnerons l'évolution du suivi biologique des grossesses en France, marquée par une augmentation du nombre de tests, pour arriver en 1992, à la mise en place des modalités que nous connaissons aujourd'hui[261]. Quel est son impact sur les pratiques soignantes et sur le vécu de la grossesse par les futurs parents ?

[261] Décret n°92-143 du 14 février1992, J.O. du 18 février 1992 relatif aux examens obligatoires prénuptial, pré et post-natal.

I. Surveiller la transmission maternofœtale avant la génétique.

I.1. La transmission de génération en génération ou « maternofœtale ».

I. 1. 1. D'une hérédité globale à la transmission individualisée des caractères.

Dès l'Antiquité, l'homme s'est questionné sur les modalités de transmission des caractères physiologiques ou pathologiques. Certains écrits du Vème siècle avant J.-C, témoignent des questions qui se posent déjà sur la transmission d'une génération à l'autre. De nombreuses théories ont été discuté sur les caractères transmis et ceux qui ne le sont pas. Nous nous arrêterons sur la théorie de l'hérédité par mélange ou hérédité de l'acquis. Dans cette théorie, les semences maternelle et paternelle se mélangent de façon aléatoire et les caractères sont ainsi transmis. Il est plus évoqué une « reproduction », qu'une transmission. Certains s'opposent à cette idée, comme Van Helmont[262], mais cette théorie est majoritairement répandue et elle freinera, selon certains spécialistes, le développement des théories génétiques en France.

- De l'hérédité ou de la transmission : une étude basée sur l'observation clinique.

La notion d'hérédité n'est utilisée en biologie et en médecine, qu'à partir du milieu du XVIIème s. Initialement c'est la notion de transmission qui est prépondérante et surtout de transmissions de tares ou de maladies, plus faciles à étudier que d'autres caractères plus communs et moins identifiables.

Au début du XIXème s, les maladies héréditaires, regroupaient toutes les maladies familiales. « La grande question était celle de la distinction des maladies héréditaires d'avec celles qu'on appelle connées, c'est à dire celle que la mère communique à l'enfant pendant la gestation et qui peut laisser des traces, comme les « envies » sur la peau »[263]. Au cours du XIXème s, la notion d'hérédité a suscité des débats entre médecins, éleveurs et naturalistes avant de devenir un des plus grands concepts de la biologie[264]. Or, au milieu du XXème s, la confusion est tou-

---

[262] Helmont J. B. Van. *Traité de l'âme, dans Les œuvres de Jean Baptiste Van Helmont traitant des principes de médecine et physique pour la guérison assurée des maladies*. Huguetan J. A. et Barbier G. 1670. p. 412.
[263] Dictionnaire des sciences médicales de 1819. 132. in Hecketsweiler P. (2010). *Histoire de la médecine, des malades, des médecins, des soins et de l'éthique biomédicale*. Paris : Ed Ellipses. p. 462.
[264] Müller-Wille S., Rheinberger H.-J. (2012). A *Cultural History of Heredity*. Chicago: The University of Chicago Press. p. 288.

jours aussi grande, comme en témoigne, en 1936, la définition de Eugène Apert, dans l'Encyclopédie française[265]. Le pédiatre regroupe les maladies en partant des symptômes et du caractère transmis, sans faire de différence sur le mode de transmission génétique, infectieux ou autre … Donc le terme d'hérédité pathologique est alors souvent utilisé pour décrire les caractères transmis dans les familles, quelle que soit leur origine. La tuberculose et la syphilis étaient classées parmi les causes héréditaires car le terme hérédité incluait tous les éléments qui pouvaient affecter la « qualité de la semence »[266],[267],[268].

Et pourtant, dès le début du XXème s, quelques chercheurs ont déjà mis en évidence le mode récurrent ou non de certains caractères transmis de génération en génération, sur des modèles mathématiques précis. Ce fut le cas des travaux de Gregor Mendel, que nous évoquerons ultérieurement et ceux de Francis Galton, en Angleterre, médecin et brillant mathématicien, qui « étudiait mathématiquement la transmission de certains caractères, comme la couleur des yeux et celle de certaines maladies, comme la tuberculose ». Il publia un ouvrage qui allait marquer les fondateurs de la génétique, dans lequel il évoquait également la possibilité d'un saut de génération[269].

- Le mendelisme.

Gregor Mendel, moine catholique, a ainsi émis l'hypothèse, en 1865, d'un lien entre les « facteurs héréditaires » particulaires contenus dans le noyau et les caractères extérieurs. Au cours de ses travaux, il étudie la transmission des caractères biologiques des petits pois. Ce qui lui a permis d'établir les « lois de l'hérédité », qui seront ensuite évoquées sous le nom de « lois mendéliennes ». Mais à cette époque, c'est la théorie de la transmission des caractères acquis qui prédomine encore et ses travaux resteront ignorés de la communauté scientifique jusqu'en 1900. Ce sont des botanistes, qui ont « « redécouvert » séparément les travaux de Mendel et les lois de l'hybridation, en 1900 : Hugo De Vries, Carl Correns, Erich Von Tschermak et August Weismann. Ces travaux permettent d'établir le rôle du noyau et des chromosomes dans la transmission de l'hérédité.

---

[265] Hecketsweiler P. (2010). *Histoire de la médecine, des malades, des médecins, des soins et de l'éthique biomédicale*. Paris : Ed Ellipses. p. 463.
[266] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 19.
[267] Waller J. (2003). Parents and children : ideas of heredity in the 19th century, *Endeavor 27(2).*
[268] Beltran L. C. (2007). The medical origins of heredity. In S. Müller-Wille, H.G. Rheinberger (Eds), *Heredity produced : at the crossroads of biology, politics, and culture, 1500-1870.* (pp.105-132). Cambridge (MA), London : The MIT Press. p. 132.
[269] Galton F. (1889). *Natural Inheritance.* London : Macmillan

C'était le temps du mendélisme, où tout reposait sur des spéculations quant aux facteurs de l'hérédité. Le mot « gène » n'avait pas encore été inventé, il ne le sera qu'en 1909. Quoiqu'il en soit en quelques années les bases d'une nouvelle science : la génétique, seront posées et deux grandes découvertes seront réalisées chez l'homme : les groupes sanguins et les erreurs innées du métabolisme, qui illustrent les modalités de transmission mendélienne.

En effet, le mendélisme et le weismannisme se fondent sur l'idée que chaque trait est déterminé par de simples éléments de l'hérédité – appelés plus tard « gènes » - agissant indépendamment les uns des autres ; Ils imposent l'hérédité de l'inné par rapport à l'hérédité de l'acquis. Et cet héréditarisme, selon lequel les caractéristiques humaines sont déterminées par des caractères biologiques innés transmissibles, est la base théorique de la génétique, sur laquelle nous revenons dans la partie suivante [270].

I. 1. 2. Modalités de passage de la mère à l'enfant.

Nous souhaitons nous focaliser sur la transmission de caractères observables qui passent de la mère à l'enfant. La transmission est souvent observée par les cliniciens ; elle peut concerner des agents infectieux qui passent le placenta ou des maladies métaboliques. Ces pathologies, dépistées, pourront être explorées et prises en charge, puis, parfois des années plus tard, grâce à de nouvelles technologies, une origine génétique pourra être retrouvée.

Nous savons aujourd'hui que le placenta est une « interface » entre la mère et l'enfant. Il a plusieurs fonctions : production d'hormones, réserve en oxygène et filtre. Il assure les échanges de nutriments et de gaz pour assurer la croissance et l'élimination des déchets du fœtus. Cette perméabilité est variable au cours de la grossesse et fait du placenta une barrière peu sélective et finalement assez peu protectrice. Le tabac et l'alcool passent le placenta et certains germes également qui pourront être nuisibles pour le fœtus. Certains anticorps maternels passent également le placenta. Ils peuvent, dans certains cas de maladies infectieuses, assurer une défense immunitaire ou au contraire être à l'origine de graves atteintes chez le fœtus dans le cadre d'une iso-immunisation Rhesus.

Ainsi, les modalités de transmission évoluent pendant la grossesse en lien avec les modifications de structure du placenta ; Ceci explique le passage d'un certain nombre de virus ou de certaines substances en fonction du trimestre de la grossesse. Nous savons par exemple que le

[270] Perbal L. (2014). *Une brève histoire de la génétique humaine*. Paris : PUF. p. 11.

parasite appelé toxoplasmose, passe le placenta plus difficilement en début qu'en fin de grossesse, mais dans les premiers mois les organes du fœtus se mettent en place (embryogenèse), les atteintes seront alors plus graves.

Ces échanges entre les sangs maternel et fœtal se font à travers les membranes placentaires. Les sang maternel et fœtal ne sont pas mélangés au niveau du placenta. Cependant, récemment de l'ADN* fœtal a été retrouvé dans le sang maternel. Cette découverte permet d'expliquer certaines formes de transmission maternofœtale encore ignorées jusqu'à ce jour.

I.2. Éviter la transmission de pathologies infectieuses.

La prévention des maladies transmissibles, notamment infectieuses, passent à la fois par la surveillance biologique et par des conseils hygiénodiététiques aux futures mères.

En effet, dès le début de la grossesse, la future mère sera informée des risques liés aux pathologies infectieuses. Et des conseils lui seront délivrés pour éviter de contracter certaines maladies : Bien laver les fruits et les légumes et éviter le contact avec les chats pour éviter la toxoplasmose, dont le réservoir est la terre par les fèces de chat. Éviter de manger des aliments mal conservés et à risque de contamination (charcuterie à la coupe, fromage cru …) pour éviter de contracter la listériose.

Parallèlement, une surveillance biologique sera mise en place dès le premier trimestre par le bilan sanguin de début de grossesse, ou même dès le projet de grossesse, lors d'une consultation préconceptionnelle.

La rubéole et la syphilis ont été les premières maladies recherchées dans ce cadre-là. La syphilis, pathologie génitale peut être responsable d'une infection maternofœtale. La dépister en début de grossesse permet la mise en place d'un traitement qui assure une guérison de la mère et peut protéger l'enfant. Pour la rubéole, il n'existe pas de traitement. Il n'existe pas de moyens pour éviter la transmission du virus de la rubéole de la mère à l'enfant. La prévention se situera donc en amont de la grossesse. C'est à la suite d'une épidémie de rubéole en 1959, dans plusieurs pays, que les médecins ont observé de nombreux enfants atteints de malformations importantes. En France, à cette époque l'interruption de grossesse pouvait être autorisée, à titre exceptionnel, sur indication médicale d'une très grave atteinte du fœtus. C'était le cas des fœtus dont la mère avait contracté la rubéole en cours de grossesse. A la suite de cette épidémie, ont été mis en place le dépistage prénuptial et prénatal, ainsi que la vaccination des

jeunes filles contre la rubéole[271]. La surveillance prénatale s'inscrit alors dans une politique globale de lutte contre la rubéole et ses conséquences pendant la grossesse.

Aujourd'hui, les tests effectués en cours de grossesse sont nombreux : ainsi après accord de la patiente, sont réalisés les dépistages de plusieurs maladies infectieuses : Rubéole, syphilis, toxoplasmose, hépatite B, ainsi que le virus de l'Immunodéficience humaine (VIH), voire le virus de l'hépatite C en présence de facteurs de risque.

Ces dosages d'anticorps (protéines produites par le système immunitaire), éventuellement associés à la recherche d'antigène (molécule située à la surface des virus, des bactéries ou de cellules, spécifiques à chacune et permettant de les identifier), permettent d'établir le statut sérologique de la femme enceinte. C'est à dire de savoir si elle a déjà été en contact avec certains virus ou bactéries. Elle peut ainsi être, soit immunisée : son organisme aura alors développé des anticorps qui les protègent, elle et son fœtus, soit porteuse d'une maladie qui pourrait être transmise à l'enfant à naître en cours de grossesse ou à la naissance. Les antigènes du virus sont alors retrouvés et des traitements médicamenteux permettent de réduire le risque de transmission au fœtus. C'est le cas pour le virus de l'hépatite B ou de l'immunodéficience humaine (VIH).

Ainsi, lorsque les sérologies sont positives pour la toxoplasmose ou la rubéole, cela signifie que la femme a déjà rencontré le virus. Plusieurs hypothèses sont à envisager selon le germe et le type d'anticorps présents :

- Pour le toxoplasme : soit la femme peut avoir contracté la maladie il y a longtemps et en être guérie. Ses anticorps constituent alors un moyen de défense durant la grossesse en cas de nouveau contact avec ce parasite. Soit la femme vient de contracter la maladie et il est alors possible de mettre en place un traitement antibiotique pour éviter une transmission au fœtus. Cette possibilité explique l'intérêt de la surveillance mensuelle, mise en place pour cette pathologie.
- Pour la rubéole, une troisième possibilité peut expliquer la présence d'anticorps spécifiques, c'est celle d'une vaccination efficace. La femme enceinte peut alors être rassurée car la présence d'anticorps constitue une protection efficace.

---

* Acide DésoxyriboNucléique

[271] Reinert, P, Soubeyrand B., Gauchoux R. (2003). Évaluation de 35 années de vaccination rougeole–oreillons–rubéole en France. *Archives de Pédiatrie 10(11),* 948-954.

Pour ces deux germes, si la sérologie est négative, une surveillance mensuelle est mise en place selon les risques de chacun. La surveillance sérologique pour la rubéole s'arrêtera à la fin du 4ème mois car les risques de passage transplacentaire ultérieurement sont minimes et n'entrainent plus d'atteintes majeures, alors qu'elle doit se poursuivre jusqu'à la naissance pour la toxoplasmose.

Ainsi, une séroconversion est évoquée devant l'apparition d'anticorps en cours de grossesse, cela signifie que la patiente a été en contact avec le virus ou le parasite. Les conduites à tenir sont alors différentes pour ces deux pathologies. Un traitement antibiotique existe dans le cas de la toxoplasmose, mais il n'y a pas de traitement contre le virus de la rubéole. Dans ce cas-là c'est une surveillance échographique qui est mise en place et la possibilité d'interrompre la grossesse en cas de lésions importantes du fœtus.

Nous voyons ici, l'importance de la recherche médicale et la nécessaire collaboration entre les cliniciens et les chercheurs pour comprendre les anomalies observées et faire du lien entre « agent pathogène » et lésions. La compréhension des modalités de transmission permet d'envisager à la fois des mesures de prévention et une surveillance qui permettent de débuter un traitement protecteur s'il existe. Nous appréhendons également par ces explications, la complexité de la prise en charge et des informations à délivrer à la femme, au couple pour une compréhension des modalités du suivi prénatal.

I.3. Dépister précocement pour éviter ou diminuer les effets d'une pathologie métabolique.

I.3.1. Le diabète : une pathologie maternelle avec des effets maternels et néonataux.

Avec le dépistage du diabète nous mesurons aussi le lien étroit entre études cliniques et pratiques professionnelles. Ce dépistage a évolué depuis son instauration et nous abordons ici comment sont établies les recommandations pour la pratique clinique.

Les effets d'un diabète mal équilibré pendant la grossesse sont connus : prise de poids maternelle et fœtale, fluctuation de la glycémie maternelle et donc de la glycémie fœtale avec des pics hypoglycémies ou hyperglycémiques, qui peuvent entraîner des vertiges, des pertes de connaissance pour la mère. A ces complications s'ajoutent celles liées à la naissance d'un enfant en surpoids. Le moment de la naissance peut être un moment à risque dans ces conditions avec

des lésions possibles du nouveau-né (lésions de la clavicule, du plexus brachial...) et du périnée maternel[272].

Un dépistage a été mis en place en France dans les années 1990, pour permettre l'information et le suivi des femmes présentant un diabète. Il s'est agi dans les premiers temps d'un dépisatge systématique par un test de O'Sullivan préconisé pour toutes les femmes enceintes. Ce test consistait à mesurer la glycémie maternelle après l'ingestion de 75g de glucose. En cas de résultat anormale, une intolérance au glucose était dépistée et la femme enceinte devait réaliser un test d'Hyperglycémie Provoquée Orale (HGPO) à 100 g de glucose pour confirmation du diabète gestationnel[273].

Aujourd'hui, les modalités de dépistage sont différentes. Il est réalisé uniquement sur facteurs de risques[274]. Il doit être réalise en deux temps : au premier trimestre, une glycémie à jeun permet de détecter un diabète préexistant à la grossesse ou un diabète gestationnel précoce. Si cet examen est normal, un autre sera envisagé à 5 mois de grossesse : l'hyperglycémie provoquée orale (HGPO). Il comprend trois prises de sang successives : une glycémie à jeun initiale, puis, après ingestion de 75g de glucose, deux autres glycémies au bout d'une heure (H1) puis deux heures (H2). Ce test de dépistage permet de détecter un diabète gestationnel et donc de mettre en place un suivi diététique et médical pour diminuer l'apparition de complications liées à un diabète mal équilibré.

Ces recommandations sont discutées actuellement, quant aux normes utilisées. Le seuil de la glycémie du premier trimestre serait trop bas et entraînerait un surdiagnostic, impliquant une surveillance étroite qui ne serait pas nécessaire pour la totalité des femmes dépistées et qui pourrait avoir des effets négatifs sur le vécu de leur grossesse[275].

La majorité des recommandations pour la pratique clinique sont basées sur des études cliniques et des avis d'experts. Ces recommandations évoluent donc avec les découvertes scientifiques et techniques et les résultats des nouvelles études. Le dépistage pendant la grossesse est soumis aux fluctuations des connaissances scientifiques. Ceci nécessite une mise à jour des

---

[272] Virally M., Laloi-Michelin M. (2010). Méthodes du dépistage et du diagnostic du diabète gestationnel entre 24 et 28 semaines d'aménorrhée. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction 39(8).* p. S220-38.

[273] Hiéronimus, S., Le Meaux J. -P. (2010). Intérêt du dépistage du diabète gestationnel et comparaison des stratégies ciblée et systématique. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction, Recommandations pour la pratique clinique, 39(8), Suppl 2*. p. S200-213.

[274] Âge maternel de plus de 35 ans, Surpoids maternel (IMC>25), Antécédents familial de diabète au premier degré, Antécédents de diabète gestationnel ou de macrosomie lors d'une précédente grossesse.

[275] Bartolo, S., Vambergue A., P. Deruelle P. (2016). Le dépistage du diabète gestationnel : encore de nombreuses questions non résolues. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction* 45 (2), p. 108.

connaissances des professionnels et un travail d'explications et de pédagogie auprès des femmes pour expliquer ces changements.

Le suivi de la grossesse comporte aujourd'hui de nombreux tests de dépistage. Ces tests entrent dans une démarche de prévention qui y associe de nombreuses informations. Comprendre comment ce système de dépistage anténatal s'est mis en place, pour quelles raisons et selon quelles modalités ainsi que les modifications qu'il a subies, permet de porter une analyse plus fine sur ses enjeux. Le système que nous connaissons aujourd'hui correspond à une « accumulation » de nouvelles données, de découvertes en clinique et en laboratoire. Rares sont les examens de dépistage qui ont été retiré après avoir été mis en place. Ce fut le cas de la tuberculose, maladie qui a quasiment disparu avec l'expansion de la vaccination. Il en a été question pour la syphilis, dans les années 2010, mais celle-ci connaît une recrudescence depuis quelques années en raison de l'augmentation de la précarité de certaines populations. Le maintien du dépistage a donc été décidé[276].

I.3.2. Découverte des « erreurs innées du métabolisme »

Dans l'histoire des dépistages et la compréhension des modalités de transmission, la découverte des « erreurs innées du métabolisme » est emblématique des nécessaires corrélations entre l'observation clinique, la recherche médicale et la mise à jour des connaissances scientifiques.

Au début du XXème siècle, les médecins partent des symptômes de la pathologie pour essayer de comprendre le mode de transmission et trouver des moyens de prévenir soit la transmission, soit les effets irréversibles de la maladie. Ils étudient donc les familles et les généalogies.

Par exemple, Archibald Garrod (1857-1936), à Londres, s'intéresse à l'« alcaptonurie » : ce sont des patients présentant des troubles articulaires et leurs urines noircissent progressivement au contact de l'air[277]. Elle concernait des frères et sœurs et sauf dans un des cas, les parents avaient des urines normales. « Garrod comprit qu'il s'agissait d'une caractéristique

[276] Recommandations pour la pratique clinique. (2010). Le diabète gestationnel : Élaborées par le Collège national des gynécologues et obstétriciens français et par la Société francophone du diabète. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction 39(8), Supp 2*, p. S139.
[277] Garrod A. E. (1902). The incidence of alcaptonuria : a study in chemical individuality. *The Lancet 2*, 1616-1620.

chimique à transmission mendélienne récessive »[278]. C'est à dire que le caractère pouvait être porté par les parents sans avoir d'expression clinique, mais restait transmissible à leur descendance. Il a ainsi mis en avant « l'existence d'une individualité chimique, tout comme existe une individualité morphologique », comme l'albinisme et, par conséquent, a mis en lien les caractéristiques génétiques avec le fonctionnement cellulaire et la production protéique.

Quelques années plus tard, on parlera d'« erreurs innées du métabolisme » soulignant qu'un déficit enzymatique était en général à l'origine de ces situations. « Les conceptions de Garrod étaient très innovantes et ce ne fut que dans les années 1940, après les travaux de George Beadle et Edward Tatum sur une moisissure, neurospora crassa, que l'on comprit qu'un gène contrôle la synthèse d'une enzyme et que l'on pût établir la loi fondamentale : « un gène, une protéine » qui établissait la liaison entre ces deux branches cardinales de la biologie que sont la biochimie et la génétique. (…) Progressivement, plusieurs centaines de maladies héréditaires affectant la synthèse protéique ou les voies métaboliques furent identifiées comme les hémoglobinopathies responsables d'anémies hémolytiques (drépanocytose, surtout africaine et thalassémies surtout méditerranéennes) … »[279]. Ce lien établi entre gène, protéine et signes cliniques a permis de grandes avancées dans la compréhension de certaines maladies. Et cette compréhension a favorisé la mise en place de test de dépistage et de messages de prévention pour éviter soit la transmission de certaines maladies, soit le développement de symptômes incurables, notamment par des conseils hygiénodiétiques.

Le dépistage généralisé de la phénylcétonurie, qui a lieu dès le troisième jour de vie en maternité en est un exemple. « … Depuis 1963, en France, à partir d'une goutte de sang prélevée chez tous les nouveau-nés. Ce test de dépistage permet de reconnaître si l'enfant est porteur de la maladie – environ un cas pour 10000 naissances – et de conseiller un régime pauvre en phénylalanine pour prévenir de graves répercussions mentales »[280]. Nous saisissons ici le rôle fondamental de la collaboration entre cliniciens et chercheurs en science fondamentale. La compréhension de la physiopathologie des maladies permet de cibler traitement et / ou dépistage. De plus, à ce stade, comme avec la découverte des groupes sanguins, nous abordons la transition vers une compréhension de la transmission à l'échelle du gène et nous mesurons les changements conceptuels de cette transformation.

---

[278] Hecketsweiler B. et V. (2004). *Voyage en biochimie, circuits en biochimie humaine, nutritionnelle et métabolique*. Paris : Elsevier, 3è Ed.
[279] Hecketsweiler P. (2010). *Histoire de la médecine, des malades, des médecins, des soins et de l'éthique biomédicale*. Paris : Ed Ellipses. p. 465.
[280] *Ibid.*

I.4. De la découverte des groupes sanguins à la reconnaissance et à la prévention de l'iso-immunisation fœto-maternelle.

I.4.1. La découverte des groupes sanguins et leur rôle dans la maladie hémolytique du nouveau-né.

Les travaux sur le groupe sanguin et sa transmission ont été motivé en grande partie par les nécessités de transfusion en temps de guerre. Mais la recherche d'un traitement pour certaines pathologies du fœtus et du nouveau-né en lien avec le groupe ou le rhésus maternel et la volonté de comprendre les modalités de transmission ont été aussi un moteur important pour les chercheurs et les cliniciens.

La découverte des différents groupes sanguins est attribuée à un médecin autrichien, Karl Landsteiner (1868-1943). « On savait à cette époque que la transfusion du sang d'un animal à un homme était dangereuse et que leur mélange in vitro produisait une hémolyse ou une agglutination des globules. En 1900, (Karl Landsteiner) constata que le sérum de certaines personnes pouvait agglutiner les globules rouges d'autres personnes (en utilisant son propre sang et celui de ses collègues). Il isola ainsi trois catégories d'individus, bientôt quatre, auxquelles on donna les appellations A, B, AB, O. En quelques années, on apprit que ces groupes sanguins répondaient à une transmission mendélienne »[281].

Après la première guerre, les travaux de chercheurs furent nombreux, motivés par la possibilité de transfusion sanguine et par la compréhension dans la transmission de certains caractères, favorisant la réflexion dans le domaine de la génétique des populations. Quelques travaux, en France, ont recherché des liens entre certaines pathologies et le groupe sanguin sans résultats probants. A cette époque, en France, la recherche devint « principalement anthropologique », en lien avec la personnalité phare de l'Institut Pasteur, responsable des programmes de recherche dans cet axe, Nicholas Kossovitch. « La conséquence est qu'une faible partie des articles des chercheurs français, seulement, était consacrée aux corrélations entre groupes sanguins et conditions pathologiques ou autres caractères supposés héréditaires »[282], les équipes se consacrant à la recherche de marqueurs raciaux. Cette observation met en lumière les facteurs

[281] Hecketsweiler P. (2010). *Histoire de la médecine, des malades, des médecins, des soins et de l'éthique biomédicale*. Paris : Ed Ellipses. p. 464

[282] Schneider W. H. (1994). La recherche sur les groupes sanguins avant la deuxième guerre mondiale. In Les sciences biologiques et médicales en France, 1920-1950. *Cahiers de l'histoire de la recherche*. (pp. 5-12). Paris. CNRS-ed. p. 7.

culturels, politiques et personnels qui peuvent influencer l'orientation et les avancées de la recherche.

Par la suite, de multiples systèmes de groupes sanguins, notamment le système Rhesus furent découverts, par Karl Landsteiner et Alexander Wiener, en 1940[283]. Cette découverte aura des répercussions importantes pour la compréhension de certaines pathologies survenant pendant la grossesse en raison d'une incompatibilité entre les sangs maternel et fœtal[284]. En 1948, Alexander Wiener a décrit le phénomène de transfusion fœto-maternelle, comme pouvant être à l'origine de l'ictère néonatal majeur observé chez certains nouveau-nés de mère rhésus négatif[285].

En effet, en 1941, Philip Levine, hématologiste, avait déjà montré que la mystérieuse destruction du sang fœtal était due à une immunisation de mères rhésus négatif par un fœtus de rhésus positif. Le premier enfant naissait en bonne santé car le taux d'anticorps était alors trop faible pour entrainer de graves atteintes fœtales, mais celles-ci étaient de plus en plus graves à chaque nouvelle grossesse dont le fœtus était de rhésus positif. Levine a montré qu'une transfusion de sang de rhésus négatif permettait d'améliorer le pronostic de ces enfants. C'est même le remplacement complet du sang du nouveau-né qui fût bientôt préconisé : l'exsanguinotransfusion. Après la Seconde Guerre mondiale, les médecins ont ainsi discuté de la possibilité de faire naître les enfants plus tôt, avant l'apparition de complications trop sévères, mais les risques de la prématurité à l'époque restaient grands. Alors, en 1950, Douglas Bevis, médecin à Manchester, a proposé de mesurer la concentration du pigment jaune dans le liquide amniotique (bilirubine), pour évaluer le niveau de destruction des cellules sanguines fœtales. Il a montré la corrélation entre la concentration de bilirubine dans le liquide amniotique et la sévérité de la maladie hémolytique du fœtus (iso-immunisation fœtale) [286],[287]. Alors que certains médecins utilisaient déjà l'évacuation du liquide amniotique dans certains cas d'hydramnios (excès de liquide amniotique) sévères depuis les années 1920 [288], Douglas Bevis a introduit la ponction

---

[283] Landsteiner K., Wiener AS. (1940). An agglutinable factor in human blood recognized by immune sera for rhesus blood. *Experimental Biology and Medicine 43*. p. 223.
[284] Saling E., Arabin B. (1988). Historic landmarks of perinatal medicine in obstetrics. *Journal of Perinatal Medicine 16*. p. 5.
[285] Wiener AS. (1948). Diagnosis and treatment of anemia of the newborn caused by occult placental hemorrhage. *American Journal of Obstetric Gynecoly. 56*. p. 717.
[286] Bevis D.C. (1950). Composition of liquor Amnio in Haemolytic Disease of newborn, *The Lancet 2 (6631),* p. 443.
[287] Bevis D.C. (1952). The antenatal prediction of hemolytic disease of newborn, *The Lancet 1 (6704),* 395-98.
[288] Goodner D. (1976). Prenatal genetic diagnosis; An historical perspective, *Clinical obstetrics and gynecology, 19(4)*, 837-40.

de liquide amniotique dans le but d'analyser la composition de ce dernier. L'amniocentèse deviendra un des actes clés du diagnostic prénatal donnant accès aux cellules fœtales présentes dans le liquide amniotique. Albert William Liley fut aussi un grand nom dans la prise en charge de cette maladie et réalisa avec succès, en 1963, la première transfusion sanguine in-utéro d'un fœtus atteint d'une maladie hémolytique sévère[289]. Au Royaume-Uni, dans les années 60, la mortalité liée à la maladie hémolytique du nouveau-né est passée de 22-25% à 9-10%[290].

Dans son ouvrage, Ilana Löwy met en avant le côté précurseur de la démarche de Bevis. Celui-ci a intitulé son article : « prédiction anténatale de la maladie hémolytique du nouveau-né ». Elle souligne d'autres similitudes avec le diagnostic prénatal, tel qu'il va se développer dans les années 1960 au Royaume-Uni et 1970-80 en France : la détection d'un risque, l'aspiration à prévenir la maladie et ses complications, notamment intellectuelles et l'utilisation de l'amniocentèse pour « scruter », analyser l'état du fœtus. L'historienne met alors en avant une différence fondamentale entre le diagnostic de l'incompatibilité maternofœtale au facteur rhésus, dans années 50 et le développement du diagnostic prénatal des années 60 : il n'était alors pas question d'interruption de grossesse. Nous reviendrons ultérieurement sur cet aspect.

Devant la gravité des atteintes fœtales, d'autres techniques ont été explorées pour surveiller et prévenir cette immunisation fœto-maternelle.

En 1957, Enno Kleihauer et Klaus Betke ont imaginé un test biologique pour identifier la présence d'hématies fœtales dans le sang maternel : le test de Kleihauer est encore utilisé aujourd'hui dans certaines situations à risque[291]. Mais après avoir détecté ces hématies, il fallait trouver un moyen de les neutraliser : C'est Cyril Clarke et R. Finn, en 1960, qui ont eu l'idée d'injecter des anticorps spécifiques dans le sang maternel pour éviter que l'organisme maternel ne développe une mémoire immunologique dangereuse pour la prochaine grossesse[292]. Ces deux techniques sont toujours utilisées lors de situations à risque, comme une chute sur le ventre, une amniocentèse ou dans les suites de l'accouchement pour adapter le dosage de l'injection d'anticorps dans le cas où la femme enceinte est de rhésus négatif, alors que le rhésus

[289] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 42.
[290] Liley, A. W. (1965). The use of amniocentesis and fetal transfusion on erythroblastosis fetalis, *Pediatrics 35*. 836-47.
[291] Kleihauer, E, Betke K. (1960). Praktische Anwendung des Nachweises von HbF-haltigen Zellen in fixierten Blutausstrichen. *Internist Journal1*. p. 292.
[292] Finn R., Clarke CA., Donohoe WTA, McConnel RE., Sheppard PM., Lheane D., Kulka W. (1961). Experimental studies on the prevention of Rh haemolytic disease. *British Medical Journal 1*. p. 1486.

du fœtus n'est pas connu ou est connu comme étant positif. Nous abordons ultérieurement les recommandations actuelles qui en découlent.

Ces découvertes illustrent les avancées de la compréhension des phénomènes de transmission à l'échelle biologique. Chaque découverte pourra avoir un impact sur les modalités de surveillance de la grossesse, sur la prévention et la prise en soin des pathologies, des anomalies. Nous verrons qu'aujourd'hui avec les nouvelles technologies, le rhésus du fœtus peut être déterminer très précocement dès les premiers mois de la grossesse.

I.4.2. Établir le groupe sanguin de la future mère

Il est intéressant d'analyser les débats contemporains à la mise en place des décisions de politique périnatale : l'établissement du groupe sanguin doit-il être généralisé à toutes les femmes enceintes, avec les enjeux économiques et psychologiques qui en découlent ?

Cette question a été soulevée dans les années 1940, lors de l'établissement de l'étiologie de l'immunisation fœto-maternelle : Faut-il organiser un dépistage pour toutes les femmes ?

Deux visions s'opposent alors : l'une soutenue par André Tétry dans *Science et Vie* (1947), qui propose la notion de « mariage dangereux » et de mettre ce point à aborder lors d'une consultation prénuptiale ; l'autre soutenue par Marcel Bessis, qui évoque un faible risque (1/200 naissances, donc 4000 pour 800 000 naissances) et met en avant la possibilité d'un traitement. Il propose de s'appuyer sur un diagnostic clinique et un suivi rapproché pendant la grossesse, notamment par la Protection Maternelle et Infantile (PMI)[293].

C'est dans cette période que « en 1946, à l'hôpital Saint-Antoine, M. Bessis réussit à mettre au point un test de dépistage qui suscite bientôt un demi-millier de demandes d'examens prénataux par mois, puis il participe à la mise au point d'une thérapie efficace »[294]. Finalement, la détermination du groupe sanguin et rhésus, ainsi que la recherche d'agglutinines irrégulières (RAI : dosage des anticorps), seront mises en place tout d'abord en fin de grossesse, puis au 3è mois, au 7è et 8è mois en 1957, puis modifié encore en 1960 pour être positionnées au 3è, 5è, 6è mois de grossesse, puis toutes les 3 semaines.

---

[293] Bessis M. (1947). *La Maladie hémolytique du nouveau-né, et la pathologie de l'enfant liée à l'iso-immunisation de la mère*, Paris : Masson.
[294] Picard J.F., Mouchet S. (2009). *La métamorphose de la médecine*. Paris : PUF. 45-69.

La réalisation du groupe sanguin à toutes les futures mères sera finalement généralisée par décret en juillet 1962[295], texte qui institue également une consultation prénuptiale, dans le cadre de la réforme de la Protection Maternelle et Infantile (PMI). Elle sera associée, ainsi que la recherche d'anticorps (agglutinines irrégulières), aux dépistages de la syphilis (sérologique) et de la tuberculose (radiographique) déjà en place depuis 1945[296], date à partir de laquelle la réalisation des examens cliniques (au nombre de trois) et biologiques conditionnent le versement des allocations familiales.

Cette mise en place mobilisera les services de PMI et les médecins pour le suivi des femmes dès le projet de grossesse.

Par ailleurs, il est intéressant de noter que cette généralisation mobilisera également les professionnels des laboratoires d'analyse par la mise en place d'une homologation et la formation des biologistes, définies dans l'arrêté du 7 juillet 1965 relatif à l'habilitation des laboratoires en vue de la pratique de la détermination nécessaire au dépistage des incompatibilités sanguines fœto-maternelles, arrêté qui sera révisé à plusieurs reprises[297],[298],[299].

L'instauration de la détermination du groupe sanguin des futures mères, a donc nécessité une harmonisation des pratiques des cliniciens et des laboratoires.

C'est le début de la mise en place d'un système de certification des professionnels de la biologie et d'un travail en réseau dans le monde de la santé périnatale. Aujourd'hui, la collaboration s'est renforcée par le système ERA (Echange des Résultats d'Analyse). Ce système vise à créer un lien informatisé entre les laboratoires d'analyses médicales et l'établissement français du sang (EFS). Les résultats d'immuno-hématologie sont donc centralisés et accessibles rapidement par les professionnels des maternités par voie informatique. Cette démarche a été initiée en 2002[300], pour permettre la mise à disposition rapide de culots sanguins lors d'une intervention chirurgicale ou d'un accouchement et de ne pas refaire la détermination du groupe sanguin à chaque grossesse.

1.4.3. Prévenir : Impact sur le suivi de grossesse des femmes de rhésus négatif.

[295] Décret n°62-840 du 19 juillet 1962 relatif à la protection maternelle et infantile.
[296] Ordonnance n°45-2720 du 2 novembre 1945 sur la protection maternelle et infantile. Disponible sur : https://www.onpe.gouv.fr/ressources. (consulté le 20/08/2019)
[297] Décret n°76-1004 du 4 novembre 1976 fixant les conditions d'autorisation des laboratoires d'analyses de biologie médicale
[298] Arrêté du 26 novembre 1999 relatif à la bonne exécution des analyses de biologie médicale.
[299] Arrêté du 15 mai 2018 fixant les conditions de réalisation des examens de biologie médicale d'immuno-hématologie érythrocytaire
[300] Arrêté du 26 avril 2002 relatif à la bonne exécution des analyses médicales.

- Mise en place de l'injection prophylactique lors des situations à risque avéré.

Après la compréhension des modalités de transmission et la nécessité d'établir le groupe sanguin des mères pour définir une population à risque. Certains chercheurs, comme nous l'avons évoqué précédemment, ont essayé de trouver un traitement qui pourrait prévenir la maladie hémolytique du nouveau-né. Ayant compris le fonctionnement immunologique de cette pathologie, Cyril Clarke et ses collègues se sont aperçus qu'en injectant des anticorps chez la mère, il était possible de bloquer la production d'anticorps maternels[301]. C'est dans les années 1970, en France, qu'a été mise en place la prophylaxie de l'allo-immunisation foeto-maternelle anti-D dans les suites de l'accouchement des femmes de rhésus négatif, par l'injection d'immunoglobulines anti-D. Elle sera étendue aux suites d'interruptions de grossesse, ou de situations anténatales à risque d'hémorragie fœto-maternelle si le rhésus de l'enfant est inconnu ou positif, depuis l'Arrêté du 27 août 1971 relatif aux examens pré et postnataux, révisé en 2005[302].

- Injection en cours de grossesse en prévision de situation à risque.

Par ailleurs, des recommandations ont été rédigées en France en 2005, à la suite de celles des sociétés savantes britanniques: British Blood Transfusion Society and the Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, sorties en 1999[303]. Une injection de Rhophylac® est désormais préconisée autour de 28 sa, la fin du 6ème mois de grossesse, chez les femmes de rhésus négatif, afin de prévenir une allo-immunisation rhésus, en cas d'hémorragie fœto-maternelle[304],[305]. L'idée de cette injection préventive est argumentée par les hémorragies passant inaperçues au cours du troisième trimestre de grossesse, constat réalisé en étudiant le contexte de développement de cette immunisation chez les femmes enceintes présentant cette affection[306]. (cf Annexe 7 et 8)

---

[301] Finn R., Clarke CA., Donohoe WTA, McConnel RE., Sheppard PM., Lheane D., Kulka W. (1961). Experimental studies on the prevention of Rh haemolytic disease. *British Medical Journal 1*. p. 1486.
[302] CNGOF. 2006. Prévention de l'allo-immunisation Rhésus-D fœto-maternelle. Recommandations pour la pratique clinique. *Journal Gynecol Obstetric Biology Reproduction 35*, 1S131-1S135.
[303] Lee D., Contreras M., Robson SC., Rodeck CH. (1999). Whittle MJ. Recommendations for the use of anti-D immunoglobulin for Rh prophylaxis. British Blood Transfusion Society and the Royal College of Obstetricians and Gynecologists. *Transfusion Medicine Review*. 93-97.
[304] Parant O. (2006). Prévention de l'allo-immunisation Rhésus-D fœto-maternelle. Comparaison de l'efficacité des différentes formes de prévention de l'allo-immunisation anti-D au cours de la grossesse : prévention ciblée limitée aux situations à risque ou associée à une prévention. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction 35 (S1),* 93-103.
[305] Injection recommandée à 28 sa de 300 microgrammes de Rhophylac ®
[306] Branger B. Winer N. (2006). Épidémiologie de l'allo-immunisation anti-D pendant la grossesse. Recommandations pour la pratique clinique - Prévention de l'allo-immunisation Rhésus-D fœto-maternelle. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction 35, Supp 1*, 87-92.

Cependant des débats ont eu lieu lors de la publication de ces recommandations.

Certains professionnels évoquent le manque de preuves scientifiques au vu de la prise de risque liée à l'injection de ces anticorps. En effet, ces produits sont dérivés du sang humain et l'affaire du sang contaminé, en France, a révélé les risques inhérents aux produits biologiques et notamment aux agents infectieux qui ne seraient pas encore connus. Ainsi, sachant que seulement 25 à 30% des fœtus sont de rhésus négatif et au regard d'un risque très faible de rencontre des sangs maternel et fœtal, au troisième trimestre et en l'absence de contexte à risque (chute, accident, accouchement…), certains praticiens réfutent le bien-fondé de ces recommandations, basés sur des preuves insuffisantes et mettent en avant le monopole du laboratoire producteur de ce produit.

Cette discussion est très complexe à expliquer aux femmes enceintes, qui sont décisionnaires dans leur prise en charge. Expliquer qu'une injection est possible, mais à risque et que la balance entre ces différents risques n'est pas facile à évaluer. Que faire ?

Cette situation illustre la complexité de la pratique clinique, tant sur le plan de la rédaction des recommandations qui sont parfois basées sur des avis d'experts plus que de véritables preuves scientifiques, que sur le plan de l'information pour un consentement libre et éclairé.

Ces situations soulignent l'intérêt d'une discussion sur l'évolution des pratiques et sur les recommandations qui les fondent. Elles sont parfois éditées, alors que les preuves font défaut ou ne démontrent pas de façon explicite le bien fondé de certaines pratiques.

I.4.4. Une nouvelle possibilité avec l'arrivée de la génétique : déterminer le génotype rhésus du fœtus par analyse dans le sang maternel.

Un nouvel examen vient aujourd'hui impacter ces pratiques : la détermination du rhésus fœtal in-utéro, à partir de l'ADN fœtal circulant dans le sang maternel, dès la fin du premier trimestre. En effet, en France, une personne sur quatre est de rhésus négatif, autant de fœtus dont la mère n'a pas besoin de recevoir cette injection préventive d'anticorps.

C'est dans les années 2000, que le génome humain a été décodé dans son intégralité. Quelques années plus tard, des équipes ont retrouvé des cellules fœtales dans le sang maternel, même à distance d'une précédente grossesse.

Jusque-là, le seul moyen d'analyser les cellules fœtales était par prélèvement durant la grossesse, soit au niveau du trophoblaste, soit dans le liquide amniotique. Les nouvelles technologies en biologie moléculaire ont permis de séquencer, de multiplier d'infimes portions

d'ADN fœtal retrouvé dans le sang maternel. Cette possibilité en lien avec le décodage du génome humain, ouvre un tout nouveau champ d'exploration. Les cliniciens et les chercheurs ont ainsi accès au génome fœtal dès le premier trimestre de la grossesse. Nous aborderons les questions éthiques soulevées par cette accessibilité dans le chapitre suivant. Mais un des effets de cette découverte est la possibilité de connaître le rhésus fœtal dès le premier trimestre. Cet examen a été inséré dans la nomenclature de la sécurité sociale en juillet 2017, permettant son remboursement[307]. La connaissance du rhésus fœtal dans ce cas permet l'injection préventive des anticorps de façon plus ciblée pour les femmes dont le fœtus est de rhésus positif et permet à celles dont le fœtus est de rhésus négatif d'éviter cette injection.

Cette histoire retracée des groupes sanguins maternel et fœtal, illustre les liens essentiels entre science fondamentale et politique de santé publique : avec les découvertes en laboratoire, les pratiques cliniques doivent évoluer et le suivi de grossesse s'étoffer. Certaines avancées permettent, comme le montre le génotype du rhésus fœtal, de mieux cibler, voire d'abandonner certains dépistages.

[307] Décision du 24 mai 2017 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie Texte 16/152. *Journal officiel du 22 juin 2017*.

II.Ce que la génétique a changé : prédire pour éviter.

Les notions d'hérédité et de transmission sont les sujets de nombreux travaux tant en sciences exactes qu'en sciences humaines et sociales. Elles recèlent encore aujourd'hui une grande part de mystère.

Dans le premier chapitre, nous avons abordé les transmissions possibles de maladies infectieuses ou métaboliques pendant la grossesse, nous avons explorer les enjeux de la connaissance des groupes sanguins pour le suivi de la grossesse des femmes de rhésus négatif. Dans ce nouveau chapitre, nous entrons dans le domaine de l'infiniment petit. Nous évoquons les débuts de la génétique et comment les découvertes sur le génome et les nouvelles possibilités de dépistage ont influencer le suivi des grossesses aujourd'hui en France.

Certains caractères sont connus pour être transmis génétiquement et des facteurs environnementaux semblent influencer la transmission génétique. Même après le projet Génome humain, finalisé en 2003 qui a permis de réaliser une transcription intégrale du génome humain, à partir de quatre génomes humains, masculins et caucasiens ; les chercheurs ne comprennent toujours pas quelle information est transmise ou non, utilisée ou non et quels rôles peuvent jouer ces facteurs environnementaux. Une nouvelle discipline au sein de la biologie se développe, c'est l'épigénétique.

Ainsi, même si une meilleure compréhension des processus est possible, des questions restent en suspens sur les mécanismes de l'hérédité et l'action possible des hommes sur ces mécanismes. Qu'implique la capacité actuelle de l'être humain à décrypter son génome ? Quels sont les enjeux du développement de la médecine prédictive ? Les acteurs en périnatalité ont-il connaissance et conscience de ces avancées et de leurs implications ? Comment percevoir les enjeux de ces nouveaux « pouvoirs » de l'être humain sur sa descendance ?

Nous ferons tout d'abord un bref rappel sur les différentes découvertes qui ont permis une approche chromosomique puis génétique de la transmission. Nous verrons comment les explorations chromosomiques puis génomiques, mises en lien avec l'observation clinique ont pu améliorer le dépistage et la prise en charge de certaines maladies et comment les évolutions sociétales ont favorisé la modification des pratiques de dépistage pendant la grossesse en soulevant de nouvelles questions, notamment sur le plan éthique.

II.1. Les avancées de la biologie. Du chromosome au gène.

II.1.1. Le concept d'« hérédité ».

Avant d'être une notion biologique, le concept d'hérédité recouvrait la dimension socioéconomique. Il s'agissait de l'héritage : « Jusqu'à la fin du XIX ème siècle, … c'était l'ensemble des biens des titres et des fonctions qu'un individu laissait à sa descendance. La première acception biologique de ce mot date de 1821, selon le Robert historique de la langue française. (…) Après 1850, le mot hérédité se répand. (Mais) son sens biologique n'est donné par Littré qu'en cinquième et dernier sens du mot dans son édition de 1863 »[308].

Nous pouvons distinguer les théories de l'hérédité, des théories de la génération ou de la reproduction. En effet, les unes cherchent un organe, un lieu de l'hérédité quand les autres s'intéressent à la génération, à la reproduction, au passage d'une génération à la suivante.

En 1866, Ernst Haecke, zoologiste allemand, postule que le noyau de la cellule porte l'hérédité, tandis que le cytoplasme sert à recevoir les actions extérieures. En 1884, Carl Nägeli propose l'idée d'un idioplasme porteur de l'hérédité et en 1880, August Weismann parle de plasma germinatif porteur de l'hérédité. Celui-ci est ensuite associé aux chromosomes.

Il est intéressant de noter que ces chercheurs sont de culture allemande (de Vries, Weismann, Hertwig, Nägeli…). Or les allemands ont une forte tradition en chimie. C'est sans doute pourquoi ils ont souhaité articuler les deux : chimie et évolution. D'ailleurs, les premières théories de l'hérédité biologique sont les théories de August Weismann et Hugo de Vries et cette idée de constituer la matière vivante de particules (vision mécaniste) est directement inspirée des théories chimiques de l'époque[309]. Elle va permettre de faire un pont entre la théorie de l'évolution de Charles Darwin et les avancées physicochimiques de l'être vivant.

Pour certains chercheurs, comme André Pichot, « on prétend étudier l'hérédité comme un fait naturel, une fonction physiologique, alors que c'est un fait construit, pour des raisons historiques. Le gène permettra d'expliquer l'hérédité qui est, elle, une construction sociale, historique, datée du XIX ème siècle. L'hérédité est inventée en même temps que la génétique ».

---

[308] Pichot A. (1996). Hérédité et évolution (l'inné et l'acquis en biologie), *Esprit 222*. p. 12.
[309] Weismann A. (1892). *La continuité du plasma germinatif comme base d'une théorie de l'hérédité, Essais sur l'hérédité et la sélection naturelle*. Paris : Trad. De Varigny. p. 167.

Les théories de August Weismann et Hugo de Vries seront ensuite supplantées par celles de Wilhelm Johannsen (génétique purement mathématique) ou celles de Thomas Morgan (qui voit les chromosomes de façon topologique). Ce ne sera qu'en 1944 que la génétique redeviendra chimique avec la découverte de l'ADN comme support de l'hérédité. Puis, se développant la génétique sera constituée de trois branches : La génétique des populations, qui interprète l'évolution des espèces par la variation des proportions des différents gènes ; la génétique moléculaire, qui se préoccupe des mécanismes chimiques et la génétique formelle qui observe la transmission des caractères d'une génération à la suivante.

II.1.2. Les chromosomes : « organes[310] » de l'hérédité

- La génétique chromosomique.

C'est grâce aux avancées de la biologie cellulaire, que les chromosomes sont reconnus vers 1880, par Walter Flemming, qui a travaillé sur la mitose et la méiose avec leurs conséquences sur le nombre de chromosomes dans chaque cellule fille. Il observe le noyau des cellules et les modifications de la chromatine en 1882. Puis, en 1888, Wilhelm von Waldeyer, met en évidence « la présence de structures de chromatine en boudins, dans les cellules en cours de division ». Elles avaient alors été dénommées, « chromosomes », de kroma « couleur » et soma « corps »[311]. Mais l'hérédité n'est pas encore mise en lien avec eux[312].

Dès 1902, Walter Sutton, biologiste américain, qui avait étudié les chromosomes d'une sauterelle, affirme que les chromosomes constituent probablement la base physique de l'hérédité[313]. En 1923, Theophilus Painter décrit 48 chromosomes après observation sur lame au microscope optique, de sections de testicules[314]. Mais « chez l'homme, l'étude des chromosomes est difficile. Elle ne se développera que dans les années 1950 : la technique du choc hypotonique sur des cellules en culture permet l'observation et la photographie des chromosomes. » Et c'est

---

[310] Pichot A., Conférence « Génétique humaine : rêve ou cauchemar ? » du 15 décembre 2001, http://www.ogmdangers.org/action/cr_conference/Pichot.html. (Consulté le 20/06/2020).
[311] Hecketsweiler P. (2010). *Histoire de la médecine, des malades, des médecins, des soins et de l'éthique biomédicale*. Paris : Ed Ellipses. p. 465.
[312] Gonzales J. (2005). *Initiation à l'histoire de la médecine et des idées médicales*. Heures de France. Condé sur Noireau. p. 107.
[313] Baudet J. (2005). *Penser le vivant, une histoire de la médecine et de la biologie.* Paris : Vuibert. p. 241.
[314] O'Connor, C. (2008). Human Chromosome Number. Cytologists had been studying chromosome behavior since the late 19th century. Why did it take until 1956 to figure out the correct human chromosome number, In *Nature Education1(1).* p. 43. [En ligne : consulté le 03/01/2014 : http://www.nature.com/scitable/topicpage/human-chromosome-number-294]

en 1956, trente-trois ans plus tard, que Joe Hin Tjio et Albert Levan en Suède ont dénombré non pas 48 mais 46 chromosomes.

Dès décembre 1955, ils ont visualisé le premier caryotype en microscopie optique en utilisant la colchicine pour bloquer la cellule en métaphase : période du cycle cellulaire où les chromosomes sont les plus compacts et donc les plus observables. Ils ont découvert qu'en ajoutant de l'eau distillée au lieu du sérum physiologique, cela entraînait la dispersion des chromosomes par éclatement du noyau. Les images réalisées sont alors plus faciles à analyser et permettent de ranger les chromosomes selon leur taille, leur structure et la place de leur centromère.

Dans les années 1970, avec le microscope électronique, sont réalisées de grandes avancées, sur l'analyse des chromosomes avec l'utilisation de techniques conduisant à la formation de bandes, qui permettent d'identifier les chromosomes : le marquage des chromosomes ou chromosome banding[315], [316]. Le banding permet d'obtenir une alternance de bandes sombres et claires, dont la séquence est spécifique de chaque paire de chromosomes et constante chez l'homme. Il correspond à un véritable code barre permettant d'identifier la paire de chromosome.

C'est ainsi qu'ont pu être observé des anomalies de nombre et de structure des chromosomes en lien avec certaines pathologies cliniques. Le caryotype[317] est encore aujourd'hui utilisé pour analyser les chromosomes et établir le diagnostic prénatal des pathologies liées à une anomalie du nombre des chromosomes (aneuploïdies)

- De la pathologie aux chromosomes.

En mettant en corrélation les observations cliniques et chromosomiques, un lien direct sera établi entre les caractères phénotypiques, les maladies et les chromosomes.

Dès 1954, Roger Penrose, généticien britannique, considère la possibilité que le « mongolisme » ou Down syndrome, soit la conséquence d'une nouvelle mutation[318]. Puis, en 1959, « une équipe de médecins français de l'Hôpital des enfants malades à Paris, Raymond Turpin, Jérôme Lejeune et Marte Gauthier, démontrèrent, chez les enfants atteints de mongolisme,

---

[315] Dutrillaux B, Coutrier J. (1981). *La pratique de l'analyse chromosomique*. Paris : Masson.
[316] Verma RS, Babau A. (1989). H*uman chromosomes : manual of basics techniques*. New York : Pergamon.
[317] Représentation photographique des chromosomes d'une cellule, après que ceux-ci ont été appariés par paires de chromosomes identiques et classés selon leur dimension et d'autres critères. Dictionnaire Larousse.
[318] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 35.

l'existence d'un chromosome supplémentaire, le chromosome 21 »[319]. Le tableau clinique avait été décrit par Jean-Étienne Dominique Esquirol en 1838, puis par Edouard Seguin en 1846. « 20 ans plus tard, John Langdon Down, un médecin de Londres, affirmait que dans son institution, plus de 10% des idiots avaient des traits mongols, soulevant sur ce point des questions philosophiques sur la fixité des divisions raciales et sur l'unité de l'espèce humaine »[320].

Ensuite de nombreuses « aberrations chromosomiques » furent identifiées, souvent létales en prénatal, mais parfois compatibles avec la vie. Permettant une analyse chromosomique, le caryotype montrera qu'il peut s'agir d'un excès ou d'un déficit de matériel génétique. Les états cliniques correspondants pouvaient être parfois connus de longue date comme le syndrome de Turner décrit en 1938 (Caryotype 45, X0) ou le syndrome de Klinefelter (47, XXY) connu depuis 1942. Mais la majorité des anomalies chromosomiques courantes furent découvertes au début des années 1960.

Aujourd'hui, la recherche d'une anomalie chromosomique reste un procédé diagnostique essentiel dans de nombreuses circonstances de la pratique clinique.

Parallèlement, à l'étude des chromosomes, la découverte des gènes permettra l'exploration des anomalies génétiques pour comprendre et traiter d'autres pathologies.

II.1.3. L'ADN et le mécanisme intime de l'hérédité.

- Le rôle de l'ADN

Même si dès 1902, Walter Sutton, biologiste américain, qui avait étudié les chromosomes d'une sauterelle, avait affirmé que les chromosomes constituaient probablement la base physique de l'hérédité ; ce ne fut que dans les années 1960 que l'on comprit, dans ses grandes lignes, le mécanisme intime de l'hérédité et le rôle de l'ADN.

« L'histoire de l'ADN débuta en Allemagne, dans le laboratoire d'Ernst Felix Hoppe-Seyler. Un de ses élèves (le suisse Johann Friedrich Miescher (1844-1895) travaillant sur le

[319] Hecketsweiler P. (2010). *Histoire de la médecine, des malades, des médecins, des soins et de l'éthique biomédicale*. Paris : Ed Ellipses. p. 466.
[320] Langdon L., Down H. (1866). Observations on the ethnic classification of idiots, *London Hosital Reports*. 259-262.

pus, parvint à extraire (en 1869), des gros noyaux des leucocytes, une substance riche en phosphore, qui n'était pas une protéine, car elle résistait à l'action de la pepsine. Il la nomma « nucléine ».

Dix ans plus tard, un autre élève de Hoppe-Seyler, Albert Kossel (1853-1927) poursuivit les recherches sur la nucléine montrant la présence de plusieurs « acides nucléiques » composés en partie de bases puriques : adénine et guanine et pyrimidiques: Thymine, Cytosine et Uracile. Il démontra la présence de sucres. Pour ces travaux, il obtint le prix Nobel en 1910. Un de ses élèves, Phoebus Levene (1869-1940) poursuivit ces études et découvrit le rôle du ribose, puis du désoxyribose »[321].

Mais ces sucres et acides nucléiques étaient des molécules bien trop simples pour contenir une information génétique et on pensait donc que seules les protéines du noyau avaient la complexité nécessaire. Or en 1944, une équipe de New York animée par Oswald Avery démontra qu'un fragment d'ADN pouvait transformer un pneumocoque innocent en un pneumocoque virulent : pour ce caractère au moins, l'ADN présente une « spécificité biologique » et un rôle comme support de l'hérédité ! Cependant, ce fait laissa perplexe la communauté scientifique.

Finalement, il semble, que ce soit l'observation et la localisation des gènes qui devaient emporter la conviction. Par ces travaux, en 1933, à New York, Thomas Morgan a établi la notion de gènes en observant des bandes sur les chromosomes des glandes salivaires des drosophiles. Il montra que les variations héréditaires des caractères se transmettaient en quatre grands ensembles : c'est le phénomène de « linkage ». Il proposa aussi « l'hypothèse d'un échange de matériel génétique entre chromosomes homologues par les « crossing over » ou enjambements chromosomiques »[322].

Puis, au début des années 50, l'hélice alpha, architecture protéique, a été découverte par Linus Pauling et Robert Corey ; puis la structure en double hélice protéique de l'ADN est décrite par James Watson et Francis Crick. En 1961, ce sont les mécanismes génétiques de régulation de la synthèse protéique, qui sont révélés par François Jacob et Jacques Monod.

Ces découvertes marquantes du début du XXème siècle, révolutionnèrent la biologie : authentique changement de paradigme. En explorant la structure des macromolécules, la voie

---

[321] Hecketsweiler P. (2010). *Histoire de la médecine, des malades, des médecins, des soins et de l'éthique biomédicale*. Paris : Ed Ellipses. p. 466.
[322] *Ibid.*

de la chimie, a ainsi rejoint, sur le chemin du gène, celle des zoologistes et des généticiens[323]. En effet, à l'ère de l'observation macroscopique, la médecine et la biologie du XIXème siècle s'attachaient à l'analyse du phénotype, c'est à dire des caractères extérieurs visibles, comme avait pu le faire Gregor Mendel, sur les caractéristiques des pois, ou, en clinique, l'analyse des urines selon leur aspect, leur volume, leur odeur... Les théories mécaniste et vitaliste s'affrontaient alors. Avec la nouvelle échelle : celle de la cellule, puis celle des molécules, c'est le temps de nouvelles modalités d'analyse et de réflexions cliniques. La chimie, la biologie deviennent des aides importantes au diagnostic et à la prise en charge médicale, comme nous l'avons évoqué dans le cas de la maladie hémolytique du nouveau-né avec l'analyse du taux de bilirubine (pigment jaune) dans le liquide amniotique.

- La génétique moléculaire : Vers la génétique prénatale.

Dans ce mouvement, à la fin des années 1960, le code génétique était entièrement décrypté et on savait que chaque triplé de base correspond à un acide aminé. On savait donc qu'un gène correspond à une séquence de bases qui codent une séquence d'acides animés, qui assemblés forment une protéine : la vieille règle – un gène, une protéine – était dès lors parfaitement expliquée.

Cette découverte du mécanisme général de l'hérédité a constitué une immense avancée conceptuelle dans les années 1960. Mais les premières retombées sur la génétique médicale ne vinrent que dans un second temps. Il fallut au préalable développer deux technologies pour les utiliser comme aide au diagnostic clinique : la première fut la méthode PCR (Polymerase Chain Reaction) permettant de recopier et de fabriquer une grande quantité d'ADN à partir d'une simple trace; la seconde fut le séquenceur d'ADN, un automate permettant l'analyse des bases. Le séquençage de fragments d'ADN, puis de chromosomes entiers, puis du génome était dorénavant possible.

Ces méthodes sont aujourd'hui utilisées pour rechercher de l'ADN viral dans le liquide amniotique en cas d'infection à Cytomégalovirus, par exemple, pendant la grossesse.

Grâce à la technique du séquençage, en 2000, le génome d'une drosophile a pu être séquencé, puis en 2003, ce fut le génome humain avec trois milliards de paires de bases.

[323] Agence de la biomédecine. Rapport annuel 2012. www.agence-biomedecine.fr. (Consulté le 15/12/2013).

Contrairement aux attentes, la transcription du génome humain, l'établissement de la carte génétique complète n'a pas permis de comprendre comment certains gènes s'expriment et d'autres pas, quels sont les facteurs déclenchant leur expression. Les fins mécanismes de l'hérédité restent à découvrir.

En revanche, le décodage du génome humain a donné accès à des zones génomiques repérées, il permet une analyse fine de la typographie du génome et l'identification de certaines zones plus souvent présentes lors de certaines pathologies. Certaines zones appelées « variants génomiques » dont le rôle n'est pas bien connu, peuvent être identifiées et corrélées à certaines pathologies. Aujourd'hui, certaines firmes en analysant votre génome se disent capables de vous délivrer un % de risque de développer durant votre vie, telle ou telle pathologie, comme une hypertension artérielle, un diabète, certaines formes de cancer ou une pathologie génétique. Certains évoquent ainsi l'apparition d'un nouveau type de maladies, qui ne sont plus décrites par les symptômes mais uniquement par leurs caractéristiques génétiques[324],[325]. Qu'en sera-t-il quand de tels tests pourront être réalisés en anténatal ? Ces tests ne risquent-ils pas de développer encore plus la sélection des embryons et des fœtus ?

Nous pouvons dire avec Michel Morange, que la découverte du lien entre pathologies et gènes et chromosomes a révolutionné la médecine. Mais aujourd'hui, malgré le décodage du génome humain, la notion d'hérédité reste encore un mystère. Quelles circonstances, quels facteurs influencent l'expression de tel ou tel gène, l'apparition d'une mutation qui peut le rendre pathogène ou non ? Ces découvertes ont déjà modifié le suivi des grossesses en France et dans le monde. Elles modifient aussi, par les possibilités qu'elles offrent de connaître la carte génétique de l'embryon dès le début de la grossesse par une simple prise de sang maternel, la façon dont les êtres humains se projettent dans leur descendance.

II. 2. La transmission à l'échelle chromosomique ou génétique

II.2.1. Quand les facteurs environnementaux viennent « impacter » la théorie du « tout génétique »

- Le développement de la génétique pour expliquer les pathologies fœtales.

[324] CCNE. Avis n°124, Réflexion éthique sur l'évolution des tests génétiques liée au séquençage de l'ADN humain à très haut débit. Janvier 2016.17. https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_avis_124.pdf.

[325] Manouvrier-Hanu S. (2001). Les diagnostics génétiques : enjeux personnels, familiaux et enjeux de société. *Actualité et dossier en santé publique 77*. EHESP. p. 36.

Comme nous le verrons ultérieurement, c'est en 1959, que le lien a été établi entre la maladie du Down Syndrome et le nombre de chromosomes du sujet. Ces liens entre certaines pathologies et des anomalies chromosomiques ont favorisé le développement de disciplines, comme la cytogénétique, qui est l'étude des chromosomes et de leurs anomalies ainsi que la génétique clinique qui étudie les maladies humaines produites par des anomalies du matériel génétique dans chaque cellule[326].

Par ailleurs, la génétique a connu un engouement variable en fonction des pays. Les courants de pensée ne sont pas neutres sur le développement de la génétique et ses modalités d'utilisation. Selon Kenneth M. Ludmere, « le développement des théories de l'hérédité et de la génétique ont renforcé la domination d'une interprétation héréditariste de la nature humaine entre 1905 et 1930. Ainsi, comme pour les plantes et les animaux de la ferme, il faut contrôler la « qualité » des êtres humains par le biais du contrôle de leur reproduction et des croisements entre les « races » : c'est l'eugénisme[327].

A cette époque, comme nous l'avons expliqué précédemment, deux paradigmes s'opposent l'héréditarisme et l'hérédité de l'acquis. Cette opposition se répercute sur les discours sociétaux. « Le paradigme héréditariste a une place considérable dans l'idéologie eugénique. Si l'hérédité de l'acquis n'est pas d'actualité, alors il n'est pas efficace de traiter les problèmes sociaux par des réformes sociales. Il ne sert à rien d'améliorer les conditions de vie et de travail des gens puisque, s'ils sont des criminels, des alcooliques ou des prostitués, leurs gènes sont à mettre en cause. C'est donc à ce niveau qu'il faut agir et la génétique mendélienne semble offrir aux eugénistes des possibilités concrètes de manipuler les gènes de la population. Elle fut la cause immédiate de l'intérêt du courant eugéniste pour la génétique humaine »[328].

C'est sur cette toile de fond, que les nouvelles techniques d'étude du vivant se développent. Il paraît alors assez logique que les regards sociétaux influencent le développement des sciences et des techniques, non seulement par les financements et les buts sociaux attendus, mais aussi par les idéologies qui influencent le raisonnement des chercheurs et de leurs contemporains. Parallèlement aux avancées scientifiques, des changements sociaux se produisent : la légalisation de l'avortement en 1975 en France, associée à la possibilité d'interrompre la

[326] Lowy I. *Op Cit*. p. 11.
[327] Ludmere K. M. (1972). *Genetics and American Society, a Historical Approach*, London: Johns Hopkins University Press. p. 6.
[328] Perbal L. (2014). *Une brève histoire de la génétique humaine*. Paris : PUF. p. 27.

grossesse pour indication fœtale a marqué un tournant dans l'évolution de ce qui deviendra le diagnostic et le dépistage anténatals.

Parallèlement, au niveau international, au début des années 1970, s'instaure une dynamique de collaboration notamment sous l'égide de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), qui organise des congrès internationaux. Faisant suite à ces congrès, un registre international est créé, en vue d'une homogénéisation des codes des malformations en 1974, lors de la Conférence d'Helsinki. Puis, en 1979, est créé un registre européen de l'EUROCAT[329],[330]. Celui-ci vise à standardiser les définitions et diagnostics[331]. Cette coordination des observations et diagnostics, permettra un recensement important de maladies, notamment des maladies rares. Cette dynamique favorisera la mise en place d'une banque de données internationale lorsque le génome sera décodé[332].

Après cette imprégnation historique et culturelle, nous rappelons que notre réflexion se situe dans le cadre des grossesses de déroulement normal, sans antécédent particulier, comme c'est le cas de 80% des femmes enceintes[333]. En France, actuellement, les tests sanguins de dépistage chromosomiques ou génétiques sont au nombre de deux : la détermination du rhésus fœtal par analyse de l'ADN circulant du fœtus, si la mère est de rhésus négatif, instauré en décembre 2018, que nous avons évoqué précédemment ; et le dépistage de la Trisomie 21, pour toutes les femmes enceintes. Au début de sa mise en place, ce dépistage était proposé à deux groupes de patientes : celles qui avaient déjà donner naissance à un enfant porteur d'une maladie héréditaire et celle qui avaient un âge avancé, ayant un risque plus élevé de donner naissance à un enfant porteur d'une anomalie chromosomique. Nous verrons comment l'évolution des techniques et les changements sociétaux, à la fois culturels et politiques, influencent la mise à disposition de ces tests pour une population de plus en plus large et font évoluer un dépistage initialement ciblé en dépistage de masse.

---

[329] EUROCAT : registre européen initié en 1979 pour la surveillance épidémiologique des anomalies congénitales, coordonnant un réseau de 43 registres dans 23 pays européens. Eurocat est également un centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la surveillance de ces affections.

[330] https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-network/eurocat-network-overview_en (Consulté le 20/10/2020)

[331] Lechat M. F., Dolk H. (1993). *Registeries of Congenital Anomalies Environnemental Perspectives 101, suppl. 2,* 153-57.

[332] Botto L. D., Robert-Gnansia E., Siffel C., Harris J., Borman B., Mastroiacovo P. (2006). Fostering International Collaboration in Birth Defects and Prevention: A perspective from the International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research, *American Journal of Public Health 96*, 774-80.

[333] INSERM, DREES. *Enquête nationale périnatale*. Rapport 2016. *Les naissances et les établissements, situation et évolutions depuis 2000.* Novembre 2017. Disponible sur http://www.epopé-inserm.fr/wp-content/uploads/2017/10/ENP2016_rapport_complet.pdf.

- Place accrue des facteurs environnementaux.

Pendant plusieurs années, le développement de la génétique a limité la recherche sur les autres causes d'anomalies, notamment environnementales, jusqu'à la reconnaissance d'une collusion possible entre les facteurs génétiques et les facteurs environnementaux.

En effet, les études sur les causes environnementales ont été moins productives que celles sur les causes génétiques. Les facteurs environnementaux agissent souvent de façon combinée, sans qu'il soit possible de bien identifier le rôle de chacun. Alors qu'il est souvent plus facile d'identifier des mutations et d'établir un lien avec une anomalie génétique ou d'étudier l'expression de ces mutations ; et ainsi obtenir des résultats qui permettent de publier dans de prestigieuses revues[334].

Cet état de fait est souligné par Ilana Löwy. Selon l'historienne, la mise en place de collecte de données initialement dans le but d'analyser et prévenir les impacts environnementaux sur le fœtus, a pu être détournée en outil épidémiologique au service de la généticisation des anomalies congénitales, en raison de l'inégalité du nombre de publication sur ces deux versants[335]. Pourtant, face au « tout génétique », de nombreux experts insistaient déjà dans les années 1960, sur le rôle conjoint des facteurs environnementaux et des facteurs génétiques[336],[337],[338].

La discussion entre les données de l'innée et l'acquis est encore aujourd'hui d'actualité. Il n'est pas si simple de définir ce qui vient des gènes et ce qui vient de l'environnement.

Les théories hygiénistes accentuant l'importance du cadre de vie ont encore un écho aujourd'hui. De nombreuses préventions pendant la grossesse passent par des mesures hygiénodiététiques. La supplémentation en Acide folique (Vitamine B9) dès le projet de grossesse, les recommandations sur l'absence de consommation d'alcool pendant la grossesse en sont des

---

[334] Brent R. (2001). The Causes and Prevention of Human Birth Defects: What have we Learned in the Past 50 Years? *Congenital Anomalies,* 413-21.
[335] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 89.
[336] *Ibid.* p 39.
[337] Penrose L. (1961). Genetic Causes of Malformations and the Search for theirs Origins, in *First International Conference on Congenital Malformation.* 99-105.
[338] Debra R. (1961). Medical Problems, Psychological and Social, in *First International Conference on Congenital Malformation*, 300-301.

exemples[339]. De même, la mise en place de la vaccination des petites filles contre la rubéole s'inscrit dans une démarche épidémiologique de prévention. Vaccinées, les futures mères ne risquent plus les malformations retrouvées précédemment chez les femmes enceintes ayant contracté la rubéole.

Ainsi, la place des facteurs environnementaux est aujourd'hui reconnue, sur l'expression même du support génétique. Ceci a même favorisé l'établissement d'une nouvelle discipline : l'épigénétique.

II.2.2. L'accès au génome fœtal dans le sang maternel rend possible la recherche précoce d'anomalie génétique chez le fœtus.

Depuis la fin des années 1990, de nouvelles modalités d'étude de l'ADN fœtal viennent révolutionner le diagnostic prénatal.

L'analyse chromosomique par Puces à ADN (ACPA) ou Comparative Genomique Hybridation Array (CGH-Array). Cette méthode est réalisée sur des cellules fœtales, précédemment obtenues exclusivement à partir de méthodes invasives, comme l'amniocentèse ou la biopsie de trophoblaste. Elle ne cible pas une mutation spécifique, mais examine l'ensemble du génome du fœtus en le comparant à un génome standard et permet de mettre en évidence des remaniements déséquilibrés de petites tailles. Cette méthode est donc plus poussée que les analyses précédemment utilisées en cytogénétique classique et moléculaire et bien adaptée pour la recherche d'une potentielle anomalie génétique.[340]

Cette méthode tend à être utilisée dans la cadre du diagnostic prénatal. Elle est indiquée lors d'anomalies observées à l'échographie ou de maladies familiales connues. Son application en l'état actuel n'entre donc pas dans le cadre de notre réflexion sur les dépistages instaurés pour toutes les grossesses, de déroulement normal.

Cependant une évolution peut être à craindre, si son utilisation à moyen ou long terme se développait hors d'un cadre législatif, comme celui de notre pays actuellement. Cela ouvrirait la porte à des analyses très poussées du génome fœtal à la recherche d'anomalies génomiques,

---

[339] Rasmussen S., Erikson D., Reef S., Ross D. (2009). Teratology: From Science to Birth Defects Prevention, *Birth Defects Research 85*, 82-92.

[340] Benzacken B., Tabet A-C. Aboura A. et al. (2007). Apport de la CGH-array au diagnostic prénatal d'anomalies génomiques chez des fœtus présentant des signes malformatifs, avec un caryotype apparemment équilibré. *Ingénierie et Recherche Biomédicale 28 (5-6),* 239-44.

dont nous ne mesurons pas toujours l'impact phénotypique et pourrait conduire à des interruptions de grossesse « au cas où » ces invariants génomiques auraient des effets importants, à l'instar des interruptions de grossesse réalisées en raison du sexe fœtal, dans certains pays[341], [342].

Cette technique nous intéresse tout particulièrement, car elle a été intégrée au dépistage de la Trisomie 21 depuis 2017, en France. Le Dépistage Prénatal Non-Invasif (DPNI) est une analyse de l'ADN fœtal dans le sang maternel. Jusqu'à la mise en place de ce test, l'accès aux cellules fœtales ne se faisait que par ponction de liquide amniotique ou de sang dans les villosités chorales, c'est à dire via un test invasif entrainant des risques de fausses couches.

Seulement, initialement prévu pour détecter la Trisomie 21, ce test a été rapidement élargi aux anomalies d'autres chromosomes et, aux États-Unis, depuis 2014, il est utilisé pour rechercher plusieurs délétions chromosomiques[343]. Or, certaines séquences génétiques observées peuvent ne pas être connues et leur expression peut être variable d'un individu à l'autre. Analyser comme une anomalie génétique, ces « variants » pourraient n'avoir aucune incidence sur la santé du fœtus, mais risquent d'augmenter considérablement les difficultés des décisions parentales devant un pourcentage de risque d'anomalie génétique encore inconnue.

De même, certains auteurs évoquent la possibilité de la découverte de pathologies maternelles à la suite d'un test de dépistage chez le fœtus, comme certains cancers. Or, les femmes ne sont pas toujours informées que ce test réalisé initialement pour le fœtus peut donner des informations sur le patrimoine génétique de la future mère[344],[345]. Comment gérer une telle annonce alors que l'examen concernait initialement la santé de l'enfant[346] ?

Cette technique sur l'ADN fœtal circulant dans le sang maternel donne ainsi accès au génome fœtal. Elle permet déjà de déterminer le sexe du fœtus dès 10 sa, ainsi que son rhésus. Elle est actuellement autorisée et remboursée, en France, exclusivement dans le cadre de la recherche du rhésus fœtal et à la suite d'un dosage des marqueurs sériques de la Trisomie 21 situant la femme enceinte dans un groupe à risque intermédiaire de Trisomie 21. Mais cette

---

[341] Malan, V., Lapierre J.-M., Vekemans M., Romana S.P. (2007). La CGH array : un bouleversement de la pratique hospitalière en cytogénétique ». *IRBM, Numéro Spécial Biopuces, 28(5),* 245-51.
[342] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. 149-152.
[343] *Ibid.* p. 160.
[344] Osborne C. M., Hardisty E., Devers P. et al. (2013). Discordant noninvasive Prenatal Testing Results in a patient subsequently diagnosed with metastasic disease, *Prenatal Diagnosis 33*, 1-3.
[345] Bianchi D. (2015). Pregnancy: Prepare for Unexpected Prenatal Test Results. *Nature 522* (7554). p. 29.
[346] Löwy I. (2018). *Tangled Diagnoses: Prenatal Testing,Women, and Risk.* University of Chicago Press, 14-15.

analyse peut être réalisée dans d'autres pays pour d'autres indications. Or cet accès au génome fœtal dans les temps impartis pour la réalisation d'une interruption volontaire de grossesse (IVG), fait craindre à certains, une dérive qui verrait certains parents réaliser une IVG, si le sexe de l'embryon ne correspondait pas à leurs attentes, ou pour une séquence inconnue sur son génome sans qu'aucune corrélation avec une pathologie connue puisse être identifiée[347].

II. 3. Le dépistage prénatal de la Trisomie 21.

Le dépistage de la Trisomie 21 est emblématique de l'évolution globale du dépistage prénatal et des nouvelles questions qui peuvent être soulevées. Il a été initié dans les années 1970 aux États-Unis et en Grande Bretagne, puis a été instauré en France dans les années 1980. Initialement réservé aux femmes présentant des facteurs de risque. Il a été étendu à toutes les femmes enceintes dans les années 2000. Cette généralisation, peu discutée au sein de la société française, pose question. De plus, la mise en place très récente, en 2017, de nouveaux seuils de détection à l'instauration du test DPNI[348], soulève plus vivement encore les questionnements sur ce qui est appelé par certains, une politique d'« éradication[349] ».

La Trisomie 21, ou encore Down Syndrome dans les pays anglo-saxons, est une « maladie » en lien avec un chromosome surnuméraire, le chromosome 21. Elle est la plus fréquente des aneuploïdies, anomalies du nombre de chromosomes. Les personnes porteuses de cette anomalie chromosomique présentent le plus souvent une déficience intellectuelle de degré variable, pouvant être associée à d'autres pathologies : cardiaque, intestinale, immunitaire, … Les manifestations phénotypiques et la gravité des troubles sont très variables d'une personne à l'autre.[350] En France, la loi autorise l'interruption de la grossesse s'il « existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic »[351]. La demande est formulée par la femme, le couple, auprès d'un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN), qui est chargé d'examiner la demande ; la Trisomie 21 entre dans ces indications.

---

[347] Horn R. (2019). La France et la Grande-Bretagne à l'ère de la médecine génomique Nouveaux défis éthiques en médecine de la reproduction. *Médecine sciences : M/S 35(2),* 163-68.

[348] Dépistage Prénatal Non Invasif

[349] Le Méné J.-M., Président de la Fondation Jérôme Lejeune. https://www.fondationlejeune.org/dpni-un-pas-de-plus-dans-leradication-des-trisomiques/ (Consulté le 20/12/2020)

[350] HAS. (2019). Guide patient. Le dépistage de la trisomie 21. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-01/depistage_Trisomie.pdf

[351] Article L2213-1 à L2213-3. Interruption de grossesse pratiquée pour motif médical. *Code de la Santé £Publique.* Disponible sur https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006171543/2020-09-24/

La mise en place du dépistage du Down Syndrome ou Trisomie 21, s'inscrit dans une politique de lutte contre le handicap à la naissance. Les arguments en faveur de cette mise en place ont été de plusieurs ordres. Initialement ciblé pour une population à risque, le dépistage devait permettre à des couples dont un enfant était touché par cette maladie de pouvoir se projeter dans une nouvelle grossesse. Puis cette politique de dépistage a été généralisée sur des arguments de justice sociale, de liberté de choix des futurs parents et d'économies pour le système de santé. Après avoir retracé l'historique de sa mise en place, nous verrons comment les avancées scientifiques et techniques ont favorisé la généralisation de ce dépistage. Puis une étude comparative avec différents pays européens, nous permettra de mettre en lumière les débats qui ont lieu entre les parties : les arguments en faveur de la généralisation à toutes les femmes enceintes et les craintes exprimées par ses opposants.

II.3.1. L'instauration de la politique de dépistage prénatal de la Trisomie 21.

- Au début, un dépistage ciblé par amniocentèse avec des difficultés de prise en charge

Au tout début, le dépistage est réalisé directement sur l'analyse du noyau des cellules fœtales. Or l'accès aux cellules fœtales n'est possible que par les techniques invasives de prélèvement de liquide amniotique ou de cellules du placenta appelées cellules trophoblastiques, avec un risque de fausse couche associé. Le test présente donc un risque non-négligeable et est réservé aux familles qui ont déjà eu un enfant porteur de Trisomie 21. Puis l'échographie dans les années 1980 permet de rechercher des signes morphologiques fréquemment associés au Down Syndrome, telle qu'une épaisseur de la nuque et certains signes osseux. Puis une dizaine d'année plus tard, des marqueurs biologiques dans le sang maternel ont été identifiés. Moins risqués que les analyses sur le liquide amniotique et couplés à la mesure échographique de la clarté nucale, ces tests sont aujourd'hui proposés à toutes les femmes enceintes en France et dans d'autres pays dans le but d'identifier leur appartenance ou non à un groupe à risque.

Voici le contexte d'instauration du premier test prénatal de détection de la Trisomie 21 : il s'agissait d'une analyse chromosomique du noyau des cellules fœtales, le caryotype. Entre 1972 et 1980, une enquête épidémiologique, réalisée dans le Centre de Génétique de l'Hôpital

Necker, sous la conduite du Professeur Marie-Louise Briard,[352] a montré que la naissance d'un enfant porteur de Trisomie 21 bloque toute idée d'avoir un autre enfant, alors que le risque de récidive est de 1 %. « L'idée est alors émise et retenue de proposer un caryotype fœtal aux parents d'un enfant porteur de Trisomie 21 : il s'agit de les rassurer et de leur permettre d'envisager une nouvelle naissance, avec un enfant normal dans 99 % des cas [353]. La démarche est individuelle et volontaire ; elle ne concerne qu'une petite population, encourant un risque supérieur à la normale[354]. La décision de procéder à l'examen est prise dans le cadre d'une consultation de conseil génétique »[355]. La démarche s'inscrit dans une histoire familiale. Elle est dite ciblé. Le test utilisé permet d'établir directement le diagnostic. Ce sont les tous débuts du diagnostic prénatal : l'échographie se développant, l'amniocentèse pourra rapidement être réalisée sous échoguidage, ce qui rendra le geste un peu moins risqué. Cet « accès » à la vie intra-utérine et aux cellules fœtales permettra l'apparition de la médecine fœtale[356],[357].

Mais le fœtus n'est pas un patient comme les autres. Dans le système de santé français, l'égalité d'accès au soin est une problématique importante et la prise en charge des examens de santé en est un axe fondamental. Or, la prise en charge d'examens réalisés au fœtus pose problème à cette époque. En effet, le fœtus n'est pas « doté d'un numéro d'immatriculation propre (et) n'a pas de statut ; il n'existe donc pas au regard du droit… » explique Annie Nivelon-Chevallier, pédiatre généticienne. Pour les échographies obstétricales pas de souci, celles-ci sont attribuées à la femme enceinte, mais les examens biologiques, notamment réalisés au cours d'une amniocentèse, sont propres au fœtus. Il faudra ainsi attendre 1980, pour qu'une convention soit établie entre la Caisse Nationale d'assurance Maladie des Travailleurs salariés (CNAMTS) et l'Association Française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant (AFDPHE), organisant la prise en charge de l'amniocentèse et du caryotype fœtal pour trois indications: l'antécédent de grossesse à caryotype anormal (comme la Trisomie 21), le remaniement chromosomique d'un des membres du couple et la grossesse chez les femmes de plus de 38 ans. Le rôle des professionnels sera alors d'informer les femmes, les couples concernés, de cette possibilité de prise en charge lors du suivi de grossesse.

---

[352] Nivelon-Chevallier A.v (2006). Diagnostic prénatal et Trisomie 21. Regard sur une évolution législative. *Laennec 54 (4*), 19-28.
[353] Perrotin C. Collectif. (2000). *Diagnostic anténatal : Quels enjeux ?* Lyon, Alexandre Lacassagne - Le Progrès.
[354] La fréquence de la Trisomie 21 est de 1/770, tous âges confondus.
[355] Nivelon-Chevallier A.v (2006). Diagnostic prénatal et Trisomie 21. Regard sur une évolution législative. *Laennec 54 (4*), 19-28.
[356] Casper M. (1998). *The Making of the Unborn Patient: A social Anatomy of Fetal Surgery*, New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
[357] Blizzard D. (2007). *Looking Within: A sociocultural Examination of Fetoscope.* Cambridge, MA: MIT Press.

Nous percevons ici un des facteurs importants pour toute mise en place de nouveaux tests et de nouvelles pratiques médicales : leur coût et les modalités de leur prise en charge par le système de santé.

- Rôle de l'échographie et des marqueurs biologiques : du dépistage ciblé vers un dépistage généralisé de la Trisomie 21.

Les années 1980-1990 voient le développement de l'échographie. En étudiant des centaines de fœtus normaux et anormaux, les experts échographistes ont acquis la capacité d'observer de nombreux changements structurels minimes. Ces changements étaient alors corrélés avec des observations faites chez les nouveau-nés et, en cas d'avortement ou de fausse couche, avec les résultats des autopsies. Par ces études, les experts ont été capables de montrer une plus grande fréquence de certains traits échographiques chez les fœtus porteurs de Down Syndrome. Ces traits ont été appelés : « marqueurs doux échographiques » (soft), dans le but de les distinguer des « marqueurs durs échographiques », qui correspondaient à une observation directe de défauts structurels tels que le Spina bifida ou l'absence d'un membre[358]. Au départ, l'observation des marqueurs « doux » de la Trisomie 21 permet une approche diagnostique. Puis, avec la mise en place du suivi échographique pour toutes les femmes enceintes, une approche de dépistage a été instaurée : « La recherche systématique des anomalies fœtales durant l'examen échographique de routine a été un des éléments qui a favorisé la vision de toute grossesse est « à risque » et que toutes les femmes doivent réaliser une certaine forme d'examen minutieux »[359]. Cette extension à toutes les femmes enceintes, a favorisé la recherche d'une standardisation et d'une simplification des mesures. L'une des mesure clé est encore aujourd'hui la mesure de la clarté nucale. C'est Kypros Nicolaides, gynécologue-obstétricien au Royaume Uni, qui, « à la recherche d'une méthode de dépistage (…) a prêté une attention particulière à la standardisation et la simplification de la mesure de la clarté nucale »[360].

Au cours de la même période, « la découverte *a posteriori* de modifications biochimiques dans le sérum de femmes ayant donné naissance à un enfant porteur de Trisomie 21 conduit une équipe française à mettre en place une étude prospective ; celle-ci se déroule de 1989 à

---

[358] Bencacerraf B., Barss V.-A., Laboda L.-A. (1985). A sonographic Sign for the detection in the second trimester of the fetus with Down's Syndrome, *American Journal of Obstetrics and Gynecology 151*, 1078-79.
[359] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 110.
[360] Nicolaides K.-H., Azar G., Byrne D. et al. (1992). Fetal Nuchal Translucency: Ultra-sound Screening for Chromosomal Defects in the First Trimester of Pregnancy, *British Medical Journal 304*, 867-69.

1993 et implique de nombreux centres [361]. Ainsi, 53 843 patientes de tous âges ont un dosage sanguin de ces « marqueurs » de risque. La combinaison de l'âge et des résultats sériques permet de définir une nouvelle population à risque élevé, à qui l'on propose un caryotype fœtal. Un certain nombre de Trisomies 21 sont alors reconnues. Cet examen sanguin, appelé triple test, anodin dans sa réalisation, est présenté comme justifié d'un point de vue sanitaire, puisque indépendant de l'âge et concernant désormais une population plus nombreuse »[362]. En effet, le seuil retenu de 38 ans pour indication de l'amniocentèse ne permet alors de dépister que 30 % des Trisomies 21. Ce nouveau test évalue et chiffre le risque d'apparition de la Trisomie 21, en fonction du dosage de l'hormone betaHCG, dans le sang maternel, hormone fréquemment plus élevée lorsque le fœtus est porteur de trois chromosomes 21.

En pratique, après information et consentement signé, la femme réalise une prise de sang au premier trimestre pour évaluer si le dosage la place dans un groupe à risque élevé. Le résultat est donné sous forme de fraction. Si le risque est supérieur à 1 sur 250, l'amniocentèse est proposée et prise en charge par la sécurité sociale. Si le diagnostic de Trisomie 21 est confirmé, il est possible, en France, de réaliser une interruption médicale de grossesse quel que soit le terme de la grossesse.

Cependant la fiabilité de ce triple test est faible, il suscite de nombreux faux positifs : des couples sont présentés à risque et inquiétés à tort. Certaines amniocentèses sont réalisées, avec le risque associé de fausse couche, alors que le fœtus n'est pas porteur d'une anomalie chromosomique. En 1990, 550 000 femmes enceintes sur 750 000 ont réalisé le test HT21. Pour 10% d'entre elles, il existait un risque accru. L'amniocentèse a été pratiqué, elle a provoqué 550 fausses couches (1%), alors que 280 fœtus trisomiques ont été décelé[363].

Malgré la réticence de certains professionnels[364] et l'avis défavorable du CCNE[365], un décret en date du 6 mai 1995 « reconnaît l'intérêt des marqueurs sériques, qui sont désormais inscrits à la nomenclature (de la sécurité sociale) et soumet leur prescription à une consultation

---

[361] Actes du Colloque de biologie médicale spécialisée organisé par l'Institut Pasteur, Session Trisomie 21, option/bio. (1995). Paris : Elsevier.

[362] Nivelon-Chevallier A.v (2006). Diagnostic prénatal et Trisomie 21. Regard sur une évolution législative. *Laennec 54 (4*), 19-28.

[363] Jacques B. (2010). *Sociologie de l'accouchement*. Paris : Ed Le partage du savoir PUF Le Monde. p. 67.

[364] Cadoré B.(1998). Questions éthiques à propos de l'indication du triple test dans la démarche de dépistage anténatal de la Trisomie 21, *Journal International de Bioéthique 9 (1-2),* 157-168.

[365] CCNE (1993). Avis n°37. Avis sur le dépistage du risque de la Trisomie 21 fœtale à l'aide de tests sanguins chez les femmes enceintes.

médicale »[366]. Et en 1999, ils seront prorogés *ad libitum*, après avoir été introduits « pour une durée probatoire de deux ans[367] »[368].

Cependant, une fois encore le délai entre l'instauration de nouvelles pratiques de dépistage et les décisions de remboursement ont créé une situation complexe à gérer pour les couples et les professionnels : initialement, l'existence d'un résultat anormal n'était pas inscrit dans la loi, comme une indication pour la prise en charge financière du caryotype fœtal. Or son coût, à l'époque, s'élève à 2 100 francs. Annie Nivelons-Chevallier évoque « une situation « ubuesque », où l'on est tenu de proposer un examen gratuit justifiant, en cas de mauvais résultat, un examen très coûteux qui, lui, ne sera pas remboursé. L'inégalité d'accès en fonction des revenus est flagrante et les obstétriciens montent au créneau »[369].

C'est deux ans après l'instauration du nouveau test, janvier 1997, qu'un arrêté est promulgué au journal officiel, qui « reconnaît les modifications des marqueurs sériques comme la sixième indication du caryotype fœtal, avec un taux seuil fixé à 1/250 », permettant ainsi sa prise en charge[370],[371].

- Instauration du test combiné.

Dans les années 2000, de nouveaux tests biologiques sont étudiés dans différents pays. En 2007, la Haute Autorité de Santé a été sollicité pour établir une évaluation des stratégies de dépistage de la Trisomie 21. Soixante-dix experts ont travaillé sur un document de synthèse analysant les pratiques internationales, les modalités et les tests proposés et l'acceptabilité en France de ce dépistage.

Suite à ce rapport et en lien avec les nouvelles possibilités biologiques, les modalités du dépistage ont évolué : au premier trimestre, il est recommandé de réaliser un dépistage combiné de la mesure de la clarté nucale et de nouveaux marqueurs sériques (PaPPa et betaHCG). En

---

[366] Décret n° 95-559 du 6 mai 1995 relatif aux analyses de cytogénétique et de biologie pratiquées en vue d'établir un diagnostic prénatal in utero et modifiant le code de la santé publique. Inscription des marqueurs sériques à la nomenclature de la Sécurité sociale, pour une durée de trois ans. Agrément des laboratoires de diagnostic prénatal pour cinq ans.

[367] Décret du 16 février 1999, Reconduction ad libitum des marqueurs sériques.

[368] Nivelon-Chevallier A. (2006). Diagnostic prénatal et Trisomie 21 regard sur une évolution législative. *Laennec 54 (4)*, p. 23.

[369] *Ibid*

[370] Arrêté du 23 janvier 1997 modifiant l'arrêté du 3 avril 1985 fixant la Nomenclature des Actes de biologie médicale.

[371] La quatrième indication reconnue est « Diagnostic de sexe pour les maladies liées au sexe » et la cinquième concerne les signes d'appel échographiques « anomalies morphologiques du fœtus démontrées internes ou externes, retard de croissance intra-utérin avéré, anomalie de quantité de liquide amniotique ».

cas d'impossibilité, le dosage des marqueurs sériques seuls, au 2ème trimestre de la grossesse, reste pris en charge.

Parallèlement à cette mise en place du test combiné, une politique d'évaluation des pratiques des échographistes est instaurée dans le but d'augmenter la qualité et la fiabilité des mesures de la clarté nucale. Et dans le même temps, la politique d'agrément des laboratoires pour ces tests est maintenue.

Les données obtenues par les deux examens sont utilisées pour calculer le risque pour une femme de donner naissance à un enfant trisomique. Le résultat est toujours sous forme de fraction. L'amniocentèse est recommandée si le taux est plus haut que 1/250, seuil établi en lien avec le risque évalué de fausse couche lors de la réalisation d'une amniocentèse.

- L'ADN fœtal circulant : une révolution en perspective.

Dans le même temps, en 1997, a été découverte la possibilité d'accéder à l'ADN fœtal dans le sang maternel grâce notamment aux travaux de Yuk Ming Dennis Lo. [372] Le chercheur montre que de l'ADN fœtal libre circule dans le sang maternel provenant des cellules placentaires ; qu'il est présent dès la 4e semaine d'aménorrhée (SA), bien détectable dès la 7e. Sa concentration augmente au cours de la grossesse mais ces cellules disparaissent en quelques heures après l'accouchement. Ces fractions d'ADN peuvent même être retrouvées à distance des grossesses dans le sang maternel.

Cette découverte va révolutionner les stratégies de dépistage de pathologies génétiques ou chromosomiques et notamment la Trisomie 21. L'accès aux cellules fœtales pourrait ainsi ne plus comporter le risque lié aux examens invasifs comme l'amniocentèse ou le prélèvement de cellules trophoblastiques.

Aux États-Unis, « ces tests (sont) développés depuis 2008 (et) permettent, grâce au séquençage haut débit, de rechercher une surreprésentation de séquences anormales d'ADN fœtal au sein de l'ADN fœtal libre circulant dans le sang maternel »[373]. En France, comme pour les tests précédents, la mise en place en grand nombre de cette nouvelle technique, le TGNI (Test Génétique Non-Invasif), a été conditionnée par son remboursement par la sécurité sociale.

[372] Lo Y.-M.-D, Corbetta N., Chamberlain P.-F., Rai V., Sargent I. L., Redman C. W.-G., Wainscoat J.-S., (1997). Presence of fetal DNA in maternal plasma and serum, *The Lancet 350*, 485-487.
[373] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 158.

Alors que sa mise en place était sollicitée depuis plusieurs années par le CIANE, Collectif Interassociatif Autour de la Naissance, à la demande des futurs parents[374]. « Il a été inscrit dans le cadre législatif français avec le décret n° 2017-808 du 5 mai 2017[375] qui l'introduit officiellement dans la liste des examens de diagnostic prénatal après un rapport et des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) du 26 avril 2017 focalisant le DPNI sur la T21. (cf Annexe 4 et 9)

Cette nouvelle technique a ainsi modifié les modalités du dépistage de la Trisomie 21 en créant un double mouvement : diminution du nombre d'amniocentèse et donc de risque de fausses couches iatrogènes [376,377,378] et augmentation importante des femmes enceintes inquiétées en raison de l'abaissement du seuil d'exploration de 1/250 à 1/1000. En effet, l'HAS évoque une diminution du « nombre de femmes enceintes estimées à haut risque de T21 de 8,8 % en 2009 à 4,1 % en 2014, ce qui a eu un impact direct sur le nombre de caryotypes fœtaux réalisés en vue d'une confirmation diagnostique : 79 105 en 2009 versus 38 541 en 2014[379].

Cependant, en abaissant le seuil conduisant au TGNI à 1/1000, tandis que le seuil pour réaliser l'amniocentèse a été augmenté à 1/50, un nouveau groupe de femmes à risque a été créé : les femmes enceintes présentant un risque intermédiaire. Or jusque-là, les tests définissaient deux populations : à haut risque ou à bas risque.

Même si le premier objectif évoqué en faveur de la mise en place du TGNI est réalisé : diminution du nombre d'amniocentèses et donc du nombre de fausses couches induites; la création d'une population de femme à risque intermédiaire et l'augmentation du nombre de couples qui entrent dans la démarche d'un nouveau test sur ADNc soulève plusieurs questions: Pourquoi avoir positionné le seuil si bas (1/1000) : rentabilité du test, augmentation du nombre de fœtus dépistés, enjeux économiques… ? L'argumentaire du groupe de travail publié par l'HAS ne présente pas les avantages et inconvénients d'un seuil positionné à 1/500 ou 1/700. Il présente le surcoût de la mesure de 18 millions d'euros par an, pris en charge par la protection

---

[374] Evrard A. (2016). Le dépistage prénatal non invasif vu par les parents : réflexions à partir des échanges sur un forum grand public des années 2012 à 2015, *Revue de médecine périnatale (8),* 86-93.
[375] Décret n° 2017-808 du 5 mai 2017 relatif à l'introduction dans la liste des examens de diagnostic prénatal des examens de génétique portant sur l'ADN fœtal libre circulant dans le sang maternel
[376] Se dit d'une manifestation pathologique due à un acte médical. Dictionnaire Le Robert.
[377] Bianchi D., R. Parker L., Wentworth J. et al. (2014). for the CARE Stuy group, DNA Sequencing versus Standard Prenatal Aneuploidy Screening, *New England Journal of Medicine* 370, 874-75.
[378] Greene M. (2014). Screening for Trisomie in Circulating DNA, *New England Journal of Medicine 370,* 874-75.
[379] Haute Autorité de santé. (2017). Recommandations en santé publique. Place des tests ADN libre circulant dans le sang maternel dans le dépistage de la trisomie 21 fœtale. Synthèse. p. 7.

sociale, pour dépister 170 fœtus porteurs de Trisomie 21 de plus (742 contre 909 avec les nouvelles modalités).

En suivant les différentes étapes de la mise en place de ce dépistage, des années 1980 aux années 2010, nous avons pu observer plusieurs facteurs favorisant ou freinant cette mise en place : les avancées scientifiques avec l'évolution des tests biologiques en laboratoire et la découverte de l'ADN fœtal circulant dans le sang maternel, la demande des professionnels de pouvoir affiner le dépistage puis le diagnostic, la demande des parents de pouvoir bénéficier des dernières avancées technologiques et la prise en charge par la collectivité des frais engendrés par ces nouvelles modalités. Et nous percevons avec l'analyse socioéconomique l'ampleur du dispositif mis en place et les questions qu'il suscite en raison de son focus sur les seuls fœtus porteurs de Trisomie 21.

II.3.2. Les objectifs de la généralisation du dépistage de la Trisomie 21

- Un test non-invasif accessible au plus grand nombre

C'est parce que le test est devenu plus acceptable que la généralisation du dépistage de la Trisomie 21 à toutes les femmes enceintes a pu être envisagé. En combinant les mesures échographiques et biologiques, le calcul de risque s'est fait plus précis. La combinaison de ces mesures avec l'âge maternel a été un réel progrès permettant de diminuer considérablement les faux positifs, c'est-à-dire les femmes inquiétées par excès, dont l'amniocentèse revenait normale. Ceci était un objectif affiché des experts car il permet de diminuer le nombre d'amniocentèses tout en détectant un grand nombre de fœtus porteurs de Trisomie 21. En effet, « 13% des femmes enceintes en région parisienne ont eu recours à l'amniocentèse en 2005. Le but des experts français était de réduire le taux d'amniocentèse à 5% et de détecter 70% des fœtus trisomiques »[380].

Initiée avec la généralisation du dépistage échographique, l'idée que toute femme enceinte doit pouvoir bénéficier des progrès techniques pour évaluer le bon déroulement de la grossesse est très présente. Cette conception favorise l'extension de ce dépistage, qui initialement ciblé devient « généralisé » ou encore « universel ». Ilana Löwy s'est aussi intéressée aux

[380] Dumez Y. (2005). Principes de dépistage au cours d'une grossesse apriori normale. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture 18*, 277-84.

autres facteurs ayant pu contribuer à cette évolution. Elle souligne les atouts technologiques, économiques, politiques et médicales du dépistage combiné de la Trisomie 21.

- Pour une justice sociale et une lutte contre les inégalités

L'argument social notamment n'est pas négligeable. La dynamique de santé publique pousse vers l'uniformisation des possibilités de prise en soin quelles que soient les conditions socio-économiques des femmes et leur localisation sur le territoire. Ainsi, pour améliorer l'efficacité du dépistage et lutter contre les disparités économiques et régionales, le ministre de la santé français a publié, en 2009, des règles officielles qui recommandent le dépistage du premier trimestre et lui fixe des normes[381],[382].

Dans son ouvrage, l'historienne met en avant que la notion de justice sociale était également présente dès les débuts du dépistage du Down Syndrome aux États-Unis [383]. Elle évoque un article rédigé en 1971, puis repris dans The Lancet en 1973, par deux épidémiologistes de l'école de santé publique Malman de l'université de Columbia, écrit par Zena Stein et Mervyn Susser[384],[385]. « Les chercheurs mettent en valeur le nombre croissant de personnes, porteuses de Trisomie 21, avec l'augmentation de l'espérance de vie liée à l'amélioration de la prise en charge cardiaque et pulmonaire et le fardeau que représente leur dépendance permanente pour les familles ». Les auteurs mettent en valeur l'inégalité d'accès au soin, notamment aux amniocentèses pour le dépistage, privilège des riches et puissants et présentent ainsi le dépistage comme « une justice sociale ».

De même, sont relevées au Royaume Uni, de grandes différences entre certaines régions avec statistiquement moins de dépistage et plus de naissances d'enfants présentant de sérieuses malformations, dans les régions défavorisées. « Ces disparités ont été attribué aux inégalités

---

[381] Arrêté du 23 juin 2009 fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatal avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la Trisomie 21. https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000020814373/2020-10-25/ (Consulté le 24 octobre 2020)

[382] Khoshnood B., De Vigan C., Vodvar V., Bréart G. , Goffinet F. , Bondel B. (2006). Advances in Medical Technology and Creation of Disparities: The Case of Down Syndrome, *American Journal of Public Health 96*, 2139-44.

[383] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 100.

[384] Stein Z., Susser M. (1971). The preventability of Down's Syndrome, *HSMHA Health Report 86(7)*, 650-58.

[385] Stein Z., Susser M. (1973). Guberman A., Screening Program for Prevention of Down's Syndrome. *The Lancet 30 (7798),* 305-310.

d'accès au dépistage du Down Syndrome en lien avec les classes sociales et aux inégalités régionales plus qu'aux différences d'attitude face à l'avortement pour indication fœtale »[386].

Cet argument de l'égalité d'accès au dépistage a été repris par les experts de santé publique en France, qui perçoivent la généralisation du dépistage comme un problème de justice sociale[387].

- Des arguments économiques de santé publique.

Dans les années 1970, un certain nombre d'études ont été conduites pout montrer l'intérêt de mettre en place un dépistage du Down Syndrome. Terrance Swanson a estimé le coût de prise en charge d'un enfant porteur de Trisomie 21 à 5000 $ par an[388]. Quelques années plus tard, Philip Welch l'a évalué à 60000 $, et, selon lui, le coût du dépistage pour toutes les femmes enceintes reviendrait à 10000 $ par cas dépisté[389]. Il est important de noter que, même si certains spécialistes ont essayé de trouver des marqueurs génétiques pour anticiper le degré d'atteinte[390], ces recherches sont restées infructueuses et l'évaluation du coût de la prise en charge reste donc très complexe à établir en raison de la variabilité d'expression phénotypique de la Trisomie 21 et des pathologies associées. De même, l'évolution des techniques de soin et des thérapeutiques font évoluer ces estimations.

Nous retrouvons cet argument dans le rapport « Pour un plan périnatalité » du Haut Comité de la santé publique en 1994: « L'analyse coût-bénéfice, quand elle se contente d'opposer le coût collectif des amniocentèses et des caryotypes et celui de la prise en charge des enfants handicapés qui n'auraient pas été dépistés (et sous l'hypothèse qu'un diagnostic positif est suivi d'une interruption médicale de grossesse), montre que l'activité de diagnostic prénatal est tout à fait justifié pour la collectivité»[391].

---

[386] Budd J., Draper E., Lotto R., Berry L., Smith L (2015). Socioeconomic Inequalities in Pregnancy Outcome Associated with Down Syndrome: A population-Based Study. *Archives of Diseases win childhood: Fetal and neonatal 100*, 400-404.
[387] Lotte L., Ville I. (2013). Les politiques de prévention des handicaps de la naissance en France : perspective historique, in *Final Report*, Paris.
[388] Swanson T. (1970). Economics of Mongolism, *Annals of New York Academy of science 171*, 679-682.
[389] Welch P. (1973). Genetic Screening by Amniocentesis: The Current Status, *Nova scotia Medical Bulletin 53*, 115-16.
[390] Penrose L. (1994). Conférence au congrès de la Royal Medical Society. 27 mai 1960. UCL, Archives, file 62/5.
[391] Haut Comité de la santé publique. (1994). *Pour un plan périnatalité*. Paris, Editions ENSP,

Cette évaluation du coût social de la Trisomie 21, peu communiquée, a été chiffrée en France par un expert de Santé publique[392],[393],[394]. Cependant, Ilana Löwy relate les mots d'un politicien français, qui explique la difficulté d'aborder ouvertement les objectifs du dépistage de la Trisomie 21, notamment la diminution du nombre d'enfants porteurs d'anomalies chromosomiques dans le but de réduire les coûts de santé. Il explique qu'il est nécessaire de valoriser plutôt la diminution du nombre d'amniocentèses, objectif beaucoup moins controversé. Selon l'historienne, « l'ambivalence sur les buts du dépistage prénatal a façonné l'histoire de cette intervention »[395] et l'instauration du dépistage de la Trisomie 21 en est l'illustration la plus emblématique.

II.3.3. Influence des facteurs culturels et juridiques sur la mise en place et la réception par les futurs parents de ce dépistage.

Dans le quatrième chapitre de son ouvrage Imperfectif Pregnancies, Ilana Löwy examine la diffusion du dépistage généralisé du Down Syndrome dans les pays industrialisés. Tout comme pour les méthodes d'observation du fœtus, elle souligne l'influence des facteurs historiques et culturels et notamment les approches du handicap, la possibilité ou non d'interrompre la grossesse et la perception du dépistage prénatal par les professionnels[396].

- Le test est généralisé et pris en charge différemment dans les pays d'Europe du Nord

Le Danemark a été le premier pays européen à introduire le dépistage généralisé du Down Syndrome en 2004. Le taux d'acceptation est de 90%, seulement 2 % de refus. Le gouvernement danois craignant d'être accusé de mesures eugénistes, a souligné sa volonté de promouvoir le dépistage prénatal pour « assister les femmes enceintes dans la construction de leur propre choix »[397].

---

[392] Moretti J. M., Dinechin de O. (1982). *Le défi génétique*, Le Centurion.
[393] Dusart A., Thouvenin D. (1993). *La détection des anomalies fœtales. Analyse sociologique et juridique*. Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations.
[394] Nivelon-Chevallier A. (2006). Diagnostic prénatal et Trisomie 21 regard sur une évolution législative. *Laennec 54 (4)*, p. 25.
[395] Löwy I. (2018). *Tangled Diagnoses: Prenatal Testing, Women, and Risk*. University of Chicago Press. 140.
[396] *Ibid*. p. 173.
[397] Schwennesen N. (2010). Svendsen Mette N., Koch L., Beyond informed Choice: Prenatal Risk Assessment, Decision-Making and Trust, *Clinical Ethics 5*, 207-216.

De même, en Finlande et en Suède, la mise en place en 2006 et 2007, n'a pas suscité beaucoup d'opposition. En Suède, des débats publics ont eu lieu qui ont fait un focus spécial sur la nécessité de tenir compte des différentes sensibilités culturelles, notamment des populations migrantes[398]. Il est évoqué « un haut niveau de confiance dans le système de santé publique de la part du public finlandais »[399].

D'autres pays en revanche n'ont pas mis en place cette généralisation.

En Norvège, le dépistage reste ciblé ; il n'est pris en charge que pour les femmes de plus de 38 ans ou présentant un risque de donner naissance à un enfant porteur de handicap. En Islande et au Pays Bas, chaque femme reçoit l'information mais doit payer le test. Au Pays-Bas, 26% des femmes enceintes le réalisent.

Ainsi, les modalités de prise en charge par le système de santé semblent envoyer un message aux futurs parents : « Au Danemark, un tel dépistage est vu comme une intervention de routine et une part des services procurés à toutes les femmes enceintes par le service national de santé ; alors qu'au Pays Bas, il est vu, comme une approche exceptionnelle qui n'est pas couverte par le système de santé national. Un tel encadrement du dépistage prénatal envoie probablement un message aux femmes hollandaises que le test n'est pas nécessaire et peut en partie expliquer sa faible mise en place »[400]. Les choix politiques de chaque pays, influencent sans aucun doute les pratiques médicales et les représentations sociétales sur la naissance d'un enfant porteur de handicap.

- Du droit de ne pas savoir

Ilana Löwy souligne que l'attitude envers « le droit des femmes à ne pas savoir » influence la mise en place du dépistage du Down Syndrome dans les pays d'Europe de l'Ouest. « Ce droit n'est pas présent au Royaume Uni et en France »[401]. Or aux Pays Bas, les professionnels de santé mais aussi les femmes enceintes, sont très concernés par le droit des femmes à ignorer l'état de santé du fœtus. Au Danemark, par exemple, le droit de ne pas savoir a une

---

[398] Hau S. (2011) Is there One Way of Looking at Ethical Dilemmas in Different Cultures ?, in *Ethical Dilemmas in Prenatal Diagnosis.* (pp. 191-203). Dordrecht.: Ed. T. Fischmann and E. Hildt. 191-203.

[399] Meskus M. (2012). Governing Risk through Informed Choice: Prenatal Testing in Welfarist maternity Care, in *Contested Categories: Life in Society. (pp.* 49-68.). Ed. S. Bauer and A. Wahlberg.

[400] Crombag N., Vellinga Y, Kluifhout S et al. (2014). Explaining variations in Down's Syndrome Screening Uptake: comparing the Netherlands with England and Denmark Using Documentary Analysis and Expert Stakeholder Interviews. *BMC Health Services Research 14*. p. 37.

[401] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 116.

position légale officielle[402]. L'expression officielle de ce droit semble être un facteur de différenciation sur les représentations et l'orientation du choix des parents à réaliser ou non le dépistage.

- Influence des modalités du suivi de grossesse, spécifique à chaque pays.

Une autre explication pour la faible acceptation du dépistage du Down Syndrome aux Pays Bas semble être la structure des consultations prénatales.

Une étude sociologique sur l'organisation des consultations prénatales a été réalisé en 2014, dans différents pays. En France, une femme enceinte voit un médecin ou une sage-femme, dans un cadre très médicalisé. Le dépistage de la Trisomie 21 est inclus dans une tradition locale de médicalisation importante de la grossesse : les femmes enceintes ont un nombre conséquent de tests qui sont entièrement pris en charge par le système de sécurité sociale national. Le dépistage est souvent présenté comme une part évidente de la supervision médicale de la grossesse et son refus, s'il n'est pas motivé par une raison religieuse ou culturelle, est « souvent présenté comme un comportement irrationnel ». Les consultations françaises qui présentent le dépistage de la Trisomie 21 sont souvent très brèves et les femmes ne reçoivent pas ou peu d'informations détaillées sur les buts et les inconvénients du dépistage[403]. De la même manière, les consultations prénatales au Royaume Uni, sont souvent, mais pas exclusivement menées par des sages-femmes, elles sont plus longues et moins médicalisées qu'en France, mais les femmes ne reçoivent que des informations partielles sur ce test de dépistage. En revanche, au Pays Bas, les femmes enceintes rencontrent toujours une sage-femme dans un cadre non médicalisé. L'information sur le dépistage du Down Syndrome est incluse dans une longue consultation focalisée sur la santé et le bien-être de la femme enceinte[404]. Les interactions des sages-femmes hollandaises avec les femmes enceintes reflètent leur engagement professionnel et leur volonté pour une compréhension de la grossesse comme un processus naturel qui doit être protégé d'une hypermédicalisation et durant lequel les femmes doivent focaliser sur les aspects positifs du devenir mère[405].

---

[402] Schwennesen N. Koch L. (2012). Representing and intervening: Doing good care in First Trimester Prenatal Knowledge Production and Decision-Making, *Sociology of Health and Illness 34*, 383-98.
[403] Villardi de Montlaur D. de, Desseauve D. et coll. (2016). Évaluation des connaissances des patientes concernant le dépistage de la trisomie 21 lors de l'échographie du premier trimestre : résultats d'un sondage prospectif sur un échantillon de 201 femmes. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction 45(1).*
[404] Vassy C. (2014). Rosman S., Rousseau, From Policy Making to Service Use: Down's Syndrome Antenatal Sreening in England, France and The Netherlands., *Social Science and Medicine 106*, p. 72.
[405] Rosman S. (2016). Down Syndrome Screening Information in Midwifery Practices in the Netherlands: Strategies to integrate Biomedical Information, *Health 20*, 94-109.

Cette étude souligne deux facteurs pouvant influencer les représentations et les choix parentaux : le dispositif de suivi de la grossesse, avec la part des consultations médicales et des entretiens d'accompagnement ainsi que le positionnement des professionnels lors de l'information et la prescription des tests.

- Le rôle des différents professionnels de santé semble donc être un facteur non-négligeable.

En effet, une autre étude a mis en avant grâce à des entretiens avec des professionnels israéliens et allemands, les influences culturelles qui façonnent le positionnement des consultants envers le dépistage prénatal et l'avortement qui peut s'ensuivre.

Cette étude, menée par une anthropologue, expose le rôle possible du consultant en génétique. Ces entretiens ont relevé le positionnement du consultant israélien fréquemment en faveur de l'avortement : celui-ci se disant nettement en faveur de la vie de famille et évoquant la difficulté de vie des personnes handicapées. Par ailleurs, un conseiller en génétique allemand, se positionnait plutôt comme avocate du fœtus[406].

Au cours des entretiens, les professionnelles exposent deux visions très différentes : L'une accuse la mère d'égoïsme si elle choisit l'avortement « parce qu'elle place ses propres besoins avant ceux de son futur enfant » [407]. Alors que l'autre, « qui s'identifie beaucoup à la famille et à la communauté, voit une femme qui continue sa grossesse avec un fœtus atteint, comme une égoïste car, elle ne souhaite supporter le poids du traumatisme de l'avortement, elle refuse de prendre en considération le risque sur ces enfants vivants et les autres membres de sa famille »[408]. Un élément contextuel peut expliquer l'attitude israélienne. En Israël il est créé un état d'angoisse sur les risques qui peuvent survenir pendant la grossesse ; le dépistage prénatal est vu comme la possibilité de détecter des anomalies de la nature et un moyen de réassurance des futures mères. « Une telle vision catastrophiste domine la compréhension de la grossesse. Les images fœtales en Israël s'insèrent dans une « politique de sauvegarde », où la femme a la

[406] Hashiloni-Dolev Y. (2010). Raz A., Between Social Hypocrisy and Social Responsibility: Professionnel Views of Eugenics, Disability and Repro-genetics in Germany and Israel. *New genetics and Society 29,* 87-102.
[407] Erikson S.-L. (2003). Post Diagnostic Abortion in Germany: Reproduction Gone Awry, Again ? *Social Science and Medicine 56*, 1987-2001.
[408] Hashiloni-Dolev Y. (2008). Weiner N., New Reproductive Technologies, Genetic Counseling and the Standing of the Fetus: Views from Germany and Israel. *Sociology of Health and Illness 30*, 1055-69.

vie devant elle et le fœtus est une menace »[409]. Cette vision peut influencer inconsciemment ou non, les mots et expressions employées par le consultant[410].

- Le rôle de la législation sur l'interruption de grossesse.

Par ailleurs, la législation sur l'interruption de grossesse joue un rôle essentiel sur la mise en place de ce dépistage. En Pologne, l'avortement est interdit sauf dans des cas très précis de viol ou de risque majeur pour la santé de la mère. Il n'y a pas de dépistage organisé mais des « package » de tests prénatals sont accessibles, notamment par un dosage protéique (PAPP A) , dans le sang maternel. Dans l'étude de Joanna Mishtal, en 2009, de nombreuses femmes expliquent regretter l'utilisation de ces tests car elles se sont retrouvées dans une situation très stressante et complexe. Sur les forums, certaines femmes expliquent qu'elles ont été rassurées par l'amniocentèse, mais les autres ne s'expriment pas sur les réseaux sociaux. Sans doute que les femmes dont le test est positif ne souhaitent pas le faire savoir, en raison d'un possible recours à un avortement illégal[411].

Nous percevons comment les femmes, les futurs parents sont « pris » dans des systèmes sociétaux, dont les éléments constitutifs sont nombreux : place de la grossesse et de l'avortement, image du handicap, positionnement des professionnels au sein du dispositif de suivi de la grossesse, disponibilité et prise en charge ou non des tests par le système de santé.

Nous voyons ci-dessous que la judiciarisation et la médiatisation peuvent également jouer un rôle essentiel dans les représentations des futurs parents et des professionnels.

- Influence de la jurisprudence et de sa médiatisation.

Il existe, en 2010, une différence importante entre le taux de détection anténatale des enfants porteurs de Trisomie 21 au Royaume-Uni et en France : 57% contre 80%.

Au Royaume Uni, le « National Health Service » a mis en place des programmes pionniers pour le dépistage du Down Syndrome du premier trimestre de grossesse, au début des

---

[409] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 121.

[410] Ivry T. (2010). *Embodying culture: Pregnancy in Japan and Israël*, New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.

[411] Mishtal J. (2009). Matters of "Conscience": The Politics of Reproductive Healthcare in *Poland, Medical Anthropology Quarterly 23*, 161-83.

années 2000[412],[413]. Malgré une mise en place plus précoce, le niveau du dépistage est plus faible qu'en France, comme le nombre officiel d'avortements pour indications fœtales. « En 2013, le département britannique de la santé a rapporté 2921 avortements pour indication fœtale en Angleterre et au Pays de Galles, alors que la France en 2012 rapporte 7134 avortements pour les mêmes indications »[414]. Cependant les données de ces deux pays ne sont pas tout à fait comparables. En effet, au Royaume Uni, l'avortement sans raison médicale est possible jusque 24 semaines de grossesse, contre 14 en France. Or de nombreuses malformations fœtales, dont la Trisomie 21, peuvent être diagnostiquées avant ces dates. Il est donc possible que certains avortements au Royaume Uni soient réalisés entre 15 et 24 semaines, sans préciser l'indication médicale qui les sous-tend. Ceci peut fausser les chiffres évoqués. Mais même après avoir relativiser ces chiffres, il paraît envisageable de considérer que le nombre d'avortements pour indications fœtales est plus élevé en France[415].

Or deux affaires judiciaires, au Royaume Uni et en France, ont sans doute joué un rôle non-négligeable dans les représentations des professionnels et des futurs parents quant au handicap et à la possibilité d'interruption de grossesse pour raisons médicales. Il semble que l'expression publique et les médias peuvent contribuer à orienter les représentations de la société, ici, dans deux axes opposés : l'un reprochant l'absence de proposition d'interruption de grossesse, l'autre évoquant une interruption injustifiée.

En 2000, la Cour de cassation française, a accordé à Nicolas Perruche, qui était né sévèrement handicapé en raison d'une rubéole contractée par sa mère en début de grossesse et non diagnostiquée, le droit de compensation individuelle pour « vie injustifiée » (le préjudice d'être né) en plus de la compensation obtenue par ses parents pour le préjudice dont ils ont souffert. Les activistes pour les droits des personnes invalides ont fortement contesté ce verdict, ainsi que les cliniciens et les législateurs. A la suite de cet arrêt, en 2001, le Parlement français édite une loi qui rend impossible de poursuivre les médecins pour une « vie injustifiée » (le préjudice d'être né). L'affaire Perruche a attiré l'attention sur les conséquences des erreurs du diagnostic

---

412 Coventry P. (2000). *The dynamics of Medical Genetics: The development and articulation of clinical et Technological Services under the NHS, especially at Manchester c.1945-1979*, PhD diss., Manchester University. chap 7.

413 Williams C., Sandale J., Lewando-Hundt G. et al. (2005). Women as Moral Pioneers? Experiences of First Trimester Antenatal Screening, *Social Science and Medicine 61*, 1983-92.

414 UK gouvernement, Abortion Statistics, England and Wales: 2013 ; Agence de la biomédecine, tableau CPDPN2a: Indications et termes des attestations délivrées en vue d'une IMG pour motif fœtal en 2012 http://agence.biomedecine.fr/annexes/bilan2013.fr, cité in Löwy I., Imperfect Pregnancies, p 114.

415 Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 114.

prénatal. Cela a probablement persuadé les médecins français, qu'en cas de doute, il est plus sûr de recommander l'avortement.

Au Royaume Uni, une affaire a été médiatisée qui a sans doute eu l'effet inverse : « En 2001, Joanna Jepson, prêtre de l'église anglicane, a contesté l'avortement à 28 semaines d'aménorrhée d'un fœtus avec une fente labiopalatine (bec de lièvre). Jepson argumente qu'une telle malformation peut être opérée et ne constitue pas un handicap sérieux comme précisé dans la loi britannique sur l'avortement de 1967 et rappelle que l'avortement est alors un homicide illégal. » Jepson, est née elle-même avec un défaut de mâchoire et a été opérée lorsqu'elle était adolescente. « Jepson a perdu ses poursuites, mais la publicité autour de ce cas et l'intervention d'avocats en faveur de l'invalidité a probablement persuadé les médecins britanniques d'être plus précautionneux quand ils recommandent l'interruption de grossesse pour indication fœtale, ou, pour le dire autrement, il est plus sûr pour eux de présenter l'interruption comme un avortement pour refus de grossesse ». Ce qui peut expliquer également les chiffres plus bas[416].

Ces deux affaires médiatisées ont sans doute eu un impact sur les pratiques professionnelles, mais aussi sur la réflexion et le regard de tout contemporain sur le handicap d'un enfant à naître. Au Royaume Uni, le nombre de naissance d'enfants porteurs de Trisomie 21 reste plus important et l'acceptation du handicap semble plus grande qu'en France. Quels facteurs peuvent l'expliquer ?

Nous avons pu observer des disparités significatives dans la mise en place et l'utilisation du dépistage prénatal entre les pays industrialisés, qui peuvent être expliqués par des différences dans les systèmes de santé, spécialement dans l'accès aux tests et au niveau de remboursement du dépistage mais aussi dans l'organisation du travail médical, par exemple, sur le moment et le type de professionnel délivrant l'information sur le dépistage de la Trisomie 21. De plus, les dimensions culturelles font intervenir plusieurs éléments tels que l'histoire, la religion et les coutumes. Ce qui inclut aussi la perception locale des obligations et devoirs maternels ainsi que le statut des femmes. Ce n'est peut-être pas par hasard que « dans les pays où les mères prennent plus de temps auprès de leurs enfants en bas âge, le dépistage du Down Syndrome est plus bas »[417], [418].

---

[416]Jepson J. (2015). *A lot Like Eve: Fashion, Faith and Fig Leave*, London: Blumsbury. Cité in Löwy I. Imperfect Pregnancies. p. 115.

[417] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 122.

[418] Luker K. (1984). *Abortion and Politics of Motherhood. Berkley,* University of California Press.

II.4. Discussions autour du dépistage généralisé de la Trisomie 21.

Après cette présentation historique et politique de la mise en place du dépistage de la Trisomie 21 ou Down Syndrome. Il nous paraît essentiel d'analyser les questions soulevées par ce dépistage.

II.4.1. Les évolutions du dépistage créées de nouvelles catégories de risque et de population

- Création d'une représentation locale du risque fœtal

Comme nous venons de le voir, le dépistage combiné a été introduit de façon variable dans les pays européens [419]. Les femmes n'ont donc pas la même opportunité d'apprendre si leur fœtus est porteur du Down Sd. Margaret Lock, anthropologue québécoise, évoque « une biologie fœtale locale » et « un risque fœtal local » produits par ces différences de diffusion[420]. La possibilité d'une prise en charge des tests, de réaliser ou non une interruption de la grossesse, le discours des professionnels sont autant de facteurs qui « conduisent » les futurs parents vers un choix. Les décisions politiques guident et influencent ainsi les choix individuels. Ainsi, la différence de législation sur l'avortement induit des représentations variables du fœtus[421] et du dépistage de la Trisomie 21 ; De même, l''organisation du système de santé met l'accent sur la volonté sociétale de dépister ces fœtus et induit une représentation locale du risque.

- Création d'un nouveau groupe de femmes à risque : « Risque intermédiaire ».

De plus, lors de l'instauration du DPNI dans l'organigramme du dépistage de la Trisomie 21 en France, le seuil de détection du test combiné (associant les marqueurs biologiques et la mesure échographie de la clarté nucale) a été abaissé de 1/250 à 1/1000. Cet abaissement permet à plus de femmes de bénéficier du test non-invasif. Cependant, précédemment les femmes étaient classées après la prise de sang en deux groupes : celui des femmes à bas risque et celui des femmes à haut risque. Les premières étaient rassurées et les secondes pouvaient

---

[419] Boyd P., Game E. (2010). *Special Report: Prenatal screening in Europe*. 230-37.
[420] Lock M. (2001). The tempering of medical anthropology: Troubling Natural Categories, *Medical anthropology Quarterly 15,* 478-92.
[421] Boltanski L. (2004). *La condition fœtale. Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*. Paris: Gallimard. p. 174.

réaliser une amniocentèse. Aujourd'hui, les femmes dont le résultat est situé entre 1/250 et 1/1000, sont dites « à risque intermédiaire » et peuvent réaliser le DPNI pour savoir s'il est nécessaire de réaliser une amniocentèse. Ce sont ainsi 42 000 femmes qui n'auraient pas été inquiétées avec les modalités précédentes qui se voient orienter vers le DPNI. L'HAS, dans son rapport de 2017, évoque 58000 femmes concernées par le DPNI (risque intermédiaire), contre 16000 qui étaient dans le groupe à risque élevé (pour 800 000 grossesses par an en France)[422]. Mais peu d'arguments sont exposés pour expliquer le seuil à 1/1000. Pour quelles raisons un seuil intermédiaire à 1/500 ou 1/750 n'at-il pas été retenu ?

Alors que le CIANE militait pour la mise en place du test au début des années 2000, il se questionne aujourd'hui sur ce seuil, au vu du nombre de femmes ébranlées par le stress de l'attente des résultats[423].

II.4.2. Le rôle des enjeux économiques, industriels et assurantiels. Place des débats publics.

La généralisation du dépistage combiné et l'abaissement du seuil pour la proposition du TGNI, ont augmenté considérablement le nombre de femmes concernées. Cela a favorisé le développement d'un marché pour les produits et les instruments. « Les firmes multinationales, (telles que Toshiba, General Electric, Chison, Philips ou Siemens pour les appareils échographiques) produisent des instruments et des réactifs utilisés dans les tests sériques et parfois ont directement travaillés avec les experts qui ont calibré les tests et participé à l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques cliniques »[424]. Les enjeux financiers sont effectivement importants. « Dans son avis du 25 avril 2013, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) a estimé le « marché » du dépistage de la Trisomie 21 à 1 milliard d'euros par an »[425]. Ce chiffre de 2013 a dû considérablement augmenter avec la mise en place du test sur l'ADNc fœtal.

Ilana Löwy souligne que les questions éthiques soulevées par la mise en place de ce dépistage ont pu occulter cette dimension économique et industrielle. « Le dépistage du Down

---

[422] Haute Autorité de santé. (2017). Recommandations en santé publique. Place des tests ADN libre circulant dans le sang maternel dans le dépistage de la trisomie 21 fœtale. Synthèse de l'argumentaire et recommandations. p. 26.

[423] Evrard A. (2016). Le dépistage prénatal non invasif vu par les parents : réflexions à partir des échanges sur un forum grand public des années 2012 à 2015, *Revue de médecine périnatale (8),* 86-93.

[424] Palomaki G., Bradley L., McDowell G. and the working group go American College of Medical Genetics. (2005). Technical Standards and Guidelines: Prenatal Screening for Down's Syndrome, Genetics Medicine 7, 344-54.

[425] http://www.genethique.org/fr/des-interets-financiers-lorigine-des-pressions-visant-integrer-le-dpni-dans-le-depistage-de-la-65772#.Xk7HzxeDORt. 23 juin 2016. Consulté le 20 février 2020.

Syndrome était souvent vu comme une question éthique, moins fréquemment, comme une question en lien avec les politiques de santé, avec des variables institutionnelles et légales et l'organisation du travail médical. Il a été investigué comme un domaine de développement industriel important »[426].

Nous avons vu dans la première partie de ce travail, l'importance de la collaboration entre cliniciens et ingénieurs des firmes industrielles dans le développement de l'échographie en médecine et notamment dans la surveillance du fœtus. Cette collaboration a été très valorisée pour expliquer l'essor de l'échographie et les avancées de la médecine fœtale. Or elle a sans aucun doute joué un rôle important dans la mise en place des tests sériques et génétiques, tout en n'étant pas aussi valorisée.

Par ailleurs, les sociologues mettent en avant le peu de débat public en France et au Royaume Uni, contrairement à d'autres pays comme la Suède. Dans ces deux pays, « les tests sériques pour le risque de malformation fœtale ont été généralisés, sans le moindre débat public, ou saisie des utilisateurs du test[427],[428]. Contrairement à la Suède en Europe, ou aux États-Unis, où les activistes, opposant à l'avortement pour cette indication, mettent en avant l'avortement sélectif »[429]. En France, le CCNE a exprimé des avis à plusieurs reprises, qui ont peu suscité de débats publics et les opposants ne semblent pas avoir eu une réception importante chez leurs contemporains.

Les débats en Suède ont valorisé le respect de la dimension culturelle et la nécessité de respecter les croyances et les approches de la vie et du handicap dans les propositions du suivi de grossesse, pour ne pas imposer un choix sociétal. L'expression même de ce risque d'« imposer un choix sociétal » permet de l'identifier et d'en prendre conscience. Une telle recommandation permettrait dans d'autre pays, sans doute, à certains professionnels d'informer et proposer ces tests en évaluant avec la femme, le couple, l'intérêt de les pratiquer en fonction de leurs représentations sociales et culturelles du handicap et de l'interruption de grossesse. Elle permettrait aussi peut-être aux femmes de percevoir ce test non pas comme obligatoire ou routinier, mais comme une possibilité…

---

[426] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 109.
[427] Vassy C. (2005). How prenatal diagnosis became acceptable in France, *Trends in biotechnology 23*, 246-49.
[428] Vassy C. (2006). From a genetic innovation to mass Health Programmes : The diffusion of down's Syndrome Prenatal Screening and Diagnostic Techniques in France, *Social Science and Medicine 63,* 2041-51.
[429] Löwy I. *Op cit.* p. 108.

II.4.3. Rôle des professionnels de santé sur les choix politiques des modalités de mise en place

Précédemment, nous avons perçu le rôle joué par les professionnels, tant sur le plan des décisions politiques que sur la mise en œuvre via l'information des femmes enceintes, des couples.

Les recommandations de bonnes pratiques sont établies par les autorités de santé de chaque pays en lien avec les sociétés savantes, sur la base d'avis d'experts et sur l'analyse d'études internationales. En France, c'est la Haute Autorité de Santé qui édite les recommandations pour la pratique clinique. Or, la plupart du temps, ces experts sont les cliniciens spécialistes du domaine concerné.

Le dépistage des anomalies de fermeture du tube neural, tels que les Spina Bifida, est une illustration de l'importance des pratiques et des représentations des praticiens quant à l'intérêt de certains tests de dépistage.

Dans les années 1980, au Royaume-Uni, deux spécialistes s'opposaient sur ce qu'ils considéraient le meilleur moyen de dépister les anomalies de fermeture du tube neural, appelé aussi Spina Bifida. L'un, Ferguson-Smith à Glasgow argumentait en faveur du dosage biochimique d'une protéine (l'alfafoetoprotéine ou AFP), alors que Stuart Campbell à Londres, soutenait que l'échographie serait plus fiable[430],[431]. Finalement, dans les années 1990, l'échographie a été reconnu comme le moyen le plus fiable de dépister ces anomalies.

Parallèlement, en France, l'échographie a rapidement rencontré l'adhésion des praticiens. « Une des raisons pour lesquelles le dépistage par AFP des anomalies du tube neural n'a pas été mis en place en France a sans doute été la diffusion rapide du diagnostic échographique. A la fin des années 1980, les obstétriciens français ont été confiants dans le fait d'identifier les anomalies du tube neural avant la naissance par la généralisation des examens échographiques »[432], [433]. A côté de la place de l'échographie comme examen de référence, la moindre fréquence de la pathologie en France qu'au Royaume Uni ou aux États-Unis a sans doute eu une part

---

[430] Ferguson-Smith M. A., Ferguson-Smith M. E., Problems of Prenatal Diagnosis, Development in Human Reproduction and Their Eugenic and Ethical Implications, 187-204. in Löwy I. Imperfect Pregnancies. p 109

[431] Watson W.-J., Chescheir N. C., Katz V., Seeds J. W. (1991). The Role of Ultrasound in Evaluation of Patients with Elevated Maternal Serum Alpha-Fetoprotein: a Review. *Obstetrics and Gynecology 78*, 123-28.

[432] Boué A., Muller F., Boué J., Briard F. (1988). Interest of biology in the management of pregnancies where a fetal malformation has been detected by ultrasonography, *Fetal Therapy 3*, 14-23.

[433] Müller F. (1991). Diagnostic prenatal des défauts de fermeture du tube neural. *Journal de pédiatrie et de Puériculture 8*, 448-51.

importante dans la réflexion. Or les médecins français se sont de nouveau intéressés à ce dosage quand il a été corrélé à celui concernant le dépistage de la Trisomie 21[434]. A ce moment-là, le dépistage se mettait en place pour toutes les femmes par le dosage sanguin de la Beta HCG et le dosage de la PAPPA et l'alphafoetoprotéine (AFP) y a alors été ajouté pendant une courte période d'observation.

Nous voyons comment les différents examens et méthodes d'investigation sont adoptés par les cliniciens en fonction de leur approche de la maladie ou de telles ou telles techniques. Les choix et stratégies politiques des différents pays reposent aussi sur ces aspects culturels et médicaux.

De façon similaire, Joëlle Vailly, a mis en lumière la place des professionnels au sein de l'AFDPHE dans la mise en place du dépistage néonatal de la mucoviscidose. Ce dépistage même s'il concerne le nouveau-né et non la période de la grossesse est intéressante dans notre réflexion, car de nombreux débats ont eu lieu à son instauration en raison du caractère génétique du test et de la population ciblée par celui-ci. Ainsi, « même si le bureau de l'AFDPHE était ouvert aux organismes de tutelle, les véritables pilotes étaient les professionnels. En tant qu'association, (l'AFDPHE) n'était pas située théoriquement dans les premiers cercles de décision, mais en pratique elle exerçait un rôle prépondérant dans le domaine du dépistage néonatal. Son rôle n'était donc pas uniquement celui d'une expertise qui informerait et formulerait un avis à destination du décideur en amont des arbitres politiques[435], il était celui dévolu aux gouvernants »[436].

II.4.4. Impact sur les femmes et sur le déroulement de la grossesse.

Nous éclairons dans cette partie l'influence de la généralisation de ce dépistage sur le vécu de la grossesse. Ce test est réalisé très tôt dans la grossesse, quelques semaines après sa découverte et au moment de sa confirmation échographique. La précocité, les informations délivrées et les modalités de la proposition peuvent déstabiliser les futurs parents dans cette période de vulnérabilité.

---

[434] Löwy I, *Op Cit.* p. 107.
[435] Lascoumes P. (2005). *Gouverner par les instruments*. Le Galès.
[436] Vailly J. (2011). *Naissance d'une politique de la génétique*. Paris : PUF. p. 133.

- Le tout premier test sanguin de la grossesse pour une majorité de femmes enceintes.

Les tests de dépistage de la Trisomie 21 sont réalisés très tôt au cours du 3ème mois de grossesse. La femme, le couple dès l'annonce de la confirmation de la grossesse et de son évolutivité se voient proposer la recherche de la Trisomie 21, par échographie et par bilan sanguin.

Les consultants, qui assurent le suivi médical de la grossesse, voient aujourd'hui en tout début de grossesse, des femmes qui ont déjà réalisé ce test, prescrit lors de l'échographie, alors que la déclaration officielle de la grossesse n'est pas encore faite, ni même le bilan sanguin utile pour mettre en route des traitements visant à protéger le fœtus pour traiter des maladies comme la syphilis ou diminuer le risque de transmission de VIH. Cet aspect souligne une dimension paradoxale de la prise en charge actuelle en France.

Le test pour établir le diagnostic de Trisomie 21 chez le fœtus est réalisé, pour de nombreuses femmes, avant même ceux qui permettent de protéger le fœtus d'éventuelles pathologies préexistantes. Cet état de fait n'est pas seulement dû à un fort investissement des professionnels dans le dépistage de la Trisomie 21, mais est lié à la modification du timing : l'introduction du dépistage combiné a modifié le timing des tests sériques. Initialement réalisés au deuxième trimestre de la grossesse car le dosage était plus fiable entre 16 et 20 SA ; ils ont été avancés car la mesure échographique de la clarté nucale est optimale entre 10 et 12 semaines de grossesse. Ces délais permettent aussi à la femme de réaliser un avortement précocement pendant la grossesse[437],[438],[439]. De plus, l'inscription juridique de ce dépistage dans le cadre du diagnostic prénatal, en lien avec l'échographie, fait que les praticiens réalisant les échographies du premier trimestre se sentent « responsables » du respect du délai très court pour la réalisation du test et prescrivent ainsi le test de dépistage de la Trisomie 21, sans prescrire les autres examens de dépistage prévus au moment de la déclaration de la grossesse, comme la syphilis et le VIH.

Une autre conséquence de la précocité de cet examen, si tôt après la confirmation de la grossesse, peut être la difficulté pour les parents de se projeter dans un avenir rempli de doutes quant à la santé de leur futur enfant.

- Un test qui peut interpeler les futurs parents, dans une période de fragilité.

---

[437] Wald N. J., George L., Gensem J. W., Petterson K. and the International Prenatal Screening Research Group, Serum Screening for Down's Syndrome between 8 and 14 weeks of Pregnancy. British Journal of Obstetric and Gynecology 103, 1996, 407-12.

[438] Mangione R., Fries N., Godard P. et al. (2008). Outcome of fetuses with Malformations Revealed by Echography during the First Trimester. *Journal de Gynécologie obstétrique et Biologie de la Reproduction. 37*, 154-62.

[439] Nicolaides K.-H. (2011). Screening for fetal aneuploidies at 11 to 13 Weeks. *Prenatal Diagnosis 3(1),* 7-15.

Pour certaines femmes, l'évocation et la proposition du test de dépistage de la Trisomie 21 au moment des premières projections vers un futur heureux et des premières étapes de la construction de l'enfant imaginaire peut être très perturbateur.

Christine Davoudian, gynécologue en PMI, relate dans un article en 2014, comment la présentation du risque de Trisomie 21 et la proposition de l'examen pour son diagnostic à impacter une future mère et son psychisme, créant comme une sidération… « Au fur et à mesure de mon énoncé, je peux remarquer une nette métamorphose du visage de la patiente, qui passe d'abord d'une expression d'incompréhension à celle d'une véritable stupeur. Il semble clair qu'elle n'a jamais entendu parler de cet examen, de cette pathologie, ni du risque lié à l'âge maternel. » Cette femme refusera l'examen mais ne vivra pas sereinement sa grossesse. De même, l'établissement de la relation mère-enfant sera compliquée jusqu'à ce que la consultation post-natale lui permette d'en reparler. La patiente expliquera sa culpabilité d'avoir envisagé un instant, l'examen et son corollaire, l'interruption médicale de grossesse. Inconsciemment, cette culpabilité l'empêchait de créer le lien avec cet enfant tout juste né. La parole a permis de mettre des mots sur ses ressentis et a donné l'occasion à cette jeune maman d'un nouveau départ avec son enfant en bonne santé[440].

Nous percevons dans ce récit que le choc est à la fois lié à la précocité des informations, la rupture d'un climat de confiance et d'insouciance et la gravité des informations données avec l'évocation de l'interruption possible de la grossesse. Or le devoir d'information exige que la maladie et les suites de l'examen soient énoncées au moment de la prescription. L'impact potentiel de ces informations peut être un argument pour certains professionnels, en plus du manque de temps, pour ne pas les délivrer en totalité. Nous reviendrons sur cet aspect ultérieurement.

En effet, l'annonce d'une suspicion peut constituer, comme celle d'une anomalie, une véritable « effraction psychique ». « L'attente des résultats, l'incertitude diagnostic peut suspendre « la rêverie maternelle »[441], voire sidérer les représentations du futur enfant et transformer le rêve en cauchemar en laissant la voie libre aux fantasmes inconscients »[442]. Michel Soulé

[440] Davoudian C. (2014). Le Roman de la grossesse dans l'après-coup de la naissance, in M. Dugnat, *L'art d'accommoder embryons, fœtus et bébés*. (pp.193-200). Coll. Enfance et parentalité. Eres. p. 197.
[441] Conceptualisée par W.R. Bion
[442] Davoudian C. (2014). *Op. Cit.* p. 194

et Marie-José Soubieux expliquent que « ces annonces peuvent comme « geler » les représentations du bébé, qui reste alors le fœtus qui (a) posé problème »[443].

Et même, les femmes qui ont pu être rassurées par une amniocentèse, dont le résultat est revenu négatif, peuvent suspendre leur investissement de la grossesse jusqu'à l'accouchement. Car, « la période qui suit le résultat, affirmant l'appartenance à un groupe à risque de Trisomie 21, est marquée par un état de stress. Les femmes se projettent vers une interruption médicale de grossesse et suspendent l'investissement de leur grossesse »[444]. Il est important pour les professionnels qui accompagnent les couples pendant la grossesse et à la naissance d'avoir conscience des effets possibles de ces démarches et de favoriser les échanges autour de ces ressentis.

- Difficulté de refuser quand prise dans le système de médicalisation.

Le constat est réel, en France, « la grande majorité des femmes enceintes françaises réalisent le dépistage de la Trisomie 21 (environ 85% avec des variations régionales). Le dépistage est volontaire et les femmes doivent signer un formulaire de consentement pour le test sérique. (…) Les gynécologues français et les spécialistes de santé publique assumèrent que la grande majorité des femmes diagnostiquées avec un fœtus trisomique choisissent de pratiquer un avortement »[445]. En 2010, moins de 10% d'entre elles, ont choisi de poursuivre après un diagnostic positif[446],[447].

La dimension routinière du dépistage de la Trisomie 21 joue son rôle de facilitateur, inclut dans l'ensemble des dépistages prénataux, dont l'intérêt fait aujourd'hui l'unanimité au vu de l'amélioration de la santé maternelle et infantile. Nombreuses sont les femmes qui réalisent le test en espérant être rassurée par les résultats et sans avoir réellement réfléchi à la suite qu'elles donneront en fonction du résultat.

Ainsi, les refus sont relativement rares. Selon Carine Vassy, « les femmes françaises qui rejettent le test peuvent être motivées par une opposition à l'avortement pour indication fœtale,

---

[443] Soulé M., Soubieux M.-J. (2003). Psychanalyse, médecine fœtale et échographie, *Journal de la psychanalyse de l'enfant 32*. p. 238.
[444] Flori, M., Farge, T., Perdrix, C., A. Aillaud, et F. Masson. (2012). Diagnostic prénatal de la trisomie 21 : le vécu des patientes pendant l'attente des résultats. *Revue de médecine périnatale 4*, 126-31.
[445] Vassy C. (2006). From a genetic innovation to mass Health Programmes : The diffusion of down's Syndrome Prenatal Screening and Diagnostic Techniques in France, *Social Science and Medicine 63,* 2041-51.
[446] Agence de biomédecine. Tableau CPDPN 5: Grossesses poursuivies malgré une anthologie fœtale qui aurait pu faire autoriser une IMG et issues de grossesse en 2010. http://anr-dpn.vjf.cnrs.fr/sites/default/files/ABM%20CPDPN%202010.pdf (Consulté le 17/10/2020)
[447] Dommergues M., Mandelbrot L., Mahieu-Caputo D et al. (2010). Termination of Pregnancy following Prenatal Diagnosis in France: How severe Are the Fetal Anomalies ?, *Prenatal Diagnosis 30,* 531-39.

la volonté de ne pas rentrer dans une trajectoire médicalisée qui les conduirait à des décisions difficiles à propos de l'amniocentèse et l'interruption de la grossesse, l'insuffisance d'information sur les différentes options, la défiance envers le test ou la combinaison de l'ensemble de ces raisons »[448]. Dans son article, la sociologue relate les craintes des opposants au dépisatge généralisé, qui « pointent le danger de sa transformation en une « obligation morale » pour les femmes enceintes, mettant de la pression sur les femmes qui refusent le test et une implicite condamnation des femmes qui donnent naissance à un enfant porteur de la Trisomie 21 » [449]. C'est en effet, ce qu'expriment certaines femmes ayant fait le choix d'accueillir cet enfant différent. Elles relatent les propos, regards de professionnels ou de proches, exprimant l'étonnement voire l'incompréhension que cet enfant ait pu naître, alors que le dépistage semble si bien organisé et efficace. Le sentiment de parents d'enfant porteurs de Trisomie 21 sur les regards accusateurs de certains scientifiques, politiciens ou de proches, s'exprime sur le net[450]. Selon J. Vailly, « cette condamnation morale à sembler ne pas veiller sur la santé de ses proches relève d'un phénomène bien plus général, lorsque la valeur santé est forte et que chacun en est tenu comme responsable », avec un effacement de « l'éthique du consentement devant une autre éthique, celle de la responsabilité vis-à-vis de la santé de son enfant »[451].

Devant cette évolution, où « il devient difficile aujourd'hui, pour une femme, de refuser le dosage de marqueurs sériques et, en cas de valeur anormale, de refuser le diagnostic prénatal », Annie Nivelon-Chevallier souligne que « l'histoire met ainsi en évidence combien les réserves émises dès le départ, les garde-fous établis et l'assurance, affirmée dans la loi, de la liberté de la femme et du couple vis-à-vis de ces examens, peuvent se révéler fragiles face à l'évolution de techniques de plus en plus affinées et à l'exigence d'une société rejetant toute limite »[452]. De même, dans ses réflexions philosophiques, Danielle Moyse, se demande « quelle est en fait notre liberté face à ces techniques, à l'heure où l'on rappelle à l'occasion le « coût d'un mongolien » et où elles sont précisément brandies comme instruments de la « liberté individuelle » des hommes et des femmes de notre temps, dans le projet de procréer ? À quelle étrange conception de la liberté d'enfanter nous rattachons-nous d'ailleurs, pour qu'elle puisse être comprise comme un pouvoir de sélection ? »[453].

---

[448] Vassy C., Op Cit.

[449] Vassy C. (2011). De l'innovation biomédicale à la pratique de masse : le dépistage prénatal de la trisomie 21 en Angleterre et en France. *Sciences sociales et santé 29(3)*, 5-32.

[450] https://www.trisomie21.org/comment-peut-on-faire-le-choix-de-mettre-au-monde-un-enfant-avec-trisomie-21/ (Consulté le 23/04/2020)

[451] Vailly J. (2011). *Naissance d'une politique de la génétique.* Paris : PUF. p. 164.

[452] Nivelon-Chevallier A.v (2006). Diagnostic prénatal et Trisomie 21 regard sur une évolution législative. *Laennec 54 (4)*, 19-28.

[453] Moyse D. (2001). *Bien naître – bien être – bien mourir. Propos sur l'eugénisme et l'euthanasie*. Réponses philosophiques. France: Érès. p. 276.

- Mise en lien avec la place des femmes

Danielle Moyse établit ainsi un pont avec la liberté d'enfanter. Le lien est ainsi établi entre la place de la femme, son rôle dans la société et les modalités de mise en place du dépistage prénatal.

En ce sens, Ilana Löwy souligne les différences d'appréhension du dépistage prénatal entre les pays, en fonction de la disponibilité des mères à la naissance et de la représentation de leurs rôles. Elle souligne que les femmes hollandaises, allemandes et japonaises restent plus longtemps à la maison pour s'occuper des enfants en bas âge, qu'en France[454],[455]. Ce constat est lié au peu de structures d'accueil de la Petite Enfance et au coût de celles-ci. En évoquant les travaux de Kristin Luker[456], l'historienne met en avant comment les représentations des rôles de la femme peuvent influencer les choix à la fois sociétaux, mais aussi personnels : si le rôle de portage et de maternage est considéré comme plus important que toutes autres activités féminines et notamment envers les enfants et adultes handicapés, alors il ne semble pas nécessaire de promouvoir le dépistage la Trisomie 21. En revanche, pour les personnes qui pensent que la femme ne doit pas être définie par la maternité et devrait être libre à tout moment de sa vie de décider si elle veut se consacrer à ces soins ou à un autre projet de vie, alors il faut soutenir l'avortement pour refus de la maternité ou pour anomalie fœtale et soutenir le dépistage[457],[458].

Ainsi, la place du travail des femmes et l'image culturelle renvoyée sur leurs rôles dans la famille et dans la société jouent-ils un rôle important. De même, les mouvements féministes influencent cette volonté de maîtrise de la procréation et des tâches féminines. L'allongement du congé maternité et du congé paternité vont en ce sens. La Suède a le plus long congé paternité, équivalent à celui de la mère : 240 jours chacun, dont une partie peut être transférée de l'un à l'autre. Cette disposition est associée à une vision positive des tâches de maternage. Et il

---

[454] European Commission, Female Labor Market Participation, 2012 data, http://ec.europa.eu/europe2020/pdf/themes/2015/labour_market_participation_women_20151126.pdf (consulté le 23 mars 2016).
[455] Ivry T. (2010). *Embodying culture: Pregnancy in Japan and Israël*, New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
[456] Luker K. (1984). *Abortion and Politics of Motherhood. Berkley,* University of California Press.
[457] Commission Européenne, Participation Féminine au marché du travail. 2008. https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=fr&catId=1024&newsId=1440 (Consulté le 02/01/2021)
[458] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 122.

est bien vu qu'un père fasse une pause professionnelle pour s'occuper du dernier né ; un « quota du père » de 90 jours lui est exclusivement réservé[459].

II.4.6. La crainte d'une dérive

Le dernier aspect du questionnement relève à la fois de la valeur accordée à la vie, même fût-elle hors norme et de la place de l'Interruption Médicale de Grossesse (IMG) comme solution thérapeutique.

La généralisation du dépistage de la Trisomie 21 dans le monde suscite les réactions des familles de personnes handicapées et des opposants à l'avortement. Ils soulignent le message de rejet de la différence, véhiculé par la société qui organise ce dépistage à grande échelle. Ils soulignent également que cette différence peut être une richesse et que la maîtrise obtenue est illusoire, car d'autres pathologies, d'autres anomalies peuvent entraîner des handicaps. Ils souhaitent que les financements de ces tests soient plutôt dirigés vers l'amélioration de la prise en charge des enfants porteurs de handicap. Cette attention a été reprise et mentionnée dans plusieurs déclarations nationales et internationales [460].

- Création d'une image sociétale de refus de la différence.

L'extension du dépistage prénatal à toutes les femmes, permise par les nouvelles techniques, a été instaurée sans difficulté au vu des atouts qu'elle représentait et de son inscription dans un modèle de suivi médical de la grossesse reconnu efficace pour protéger les mères et les enfants.

« Une relecture de l'histoire du diagnostic prénatal montre que la question de la Trisomie 21 a été présente dès le début, avec l'idée de permettre des grossesses. Elle en est restée le « fil rouge » permanent mais, progressivement, une toute autre façon de voir les choses s'est fait jour : le refus d'une « différence » que l'immense majorité de ceux qui acceptent les interruptions de grossesse ne connaît même pas. Le glissement a été rapide. Dès le début, il avait été

---

[459] https://www.touteleurope.eu/actualite/le-conge-paternite-dans-les-pays-de-l-union-europeenne.html Consulté le 15/10/2020.

[460] Dommergues M, Bessis R, Henrion R. (2006). Rapport de la conférence nationale de l'échographie obstétricale et fœtale (CNEOF): quelles conséquences pour la pratique? *Gynécologie Obstétrique et Fertilité 34*. p. 1091.

prévu et redouté. Les notions de « gravité », « d'enfant à naître », « d'incurabilité », « de terme », se sont notablement distendues dans une dérive inexorable », selon Jacques Milliez[461], [462].

Le système de santé organise le dépistage et l'interruption de la grossesse en cas de Trisomie 21 et, au-delà de l'autonomie et de la responsabilité individuelles, donne un signe fort sur la volonté d'une société de ne pas vouloir intégrer les personnes différentes en raison de leur handicap. L'évaluation économique et budgétaire de la Trisomie 21 réalisée par des experts de Santé publique et des économistes de la santé fait apparaître « le risque (…) de ne plus voir que la déficience et non la personne[463],[464]»[465].

- Inscription d'une responsabilité individuelle au sien d'une responsabilité collective

Quelques voix s'élèvent et dénoncent une politique « d'éradication ». L'organisation collective du système, l'obligation faite aux professionnels d'informer systématiquement, l'inclusion du dépistage dans une routine de surveillance de la grossesse sont autant d'éléments qui ont un effet d'entrainement. Ainsi, « même si collectivement nous ne prenons pas la décision d'éradiquer la Trisomie 21, l'organisation d'un dépistage systématique, en banalisant et en « normalisant » la démarche, n'aura-t-elle pas le même résultat ? »[466]. Jürgen Habermas évoque une « liberté de choix purement formelle (…). Ainsi se mettrait en place une sélection opérée, sinon par l'État, au moins avec son aval »[467].

Dans son avis n°120, le CCNE relève les messages de « stigmatisation du handicap et de son poids économique et social » envoyés dans le contexte sociétal actuel. Il souligne la nécessité d'associer, à la démarche de dépistage prénatal, « une prise en charge des personnes porteuses d'un handicap ou atteintes d'une maladie, notamment chronique et/ou évolutive », ce qui passe par le développement de la recherche « à la fois biomédicale et en sciences humaines ». Et il propose « comme un défi à notre conception du rapport entre santé et normalité, que les handicaps et les maladies s'inscrivent aussi dans les « caractéristiques du fonctionnement des

---

[461] Milliez J. (1999). L'euthanasie du fœtus, médecine ou eugénisme ? Paris : Odile Jacob.
[462] Mattei J.F. (2000). *Le diagnostic prénatal*. Paris : Coll. Dominos, Flammarion.
[463] Moretti J. M., Dinechin de O. (1982). *Le défi génétique*, Le Centurion.
[464] Dusart A., Thouvenin D. (1993). *La détection des anomalies fœtales. Analyse sociologique et juridique*. Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations.
[465] Nivelon-Chevallier A. (2006). Diagnostic prénatal et Trisomie 21 regard sur une évolution législative. *Laennec 54 (4)*. p. 25.
[466] Gorincour G. (2013). La naissance du diagnostic prénatal, *Spirale 66*, 43-154.
[467] Habermas J. (2002). L'*avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral*, Paris : Gallimard. p. 131.

membres de l'humanité ». La normalité humaine n'englobe(rait)-t-elle donc pas le handicap et la maladie ? »[468]

- A propos du droit des enfants à vivre.

Face à la systématisation du dépistage et des interruptions de grossesse en France, Jean-Marie Le Méné, président de la Fondation Lejeune, et beau-fils de Jérôme Lejeune, évoque une « tragédie grecque » pour les personnes porteuses de la condition et de « meurtre d'état ». « Le Méné vitupère contre le dépistage prénatal aujourd'hui généralisé (bien au-delà des femmes âgées de plus de trente ou trente-cinq ans) aboutissant, dans 96 % des cas à l'élimination du fœtus ; élimination fondée sur l'opinion, « qu'il est plus rentable de supprimer avant la naissance des personnes handicapées plutôt que de les laisser vivre [469]»[470].

Les personnes porteuses de Trisomie 21 se sentent pointées du doigt pour leur handicap et rejetées par la société qui organise le dépistage à grande échelle. Et les parents parfois remis en cause pour leur choix, si celui-ci a été possible.

En France, comme aux États-Unis, certains parents d'enfant porteur de Trisomie 21 témoignent de la joie que leur apporte leur enfant, tandis que d'autres expriment les difficultés et les bouleversements que son arrivée a suscités.[471] Tous s'inquiètent pour son avenir et son intégration dans une société, où il n'est pas simple de faire sa place quand on ne rentre pas dans les critères standards de productivité.

Et dans tous les cas, même si le dépistage prénatal permet d'évaluer le risque pour le fœtus d'être porteur de Trisomie 21, il ne permet pas de prédire le degré de handicap, ni l'évolution de la dynamique familiale après la naissance. Ian Hacking souligne que dans nos sociétés qui calculent le moindre risque, certains risques semblent à nos contemporains plus élevés que d'autres ; Et la naissance d'un enfant porteur de Trisomie 21 en fait partie.[472]

La discussion ici ne se joue pas à l'échelle individuelle d'un choix difficile et douloureux, dont personne ne peut savoir si la question nous était posée, quelle serait notre réponse. Elle se situe à l'échelle nationale, sociétale. La politique de santé périnatale qui visait, à ces débuts, à dépister pour traiter et éviter l'apparition de complications, une « mesure de salut public » en 1945, se transforme en une recherche du moindre risque. Il s'agit aujourd'hui d'évaluer le

---

[468] CCNE. (2013). Avis n°120. *Questions éthiques associées au développement des tests génétiques fœtaux sur sang maternel.* p. 4.
[469] Le Méné j.-M. (2009). *La trisomie est une tragédie grecque*, Paris : Salvator. p. 61.
[470] Rondal J.-A. (2010). *La Trisomie 21. Perspective historique sur son diagnostic et sa compréhension*. Coll. Psy-Évaluation, mesure, diagnostic. Mardaga. p. 57.
[471] Löwy I. (2018). *Tangled Diagnoses: Prenatal Testing, Women, and Risk*. University of Chicago Press. p. 166.
[472] Hacking I. (1990). *The taming of chance, Cambridge England;* New York: Cambridge University Press.

risque d'apparition d'une pathologie pour empêcher la naissance de l'individu qui en est porteur ? Par la généralisation de ce test que cherche la société ? Au-delà de la quête de l'enfant normal, celle d'un enfant comme les autres ? L'inscription de cette aspiration parentale dans une démarche organisée ne lui ferait-elle pas perdre sa dimension de responsabilité individuelle ? Est-ce le rôle de la médecine de « gommer » les différences, de s'inscrire dans une forme de normativité des individus qui composent la société ?

- La liberté individuelle et le droit de savoir si l'enfant est en bonne santé

Jean-Adolphe Rondal souligne, qu'« on ne peut refuser aux parents le droit de savoir si l'enfant qu'ils ont conçus se développe normalement in utero et est « normal » biologiquement parlant. Le problème, qu'on me pardonne cette expression terrible dans son réductionnisme, n'est pas le diagnostic prénatal en lui-même mais l'utilisation qui en est faite dans nos sociétés »[473].

Devant la complexité des arguments et des enjeux, devant la singularité de chaque situation familiale, certains invoquent la liberté individuelle. Certains partisans du dépistage pour toutes les femmes enceintes, argumentent de la responsabilité des parents envers la vie des autres enfants. Pour la qualité de vie de la famille déjà présente, les parents portent la responsabilité de ne pas imposer un enfant présentant un handicap ou de lourdes interventions, à leurs premiers enfants. Comme le philosophe et éthicien australien, Julian Savulescu qui « défend l'idée d'un devoir moral des (futurs) parents à utiliser les connaissances en matériel génétique (notamment) pour améliorer la santé de leurs enfants, ainsi que leur personnalité, leur humeur et leurs capacités intellectuelles et physiques »[474].

Jean-Alphonse Rondal, lui, invite à la tolérance, comme un appel à non-jugement : la décision de réaliser ou non le test de dépistage et celle de réaliser ou non l'interruption de grossesse est une décision que seuls les parents peuvent prendre. Dans son ouvrage, il met l'accent sur la rencontre de trois droits naturels dans cette situation de dépistage prénatal : « le droit de la femme à disposer librement de son corps, celui des parents à avoir des enfants aussi normaux que possible et celui, tout aussi inaliénable, du droit à la vie pour l'enfant à naître (outre

[473] Rondal J.-A. (2010). *La Trisomie 21. Perspective historique sur son diagnostic et sa compréhension*. Coll. Psy-Évaluation, mesure, diagnostic. Mardaga. p. 57.
[474]Savulescu J. (2005). New breeds of humans: the moral obligation to enhance. *Reproductive Biomedecine Online 10, Suppl 1*, 6-9.

le fait qu'elle ou il n'aura jamais statistiquement aucune autre chance d'exister). Simples mortels nous ne pouvons que constater cette opposition irréductible entre droits naturels contradictoires. Cela me conduit à une position de tolérance. Chacun confronté à un problème du genre doit rester libre de décider en conscience »[475]. La notion de tolérance ici présente, semble un appel à non-jugement. La décision, prise en conscience, quelle qu'elle soit, ne doit pas avoir à être argumentée, elle semble déjà si complexe à prendre au vu des enjeux contradictoires.

Mais cette dimension individuelle exclusive, peut poser question : Quelle place pour la responsabilité collective ? Le test s'inscrit dans une politique de santé publique, il s'agit bien d'une dimension collective du soin pour une prise en charge du plus grand nombre. Les décisions politiques influencent bien les décisions individuelles par les tests mis à disposition, par leur prise en charge par le système de sécurité sociale, par la formation et l'implication des professionnels … Comment permettre aux couples qui le souhaitent réellement de pouvoir faire ce test, et à ceux qui ne le souhaitent pas vraiment, de résister au courant des prescriptions du début de grossesse ? Et ceci sans créer de carence sur la disponibilité et la prise en charge du test, car le constat est déjà fait, l'information sur les modalités de prise en charge et le droit de se soigner passe plus difficilement dans les couches les plus défavorisées de la société.

Nous reprenons les questions sur l'information et la crainte des dérives eugéniques dans la dernière partie de ce travail.

[475] Rondal J.-A. Op Cit. p. 57.

III. Questionnons le suivi biologique des grossesses normales.

Le dépistage de la Trisomie 21 est emblématique de la transformation de la médecine périnatale vers une médecine prédictive : évaluer le risque, poser un diagnostic pour éviter la naissance… Précédemment, nous avons pu percevoir la place grandissante des bilans sanguins dans le suivi de la grossesse normale. Ces bilans ont été instaurés pour une meilleure prise en charge de la mère et du fœtus. Nous avons pu en comprendre les enjeux de santé publique et le rôle à la fois des avancées scientifiques et techniques et des dimensions politiques et culturelles dans chaque pays.

Associés à la déclaration de grossesse, aux conseils hygiénodiététiques, le « check-up » du premier bilan prescrit en début de grossesse inscrit d'emblée celle-ci dans une « prise en main » sociétale, passant par le professionnel médical, médecin ou sage-femme. Certains évoquent une hypermédicalisation de la grossesse dans les pays industrialisés.

Mais, l'histoire de la mise en place de ces différents tests, permet de comprendre ce qui a influencé leur instauration : lutter contre les épidémies, lutter contre le handicap à la naissance, améliorer le pronostic vital de la mère et de l'enfant par une organisation optimale des soins. La multiplication de ces tests, liée aux avancées grandissantes des sciences et des technologies, doit-elle être source d'inquiétude ? Comment raisonner « ces voix » inquiètes qui craignent que le phénomène naturel qu'est la grossesse, ne soit dénaturé et que les mères ne puissent plus vivre ce temps « extraordinaire » de venue au monde ?

Comment faire le lien entre cette médicalisation et cette aspiration à rester à distance des techniques et de la prise en main médicale ?

Il me semble que c'est en partie le rôle des professionnels de santé de chercher cet équilibre et d'accompagner les femmes, les couples à le trouver, mais aussi celui des instances de décision et de réflexion, comme le CCNE, de faire émerger les questionnements pour une réflexion sociétale commune…

Dans un premier temps, nous aborderons la biologisation de la médecine, puis nous nous arrêterons sur les problématiques d'information et de consentement et pour finir sur l'autonomie de décision des femmes, des couples quant au choix du suivi et de la prise en charge de leur futur enfant.

III.1. Une biologisation du suivi de grossesse, passée inaperçue ?

- **Pouvons-nous parler de biologisation de la grossesse ?**

La médicalisation de la grossesse illustre une forme de médicalisation de la société ; La période de crise sanitaire que nous vivons actuellement souligne la part médicale et sanitaire des décisions politiques. Mais Didier Fassin évoque même une biomédicalisation qui tendrait à remplacer la médicalisation, qui se serait développée au XXème siècle et aurait évolué vers un « phénomène de société »[476], [477], échappant au corps médical. Cette biomédicalisation se mettrait en place à la faveur des nouvelles technologies, notamment dans le domaine de la procréation et à la place grandissante donnée à la biologie. Deux aspects du dépistage prénatal, tel qu'il est mis en place en France aujourd'hui, peuvent aller en ce sens : la place des laboratoires d'analyses biomédicales et le poids des données chiffrées de la biologie dans le suivi des grossesses.

Effectivement, nous avons évoqué le rôle important des laboratoires d'analyses médicales et des données biologiques au sein du dépistage prénatal tant pour les groupes sanguins, que pour le dépistage de la Trisomie 21. L'établissement de réseaux et de centres de référence permet une meilleure coordination et ce réseautage soumis à agrément permet un contrôle du système de surveillance. De plus, la biologie donne une place plus grande aux chiffres tant par les dosages des anticorps pour la surveillance infectieuse, que par les fractions chiffrant le risque de Trisomie 21. Cette mise en chiffre du corps de la femme enceinte et de l'avenir de la grossesse, fait écho à ce que David Lebreton évoque comme un « « triple retranchement » lié à l '« invention du corps dans la pensée occidentale » où « l'homme est coupé de lui-même (distinction entre homme et corps, âme-corps, esprit-corps), coupé des autres (passage d'une structure sociale de type communautaire à une structure de type individualiste), coupé de l'univers (les savoirs de la chair ne puisent plus à une homologie cosmos-homme, ils deviennent singuliers, propres seulement à la définition intrinsèque du corps) »[478]. Le constat de cette triple séparation n'est pas inéluctable, la première étape est d'en prendre conscience. « Il s'agit ensuite d'accepter les conséquences de ces progrès et ce sera le rôle de chacun et de la « sociologie

[476] Tain L. (2013). *Le corps reproducteur*. Rennes : Presses de l'École des Hautes Études en Santé Publique. Coll. Recherche, Santé, Social. p. 100.
[477] Fassin D. (1998). Avant-propos. Les politiques de la médicalisation, in Aïach P. et Delanoë D. (dir.), *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas* (pp. 5-7) Paris, Éditions Economica. p. 7.
[478] Le Breton D. (2001). *Anthropologie du corps et maternité*. Paris. 1ère éd. 1990. Paris : PUF. p. 186.

naissante du corps » de nous aider/guider pour nous « affranchir de cette définition du corps posée en termes uniquement biologiques»[479] »[480].

Cependant, nous souhaitons discuter la notion de biomédicalisation, qui viendrait remplacer la médicalisation; car nous avons vu dans la première partie de ce travail que les pratiques médicales et sociétales donnaient une place de plus en plus grande à l'imagerie. Sans doute, la génétique est venue valoriser la part de la biologie dans la compréhension du corps humain, mais l'homme saisit les technologies et les avancées scientifiques comme elles se présentent et l'imagerie qui tient plus de la physique que de la biologie a une part non négligeable dans l'évolution de la médecine aujourd'hui. Nous pouvons gager que le numérique et l'intelligence artificielle apporteront leur lot de nouvelles pratiques au-delà de la dimension biologique du corps et du soin.

- **Un nombre croissant de tests de dépistage en routine non-soumis aux débats publics ?**

Selon l'anthropologue Sharon Kaufman, le dépistage prénatal s'est développé grâce aux « nouveaux développements techniques apparus comme indiscutables et non problématiques, comme des pratiques cliniques déjà existantes ou des améliorations techniques. Par conséquent, elles ont échappé à l'examen public »[481]. De même, la généralisation du test de dépistage de la Trisomie 21 a été facile, car le test a été considéré dès le début comme une technologie d'amélioration, de normalisation de la reproduction. Certains pays, comme la Suède, ont organisé des débats publics. Mais en France, seul le CCNE a émis des avis évoquant les risques de stigmatisation et l'importance de développer en parallèle les politiques d'accueil des personnes en situation de handicap, soutenu par les associations de défense des personnes handicapées, comme l'association Jérôme Lejeune[482].

Un autre facteur de banalisation a été mis en avant par Joëlle Vailly, dans son ouvrage en comparant les dépistages de la mucoviscidose en période néonatale et avec celui de la Trisomie 21. La sociologue fait un parallèle entre ces deux dépistages, elle souligne que le dépistage de

---

[479] Detrez C. (2002). *La construction sociale du corps*. Paris: Ed du Seuil. p. 54.
[480] Tain L. (2013). *Le corps reproducteur*. Rennes : Presses de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique. Coll. Recherche, Santé, Social. p. 60.
[481] Kaufman S. Shim Janet, Russ Anne. (2004). Revisiting the Biomedicalization of Aging: Clinical Trends and Ethical Chalenge. *Gerontologist 44(6)*, 731-38 in Löwy I. *Imperfect pregnancies*. p. 3.
[482] CCNE. Avis n°5 du 13 mai 1985, sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal. https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis005.pdf (Consulté le 29/10/2019)

la mucoviscidose a suscité de nombreuses oppositions en France et sa mise en place a été longue en raison de la recherche génétique dans le sang du nouveau-né. Or les premiers tests biologiques de dépistage de la Trisomie 21 étaient des analyses biochimiques par des dosages protéiques. Ces recherches ont sans doute été moins contestables à ce moment-là. « Il apparaît que les techniques prénatales étendues à la population en passant d'emblée par l'analyse génétique sont associés à la notion d'eugénisme, une notion qui fait véritablement barrage »[483]. Or selon Sharon Kaufman, « la normalisation des technologies et leur transformation en nouveaux standards de soin a radicalement décalé la perception de ce qui comptait pour normal et acceptable, alors que le processus lui-même était progressif et invisible »[484]. C'est ce point notamment qui motive notre travail, cette volonté de mettre en lumière un phénomène de généralisation, de routinisation qui fait que nos contemporains, professionnels et futurs parents, ne perçoivent pas les messages envoyés et les effets possibles de cette politique sur notre acceptation de l'anormal, du différent.

III.2. Problématique de l'information et du consentement libre et éclairé.

Les examens prénataux peuvent prendre une dimension rituelle, qui favorise sans doute leur acceptabilité par les futurs parents. Nombreux sont ceux qui pensent que les examens de surveillance de la grossesse sont obligatoires. Ce fut le cas pendant un certain temps, puisque le versement des allocations familiales était conditionné à la réalisation des consultations prénatales. Un certificat devait être signé par le consultant attestant la venue de la patiente jusque dans les années 1990-2000. Mais la loi du 4 mars 2002, est venue affirmer les droits du patient à prendre lui-même les décisions concernant sa santé, depuis les examens n'ont plus cette dimension obligatoire, ils sont recommandés. Les professionnels de santé doivent apporter une information loyale et claire et solliciter le consentement de la personne avant tout soin[485].

Cette injonction est aujourd'hui bien intégrée par le corps médical et les autres professionnels de santé, mais elle n'est pas simple à mettre en œuvre : Comment doser l'information ? Faut-il annoncer tous les risques d'une intervention, d'un soin, même si la fréquence des complications est faible, au risque d'inquiéter les patients et de les faire renoncer à ce soin ? En

[483] Vailly J. (2011). *Naissance d'une politique de la génétique*. Paris : PUF. p. 293.
[484] Kaufman S. (2015). *Ordinary Medicine: Extraordinary Treatments, Longer Lives and where to draw the line, Durham*, NC: Duke University Press.
[485] Article L. 1111-2 al. 1 du Code de la santé publique : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé ».

début de grossesse, nombreuses sont les informations, comment les classer ? Faut-il vraiment tout dire ? Que peut comprendre et retenir la patiente ? Et pour le consentement, combien de femmes signent sans comprendre le papier de consentement pour tel ou tel dépistage génétique ? Comment s'assurer d'une bonne compréhension ?

III.2.1. Comment bien informer ? Qu'est-ce qu'une bonne information ?

Après une information loyale et claire, le consentement recueilli est oral le plus souvent, sauf pour les tests génétiques qui nécessitent un consentement écrit. Plusieurs difficultés sont évoquées pour la délivrance des informations. En effet, en début de grossesse la quantité d'information est très importante : informations sur le déroulement du suivi de grossesse, sur la possibilité de réaliser une préparation la naissance et à la parentalité, information sur les risques infectieux et environnementaux qui concernent toutes les femmes enceintes, puis informations ciblées pour les femmes non-immunisées contre la toxoplasmose ou présentant un rhésus négatif … Or ces informations doivent être délivrées au cours d'une consultation médicale comptant également un examen, une analyse et des prescriptions ciblées en fonction des besoins de la patiente. Le temps est aussi un obstacle à une information claire et complète.

De plus, cette information doit être compréhensible, utilisant des termes accessibles pour aborder des phénomènes parfois très complexes comme l'immunisation, les passages transplacentaires… Une information loyale doit être suivie d'un moment de vérification de la compréhension des explications et des préconisations, il est donc utile de faire reformuler les consignes pour être sûr de leur bonne compréhension… De plus, une information complète doit être délivrée sur les modalités du ou des test(s) prescrit(s), incluant l'explication de la pathologie et les suites possibles du test selon le résultat[486].

Nous pouvons soulever trois problématiques quant à cette obligation d'information loyale : la neutralité du professionnel et les messages envoyés même inconsciemment par celui-ci, la présentation des résultats d'un examen sous forme de fraction et l'importance d'adapter le discours à chaque personne.

Nous avons précédemment évoqué le manque de neutralité relevé par une étude en Israël et en Allemagne lors de consultations en conseil génétique. Toute relation de communication

[486] HAS. (2005). Comment mieux informer les femmes enceintes ? Recommandations Professionnelles. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/femmes_enceintes_recos.pdf (Consulté le 18/03/2020)

met en jeu une part importante de communication non-verbale, de messages passant subrepticement par le regard, le ton, la position des deux individus[487]. Ces messages peuvent influencer la tonalité du message et être même en opposition avec son contenu[488].

Nous pouvons relever également la complexité du raisonnement statistique pour le rendu des résultats pour le dépistage de la Trisomie 21 par exemple. Le résultat est rendu sous forme d'une fraction : 1 risque sur 250. Cette forme de résultat ne majore-t-elle pas la conscience d'un risque ? Alors que le même résultat formulé en pourcentage ou en décimale semble le minimiser : 0,004 = 0,4%. Cette formulation rend le risque moins présent, plus lointain, plus faible. Nous percevons toute la complexité d'un résultat chiffré et de son interprétation pour parler d'une situation unique et singulière ! Ainsi, pour Chantal Vavasseur, médecin échographiste, il semblerait plus judicieux de parler de probabilité plutôt que de risque, car cette notion est en elle-même porteuse d'inquiétude. « Alors qu'il ne s'agit pas de diagnostic, la plupart du temps, mais de dépistage, le mot risque n'est pas neutre et induit une suspicion envers l'enfant. (…) On devrait parler de probabilité, de possibilité sur 100 ou sur 1000, et non de risque »[489].

L'attention portée aux termes employés, au vocabulaire utilisé est importante, « il est (aussi) important de prendre en compte la personnalité et l'histoire de chacun des parents, avec ses fragilités et ses blessures, leur capacité d'intégrer une information médicale souvent technique, et de gérer des probabilités, c'est-à-dire des valeurs statistiques...»[490].

Lors de la prescription d'un test de dépistage, il est nécessaire d'aborder les objectifs du test, la méthode utilisée, ainsi que les doutes possibles lors de l'interprétation avec la présence de faux négatifs ou de faux positifs, les modalités des résultats et les examens consécutifs à ces résultats… Alors, « Angela Raffle distingue les différents objectifs des informations délivrées en matière de consentement médical : recueillir un maximum de consentement, assurer un choix éclairé en mentionnant les limites d'un dépistage, ainsi que les écueils de chaque option[491]. En particulier, la seconde option peut entraîner la mise à l'écart de personnes, en particulier des plus fragiles socialement, du dépistage et de l'accès aux soins. C'est dire si présenter les incer-

[487] Picard D., Marc E. (2015). *L'École de Palo Alto*. 2e éd. Que sais-je ? Paris : PUF.
[488] Martin L., Janneke T. et al. (2016). Clients' psychosocial communication and midwives' verbal and nonverbal communication during prenatal counseling for anomaly screening. Patient Education and Counseling 99 (1).
[489] Vavasseur C. (2009). Le fœtus transparent. In *Faire naître. De la conception à la naissance, l'art au service de la nature ?* Dir. AR. Chancholle, M Nodé-Langlois. (Eds). (pp. 121-152). Artège. p. 144
[490] Ibid, p. 145
[491] Raffle A.E. (2001). Information about screening. Is it to achieve high uptake or to ensure informed choice? *Health Expectations, 4 (2),* 92-98.

titudes médicales de façon compréhensible n'est pas toujours simple, lorsqu'il s'agit de s'adresser à tous. L'équilibre consisterait probablement à expliquer les avantages du dépistage, mais sans s'y cantonner et sans en éluder les limites »[492]. L'information ne doit pas être orientée sur la recherche du consentement, mais la neutralité doit être recherchée.

Alors pour faciliter une information loyale, complète et claire, des brochures ont été établies.

En France, la brochure d'« information destinée aux femmes enceintes sur la possibilité de recourir à leur demande, au dépistage prénatal de la Trisomie 21 » a été éditée en mai 2014 (cf Annexe 9). Plusieurs associations et sociétés savantes ont travaillé sur cette brochure[493]. De même, au Royaume-Uni, une brochure intitulée « Programmes de dépistages antenatal et néonatal. » a été produite par le Comité National de Dépistage (National Screening Committee) du service de santé national britannique. Elle présente les problèmes qui peuvent arriver dans le cadre du dépistage du Down Syndrome, incluant les risques d'être « embarquée dans une trajectoire médicale irréversible. Elle mentionne aussi la variabilité des manifestations du Syndrome »[494].

Cependant une équipe de sociologues a observé des consultations prénatales au Royaume Uni au cours desquelles la brochure d'information était remise. Il en est ressorti que malgré une bonne construction de la brochure du NSC, celle-ci est longue et compliquée et que les femmes enceintes ont des difficultés à en ressortir des informations qu'elles jugent utiles. Au final, après avoir consulté la brochure, les femmes ont avec une vision schématique et inexacte[495].

La discussion sur l'intérêt et la construction d'une brochure d'information est intéressante, car nous voyons qu'avec un tel support, l'exhaustivité peut parfois faire obstacle à une bonne compréhension ; la présence de graphiques, de schémas peut favoriser la compréhension.

Par ailleurs, J Vailly, en analysant la brochure informant sur le dépistage génétique néonatal de la mucoviscidose, met en lumière que ces supports peuvent parfois servir de « propagande ». « Par son esthétique et sa lisibilité, la brochure souscrit aux usages de la « bureaucratie » qui montre un soin à la forme des documents de consentement[496], c'est à ce prix qu'elle acquiert non seulement sa respectabilité en tant que support de valeurs morales, mais aussi son

---

[492] Vailly J. (2011). *Naissance d'une politique de la génétique*. Paris : PUF. p. 161.
[493] CNGOF, CNSF, Fédération Nationale des Médecins Radiologistes, Société française de radiologie et CFEF
[494] NHS National Screening Committee, Screening Tests For You and your baby, leaflet, 2012.
[495] Williams C., Anderson P., Farsides B. (2002). What Constitutes « balanced » information in the Practitioners' Portrayal's Downs'Syndrome ? *Midwifery 18*, 230-37.
[496] Jacob M.-A., Riles A. (2017). The new bureaucraties of virtues; *Introduction, Political and Anthropological Review, 30 (2*), 249-268.

efficacité. Plus précisément, son efficacité répond davantage à l'objectif d'informer les parents sur les différents dépistages néonatal et de recueillir un maximum de signatures que d'apporter un support à proprement parler pour un « consentement éclairé » vis-à-vis du dépistage néonatal »[497].

Ces observations doivent aider les professionnels à comprendre qu'une brochure peut être support d'information à condition qu'elle soit accompagnée d'explications orales mettant le focus sur les aspects importants et sur les questions de chaque femme individuellement. Ainsi informer devient un équilibre à trouver « entre le fait de délivrer une information et la nécessité de ne pas susciter d'anxiété, (Ceci) peut être à l'origine de dilemmes moraux chez les soignants » [498] Cette difficulté, renforcée par la « banalisation des dosages sanguins (…) et leur routinisation au milieu des autres pratiques de soins », peut induire un défaut d'information de la part des professionnels au vu de la liste des bilans à réaliser. Le test est ainsi « inclus dans l'économie des soins »[499],[500] et il semble impossible de tout expliquer.

En France, un temps individuel a été dédié aux informations et au dépistage des vulnérabilités de chaque femme, il s'agit de l'Entretien Prénatal Précoce (EPP). Il s'agit d'un temps plus long et séparé de la consultation médicale durant lequel le professionnel, le plus souvent une sage-femme, peut répondre aux questions et délivrer les informations sur les possibilités de sevrage tabagique, sur les dépistages organisés pendant la grossesse… De même, les séances de préparation à la naissance sont des temps d'information et d'échanges entre les futurs parents et les professionnels de la maternité : sage-femme, gynécologue-obstétricien, anesthésiste, puéricultrice… Ces temps d'information et d'échange peuvent être essentiels pour les femmes, les couples qui y participent, mais n'enlèvent pas l'obligation faite à chaque praticien d'informer et de recueillir l'accord de la personne avant tout soin, dès la prescription.

III.2.2. Obtenir le consentement, une obligation légale

- Ce que disent les textes législatifs en France.

[497] Vailly J. (2011). *Naissance d'une politique de la génétique*. Paris : PUF. p. 161.
[498] William Williams C., Sandale J., Lewando-Hundt G. et al. (2005). Women as Moral Pioneers? Experiences of First Trimester Antenatal Screening, *Social Science and Medicine 61*. p. 1987.
[499] Press N., Browner C.H. (1997). Why women say yes to prenatal diagnosis, *Social Science and Medicine, 45 (7)*. p. 984.
[500] Vailly J. *Op. Cit.* p. 159.

L'obligation d'obtenir le consentement du patient a été affirmé dans la loi du 4 mars 2002 en France. Précédemment, le contexte d'une médecine patriarcale où le médecin était vu comme détenteur d'un savoir scientifique, qui lui donnait toute autorité, ne favorisait pas cette recherche. Cette loi a remis en question l'équilibre de la relation médecin-malade en rappelant les devoirs et les droits de chacun. Elle a eu pour effet de redonner du poids à la parole du patient. Elle a permis d'établir par la suite des directives anticipées : la volonté exprimée par la personne de ses choix de prise en charge en cas de perte de conscience et de réanimation en fin de vie[501]. Cependant, elle a enclenché un système de demande de consentement écrit, parfois excessif, notamment dans le cadre des consultations pré-anesthésique, avec la délivrance d'une liste très exhaustive de toutes les complications possibles suite à l'anesthésie. Ces listings de complications exceptionnelles semblent demander : Avez-vous bien pris connaissance de tous les risques possibles et souhaitez-vous toujours réaliser l'intervention ? Et pourtant, le consentement ne peut être déconnecté de l'information délivrée par le professionnel. Alors faut-il tout dire au patient ? Comment trouver l'équilibre entre tout dire et ne rien dire, propre à chacun ?

- Dans le cadre d'un test génétique le consentement doit être écrit.

Selon J Vailly, qui a travaillé sur le dépistage néonatal de la mucoviscidose, l'obligation légale du consentement écrit et donc d'une information fiable, a permis, en France, un questionnement de fond sur la qualité et sur les supports de l'information, avec le soutien financier de la CNAMTS. Nous avons abordé précédemment les réflexions sur lesdites brochures.

Les lois de bioéthique posent l'obligation d'un consentement écrit en cas de test sur l'ADN et la sociologue souligne la difficile articulation entre une démarche de consentement individuel et une démarche de dépistage généralisé en population. « Dans une combinaison aussi fine entre procédure individualisante (le consentement de chacun) et techniques globalisantes (le dépistage sur des populations), que se passe-t-il précisément dans cette zone d'intersection ? »[502]. La personne a-t-elle une réelle liberté de consentir ou non à ce dépistage proposé, financé et dont les bénéfices sont argumentés.

---

[501] Les directives anticipées permettent, en cas de maladie grave ou d'accident, de faire connaître ses souhaits sur sa fin de vie, et en particulier : Limiter ou arrêter les traitements en cours, Être transféré en réanimation si l'état de santé le requiert, Être mis sous respiration artificielle, Subir une intervention chirurgicale, Être soulagé de ses souffrances même si cela a pour effet de mener au décès. https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits

[502] Vailly J. (2011). *Naissance d'une politique de la génétique*. Paris : PUF. p. 155.

- Corrélation entre consentement et information

Le consentement écrit a été instauré pour le dépistage des marqueurs sériques de la Trisomie 21 en France, comme dans d'autres pays. Or ce dosage concerne certaines protéines dans le sang maternel et non une recherche génétique. Ce consentement écrit est donc exceptionnel au regard des autres bilans sanguins de la grossesse en France. Les femmes signent ce formulaire en s'appuyant sur les connaissances spécialisées du professionnel de santé prescripteur.

Cependant, la compréhension des cliniciens des tests prénataux est loin d'être parfaite. En 2007, une thèse de bioéthique, écrite par un spécialiste de médecine fœtale a révélé que la grande majorité des cliniciens français (91% de la population étudiée) étaient fortement en faveur du dépistage prénatal de la Trisomie 21, mais beaucoup avaient une compréhension imparfaite des tests proposés. Ainsi, devant les connaissances imparfaites des professionnels de santé et les connaissances encore moins parfaites des usagers du système de santé, la signature d'un consentement pour le dépistage prénatal peut être vu comme un acte « quasi-rituel »[503]. Pour les anthropologues Klaus Hoeyer et Linda Hogle, le consentement écrit « projette une image stable d'une procédure reconnue et raisonnable avec « une composante » morale et en même temps qui signifie clairement: « La recherche du consentement a été intégré aux pratiques à travers l'insistance des intentions particulières moralement sanctionnées, sans savoir si ces intentions ont jamais été réalisées »[504]. La recherche du consentement participe de la démarche d'intégration et de reconnaissance d'un test officiellement promu et moralement connoté.

Depuis 2007, en France, à la suite de plusieurs études remettant en cause les informations délivrées sur ce dépistage, des efforts ont été relevés. Une plaquette a été éditée pour aider à une information plus complète. Mais il est par ailleurs intéressant d'évoquer les propositions de deux sociologues américains. Aliza Kolker et Meredith Burke ont étudié les conditions dans lesquelles les femmes donnent leur consentement et ont mis en avant que la signature du consentement, aux États-Unis, était plus « un rituel qu'un réel effort de délivrance d'une information utile ». Ils ont mis en lumière que les préjugés, les représentations des femmes sur le Down Syndrome étaient fausses et n'étaient le plus souvent pas discutés et encore moins corrigés par les praticiens. Certaines pensaient que les handicaps étaient très lourds et d'autres très légers pour toutes les personnes porteuses de ce syndrome. Pour pallier à ces difficultés, les deux

[503] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 112.
[504] Hoeyer K., Hogle L. (2014). Informed Consent: The Politics of Intent and Practice in Medical Research Ethics. *Annual Review of Anthropology 43*, 347-62.

auteures ont proposé de montrer des vidéos éducatives présentant des enfants et des adultes porteurs du Down Syndrome à des degrés de sévérité différents, complétées par des chiffres officiels sur les différentes atteintes. Ces informations pourraient être complétées par la présentation de deux interviews de femmes, aussi sympathique l'une que l'autre, prenant deux décisions opposées après avoir appris que leur bébé est atteint du même Syndrome[505]. Une telle démarche semble intéressante, mais sa réalisation semble complexe, au vu des délais très courts entre la découverte de grossesse et la réalisation des tests. Leur insertion dans les séances de préparation à la naissance serait inutile car trop tardive. Une consultation est inscrite dans la loi au début des démarches de diagnostic prénatal[506]. Il serait nécessaire d'instaurer réellement cette consultation d'information avant l'échographie du premier trimestre, avec un professionnel, qui ne soit pas celui qui réalise l'échographie du 1er trimestre et la prescription des tests.

III.3. A propos de l'acceptation du dépistage et de l'interruption de la grossesse

Nous devons repositionner les différents dépistages biologiques : certains comme celui du diabète ou des pathologies infectieuses permettent une prise en charge de la pathologie pour un meilleur pronostic pour la mère et l'enfant… Mais le dépistage de la Trisomie 21 s'inscrit dans la dynamique d'évaluation d'un risque pour l'enfant d'être porteur d'une anomalie chromosomique, relevant d'une prise en charge pluridisciplinaire en centre de diagnostic prénatal dans le but d'organiser la prise en charge du nouveau-né ou l'interruption de la grossesse. Les décisions des femmes de réaliser ou non les tests du dépistage prénatal et leurs réactions en cas de pathologie, d'anomalie détectée sont guidées par de nombreux facteurs personnels, institutionnels qui structurent leur attitude envers le risque de donner naissance à un enfant différent[507]. L'information par les professionnels de santé ou les carnets de maternité influence le choix des futurs parents, la vulgarisation du test et son inclusion dans le bilan complet de début de grossesse favorise une acceptation tacite. « Tout se passe comme si, plus le dépistage entre dans une routine de soin à l'échelle d'une population, moins la subjectivité des femmes est

[505] Kolker A., Burke M. (1994). *Prenatal Testing: A sociological Perspective*. Praeger. 216.
[506] Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique. Titre III. Diagnostic prénatal, diagnostic pre-implantatoire et Echographie obstétricale et fœtale. (Art 20 à 24).
[507] Löwy I. (2018). *Tangled Diagnoses: Prenatal Testing, Women, and Risk*. University of Chicago Press. p. 211.

mobilisée »[508]. Seul le consentement écrit vient souligner pour les futurs parents le caractère assez exceptionnel de ce test et l'importance d'une bonne compréhension des suites à donner. Cependant, nous avons vu qu'une majorité de futurs parents peuvent signer le consentement sans avoir bien compris l'examen et ses suites.

Joëlle Vailly évoque les conditions de l'acceptation du dépistage néonatal de la mucoviscidose par les parents. Selon la sociologue, « les raisons de l'acceptation, semblent homogènes et assez transversales à toutes les mères. D'une part, l'assentiment au dépistage repose sur un transfert d'information à partir de la plaquette où s'exprime une confiance envers les politiques de dépistage néonatal ». D'autre part, les mères véhiculent leurs propres expériences, valeurs et supposés. Ainsi, « ce dépistage doit être replacé dans le contexte de la sensibilité importante aux questions de santé dans les pays occidentaux (…); de plus, il repose sur l'idée de précocité, avec l'inversion temporelle entre le diagnostic et l'apparition de symptômes qu'il recouvre. Cette idée s'ancre dans l'obsession médicale du diagnostic précoce. (…) Et pour finir elle s'inscrit dans la théorie du sens commun, qui contient aussi des énoncés implicites, fondés sur l'idée qu'il n'existe pas d'inconvénients à un dépistage »[509]. Nous pouvons élargir cette réflexion au dépistage prénatal de la Trisomie 21 : la plus grande partie des femmes enceintes a une grande confiance dans le système de santé français et les tests mis en place pendant la grossesse sont vus comme permettant la prise en charge la plus adaptée.

Et c'est dans cet état d'esprit que bien souvent s'opère l'adhésion au dépistage de la Trisomie 21, sans trop réfléchir à l'avance aux questions qui se poseront en cas de test positif. Ils sont peu nombreux les parents qui souhaitent réaliser ce test en précisant que le résultat leur permettra de se préparer à l'accueil d'un enfant différent. De même, les études sont peu nombreuses sur cet aspect du dépistage [510].Certains parents d'enfant porteur de Trisomie 21, ont pu relever le manque de recommandations pour la prise en charge de la grossesse, lorsque celle-ci est poursuivie après un diagnostic positif, notamment sur les besoins des parents pour se préparer à accueillir cet enfant différent. Au Canada, des recommandations ont été faites en ce sens en 2015[511].

---

[508] Vailly J. *Op. Cit.* p. 169.
[509] Dixon-Woods M., Ashcroft R. E., Jackson et al. (2007). Beyond Misunderstanding: written informations and décisions about taking part in a genetic epidemiology study. *Social Science and Medicine, 65 (11),* 2212-2222. Cité in Vailly J. (2011). Naissance d'une politique de la génétique. Paris : PUF. p. 168.
[510] Resta R. The DNA exchange blog, 21 septembre 2015. https://thednaexchange.com/2015/09/21/1193-to-4/ (Consulté le 24 octobre 2020).
[511] http://www.perinatalservicesbc.ca/our-services/screening-programs/prenatal-genetic-screening-program Provincial Health Services Authority. (Consulté le 24 octobre 2020).

Quant à la décision d'interrompre la grossesse en cas de diagnostic positif. Il est important de repositionner cette décision dans un contexte propre à chaque couple. Nous allons voir que dans des situations similaires des décisions totalement opposées peuvent être prises. Il est impossible dans ce cadre de tirer des conclusions hâtives ou de poser des « jugements » sur des décisions personnelles.

Israël, par exemple, est souvent présenté comme un cas spécifique pour l'enthousiasme envers le dépistage et le fort taux d'avortement pour anomalie fœtale. Mais deux populations très différentes sont en présence, l'une religieuse et l'autre laïque. Les femmes du courant religieux voient l'avortement comme un dernier ressort, alors que les femmes du courant laïque, sont intéressées par le diagnostic prénatal et la possibilité d'interruption de la grossesse pour indication fœtale[512]. Dans un même pays, deux approches peuvent être identifiées et au-delà de ces courants de pensées, la décision est propre à chaque couple, à chaque histoire[513].

La décision doit revenir aux parents selon les médecins (obstétriciens, pédiatres et experts de la médecine fœtale) mais aussi selon les parents interrogés[514]. Il est intéressant d'observer l'exemple cité par Véronique Mirlesse, de deux femmes françaises prenant des décisions contraires devant le même diagnostic d'une agénésie d'un membre. L'une préférant interrompre la grossesse car elle a déjà une enfant handicapée et un mari malade, l'autre décidant de poursuivre la grossesse, en expliquant qu'elle a déjà deux enfants normaux et se sent capable d'accueillir cet enfant différent. Les deux femmes expliquent que dans d'autres circonstances, elles auraient pu faire un choix opposé[515].

Cependant le « discours du choix » peut masquer le manque de choix ressenti face à la « réalité de la vie » et le peu de contrôle des acteurs dans certaines situations. Les décisions des femmes, des couples, sont formées par des contraintes matérielles, institutionnelles et légales et sont très influencées par l'encadrement des tests prénataux dans leur pays ou leur région : la

---

[512] H Hashiloni-Dolev Y. (2010). Raz A., Between Social Hypocrisy and Social Responsibility: Professional Views of Eugenics, Disability and Repro-genetics in Germany and Israel. *New genetics and Society 29,* 87-102. In Löwy I. Imperfect pregnancies. p. 119.

[513] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 9.

[514] Statham H. (2002). Prenatal Diagnosis of Fetal Abnormality: The Decision to Terminate the Pregnancy and the Psychological Consequences. *Fetal and Maternal Medicine Review 13(4),* 213-47.

[515] Mirlesse V. (2014). Diagnostic prénatal et médecine fœtale : Du cadre des pratiques à l'anticipation du handicap : Comparaison France-Brésil. PhD Université Paris-Sud-Paris XI. 57. in Löwy I. Imperfect pregnancies. p. 8.

disponibilité des tests, leur remboursement par le système de santé national ou les assurances, l'attitude des professionnels et l'encadrement légal des décisions en matière de reproduction. Les modalités de prise en charge des enfants porteurs de handicap, ou l'idée que les parents s'en font, influencent aussi leur décision[516].

De plus, la discussion autour du « choix » est liée aux perceptions différentes selon les situations et les pays de la « responsabilité maternelle ». La place de la femme dans la société peut influencer certaines représentations, nous avons vu que le nombre d'interruptions est moins important dans les pays où le rôle de portage maternel est plus prégnant comme au Japon ou en Suède, où le congé maternité est plus long et la représentation de la future mère prodiguant des soins au nouveau-né est valorisé, d'autant plus si le nouveau-né a des besoins spécifiques.

Certaines femmes confrontées à ces décisions de réaliser ou non une amniocentèse au risque de perdre le bébé ou de continuer la grossesse dans le stress d'un risque éventuel, expriment le sentiment d'être confronté à un « choix impossible ».[517] En effet, selon un expert néerlandais « la possibilité de réaliser de plus en plus de tests prénataux ne donne pas forcément plus de liberté de choix au patient, mais rend les choix de plus en plus complexes et les femmes enceintes de moins en moins autonomes »[518].

Ces situations, quelle que soit la décision prise sont des situations toujours difficiles à vivre pour le couple. Aucune décision n'est facile à prendre. Et le rôle des professionnels et de la société est d'accompagner les futurs parents et les familles sur le chemin qu'ils peuvent écrire.

---

[516] Sandelowski M., Barroso J. (2005). The Travesty of choosing after a Positive Prenatal Diagnosis. *Journal of Obstetric, Gynecology and Neonatal Nursing 34(3*), 307-318.
[517] Berkel Van D., Weele Van der C. (1999). Norms and Prenorms on Prenatal Diagnosis: News Ways to Deal with Morality in Counseling. *Patient Education and Counseling 37(2),* 153-63.
[518] Dijck Van J. (2005). *The Transparent Body: A Cultural Analysis of Medical Imaging.* Seattle: University of Washington Press. p. 116.

Conclusion

Dans cette deuxième partie, nous avons abordé l'histoire des tests biologiques du suivi de la grossesse, explorer les modalités de la transmission maternofœtale et soulever les questions actuelles autour de l'hérédité et de sa surveillance. Selon Jacques Le Goff, « l'histoire aide les individus et les sociétés à acquérir, dans le respect de la vérité et des autres, ce bien si rechercher à travers le temps : l'identité »[519]. L'analyse des modalités de mise en œuvre de la politique de santé périnatale éclaire l'identité sociétale. En parcourant une partie de l'Europe et des États-Unis, nous avons pu percevoir combien les représentations socioculturelles influencent les politiques instaurées, les pratiques médicales et les attentes des futurs parents envers la médecine. En France, nous avons noté un positionnement fort de la médecine dans la société. En exposant et analysant l'éventail des différents examens du suivi de la grossesse normale, nous avons décortiqué et mieux compris les rouages du dépistage prénatal.

Dans la dernière partie de ce travail, nous revenons sur la notion de médicalisation ou d'hyper-médicalisation. Peut-être les valeurs révolutionnaires de Liberté, Égalité, Fraternité influencent-elles l'inconscient collectif en faveur d'une prise en compte de la santé pour tous, pour plus de soins et pour leur prise en charge. Mais la médecine devenue prédictive nécessite que les professionnels et leurs contemporains manient les nouvelles possibilités offertes par les derniers progrès technologiques avec prudence et sans perdre de vue ce qui se joue de notre humanité ?

[519] Le Goff J., Histoire, in A. Rey (dir.), Dictionnaire culturel de la langue française, Dictionnaire Le Robert 2005, vol.2. Paris. p.1657.

3ème PARTIE. MEDICALISER LA GROSSESSE, FAIRE PEUR POUR RASSURER

Le temps de la grossesse est un temps très spécial dans la vie d'une femme, d'un couple. Cette période est vécue très différemment selon les cultures, selon les époques. Nous interrogeons dans notre travail les évolutions du suivi médical de la grossesse en France. Celles-ci s'inscrivent dans un contexte culturel, politique et scientifique.

Dans les deux premières parties, nous avons exploré les versants échographique et biologique du suivi de la grossesse. Le regard historique nous a aidé à comprendre comment s'est mise en place la surveillance actuelle de la grossesse en France, favorisée par les avancées scientifiques, le jeu des alliances entre praticiens, chercheurs et industriels, les politiques de santé, les associations de patients. Nous avons éclairé l'entrelacement de ces différents facteurs et comment les nouvelles techniques, les nouvelles pratiques pouvaient influencer le devenir parent et la relation entre professionnels et patients.

Dans cette troisième partie, la compréhension des facteurs en jeu et les questions éthiques soulevées précédemment nous amènent à questionner l'actuelle médicalisation de la grossesse et de la naissance. Plusieurs éléments sont caractéristiques de cette transformation qui a touché toute la société : la place croissante des chiffres avec l'essor de l'épidémiologie, l'importance accordée aux études pour une médecine basée sur les preuves et l'évaluation des professionnels et des politiques de santé ; la recherche d'une sécurité, d'une maîtrise qui passe par l'évaluation des risques et l'établissement de normes nécessaires à la dynamique de dépistage.

Puis, nous chercherons à comprendre les aspirations des futures mères et des professionnels de santé vis à vis du suivi de grossesse et identifier ce qui se joue dans la relation soignant-soigné. De même, une discussion sur la frontière entre physiologie et pathologie avec Georges Canguilhem nous permettra d'affirmer que le respect de la « naturalité » de la grossesse est à la fois nécessaire et possible dans ce contexte.

I. Médicalisation, de quoi parlons-nous ? La grossesse en France, une illustration.

La médicalisation est l'extension de la place de la médecine dans différents domaines, notamment politiques. Elle est définie comme l'action de médicaliser et elle induit le fait de « donner un caractère médical, d'introduire et développer la connaissance, l'emploi de la médecine, des médicaments, des médecins »[520].

Le concept est discuté par les historiens. « Pour certains, la prolifération des analyses en termes de médicalisation a induit une forme de routinisation, qui aurait fini par lui ôter l'essentiel de son intérêt heuristique »[521]. Pour d'autres, les discours sur la médicalisation ont été perçues, comme une « critique systématique et dénonciatoire de la médecine ». Pour Olivier Faure, le rôle de la demande sociale dans l'extansion de la médicalisation a été excessivement mis en avant ; De même, le focus sur l'implication des médecins ne permet pas une vision globale du phénomène. « Ajouter les autres professionnels de santé (…) amène à découvrir les facettes complémentaires d'un processus plus complexe que le ralliement aux médecins »[522]. Ainsi, avec Luc Berlivet, nous pensons que ce concept conserve « une forte actualité scientifique et une part, au moins, politique »[523] et nous nous nous attacherons à relever dans le champ de la périnatalité, sa dimension multifactorielle et ses enjeux.

I.1. La médicalisation : une place grandissante de la médecine dans la société.

La médecine a depuis longtemps une place importante tant à l'échelle individuelle qu'à l'échelle des populations. Dans l'Antiquité, la place de la diététique illustre le souci de conserver et entretenir la santé des individus. Puis au XIXe siècle et au XXe siècle, les historiens évoquent « une médicalisation galopante », qui s'est développée notamment dans le domaine

[520] https://www.cnrtl.fr/definition/m%C3%A9dicalisation Consulté le 17/11/2020
[521] Berlivet, L. (2011). Médicalisation. *Genèses 1(1).* p. 2.
[522] Faure O. (1994). Demande sociale de santé et volonté de guérir en France au xixe s. Réflexions, problèmes et suggestions. *Les Cahiers du Centre de Recherches Historiques 12* [En ligne]. Consulté le 05 mai 2021.
[523] Berlivet, L. (2011). Médicalisation. *Genèses 1(1).* p. 2.

de la naissance : « Animés par l'espoir de vaincre la mort néonatale et la mort maternelle, soutenus par l'approbation unanime des populations, les médecins ont peu à peu, involontairement sans doute, réduit la naissance à sa seule dimension biologique »[524]. Cette affirmation en 2004, a peut-être permis une prise de conscience sur la nécessité d'un rééquilibrage. Nous verrons comment s'est étendue cette vision médicale, ses avantages et ses inconvénients.

- Prévention dans l'Antiquité et médicalisation dès le Moyen Âge.

Deux notions abordées ci-dessous, illustrent l'aspiration des médecins à travailler dans un but d'améliorer la santé de leurs contemporains, notamment par la prévention, ainsi que celles des sociétés à reconnaître une légitimité et donner une place prépondérante au discours médical.

Le concept de prévention en modifiant les habitudes de vie est déjà présent dans l'Antiquité, selon Marilyn Nicoud, soutenue par les médecins, elle est constituée en discipline : la diététique.

« La capacité de la médecine à intervenir dans le domaine préventif et plus encore conservatoire, n'est pas une invention médiévale. Elle apparaît dans nombres d'ouvrages de la tradition hippocratique et galénique[525]. Cette dimension, sur laquelle on insiste à nouveau aujourd'hui, a donné naissance, dès l'Antiquité, à une branche du savoir médical, dans ses dimensions intellectuelles et pratiques : la diététique. Entendue au sens d'hygiène de vie et de connaissances des facteurs externes au corps humain influençant son niveau de santé et susceptibles de causer des maladies, la diététique a été reconnue, dans le cadre de l'enseignement médical à l'Université, comme l'une des parties de l'art médical, au même titre que la pharmacopée et la chirurgie »[526].

La reconnaissance en discipline positionne la diététique dans le champ de la médecine et illustre son volet prévention. Celui-ci va la placer aux « commandes » de la vie quotidienne, dès l'Antiquité. La diététique recouvre alors plusieurs éléments : « air, alimentation et boisson, sommeil et veille, exercice et repos, inanition et réplétion, passions de l'âme, qui sont à la fois indispensables à la vie et facteurs de déséquilibres des complexions et donc de maladies, s'ils

[524] Cesbron P., Knibiehler Y. (2004). *La Naissance en Occident.* Paris : Albin Michel. p. 9.
[525] Vegetti M, Manuli P. (1989). La medicina e l'igiene, *in* Arnaldo Momigliano et Aldo Schiavone (éd.), *Storia di Roma* 4 : *Caratteri e morfologie*. (pp. 389-429). Turin, Einaudi.
[526] Nicoud M. (2011). Formes et enjeux d'une médicalisation médiévale : réflexions sur les cités italiennes (xiii-xv èmes siècles), *Genèses 82(1)*. p. 19.

ne sont pas réglés par un régime de vie adapté à l'individu. Cette idée, affirmée avec force par les médecins, implique un nécessaire contrôle sur tous les aspects du quotidien d'une personne, de sa naissance à sa mort, puisque sa santé, conçue comme un mélange équilibré des qualités premières dans le corps, qui subit des changements dus à des facteurs naturels (le vieillissement) et accidentels (les paramètres environnementaux) »[527].

Dans le même sens, au Moyen-Âge, la médecine se veut « publique » avec l'approbation de ces contemporains qui en attendent beaucoup. Cette dynamique favorise une « offre de soins qualifiés, les tentatives d'exclusions des mauvaises pratiques, de protection de la santé individuelle et collective au nom de l'utilité publique de la profession médicale et du bien commun, chers aux légistes médiévaux »[528]. Cette dimension de prévention visant à informer et agir pour un équilibre de vie témoigne d'une volonté des médecins de ne pas rester dans le champ curatif. L'évolution que nous observons aujourd'hui vers une médecine prédictive, s'inscrit dans cette aspiration à prévenir les maladies et améliorer l'état de santé de la population.

Selon Marilyn Nicoud, elle signe un « empiètement du savoir médical sur le champ de la santé et non plus seulement de la maladie. (…) En même temps qu'ils expriment la revendication des médecins à agir dans le domaine de la santé et l'intérêt des patients pour ces connaissances »[529]. Alors que le terme d'empiètement évoque un débordement hors d'un champ reconnu ou établi, nous pouvons nous demander si cette perception négative du rôle de la médecine dans le domaine de la santé est réellement incongrue ? En effet, ne serait-ce pas un des rôles de la médecine d'accompagner la physiologie ? Doit-elle se cantonner à traiter la pathologie ? Cette question se pose aujourd'hui de façon prégnante tant dans le suivi et l'accompagnement des grossesses et des naissances, que dans le champ palliatif. Même lorsqu'il n'y a plus de guérison possible, accompagner vers la fin de vie et soulager la douleur semble être aussi un des rôles de la médecine.

Nous voyons que la notion de prévention à l'échelle d'une population, était déjà présente avant le XIXème siècle, même si elle s'est formalisée plus tard sous le terme de « santé publique ». Mais, ce siècle a marqué un tournant vers la médicalisation de la naissance puis de la grossesse.

- La médecine de plus en plus présente dans notre société.

[527] *Ibid.*
[528] Nicoud M. *Op. Cit.* p. 22.
[529] Nicoud M. *Op. Cit.* p. 20.

La médicalisation de la société traduit un mouvement historique qui définit notre monde sous l'emprise des catégories de pensée et d'action médicales qui s'exercent sur lui. Cette médicalisation croissante peut être observée sous l'angle de la démographie médicale : « Au cours du XXème s, le nombre de médecins, comme celui des membres des autres professions médicales et paramédicales ne cesse d'augmenter. En France : 16000 médecins au début du XXème s., 50000 dans les années 1950, près de 200 000 aujourd'hui »[530]. Cette augmentation du nombre de médecins a été associée à deux phénomènes, plus récents, la féminisation de la profession et l'augmentation du nombre de spécialistes.

Elle peut encore être observée sous l'angle de l'augmentation des dépenses de santé : aujourd'hui, deux fois plus importantes qu'en 1970. Mais la médicalisation n'est pas remise en cause de manière collective, c'est seulement le rythme auquel elle se développe qui fait l'objet de débat : Croissance des dépenses et augmentation de la démographie médicale ne sont pas des phénomènes indépendants. Le mécanisme que les économistes nomment « la demande induite » considère que la consommation de soins est proportionnelle à l'offre de soins et que l'augmentation du nombre de professionnels se traduit mécaniquement par une augmentation de la demande en soins. C'est à partir de cette réflexion, qu'a été instauré le numerus clausus en 1973, qui a été resserré en 1980.

Plusieurs facteurs favorisent l'expansion de la médecine au début du XXème siècle : le développement des sciences et des techniques, permettent une meilleure connaissance des maladies et favorisent la découverte de nouveaux traitements, de nouvelles prises en charge ; la durée de vie s'allonge et la politique d'assurance maladie permet un meilleur accès aux soins par l'extension de la prise en charge par la collectivité. À la faveur de la nouvelle définition par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1947, la santé s'est émancipée d'une définition étroite relative à l'absence de maladie ou de troubles biologiques et s'est élargie à de nouveaux domaines de la vie humaine : le psychologique et le social, qui apparaissent ainsi comme composantes de la santé et deviennent objets de médicalisation.

L'extension sociale de la norme médicale nécessite une adaptation à de nouveaux repères.

---

[530] Visier L. (2012). La médecine est-elle un art ? in *Médecine, santé et sciences humaines*. Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine. Bonah C., Haxaire C., Mouillie J.-M.., Penchaud A.-L. (Eds). (pp. 582) Coll Médecine et sciences humaines. Paris : Les Belles lettres.

Ivan Illich, dans *Némésis médicale*[531], a popularisé le terme de « « iatrogénie sociale » et insisté sur la responsabilité de la médecine moderne dans l'invention de nouvelles maladies. On parle aujourd'hui de médicalisation des problèmes sociaux[532]. L'addictologie, nouvelle discipline médicale, peut être l'illustration de la médicalisation des problèmes de « déviance ». De même, l'automédication et le développement de l'information médicale peuvent être des symptômes de la médicalisation de la société. Dans le cadre de la médicalisation de la naissance, selon Philippe Charrier et Gaëlle Clavandier, la normalisation médicale « requiert aussi une normalisation sociale et politique, d'où l'idée d'une « médicalisation du social » qui déborde très largement le champ de la santé pour avoir une action sur les familles »[533].

Et à l'opposé, l'apparition d'une demande de « démédicalisation » ou d'une « médicalisation raisonnée » témoigne d'une résistance face au courant dominant[534].

« C'est dans le domaine de la santé publique et de la prévention, que la médecine exerce aujourd'hui le plus massivement son effet sur la société »[535]. La médicalisation se traduit alors en impératif de santé publique. Celui-ci vient constituer une nouvelle morale qui paraît d'autant plus légitime qu'elle peut difficilement être mise en cause du fait de son identification au bien commun. La distinction entre profanes et professionnels s'estompe et les uns et les autres adhèrent à cette définition de l'intérêt général.

La gestion de la pandémie du Sars-Cov2 illustre cet impératif de protection de la santé à tout prix, qui s'impose à tout un chacun : la mise en place drastique du premier confinement en mars 2020 a été vécu par un grand nombre comme un impératif de protection de la santé des individus. Mais la fermeture des EHPAD[536] a souligné l'importance des contacts avec les proches et mis en avant la dimension mentale de la santé : les personnes âgées n'ayant plus de contacts avec leurs proches ne se nourrissent plus et se laissent aller dans une forme de mélancolie[537]. La santé ne serait-elle que celle des organes ? La dimension mentale des individus ne fait-elle pas partie de cette définition au point qu'elle pourrait ne pas être prise en compte dans

---

[531] Illich I. (1975) *Némesis médicale, l'expropriation de la santé*. Paris : Le Seuil.
[532] Visier L. (2012). La médecine est-elle un art ? in *Médecine, santé et sciences humaines*. Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine. (pp. 586) Coll Médecine et sciences humaines. Paris : Les Belles lettres.
[533]Charrier P., Clavandier G. (2013). *Sociologie de la naissance*. Paris : Armand Colin. p. 42.
[534] Szejer M. (2006). Pour une médicalisation raisonnée de la maternité : Protéger l'environnement de la naissance. *Informations* sociales 4(4). p. 54.
[535] Visier L. (2012). *Op. Cit.* p. 586.
[536] Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD)
[537] Hazif-Thomas C., Thomas P., (2021). Après l'urgence sanitaire, réaffirmer le droit à la vie personnelle en EHPAD avec pour horizon le respect de la dignité des anciens et de leur famille, *Éthique et Santé 18(1).* Paris : Elsevier-Masson. p. 28.

le cadre d'une épidémie ? Le concept de santé ne peut pas dissocier le corps et l'esprit. Cette épidémie a redonné sans aucun doute du sens aux relations interindividuelles.

De même, la fermeture des cabinets médicaux et la réorganisation des blocs opératoires ont entrainé une altération du suivi des pathologies chroniques et l'annulation d'interventions programmées, au dépends du traitement de certaines pathologies chroniques. Une hausse des complications sévères a été observée. D'un point de vue sanitaire, ces conséquences ont été analysées et les mesures de confinement jugées excessives. Ainsi, la mise en place du deuxième confinement en octobre 2020 a été plus souple et a permis, en partie, la continuité des soins en tenant compte des conséquences observées.

La gestion de cette crise, qui a eu aussi pour conséquence une mise à l'arrêt de l'économie à l'échelle nationale et internationale, illustre la place essentielle de la santé des populations dans le gouvernement du monde moderne.

La crise sanitaire que nous traversons aujourd'hui vient relativiser l'impression d'une maîtrise de plus en plus grande soulignée par Pierre Aïach et Daniel Delanoë. Les auteurs évoquent une meilleure évaluation des risques touchant la santé et le passage d'une recherche d'une vie plus longue à une vie meilleure : « les normes sociales de santé s'appuient aujourd'hui sur des risques toujours mieux évalués, des indicateurs toujours plus précis, passant de la quantité de vie gagnée à l'estimation chiffrée de la qualité de vie »[538]. Cette pandémie a pu montrer que tous les risques ne peuvent être évalués par avance, que tous les fléaux ne peuvent être prévenus, malgré les prouesses techniques et scientifiques. Mais elle montre aussi, comment la mise en commun d'indicateurs à l'échelle internationale peut favoriser la compréhension de ce nouveau virus et permettre l'établissement de nouveaux repères. L'adaptation de la conduite à tenir a dû prendre en compte de nouveaux risques encore non évalués et a favorisé la définition de nouveaux critères dans la compréhension de la qualité de vie, notamment de la fin de vie. Cette situation montre la capacité d'adaptation des êtres humains tant sur le plan des nouvelles technologies, développement des vaccins à ARN message, que sur le plan organisationnel et logistique avec l'adaptation des techniques de réanimation et le transfert de patients d'une région à l'autre, d'un pays à l'autre.

- Rôles des industriels dans la médicalisation et le développement des politiques publiques via la création d'agences gouvernementales.

[538] Aïach P. (1998). *L'ère de la médicalisation : ecce homo sanitas,* dir. Aïach P., Delanoë D., Sociologiques. Paris : Anthropos.

Nous avons vu précédemment dans la première partie, la place non négligeable des liens entre industriels et cliniciens lors de la diffusion de l'échographie au sein des pratiques médicales, puis le rôle des professionnels recommandant la réalisation et la prise en charge des examens pour le suivi de toute grossesse.

Dans son article, John Pickstone souligne les liens déjà existant à la fin du XIXème siècle entre le monde industriel et le monde médical : « C'est entre 1870 et 1970, que l'on observe l'essor d'institutions véritablement contrôlées par des médecins et des scientifiques, en particulier les écoles de médecine et les hôpitaux qui leur sont liés. Cette évolution suit étroitement celle des firmes industrielles »[539]. De même, à cette période, les universités et les médecins spécialistes participent aux organisations de santé publique ; plus tard, les médecins, experts de leur domaine, seront à la tête d'agences gouvernementales, instituées pour gérer les politiques de santé. John Pickstone l'explique ainsi pour le Royaume-Uni, à la fin du XIXème siècle : « l'Université s'impliqua dans les questions municipales de santé publique, principalement à travers la création d'un laboratoire de santé publique lié au département de pathologie de l'école de médecine. Dirigé par un pionnier suisse de la bactériologie, Sheridan Delépine, le laboratoire était financé par la facturation des analyses ; il travaillait avec des officiers de santé locaux et des médecins hospitaliers, tout particulièrement pour le dépistage de la tuberculose[540]. À l'échelle nationale, la crainte de la tuberculose et la dynamique amorcée par le National Health Insurance en 1911, aboutirent à la création d'un organisme gouvernemental qui prit rapidement le nom de Medical Research Council. Le nouvel organisme et ses ressources furent bien vite contrôlés par des médecins engagés dans des recherches scientifiques, plutôt que par les spécialistes de santé publique ou les praticiens … »[541].

Nous pouvons cité les Agences régionales de Santé[542], dont le rôle est la déclinaison territoriale en régions des politiques nationales de santé; l'Agence de Biomédecine[543], dont le rôle est d'organiser et évaluer les pratiques dans le domaine des greffes d'organes et de tissus, et de

---

[539] Pickstone, J.-V. (2011). Savoir médical et pouvoir des médecins de la révolution industrielle à l'État post-industriel : autour de Manchester. *Genèses* 2(1), 75-94.
[540] Valier H.-K. (2002). *The Politics of Scientific Medicine in Manchester, c. 1900-1960*, PhD, University of Manchester.
[541] Pickstone, J.-V. *Op. Cit.* p. 79.
[542] ARS: Établissements publics administratifs de l'État français chargé de la mise en œuvre de la politique de santé dans chaque région, créés le 1er avril 2010. https://www.ars.sante.fr/quest-ce-quune-agence-regionale-de-sante (Consulté le 15/12/2020)
[543] Établissement public administratif (EPA) créé par la loi de bioéthique du 6 août 2004. https://www.agence-biomedecine.fr/Missions-934 (Consulté le 15/12/2020)

la reproduction humaine (génétique humaine et Assistance Médicale à la Reproduction); l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé[544], qui supervise les recherches, délivre les autorisations de mise sur le marché des nouveaux médicaments et dispositifs médicaux et vérifie la bonne utilisation des médicaments et produits de santé.

De nombreuses agences existent ainsi dans le domaine de la santé et établissent le lien entre l'exécutif gouvernemental et la mise en application des décisions politiques. Elles illustrent le lien essentiel entre médecine et politique dans la société d'aujourd'hui.

Nous avons pu appréhender la place grandissante de la médecine et de la santé dans nos sociétés occidentales. Cette médicalisation s'est également développée dans le domaine de la naissance. Elle a débuté par une prise en main par les médecins de la naissance à proprement parlé, puis s'est étendue au suivi de la grossesse.

I. 2. De la médicalisation de la naissance et de la grossesse

- La médicalisation de la naissance passe par l'organisation des lieux de naissance.

Même si le phénomène de la grossesse suscite fascination et questionnements depuis longtemps comme en témoigne les vestiges de certaines civilisations, l'évolution de la naissance en Occident, est emblématique de l'essor de l'emprise médicale. Les savoirs empiriques sont remis en cause par les connaissances médicales qui se voudront, de plus en plus, scientifiques. Ainsi, la médicalisation de la naissance passera initialement par l'éviction progressive des matrones et la délocalisation du lieu de naissance hors du domicile. Selon l'historienne Scarlett Beauvalet, « faire naître et maintenir les mères, comme leurs enfants, en bonne santé va contribuer à rendre crédible et à renforcer la logique d'éviction des matrones au profit d'une médicalisation de la naissance fondée sur un processus scientifique avant tout expérimental »[545],[546].

---

[544] Établissement public placé sous la tutelle du ministère chargé de la santé, l'ABM prend le relai en 2012 de l'Afssaps. https://www.ansm.sante.fr/L-ANSM/Une-agence-d-expertise/L-ANSM-agence-d-evaluation-d-expertise-et-de-decision/(offset)/0 (Consulté le 15/12/2020)

[545] Beauvalet S. (2010). La tragédie des maternités hospitalières au XIXème siècle et les projets de réaménagement. *Spirale 54*, 21-29.

[546] Verdier Y. (1979). *Façons de dire, façons de faire : La laveuse, la couturière, la cuisinière*. Coll. Bibliothèque des Sciences humaines. Paris : Gallimard.

Dans son ouvrage, Béatrice Jacques, sociologue, observe qu'une « définition médicale de la grossesse et de l'accouchement s'est progressivement imposée et diffusée dans notre société »[547]. Comme nous l'avons vu en introduction, Jacques Gélis a beaucoup étudié les transformations du monde la naissance et de l'accouchement. Le XVIIIème siècle est une période charnière où se mettent en place des changements culturels profonds. La place de l'enfant et de la femme dans la société, les progrès médicaux et l'évolution des professionnels de la naissance.

L'enfantement qui « était culturellement qualifié comme acte simple et naturel » devient un acte, qui demandera au fil des décennies un encadrement médical de plus en plus complexe et normé. Dans la continuité de ces évolutions, plusieurs historiennes retracent les transformations à l'œuvre autour de la naissance au XIXè siècle. Nathalie Sage-Pranchère étudie la formation des sages-femmes en région corrézienne ; Tandis que Scarlett Beauvalet présente dans son ouvrage *Naître à l'hôpital au XIXè siècle,* la transformation de la maternité de l'Hôtel-Dieu à Paris, première maternité en France. L'historienne présente la place des religieuses, l'évolution de l'organisation de la maternité et des pratiques obstétricales et néonatales, des collaborations médecins-sages-femmes[548]. L'Hôtel-Dieu est également la première école de sages-femmes en France, or la médicalisation de la grossesse passe aussi par l'encadrement et la formation des professionnels de la naissance. « En 1803, la loi du 19 ventôse an XI (10 mars 1803) conditionne officiellement l'exercice professionnel à l'obtention d'un diplôme. (…) Elle confirme l'appartenance des sages-femmes au personnel médical et l'impératif de leur formation »[549].

Cette évolution autour de la naissance est le signe d'une transformation de la médecine, qui devient plus scientifique et commence à s'organiser en spécialités : l'obstétrique, la pédiatrie et la puériculture. Or, parallèlement à la dimension scientifique, l'inscription politique de la naissance n'est pas sans jouer de rôle, car « l'hygiénisme s'impose comme un système de santé nouveau au XIXème siècle. » Il s'agit bien d'une évolution globale de la médecine et de sa place dans la société. Et Philippe Charrier et Gaëlle Clavandier introduisent les influences politiques de la médicalisation de la grossesse et de la naissance en relevant trois dimensions intriquées : « La première, relative à l'avènement de l'obstétrique, implique de questionner ses aspects scientifiques. La deuxième est en lien avec les lieux d'exercice qui traduisent des enjeux

[547] Jacques B. (2010). *Sociologie de l'accouchement*. Paris : Ed Le partage du savoir PUF Le Monde. p. 208.
[548] Beauvalet-boutouyrie S. (1999). Naître à l'hôpital au XIXè siècle. Coll. Histoire Société. Paris : Belin. p. 15.
[549] Sage Pranchère N. (2017). *L'école des sages-femmes. Naissance d'un corps professionnel 1786-1917*. Coll. Perspectives historiques. Tours : Presses Universitaires François Rabelais. p. 22.

institutionnels relatifs à la santé publique. La troisième se confond avec la posture nataliste de l'État français et a des ressorts essentiellement politiques »[550].

Il s'agit alors d'encadrer la grossesse et Françoise Thébaud souligne qu'au XXème siècle, la période de l'entre-deux-guerres a été cruciale. « Hors les mesures sociales, la protection de la maternité (qui s'est beaucoup développé à cette période) signifie sa médicalisation, essentiellement à travers l'institution-maternité. Elle s'accompagne d'une volonté d'acculturation des femmes aux normes médicales »[551]. L'idée première des consultations de la Goutte de lait à Paris était l'éducation des mères à une bonne hygiène de vie, car, selon les pédiatres et obstétriciens de l'époque, de l'alimentation et des soins réalisés par la mère dépendait la survie du nouveau-né. A cette période, la dimension politique des soins prodigués aux femmes enceintes n'est pas cachée, la France doit se repeupler. Favoriser les accouchements à l'hôpital entre dans la logique de la médicalisation: « Cela implique en parallèle (…) le passage d'une dimension privative et familiale de la naissance à une dimension institutionnelle et médicalisée. Elle n'est plus pensée et vécue comme un fait privé, mais comme relevant d'un fait public. Ce constat conduit logiquement à identifier que la médicalisation de la naissance relève aussi de mécanismes propres au champ politique. Dit simplement, toute naissance est politique, quand bien même elle serait issue de l'engendrement d'un être (biologique) relevant d'un désir de deux personnes (intime) »[552].

Puis, dans la deuxième moitié du XXème siècle, l'hôpital prend une place de plus en plus grande dans les soins comme dans la Recherche avec la création des Centres Hospitaliers Universitaires, la réorganisation des maternités hospitalières et la fermeture des petites maternités privées.

L'essor de nouvelles techniques favorise le développement hospitalier et la transformation des soins, qui deviennent de plus en plus techniques. Nous pouvons évoquer les techniques de réanimation, notamment néonatales, qui permettront une prise en charge de plus en plus précoce des nouveau-nés prématurés, les techniques pour soulager les douleurs per-opératoires, comme l'analgésie péridurale. Autant de techniques dont le matériel et les connaissances ne sont disponibles qu'en milieu hospitalier. Ainsi, « le domaine de la grossesse est soumis à une technicisation croissante afin de garantir une santé parfaite à l'enfant à venir. Les techniques de

---

[550] *Ibid.*
[551] Thébaud F. (2010). Du soin et rien d'autre ? Les logiques sociales du grand déménagement. *Spirales 54.* p. 34.
[552] Charrier P., Clavandier G. (2013). *Sociologie de la naissance*. Paris : Armand Colin. p. 42.

surveillance de la grossesse ont pris de plus en plus d'importance avec des conséquences tant positives que négatives »[553].

En 1998, le Plan de périnatalité réorganise les maternités en trois types selon les capacités d'accueil du nouveau-né. Une maternité de type 3 peut accueillir les nouveau-nés prématurés, nés avant le septième mois, dans un service de réanimation néonatale, une maternité de type 2 possède un service de médecine néonatale. Cette stratification permettra l'orientation des femmes selon le niveau de risque évalué d'accoucher prématurément. Sous une volonté affichée de sécurité, cette période est marquée par la fermeture de nombreuses petites maternités, réalisant moins de 500 accouchements par an, et la création de grosses structures réalisant plus de 5000 accouchements par an. Cette date marque un tournant important dans le paysage de la périnatalité en France.

Or depuis le début des années 2000, un « hospitalo-centrisme » est évoqué et remis en cause par les Plans gouvernementaux eux-mêmes, qui souhaitent redonner une place à la médecine de ville. Dynamique motivée par une reprise en main budgétaire qui exige une limitation des séjours à l'hôpital et initie la chirurgie ambulatoire en hôpital de jour et les sorties précoces de la maternité après l'accouchement. Parallèlement, certains couples aspirent à une prise en charge moins médicalisée, voire à un accouchement à domicile. C'est ce que souligne Philippe Charrier et Gaëlle Clavandier : « Cet environnement de la naissance est assez paradoxal. D'abord, ce milieu si spécifique qu'est « l'hôpital » a pour particularité d'être extérieur au cadre familier et quotidien en reposant sur une organisation et des référentiels avant tout techniques et à vocation de soin, alors qu'il existe une demande assez marquée des femmes pour retrouver leur cocon familial lors de cet événement si particulier qu'est une naissance (même si elles ne veulent pas renoncer à sa sécurisation). Ensuite, ce contexte a pour conséquence de raréfier l'offre et d'orienter les parturientes en fonction de leur type de grossesse, faisant qu'il est légitime de s'interroger sur comment se structure la manière actuelle de venir au monde en France, qui sans être uniforme, tant à s'homogénéiser »[554].

[553] Déchamp-Leroux C. (2003). Les conséquences de la technicisation de la grossesse. *Recherches et Prévisions 72*, 91-97
[554] Charrier P., Clavandier G. (2013). *Sociologie de la naissance*. Paris : Armand Colin. p. 104.

II. Structuration de la périnatalité en France

II.1. Un nouveau cadre juridique restructure la carte des maternités et instaure les réseaux périnataux régionaux.

C'est dans les années 1970, qu'émerge le terme de « périnatalité » lors de la réforme hospitalière qui instaure une carte sanitaire (loi du 31 décembre 1970)[555]. Les avancées en terme de mortalité ont été notables, comme nous l'avons évoqué précédemment et les progrès techniques permettent de reculer les limites de la pathologie. « C'est dans ce contexte qu'apparaissent les plans de périnatalité [556] avec un changement d'objectif patent : renoncer à la fatalité. Toute mort enfantine ou maternelle est vécue à présent comme un défi, le concept de périnatalité regroupe les actions et les moyens mis en œuvre pour assurer une sécurité de la naissance, une sécurité attendue tant par les mères que par les professionnels »[557]. La notion de risque va devenir le pilier de la mise en place du suivi de la grossesse et le dépistage des facteurs de risque sera le cœur de métier des professionnels de la périnatalité.

« En s'installant durablement dans le paradigme du risque, la périnatalité fait de la naissance un aléa tant pour la mère que pour l'enfant à venir. Ce changement va transformer le suivi de la grossesse et la prise en charge de l'accouchement et surtout va totalement modifier le vécu et les représentations de la naissance. Sans être réductible à une technicisation ou à une médicalisation, la naissance nécessite désormais une vigilance accrue qui se manifeste par un état d'alerte, des femmes, des couples mais aussi des professionnels qui les suivent, les accompagnent et les guident »[558]. C'est ainsi que médecins et sages-femmes, qui suivent médicalement les femmes enceintes, sont formés avant tout à détecter les pathologies, au point parfois de faire de la grossesse elle-même, une pathologie.

Ainsi, en lien avec la professionnalisation du champ de la maternité, le monde de la santé dans son ensemble construit son visage actuel, en 1958, avec la création des Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) et la mise en place d'un nouveau corps professionnel de médecins fonctionnaires à temps plein, en charge d'une triple mission de soins, d'enseignement et de

---

[555] Puech F. (2010). Le Plan de périnatalité, In R. Frydman, M. Szejer (Dir). *La Naissance: Histoire, cultures et pratiques d'aujourd'hui.* (pp. 767-775). Paris: Albin Michel.
[556] Cour des comptes. Rapport public annuel : la politique de périnatalité [en ligne]. Février 2006, p. 366. Disponible sur https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/Rpa2005Integrale.pdf. (Consulté le 17/01/2019)
[557] Charrier P., Clavandier G. *Op.Cit*. p. 89.
[558] Charrier P., Clavandier G. *Op. Cit.* p. 90.

recherche. Selon Yvonne Knibiehler, « ces chefs de service s'efforcent d'établir solidement leur autorité et leur prestige. En même temps, les cliniques privées se multiplient »[559].

A cette époque, le développement des cliniques privées initié dans l'entre-deux-guerres s'accélère dans le contexte du baby-boom. Certaines maternités, de quelques lits seulement, sont tenues par des sages-femmes qui pratiquent les accouchements après avoir assurée le suivi de la grossesse.

Mais dans les années 70, débute la mise en œuvre d'un nouveau cadre juridique qui visera à encadrer et restructurer les maternités. La première étape en est le décret Dienesch en 1972. En imposant des normes de sécurité très strictes et détaillées pour les locaux et le plateau technique, avec notamment un minimum de quinze lits ; ce décret a conduit à la fermeture de ces petites cliniques tenues par les sages-femmes, déjà fortement impactées par le transfert de l'accouchement du domicile vers l'hôpital et a ainsi marqué l'arrêt brutal de l'exercice libéral pour la profession avec pour corollaire l'entrée en nombre des sages-femmes à l'hôpital.

La deuxième étape est amorcée avec les plans de périnatalité de 1998, qui établissent trois niveaux de maternités selon les capacités d'accueil pédiatriques[560] (besoins différents selon le terme de naissance du nouveau-né) et prononcent la fermeture des maternités réalisant moins de 300 naissances par an. Ces plans ont entrainé la fermeture de nombreuses maternités privées et un mouvement de concentration des naissances dans les centres. Le nombre de maternité est passé de 1369 en 1975 à 814 en 1996, pour s'établir à 522 en 2012 en France métropole[561].

Parallèlement, des Centre Périnataux de Proximité [562] ont été créés pour « compenser en partie la fermeture des petites maternités »[563]. Ils réalisent les activités de consultations puis orientent les femmes vers les plus grands centres pour l'accouchement.

Ces plans ont marqué une prise en main politique majeure des institutions hospitalières publiques et privées par la définition de quotas de professionnels en fonction de l'activité des

---

[559] Knibielher Y. (2017). *Accoucher. Femmes, sages-femmes et médecins depuis le milieu du XXème siècle*. Paris : ENSP. p. 35.

[560] Maternité Type 3: Présence d'une réanimation néonatale, Maternité Type 2: présence d'un service de néonatalogie pouvant accueillir les nouveau-nés prématurés à partir de 32 semaines d'aménorrhée. Maternité de Type 1 : pas de service de néonatalogie.

[561] DREES. (2014). Le Panorama des établissements de santé. Coll Études et statistiques. 140. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-01/panorama2014.pdf

[562] Structure médicale assurant des consultations prénatales et gynécologiques, des séances de préparation à la naissance … après fermeture d'une maternité.

[563] Knibielher Y. (2017). *Accoucher. Femmes, sages-femmes et médecins depuis le milieu du XXème siècle*. Paris : ENSP. p. 161.

services.[564] Ils ont favorisé dans les premiers temps le déploiement des sages-femmes dans l'ensemble des unités des maternités, notamment en suites de naissance, aux dépens des infirmières en poste. Mais aujourd'hui, ces quotats n'ont pas été révisés et sont un frein aux possibilités d'adaptation des établissements face à l'augmentation et à la transformation de l'activité de santé périnatale.

Et dans le même temps, les réseaux périnataux régionaux ont été instauré dans le but de coordonner les différents professionnels de la périnatalité et notamment de faciliter les transferts maternels d'une maternité à l'autre. Cette politique de transfert in-utéro été mise en place dans les suites des Plans de 1998, dans le but d'améliorer la santé des nouveau-nés grâce à une prise en charge pédiatrique immédiate adaptée, dans une équipe habituée à ce genre de prise en charge et pour éviter les risques inhérents à un transfert immédiatement après la naissance[565].

Ainsi, la périnatalité se réfléchit en réseau, comme d'autres spécialités, en fonction du degré de risque et de la recherche de la sécurité. Cette culture du risque s'est vite implantée et les femmes enceintes cherchent aujourd'hui avant tout, la plus haute technicité, la plus grande capacité de soin, pour le choix de leur maternité (choix également guidé par la distance entre le domicile et la maternité)[566].

La recherche par les futurs parents de la maternité à la pointe de la technique, « au cas où… », illustre la société du risque[567]. Patientes et professionnels sont aujourd'hui à l'affût du moindre risque et souhaitent mettre en œuvre tout examen disponible pour dépister, détecter le plus précocement. Mais que ce soit pour la naissance ou pour le suivi de grossesse cette quête n'induit-elle pas un stress, une inquiétude continuelle qui empêche de vivre sereinement la grossesse et la naissance pour les femmes, pour les couples ? et n'entraine-t-elle pas les professionnels à prescrire toujours plus d'examens, de plus en plus poussés qui mettent en avant de plus en plus d'anomalies dont le pronostic ne peut être évalué ?

---

[564] Baudeau D., Morais S., Ruffie A. (1999). Les maternités de 1975 à 1996 : un processus de restructuration sur longue période [en ligne]. *Études et résultats 21*. 2. Disponible sur : https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er021.pdf, (consulté le 17/01/2019))

[565] Dugnat, M. (2012). Réseaux en périnatalité : les outils pratiques d'une prévention universelle prévenante : Définitions, critiques et propositions. *Spirale 1(1).* p. 139.

[566] INSERM, DREES. (2017). *Enquête nationale périnatale*. Rapport 2016. *Les naissances et les établissements, situation et évolutions depuis 2000.*

[567] Beck U. (2001). *La Société du risque, sur la voie d'une autre modernité*. Paris : Flammarion. p. 90.

II.2. Des transformations guidées par les indicateurs de santé et les recommandations scientifiques.

La notion d'indicateurs n'est pas spécifique au XXème siècle, même si celui-ci a pu voir leur utilisation se développer et se complexifier : « Indiscutablement le sort de la démographie des naissances est intimement lié à celui de la légitimité politique des États, voire à leur existence même. Il est donc logique que les premières tentatives d'élaboration d'indicateurs de natalité ou de fécondité soient contemporaines de la structuration des États modernes européens et interviennent autour des XVIIème siècle et XVIIIème siècle »[568].

Dans les années 1970 se développe la notion d'indicateurs de santé, "variable mesurant l'état de santé d'un individu ou d'une population, qui peut être quantitative ou qualitative »[569] et permettant ainsi d'évaluer l'efficacité des politiques de santé.

Les deux indicateurs de mortalité les plus significatifs ont connu une diminution de 50% entre 1970 et 1996[570]. Ainsi, le taux de mortalité maternelle est passé de 30 à 13 pour 10 000, puis à 10 pour 100 000 en 2013 [571], tandis que le taux de mortalité périnatale[572] est passé de 25 à 8 pour 1000 naissances entre 1970 et 1996. Les évolutions médicales et techniques ont en effet été considérables après les années 1970, avec le développement de l'échographie, des techniques et thérapeutiques d'anesthésie-réanimation tant pour les mères que pour les nouveau-nés, permettant de réels progrès dans la prise en charge des femmes et des nouveau-nés.

Cependant après une diminution très importante des mortalités maternelle et infantile au XXème siècle, celles-ci restent des indicateurs importants qui préoccupent les pouvoirs publics tant nationaux, qu'internationaux.

---

[568] Charrier P, Clavandier G. *Op. Cit.* p. 74.

[569] Banque de données en santé publique. Glossaire. [en ligne]. Disponible sur : <http://www.asp.bdsp.ehesp.fr/Glossaire/> (consulté le 17/01/2019).

[570] Bouvier M.-H., Collet M. (2009). Périnatalité et santé des femmes *in La santé des femmes en France*. Paris : la documentation Française. Coll. Études et statistique. p. 28.

[571] https://presse.inserm.fr/mortalite-maternelle-diminution-de-la-mortalite-par-hemorragies/10335/ (consulté le 17/O1/2019)

[572] Taux de mortalité périnatale : nombre de mort-nés et de décès néonataux précoces, c'est à dire avant 7 jours, rapportés au nombre de naissances vivantes et de mort-nés, exprimé pour 1000 ; Taux de mortalité maternelle: rapport des décès maternels observés durant une année, au nombre des naissances vivantes de la même année, généralement exprimé pour 100 000.

La mortalité maternelle moyenne en 2008 en Europe de l'Ouest, comme au Canada, est de 7/100 000 et aux EU de 17/100 000[573]. En France, en 2013, elle était de 10,7/100 000, les pouvoirs publics se mobilisent contre les « décès maternels évitables », notamment liés à l'hémorragie de la délivrance, hémorragie survenant après la naissance. Le rapport de la dernière enquête confidentielle sur les morts maternelles en France a montré que l'hémorragie, jusqu'alors première cause de mortalité maternelle est passée en cinquième position sur la période de 2013 à 2015, derrière les causes cardiovasculaires et les décès par suicide dans l'année suivant la naissance [574]. Ces enquêtes triennales visent à analyser les facteurs de risques et les circonstances de survenue et de prise en charge afin d'identifier des axes d'amélioration.

Parallèlement, le taux de risque de décès du fœtus à 2,5-3% met en lumière une augmentation de la mortalité fœtale, lorsque celui des mères est à 0,01%.[575], [576] Cette évolution peut s'expliquer en partie par l'augmentation des grossesses obtenues dans le cadre de l'Assistance Médicale à la Procréation, qui sont des grossesses plus à risque de complications, à la prise en charge en réanimation de nouveau-nés prématurés de plus en plus précocement ainsi qu'aux possibilités d'interruption de grossesse dans le cadre d'un diagnostic prénatal de malformation ou de pathologie fœtale.

Pour étudier les indicateurs de santé ci-dessus et évaluer la politique de santé périnatale, plusieurs types d'enquêtes épidémiologiques et analytiques ont été mises en œuvre [577]. Cinq Enquêtes Nationales de Périnatalité ont été réalisées à ce jour : 1995, 1998, 2010, 2013, 2016. Elles sont réalisées conjointement par l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) et la DREES (Direction de la Recherche et de l'Evaluation des Etudes et des Statistiques), en collaboration avec les services de Protection Maternelle et Infantile et les professionnels des maternités[578],[579]. De plus, depuis 1996, est réalisée régulièrement une « Enquête

---

[573] Hogan M. C., Foreman K. J., Naghavi M., et al., Matena Mortality for 181 countries, 1980-2008,: A systematic analysis of progress towards Millennium Development Goal 5. (2010). *The Lancet 375 (9726),* 1609-23.

[574] INSERM – Santé Publique France. (2021). Les morts maternelles en France : Mieux comprendre pour mieux prévenir. 6e rapport de l'Enquête nationale confidentielle sur les morts maternelles (ENCMM) 2013-2015. http://www.xn--epop-inserm-ebb.fr/grandes-enquetes/enquete-nationale-confidentielle-sur-les-morts-maternelles (Consulté le 28/12/2020)

[575] Centers for Disease Control and Prevention, Birth Defects Homepage. http://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/data.html (consulté le 28/12/2020)

[576] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis.* Johns Hopkins University Press. p.1.

[577] Blondel B. (2001). Indicateurs recueillis en routine. Utilisation pour la surveillance et les études de comparaisons temporelles et géographiques, *in* Blondel B., Goffinet F., Bréart G., éds., É*valuation des soins en obstétrique : pour une pratique fondée sur les preuves*, Masson, Paris, 148-81.

[578] Bouvier M.-H., Collet M. (2009). Périnatalité et santé des femmes *in La santé des femmes en France.* Paris : la documentation Française. Coll. Etudes et statistique. p. 36.

[579] Blondel B., Supernant K., Mazaubrin du C., *[et al.]*. (2005). Enquête Nationale Périnatale 2003 : situation en 2003 et évolution depuis 1998. Rapport Unité de recherches épidémiologique en santé périnatale et santé des

nationale confidentielle sur les morts maternelles en France » (ENCMM). Le cinquième rapport de l'ENCMM (2010-2012) est paru septembre 2017[580]. De plus, des rapports de la Cour des Comptes en 2005 et 2015, ont mis en lumière les avancées et les statuquos quant à la mise en œuvre des mesures énoncées dans les différents plans de périnatalité. En 2015, la place croissante des sages-femmes dans le suivi de la grossesse et des accouchements physiologiques, la non-conformité de certaines maternités de petite taille et la part plus grande de la précarité ont été relevés par les parlementaires[581].

Ainsi le système d'information de santé périnatale s'est largement développé depuis les années 1990, « il permet de mieux évaluer les pratiques et les politiques conduites en France. Cependant, il présente encore des lacunes du fait de son organisation et de l'absence de certains indicateurs indispensables »[582]. Il peut cependant être remis en question selon le budget alloué. L'ensemble du système est donc lui-même sous surveillance.

Parallèlement, les recommandations professionnelles des sociétés savantes dans le domaine de la gynécologie-obstétrique, de la maïeutique et de la pédiatrie sont également des arguments pour l'évolution de la politique de santé périnatale.

D'une part, elles guident les pratiques en cours et sont adossées aux résultats d'études cliniques qui leur confèrent une certaine fiabilité aux yeux des praticiens. Même si, en médecine, les études manquent souvent de puissance pour avoir des données probantes et une valeur statistique forte. De même, de nombreuses recommandations sont basées sur des avis d'experts, qui sont un appui pour la pratique mais dont la valeur scientifique est alors appauvrie.

D'autre part, les recommandations sont susceptibles d'évoluer en lien avec les aléas de la santé des populations et les avancées technologiques. Par exemple, l'obligation vaccinale contre la variole, la première instaurée en 1902, a été supprimée en 1970. En revanche, l'intérêt du dépistage sérologique obligatoire de la syphilis en début de grossesse réévalué en mai 2007, a été maintenu par la Haute Autorité de Santé (HAS)[583]. Et celui de l'hépatite B actuellement positionnée au 6ème mois de la grossesse par les textes juridiques, fait aujourd'hui l'objet de discussion entre obstétriciens et pédiatres, pour être avancé en début de grossesse.

---

femmes, INSERM. 13-14. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/enp_2003_rapport_inserm.pdf> (consulté le 18/01/2019).

[580] http://www.epopé-inserm.fr/wp-content/uploads/2017/11/5e_rapport_morts_maternelles_france_mieux_comprendre_mieux_prevenir_2010-2012.pdf (consulté le 17/01/2019)

[581] Cour des comptes. Rapport Les maternités. Janvier 2015. disponible sur : https://www.ccomptes.fr/fr/publications/les-maternites (consulté le 17/01/2019)

[582] Blondel B. (2004). Le système d'information périnatal en France. *Santé, Société et Solidarité (1).* Naître en France et au Québec, 159-169.

[583] HAS. (2009). Surveillance sérologique et prévention de la toxoplasmose et de la rubéole au cours de la grossesse. Recommandations.

Nous avons évoqué ici rapidement différentes étapes de l'organisation de la prise en charge médicale des naissances, à l'échelle de la population. Ce déploiement à l'échelle nationale s'est accompagné des mesures de suivi clinique et paraclinique, que nous avons développé dans les deux premières parties. La médicalisation de la grossesse passe aussi par le suivi prénatal. Or certains aspects de cette médicalisation sont aujourd'hui critiqués par quelques-uns de nos contemporains comme une main mise à la fois médicale et politique, la volonté d'uniformiser le suivi de la grossesse et son vécu, la prise de conscience qu'un acte médical peut avoir des conséquences délétères et que la norme médicale ne devrait pas devenir une norme sociale.

II. 3. Les questions posées par la médicalisation.

Nous avons évoqué les nombreux facteurs influençant le développement de la médicalisation : l'avancée des techniques qui impacte les pratiques médicales, la transformation des concepts de santé et l'évolution des tendances politiques dans le domaine de la santé.

A l'échelle nationale, nous avons vu l'organisation et la mise en place du système de surveillance, tandis qu'à l'échelle individuelle, une sécurisation est apportée par les connaissances et la compréhension des phénomènes, la possibilité de prévenir les maladies de la mère et de l'enfant grâce aux nouvelles technologies, pour une diminution de la mortalité maternelle et infantile comme nous l'avons vu dans les deux premières parties.

Mais aujourd'hui, on peut observer la naissance d'un scepticisme « global » sur le bien-fondé du progrès : tout n'est pas permis pour pratiquer des recherches scientifiques : la dignité de l'homme est réaffirmée; les libertés individuelles sont mises en avant pour remettre en cause une politique de surveillance; le droit et la capacité de décision individuelle sont réaffirmées, dans l'esprit de la loi du 4 mars 2002, sur le droit des patients. Cet élan de remise en cause globale des actions humaines peut prendre la forme d'une critique du progrès, d'un appel au respect de la Nature. Ce débat, ce regard sur l'évolution influence sans doute la critique de la « médicalisation » et explique peut-être la recherche d'une certaine forme de « démédicalisation ». Comment, acteurs du système de santé, pouvons-nous entendre ces réflexions et donner du sens à celles-ci ?

Le constat s'impose : la santé et la médecine sont aujourd'hui au cœur de la gestion de la cité, de la vie de nos sociétés occidentales. Tous les champs sont liés économique, financier,

politique, sanitaire et social. L'élan écologique s'appuie sur cette idée d'une globalisation, d'une interférence de tous ces champs. Le concept d'anthropocène nouvellement débattu, met en avant l'impact de l'être humain sur l'environnement terrestre. Les experts qui soutiennent ce concept défendent l'idée d'une vision plus globale, d'un décloisonnement des décisions politiques et d'une vision à long terme[584].

Alors que certains semblent accuser une certaine forme de médicalisation qui s'impose, cette évolution n'est-elle pas logique et le témoin d'un recentrage sur le devenir de l'espèce humaine ?

II. 3. 1. Un suivi contraignant mais accepté et reconnu efficace par la majorité.

Le centrage de notre société sur les questions de santé ne semble pas uniquement du fait des médecins et des professionnels de santé. L'importance accordée par nos contemporains à leur santé et à leur qualité de vie n'est pas sans conséquences sur les décisions politiques. Les attentes de la société envers le corps médical, comme envers les autres sciences, sont grandes : évaluation des risques, anticipation des épidémies et des catastrophes, expertises en tout genre… psychiatriques, juridiques. « En 1995, Weber souligne qu'une action ou une domination s'impose d'autant plus facilement qu'elle est légitime aux yeux de ceux et celles sur lesquelles elle s'exerce. L'étude des fondements de cette légitimité montrera qu'elle se construisait sur quatre pieds : des principes d'efficacité (sauver des enfants et assurer une bonne couverture des dépistés), d'économie de moyens (calculer ses dépenses au plus juste), de rigueur (contrôler le travail des associations régionales) et de réflexivité (savoir arrêter un programme) »[585]. Les transformations du système de santé et du suivi de grossesse, ont été considérées comme utiles et nécessaires pour l'amélioration de la santé maternelle et infantile et en accord avec les avancées médicales.

Or certains historiens, comme Ilana Löwy, se sont interrogés sur le peu de débats publics et le faible écho des opposants ainsi que sur le rôle prépondérant des professionnels dans l'établissement des nouvelles recommandations pour la pratique clinique.

Le suivi actuel est issu des recommandations des groupes de travail de la Haute Autorité de Santé et des sociétés savantes. Accepté et plébiscité par une majorité de futurs parents à la recherche de sécurité, le système de santé périnatale et les modalités du suivi de grossesse en

---

[584] Bonneuil C., Fressoz J.-B. (2016). *L'Événement Anthropocène. La Terre, l'histoire et nous.* Paris : Ed du Seuil. p. 12.
[585] Vailly J. (2011). *Naissance d'une politique de la génétique*. Paris : PUF. p. 129

France est le plus souvent mis en avant pour la sécurité qu'il procure aux futurs parents et pour la prise en charge financière des différents tests assurant un égal accès à l'ensemble des femmes enceintes françaises. Ce système de surveillance est perçu comme un système protecteur. Les rendez-vous réguliers sont rassurants. Certaines études ont mis en lumière une forte demande pour l'instauration des nouveaux tests de dépistage de la Trisomie 21 au début des années 2000, même sans prise en charge. Cette demande illustre le souhait de nombreux parents de pouvoir bénéficier rapidement des progrès de la médecine, de la science, quoi qu'il en coûte[586],[587].

Pourtant, certains couples aujourd'hui aspirent à un plus grand respect de la physiologie, voire à une démédicalisation de la grossesse et de l'accouchement. Le grand nombre d'examens, le changement de consultant, l'attente de certains résultats, l'imprécision de certains diagnostics et la difficulté de prévoir l'évolution des signes observés augmentent les risques psychologiques[588]. Cette dimension psychologique est importante et certaines études ont mis en lumière qu'une femme sur trois pouvait être touchée par une forme grave de dépression du post-partum[589],[590],[591]. Les facteurs favorisant sont un manque de lien social, une difficulté à exprimer ses inquiétudes ou angoisses, l'absence de maîtrise ou le sentiment d'une dépossession …

Comprendre l'évolution permise par l'avancée des techniques et identifier les repères que celle-ci fait bouger, peut aider à appréhender le changement et définir les aménagements et recommandations pour l'amélioration des pratiques en médecine périnatale.

II. 3. 2. Les effets négatifs de cette mise en place.

- Le suivi prénatal génère du stress.

---

[586] Caughey A.B., Washington A.E., Gildengorin V., et al. (2004). Assessment of demand for prenatal diagnostic testing using willingness to pay, *Obstetrics and Gynecology 10 (3),* 539-545.
[587] Seror V., Ville I. (2010). Women's attitudes to the successive decisions possibly involved in prenatal screening for Down syndrome: how consistent with their actual decisions? *Prenatal Diagnosis 30 (11*), 1086-1093.
[588] Toulon J.-M., Fleurette F. (1996). Collège national des gynécologues et obstétriciens français, Société française de médecine périnatale, Fédération nationale des associations de sages-femmes. Paris, Médecine Périnatale. *Guide de surveillance de la grossesse*. Paris: ANDEM. p. 176.
[589] Agbokou C., Ferreri F., Nuss P., Peretti C.-S. (2011). Clinique des dépressions maternelles postnatales. *EMC - Psychiatrie*. Art 37.1-7.
[590] Delassus J.-M. (2011). *Penser la naissance*. Dunod, 531-536.
[591] Bydlowski M. (2002). *Les représentations inconscientes pendant la grossesse. La dette de vie, itinéraire psychanalytique de la maternité*. Paris: PUF, 63-120.

Le suivi médical actuellement en France, comprend, selon les recommandations, une consultation mensuelle à partir du troisième de la grossesse et trois échographies obstétricales au troisième, cinquième et à la fin du septième mois. Par ailleurs, le suivi biologique comprend un bilan sanguin en début de grossesse permettant d'établir le groupe sanguin et le statut sérologique maternel, ainsi que d'évaluer pour l'enfant, le risque d'être porteur d'une anomalie chromosomique, comme la Trisomie 21. Le suivi médical peut être assuré en ville ou à l'hôpital par un médecin généraliste, un gynécologue ou une sage-femme, en l'absence de pathologie.

Les recommandations des groupes de travail de la Haute Autorité de Santé et des sociétés savantes pour le suivi grossesse préconisent depuis 2007 de définir un niveau de risque selon les antécédents et le contexte personnel et familial de la future mère. Un suivi spécifique est donc organisé selon que la grossesse est perçue à bas risque ou à haut risque par le professionnel.[592] Le suivi des grossesses en France comprend un volet purement médical via les consultations et examens biologiques et échographiques, ainsi qu'un volet psychosocial via l'entretien prénatal précoce et les séances de préparation à la naissance et à l'accouchement. Ces deux volets sont pris en charge à 100% par la branche maternité de la sécurité sociale, à partir du sixième mois de la grossesse[593].

Selon Béatrice Jacques, « le sentiment de risque pendant les premiers mois de gestation prend essentiellement deux formes : un risque biologique, donc médical, qui se traduit par l'angoisse de la fausse couche, de l'anormalité et un risque social exprimé par les femmes en terme d'« angoisse d'éducation », de « craintes pour l'avenir »[594]. Le stress peut donc être présent dès le début de la grossesse et les examens du suivi médical venir répondre à ces inquiétudes. Mais certains couples évoquent le stress des examens du dépistage prénatal[595] et l'attente des résultats est souvent une période difficile à vivre pour les futurs parents.

Or il semblerait que la façon dont ceux-ci sont conduits et réalisés puisse être en cause. Dans l'étude de Johanna H Kleinveld, sur l'évaluation d'une association possible entre le dé-

---

[592] HAS. (2016). Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées. Recommandations. https://www.has-sante.fr/jcms/c_547976/fr/suivi-et-orientation-des-femmes-enceintes-en-fonction-des-situations-a-risque-identifiees (Consulté le 20/12/2020)

[593] HAS .(2008). Suivi des femmes enceintes: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/suivi_des_femmes_enceintes_-_recommandations_23-04-2008.pdf

[594] Jacques B. (2010). *Sociologie de l'accouchement*. Paris : Ed Le partage du savoir PUF Le Monde. p. 19.

[595] Donner C. (2011). Le suivi prénatal au xxie siécle vecteur de stress ? in Luc Roegiers et al., *Stress et grossesse*. Quelle prévention pour quel risque ? Paris : Erès, 167-171.

pistage prénatal et le niveau de stress, auprès de 2 879 femmes enceintes : « malgré les témoignages de certains parents, on observe une confusion fréquente entre le fait de proposer un dépistage et la manière dont il est conduit. (…) C'est souvent plutôt le deuxième aspect qui pose des difficultés » [596]. Au cours du suivi de grossesse, tous les tests n'induisent pas le même degré d'anxiété. L'attente des résultats pour la toxoplasmose ou la syphilis n'a pas le même impact que celui de la recherche du risque de Trisomie 21. Les explications données et la recherche du consentement, l'annonce des résultats sont autant d'éléments essentiels pour le vécu de la grossesse.

De plus, la multiplicité des interlocuteurs peut elle-même être source de stress pour les futurs parents comme le dit Catherine Donner : « L'évolution de la médecine périnatale a logiquement mené vers une approche multidisciplinaire qui tout en étant indispensable peut, elle aussi, compliquer le travail des sages-femmes et des obstétriciens et insécuriser la femme enceinte qui doit faire face à des intervenants différents. La perte de continuité est aussi une source d'anxiété »[597]. Mais si, « l'angoisse ne peut être gérée individuellement, il faut chercher à tout prix un moyen de réassurance. Le corps médical joue ainsi le double rôle de l'offre et de la demande : il participe au sentiment de risque et à sa définition et met en même temps à la disposition des solutions pour l'éviter ou l'annuler »[598].

- L'absence de recul explique cet accueil d'emblée favorable.

La majorité des futurs parents se sentent rassurés par les nombreux examens instaurés en France. Plusieurs aspects peuvent expliquer cet accueil favorable : un apriori positif du progrès et des nouvelles techniques, la recherche d'une réassurance, d'une plus grande sécurité. Certains évoquent également la possibilité de se reposer sur la médecine… voire de se retourner contre elle.

Mais selon Ilana Löwy, nos contemporains ne s'interrogent pas assez sur les changements et les enjeux que suscitent certains examens. « Les nouveaux développements techniques sont apparus comme indiscutables et non problématiques, comme des pratiques cliniques déjà exis-

[596] Kleinveld, J.-H., Timmermans D., et al. (2006) Does prenatal screening influence anxiety levels of pregnant women ? A longitudinal randomised controlled trial. *Prenatal Diagnosis 26*. p. 169.
[597] Donner C. (2011). Le suivi prénatal au xxie siécle vecteur de stress ? in Luc Roegiers et al., *Stress et grossesse*. Quelle prévention pour quel risque ? Paris : Erès. p. 170.
[598] Jacques B. (2010). *Sociologie de l'accouchement*. Paris : Ed Le partage du savoir PUF Le Monde. p. 19.

tantes ou des améliorations techniques. Par conséquent, elles ont échappé à l'examen public. »[599] L'historienne souligne le manque de débats publics lors de l'instauration de nouveaux tests. L'évaluation trop tardive de l'impact de ces nouveaux tests, ce à quoi essayent de répondre en France les avis du CCNE [600]. Elle met en lumière que ces nouvelles technologies à succès produisent des effets nouveaux et souvent inattendus. L'évolution du dépistage et du diagnostic prénatal à « transformer la compréhension de la grossesse, de la naissance et de la reproduction humaine. (Elle) a produit « the scrutinized fetus[601] ». Or ce fœtus « observé, scruté » serait comme une nouvelle entité, dans le même ordre d'idée que le « fœtus virtuel » évoqué par Sylvain Missonnier, crée par l'image, dans l'inconscient parental et collectif. Cette nouvelle entité fait exister le fœtus autrement, elle peut à la fois le rendre plus présent, notamment pour le futur père, mais aussi le positionner à distance et modifier ainsi le rapport des futurs parents et de la société à cet être en devenir… Pouvoir identifier et prendre conscience des transformations qui sont à l'œuvre à travers les nouvelles technologies, les nouveaux tests semble essentiel pour comprendre les enjeux de ces nouveaux développements. Les sciences humaines et sociales ont un rôle important à jouer d'observation et d'analyse dans ce domaine. Des études en ce sens sont menées, mais sont-elles assez nombreuses et nos contemporains leur accordent-ils assez d'attention ?

- Une prise en main sociétale et une vision pathologique biaisée.

Or, certains de nos contemporains réagissent contre une forme de « prise en main » médicale et sociétale, sur le déroulement de la grossesse et de la naissance en France. Cette « accusation » touche plusieurs aspects du suivi de la grossesse : l'inscription politique de la grossesse, le positionnement paternaliste et « pathologisant » du corps médical, la multiplicité des intervenants et la crainte d'avancées techniques mal évaluées.

La prise en charge financière des frais médicaux du suivi de la grossesse et de l'accouchement a permis à l'État dès les débuts de la mise en place une surveillance des naissances. Jusque dans les années 2000, sages-femmes et médecins qui assuraient le suivi des grossesses devaient signer une attestation de consultation. Celle-ci conditionnait le versement des allocations familiales. Actuellement ce n'est plus le cas, mais la déclaration de grossesse réalisée

[599] Löwy I. (2017). Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis. Johns Hopkins University Press. p. 3.
[600] CCNE. (2016). Avis n°124, Réflexion éthique sur l'évolution des tests génétiques liée au séquençage de l'ADN humain à très haut débit.
[601] Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press. p. 4.

après l'échographie du premier trimestre qui instaure les droits à la prise en charge, permet un recensement des grossesses acceptées ; de même que les données épidémiologiques récoltées dans les feuillets du carnet de santé de chaque nouveau-né permettent une visibilité du nombre de naissances et de leur déroulement. Ces différents aspects soulignent l'inscription politique de la grossesse et de la naissance, évoquée par Luc Boltanski [602] et Hannah Arendt [603].

Parallèlement, certaines femmes expriment le sentiment d'être « dépossédées » de la joie d'être enceinte, voire de leur grossesse, en raison du nombre d'examens, de leur caractère plus ou moins angoissant et du discours de certains professionnels. « La médicalisation de la naissance est donc aussi un processus par lequel la femme qui accouche devient une parturiente et par là s'inscrit dans un schéma de pratiques marquées par la soumission au pouvoir médical (masculin) et un détachement des appartenances sociales privées et familiales, comme mise à la marge[604] »[605].

La position des professionnels de la périnatalité peut peut-être expliquer, en partie, le poids de la surveillance médicale en France.

Dans un courrier à la HAS, en juin 2007, le Collectif Interassociatif Autour de la Naissance souligne les conséquences regrettables d'une vision biaisée des professionnels de la naissance en France, pour qui « la grossesse et l'accouchement ne peuvent être considérés comme normaux et sans complications que a posteriori. Il en découle nécessairement que toutes les grossesses sont à risque pendant leur déroulement, ce qui rend impossible de donner une définition de la grossesse normale. Ce point de vue, focalisé sur les risques, entraîne un certain nombre d'effets pervers : multiplication d'interventions potentiellement iatrogènes, coûts inflationnistes, sentiment de dépossession des parents, nouveau-nés « bousculés », augmentation du contentieux médico-légal, etc. sans que l'on n'ait jamais pu démontrer, par des études de bons niveaux de preuve, que les pratiques associées à cette vision aient un réel effet positif sur les indicateurs de morbidité et de mortalité périnatales »[606].

A ce sentiment d'une vision biaisée et d'examens imposés parfois inutilement, s'ajoute la remise en cause d'une relation soignant-soigné trop paternaliste et autoritaire. Alors qu'un

---

[602] Boltanski L. (2004). *La condition fœtale. Une sociologie de l'engendrement*, Paris : Gallimard. p. 49.
[603] Arendt H. (2003). *Condition de l'homme moderne*. Calmant-Lévy. Pocket. 1è ed 1963. p. 399.
[604] Akrich M., Pasveer B. (1996). Comment la naissance vient aux femmes, in *Les empêcheurs de tourner en rond*, (pp.32). Paris : MIRE.
[605] Charrier P., Clavandier G. (2013). *Sociologie de la naissance*. Paris : Armand Colin. p. 40.
[606] Lettre du CIANE au Comité Périnatalité de la HAS. Disponible sur : https://ciane.net/wiki/pmwiki.php?n=Ciane.Lettre080607?from=Ciane.CIANElettre080607 (Consulté le 15/11/2020)

rééquilibrage de celle-ci a été voulu par la loi du 4 mars 2002 [607], visant à mettre le patient au cœur des décisions le concernant.

- Une prise en main médicale : des gestes et des paroles déplacées.

Sur le thème de la relation soignant-soigné, une évolution notable est en cours, qui vient éclairée sous un nouvel angle, la critique de la médicalisation.

Le mouvement de protestation contre les violences faites aux femmes a favorisé l'expression et la reconnaissance de paroles ou de gestes déplacés dans le cadre du soin. Dans le sillage du mouvement « Me too », la parole se libère et l'établissement de faits abusifs se fait plus fréquent. Le livre noir de la gynécologie[608] participe à la mise en lumière des paroles de femmes se sentant non respectées lors de soins en gynécologie-obstétrique. Les paroles et les gestes déplacés ne sont heureusement pas le quotidien de ce qui se vit en libéral ou dans les maternités ; mais ceux-ci sont encore aujourd'hui trop nombreux et inacceptables. Cette évolution illustre la nécessité d'une attention toute particulière à la relation soignant-soigné et l'aspiration à une médecine plus à l'écoute et moins paternaliste. Elle met en lumière l'importance pour les acteurs du système actuel, parents et professionnels, de chercher l'équilibre entre surveillance d'une part, et protection et respect des individus d'autre part. Le rôle de l'information et du consentement dans la relation de soin est fondamental, comme nous avons pu le voir à la fin des deux premières parties de ce travail.

- Une forme de défiance envers les progrès médicaux.

De plus, une forme de crainte du progrès se développe. Après avoir apporter son lot d'espoirs sur une possible maîtrise de l'homme sur la nature et les événements, le progrès suscite aujourd'hui une certaine défiance.

Le scepticisme est présent et remet en cause l'idée que tout progrès scientifique est d'emblée bénéfique. La défiance envers les vaccinations peut en être une illustration[609], [610]. La politique vaccinale dans la petite enfance a été l'exemple d'une politique de santé publique à succès permettant l'éradication des pathologies concernées telles que la poliomyélite, la rougeole et les oreillons. Cependant, aujourd'hui, l'opinion publique est de plus en plus méfiante envers

---

[607] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
[608] Dechalotte M. (2017). *Le livre noir de la gynécologie*. Ed 8, Coll First document. p. 369.
[609] Soubeyrand B. (2003) Tolérance des vaccins : faits et spéculations. *Médecine et Maladies Infectieuses* 33(6), 287-299.
[610] Soubeyrand B. (2003) Erratum. Médecine et Maladies Infectieuses 33(12). p. 658.

toute injection et tout produit pharmaceutique. La couverture vaccinale n'est plus aujourd'hui aussi importante qu'il y a une dizaine d'années[611] ; certaines pathologies semblent se développer de nouveau, comme la tuberculose, dans certaines régions de France[612],[613], [614]. La prise de conscience des possibles effets secondaires des médicaments semble modifier le comportement des individus vis à vis des recommandations médicales et des prescriptions sociétales. Cette réflexion semble fondée, puisque cette problématique fait l'objet d'une réelle attention des pouvoirs publics, qui ont créée l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de santé et mandaté des experts pour évaluer la balance bénéfice-risque et le service médical rendu des thérapeutiques et des produits de santé[615]. Mais elle signe aussi une défiance envers les agences gouvernementales et le système de contrôle et de mise sur le marché.

Par ailleurs, Kristell Guével-Delarue souligne que les controverses contre les vaccins « surviennent dans un contexte où les populations sont peu touchées par les maladies infectieuses visées par les vaccins (…) et (où) la peur des vaccins vient supplanter la peur de la maladie prévenue »[616]. Nous avons actuellement avec la crise du Sars-Cov 2, une illustration du schéma évoqué par K Guével-Delarue, avec une frilosité des français qui s'exprimaient contre la vaccination au début de l'épidémie, alors qu'aujourd'hui 1 français sur 4 est vacciné et que les demandes sont nombreuses d'accélérer la mise en place de la vaccination pour un plus grand nombre[617].

Ainsi, la prise de recul devant la médicalisation de la grossesse peut-elle être du même ordre que celle évoquée devant le « schéma vaccinal ». Elle peut être le signe à la fois d'une société installée dans une sécurité sanitaire confortable, mais aussi d'une réflexion avancée sur la pondération bénéfice-risque des traitements et des gestes médicaux.

---

[611] Figueiredo de A., Simas C., Karafillakis E. et al. (2020). Mapping global trends in vaccine confidence and investigating barriers to vaccine uptake: a large-scale retrospective temporal modelling study. *The Lancet* 396 (10255), 898-908.

[612] Sénat. Rapport. Recrudescence de la tuberculose. Disponible sur : https://www.senat.fr/questions/base/2019/qSEQ190610718.html. (Consulté le 14/11/2020)

[613] Caserisa M., Burdeta C., Lepeulea R. et coll. (2015). Actualité de la rougeole, *Journal Européen des Urgences et de Réanimation* 27(3), 153-160.

[614] https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/vaccination/documents/article/epidemiologie-de-la-tuberculose-en-france-en-2015.-impact-de-la-suspension-de-l-obligation-vaccinale-bcg-sur-la-tuberculose-de-l-enfant-2007-2015 (Consulté le 14/11/2020)

[615] https://ansm.sante.fr/S-informer/Points-d-information-Points-d-information/Reevaluation-du-rapport-benefices-risques-des-medicaments-enregistres-avant-2005-Amelioration-du-dispositif-de-gestion-des-autorisations-temporaires-d-utilisation-Point-d-information (Consulté le 14/11/2020)

[616] Guevel-Delarue K. (2020). *L'hésitation vaccinale : Les mots pour expliquer.* Presses de l'EHESP.19.

[617] https://www.data.gouv.fr/fr/datasets/vaccinations-covid19-en-france-donnees-ourworldindata/ (Consulté le 20/04/2021)

L'aspiration d'une partie des futures mères à moins d'intervention et à une plus grande place laissée à la physiologie est-elle excessive ? Est-elle envisageable ? La grossesse, en France, est-elle trop médicalisée ?

II. 3. 3. Jusqu'à une biologisation de la médecine ?

Le constat s'impose : la santé et la médecine, sont aujourd'hui au cœur de la gestion de la cité, de la vie de nos sociétés occidentales. Tous les champs sont liés économiques, financiers, politiques, sanitaires et sociales. La volonté et le pouvoir des médecins, les ont positionnés au plus proche des décisions politiques, mais le centrage de notre société sur les questions de santé ne semble pas uniquement du fait des professionnels de santé. Les attentes de la société envers le corps médical, comme envers les autres sciences, sont grandes : évaluation des risques, anticipation des épidémies et des catastrophes … Ce constat s'inscrit dans la notion de biopouvoir défini par Michel Foucault [618], qui est rejoint par le concept de biomédicalisation évoqué par Laurence Tain[619]. La deuxième partie de notre travail illustre effectivement la place importante prise par la biologie, et notamment la génétique, dans les techniques de dépistage prénatal, tant par le nombre de tests, que par la place des biologistes dans le système d'évaluation et d'accréditation des résultats. Deux exemples ont appuyé ces propos : la certification des laboratoires d'analyses médicales pour l'établissement du groupage sanguin et leur rôle essentiel dans le dépistage prénatal de la Trisomie 21.

Dans son ouvrage sur le dépistage de la mucoviscidose, Joëlle Vailly définit les « lisières du processus de biomédicalisation ». Ces lisières ont à voir avec la temporalité et les personnes concernées : « L'une des caractéristiques de ce dépistage est d'être traversé de part en part par l'idée de précocité, puisque, aussi bien après qu'avant la naissance, il s'agit d'établir un diagnostic le plus précoce possible. (…) Cette précocité conduit les cliniciens à concilier des objectifs contradictoires, lorsqu'il s'agit d'alerter les parents (…) sans trop les inquiéter. » De plus, « ce dépistage contribue à la production d'anormaux, puisqu'il inclut des enfants qui ne l'auraient pas été avant. Il participe d'une anxiété des professionnels et des parents » et « il

---

[618] Foucault M. *Sécurité, territoire, population.* Leçon du 25 janvier 1978. Cours au Collège de France. 1978. Disponible sur : http://www.guillaumenicaise.com/wp-content/uploads/2014/08/foucault-le%C3%A7on-du-25-janvier-1978.pdf (Consulté le 15mai2021).

* Il s'agit des personnes diagnostiquées hétérozygotes, qui ne présentent pas de signes cliniques donc ne présentent pas la maladie, mais sont porteurs d'un allèle du gène et peuvent le transmettre à leur descendance.

[619] Tain L. (2013). *Le corps reproducteur*. Rennes : Presses de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique. Coll. Recherche, Santé, Social. p. 100

suscite chez les professionnels des interrogations sur leurs pratiques »[620]. Ces dimensions : la temporalité et la création d'une nouvelle population étiquetée, semblent participer activement des processus de biomédicalisation selon Laurence Tain.

En effet, trois critères peuvent être retenus : précocité, création d'une nouvelle population à risque et source d'anxiété. Le parallèle avec certains dépistages prénataux, notamment celui de la Trisomie 21, est tout à fait possible. La volonté d'un diagnostic précoce : le test a d'abord été mis en place au deuxième trimestre puis avancé au premier trimestre, la création avec le nouveau test à ADNc d'une nouvelle population « anormale » c'est-à-dire qui sort des normes établies antérieurement, les femmes présentant un risque intermédiaire, et l'inquiétude que suscitent ces nouvelles techniques chez les parents, comme chez certains professionnels. Ces trois éléments clés du « processus de biomédicalisation » décrits par la sociologue, se retrouvent dans notre étude. Ils pourraient être constitutifs de l'utilisation en médecine de toutes les biotechnologies.

Nous avons évoqué une partie des nouvelles biotechnologies qui révolutionnent la médecine de la reproduction. Ainsi une partie de la médecine est-elle sans doute devenue « biomédecine » ?

Mais alors que dire des avancées en biophysique : la médecine nucléaire ne la fait-elle pas tendre vers une médecine physique ? L'échographie, elle-même, qui utilise la technologie des sonars, a révolutionné l'obstétrique et permis l'avènement de la médecine périnatale. Et que dire de l'Intelligence artificielle qui fait reculer les limites de l'exploration médicale ?

Certes la biologie et ses avancées transforment la médecine et la médicalisation, mais ll nous semble que l'ensemble des nouvelles technologies impactent la médecine et la médicalisation. Nous devons être attentifs à ces évolutions, les observer et les « décortiquer », comme nous avons pu le faire pour le suivi de la grossesse normale pour en appréhender les enjeux.

Sans doute, la médecine doit-elle être redéfinie en même temps que ses frontières évoluent grâce aux nouvelles possibilités d'exploration et de traitement. La recherche de l'équilibre sera nécessaire pour éviter une bascule, il sera nécessaire que chaque avancée technologique et scientifique et que chaque champ de l'exercice de la médecine soit valorisé : curatif, préventif, prédictif, palliatif … Elle ne peut sans doute être que biomédecine au risque d'en oublier ses fondements.

---

[620] Vailly J. (2011). *Naissance d'une politique de la génétique*. Paris : PUF. p. 303

Or la conscience de ce risque s'exprime déjà dans certains dispositifs mis en place. Par exemple dans le suivi de la grossesse, la dimension psychologique a été valorisé dans les années 2000, tant au cours des consultations que lors des séances de préparation à la naissance, illustrant l'importance du corps et des sensations de la femme. L'enjeu des professionnels de santé, comme de tout un chacun, sera celui évoqué par Laurence Tain dans *Le corps reproducteur*, de « s'affranchir de cette définition du corps posée en termes uniquement biologiques »[621] »[622].

Et, si cette prise de conscience était déjà en cours au sein de notre société ? Nous allons voir dans la partie suivante que les transformations de la médecine occidentale au cours du siècle dernier influencent considérablement la place qu'elle prend dans la société. Et si cette évolution vers une forme de médicalisation de la société était logique et utile, comme le témoin d'un recentrage sur le devenir de l'espèce humaine ?

[621] Detrez C. (2002). *La construction sociale du corps*. Paris : Ed du Seuil. p. 54

[622] Tain L. (2013). *Le corps reproducteur*. Rennes : Presses de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique. Coll. Recherche, Santé, Social. p. 60.

III. Les transformations de la médecine expliquent celles du suivi de grossesse

Alors que nous nous interrogeons sur la place de la médecine dans notre société. La grossesse en permet une approche. De la prévention à la prédiction, la naissance est un phénomène qui suscite de nombreuses attentes et de nombreuses interrogations. Pour comprendre la médicalisation de la grossesse et de la naissance, il est nécessaire de revenir sur l'évolution de la médecine ces dernières décennies, comme art, comme science …

De la prise en soin d'un individu malade, la médecine s'est étendue à la prévention au sein des populations, jusqu'à devenir prédictive dans certaines situations bien précises de maladies génétiques. Fondées initialement sur les observations et l'expérience des anciens, connaissances transmises de génération en génération, les pratiques médicales s'appuient aujourd'hui sur des arguments scientifiques. Des normes et des recommandations sont établies pour pouvoir instaurer une surveillance et permettre des prises en soin, reconnues collégialement. La recherche des facteurs de risque pour prédire et prévenir l'apparition des maladies est de nos jours un raisonnement essentiel.

Ainsi, « le dépistage prénatal évolue au cœur d'une médecine devenue systémique : la médecine des quatre P : prédictive, préventive, personnalisée et participative, encore appelée « médecine de précision » aux États-Unis et « médecine personnalisée » dans l'Union européenne. L'objectif pour ses promoteurs vise la santé publique et le bien-être individuel en s'appuyant sur les technologies convergentes des Nanotechnologies, Biotechnologies, Informatique et sciences Cognitives (NBIC)[623] dans une perspective de système. L'analyse de l'ADN fœtal circulant dans le sang maternel (…) s'inscrit dans cette évolution »[624].

Or, la mise en chiffres et en norme de la santé des êtres humains, l'uniformisation de la prise en soin risquent d'entraîner une globalisation du raisonnement médical, aux dépens de la singularité de chaque personne, de chaque situation. La démarche clinique, l'écoute et la rencontre du patient dans le cadre du colloque singulier permettront-ils la reconnaissance de cette singularité ?

---

[623] NBIC : Nanotechnologies, Biotechnologies, Informatique et sciences Cognitives. Acronyme pour désigner la convergence des sciences et technologies de type nano, bio, informationnel et cognitif.

[624] Thiel M.-J. (2018). L'essor des techniques de dépistage prénatal. Des questions d'éthique biomédicale et politique. *Revue d'éthique et de théologie morale 297(1).* p. 57.

III.1. La médecine contemporaine se veut scientifique et basée sur les preuves.

III.1.1. De la science médicale. Du raisonnement médical.

Au XVIIème siècle, dans *le Discours de la méthode*, Descartes (1637) théorise la notion de science, évoque les critères de « scientificité » et valorise le discours scientifique.[625] A cette époque, il pose la méthode hypothéticodéductive, comme base du raisonnement scientifique. Méthode déjà utilisée du temps de la médecine hippocratique, elle sert encore aujourd'hui de base au raisonnement médical et elle est enseignée aux médecins et autres professionnels de santé, par des méthodes de pédagogie active, comme les séances d'Apprentissage du Raisonnement Clinique (ARC) et les Tests de concordance de script (TCS)[626].

Pour s'affirmer en tant que science, la médecine va chercher à développer la recherche et l'expérimentation pour appuyer ses pratiques sur des preuves. Pour Claude Bernard, « il fallait des preuves empiriques pour lutter contre le mélange d'intuition et de fausses évidences mis en œuvre par les cliniciens, et pour d'autres, comme Pierre Louis, il fallait des études statistiques sur des groupes de personnes pour évaluer scientifiquement les effets des mesures sanitaires ou des traitements »[627].

En s'appuyant sur le principe du déterminisme, Claude Bernard, avec d'autres, sera un fervent défenseur de la médecine expérimentale. A cette époque, médecins et chercheurs se disputent pour savoir la part que doivent prendre la clinique au chevet du patient, d'une part, et la recherche en laboratoire, de l'autre, dans les études et les pratiques médicales.

Claude Bernard, dans *L'Introduction à l'étude de la médecine expérimentale* affirme et illustre la nécessité de l'expérimentation pour répondre et confirmer les hypothèses de départ. Fondé sur le principe du déterminisme « de tout phénomène vital », la recherche des causes et la compréhension des fonctionnements de la nature et donc de l'organisme, permettent d'anticiper et de trouver des modalités d'amélioration et de traitement de l'état de santé des personnes. « En effet, la science n'étant que le déterminé et le déterminable, on doit forcément

[625] Descartes R. *Le discours de la méthode*. 1è Ed. 1637.
[626] ARC et TCS sont des méthodes de la pédagogie interactive, qui visent à entraîner et évaluer les étudiants au raisonnement hypothéticodéductif, en recherchant les signes-clés de tel ou tel diagnostic.
[627] Vailly J. (2011). *Naissance d'une politique de la génétique*. Paris : PUF. p. 81.

admettre comme axiome que dans des conditions identiques, tout phénomène est identique et qu'aussitôt que les conditions ne sont plus les mêmes, le phénomène cesse d'être identique »[628].

Parallèlement, les observations et expériences par tâtonnement restent nécessaires et « sont destinées à faire surgir une première observation imprévue et indéterminée d'avance, mais dont l'apparition pourra suggérer une idée expérimentale et ouvrir une voie de recherche »[629]. Ainsi, la place de l'observation des phénomènes, la dimension clinique de l'examen médical reste fondamental. L'expérimentation doit venir affirmer ou infirmer l'hypothèse émise lors de l'observation.

« L'expérimentateur (...) est celui qui, en vertu d'une interprétation plus ou moins probable, mais anticipée des phénomènes observés, institue l'expérience de manière que, dans l'ordre logique de ses prévisions, elle fournisse un résultat qui serve de contrôle à l'hypothèse ou à l'idée préconçue. (…) L'esprit de l'expérimentateur doit être actif, c'est-à-dire qu'il doit interroger la nature et lui poser les questions dans tous les sens, suivant les diverses hypothèses qui lui sont suggérées »[630].

Nous percevons l'importance du « montage » de l'expérimentation par le chercheur dans le but qu'elle « fournisse un résultat ». Cette mise en condition expérimentale n'est-elle pas un obstacle pour le déroulement « naturel » des phénomènes ? Cette discussion a eu lieu entre Claude Bernard et Georges Canguilhem, et plus récemment Maël Lemoine, reprend cette réflexion sur la « construction expérimentale » lors d'une remise en cause de la médecine basée sur les preuves ou evidence based medecine (EBM). Nous abordons ci-dessous cette discussion.

II.1.2. De la médecine basée sur les preuves. Chercher et chiffrer.

L'evidence based medecine (EBM) « est un projet médical dont l'objectif est d'appuyer la pratique thérapeutique sur les preuves les plus solides possibles »[631]. Soutenu par un groupe de médecins dans les années 1980, l'EBM suscita un certain enthousiasme chez une partie de l'élite académique et ces préceptes diffusèrent aux États-Unis et en Europe.

La construction de ces preuves passe par la recherche clinique et c'est alors, « la méthode qui fait qu'une preuve est une preuve et non la seule vérité du résultat. » La vérification et la

[628] Bernard C. (1966). *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*. Paris : Garnier-Flammarion. p. 96.

[629] Bernard C. (1966). *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*. Paris : Garnier-Flammarion. p. 33.
[630] *Ibid.* p. 96.
[631] Lemoine M. (2012). La médecine est-elle une science ? Médecine, santé et sciences humaines. Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine. (pp. 57). Paris : Les Belles lettres, Coll Médecine et sciences humaines.

capacité d'une analyse critique des professionnels des critères de scientificité fondent la qualité des preuves relatées par les différentes équipes de recherche. Différents niveaux de preuve sont établis, qui permettent de relativiser la valeur des résultats obtenus en fonction de la qualité méthodologique des travaux[632]. Les professionnels de santé sont formés à l'analyse de la méthodologie de la recherche pour pouvoir discerner la présence d'éventuels biais et évaluer la fiabilité des résultats.

De plus en plus, les pratiques cliniques, mais aussi les politiques de santé sont soumises à cette injonction de preuve d'efficacité[633].

Au Royaume Uni, les sages-femmes du Royal College of Midwives[634], ont développé la recherche en maïeutique. L'Evidence Based Midwifery se développe. En France, certaines sages-femmes depuis plusieurs années, sont titulaires d'un doctorat et font partie d'équipe de recherche en épidémiologie, en sociologie, en sciences politiques. Nous pouvons espérer que la recherche en sciences maïeutiques se développe en s'appuyant notamment sur le regard spécifique des sages-femmes dans le domaine de la physiologie chez les femmes et les nouveau-nés.

Cependant, alors que la Médecine basée sur les preuves est devenue un « gold standard », comme une garantie de qualité de l'exercice de la médecine, plusieurs critiques sont émises. Certains discutent aujourd'hui ce paradigme de scientificité de la médecine. Ils mettent en lumière plusieurs énoncés qui s'opposent à la recherche de vérité et de stabilité sur laquelle souhaite reposer la science médicale.

Les « énoncés universels de la science médicale sont fondés sur l'induction, ce qui leur confère une fragilité particulière. Les deux grands procédés sur lesquels cette induction repose sont les généralisations statistiques sur la base d'étude d'échantillons (…) et les généralisations biologiques, sur la base de l'étude de modèles animaux analogiques ou homologiques »[635]. Or ces deux fondations du raisonnement peuvent être mises en cause, selon Maël Lemoine.

Les premiers arguments exposant le manque d'universalité de la science médicale reposent sur la critique du raisonnement inductif et sur les modalités de mises en place et d'analyse des travaux de recherche.

---

[632] ANAES. (2000). Guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations.

[633] Fagot-Largeault A. (2003). Preuve et niveau de preuve dans les sciences bio-médicales. in: J.-P. Changeux, dir., La vérité dans les sciences. (pp. 215-236) .Paris: Odile Jacob.

[634] https://www.rcm.org.uk

[635] Lemoine M. (2012). La médecine est-elle une science ? Médecine, santé et sciences humaines. Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine. (pp. 60). Paris : Les Belles lettres, Coll Médecine et sciences humaines.

La réflexion expérimentale repose sur le principe du déterminisme de « tout organisme vivant » et sur le principe de causalité. Or, depuis quelques temps, ces principes sont remis en cause par la découverte des recherches fondamentales, notamment en physique quantique, d'une absence de prévisibilité de l'enchaînement des événements à l'échelle des nanoparticules. De nombreux facteurs et certains dont la science ne soupçonne même pas encore l'existence influencent l'évolution des événements. De même, l'observation n'est pas séparable des « interprétations naturelles » par lesquelles l'énoncé qui en rend compte se construit[636]. Ces interprétations sont des imprégnations culturelles, des présupposées de la communauté scientifique, des présomptions quant à ce qui importe et ce qui n'importe pas dans une expérimentation. » Ainsi, la position d'observateur et l'impact sur l'expérience elle-même sont mises en avant, comme facteurs influençant l'expérience et ses résultats.

De plus, de nombreuses études sont réalisées sur des modèles animaux, dont les conclusions reposent sur la « confiance » du savant en « l'homologie » entre l'homme et l'animal, et en la certitude « d'avoir recréé artificiellement chez l'animal expérimental, les mécanismes qu'il suppose à l'œuvre chez l'humain »[637].

Le deuxième axe de réflexion remet en cause la place donnée aux résultats chiffrés.

L'utilisation des statistiques « vise à établir une caractéristique représentative d'une population. Or, (celle-ci) a en général relativement peu de chances d'être la caractéristique exacte de la majorité des individus de cette population »[638]. Par exemple, pour une moyenne d'âge d'une population à 47 ans, il se peut qu'aucune personne, constituant celle-ci, n'ait exactement 47 ans. De plus, « certaines méthodes statistiques, universellement utilisées dans la recherche médicale, visent à établir la probabilité d'une liaison entre deux caractéristiques, par exemple, entre le fait de fumer et le fait de développer un cancer bronchique. » Un lien statistique peut être établi entre ces deux caractéristiques, « mais cela ne signifie pas pour autant que l'une est la cause de l'autre, ou encore qu'elles sont toutes les deux, les effets d'une cause commune. (…) Les statistiques ne suffisent donc jamais à établir une causalité entre deux phénomènes observés »[639].

Nous pouvons ajouter que le degré de précision utilisé en médecine, en santé, pour les tests statistiques n'est pas très important. Des différences statistiques sont exploitées pour un

---

[636] Feyerabend P. (1979). *Contre la méthode, esquisse d'une théorie anarchiste de la connaissance*. Paris : Ed du Seuil.
[637] Lemoine M. (2012). La médecine est-elle une science ? Médecine, santé et sciences humaines. Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine. (pp. 60). Paris : Les Belles lettres, Coll Médecine et sciences humaines.
[638] *Ibid*. p. 57.
[639] *Idem.*

écart au centième près (p > 0,05), alors qu'en aéronautique, le degré d'exigence se situe au quatrième ou cinquième chiffre après la virgule. Mais dans le champ de la santé, trop de variables entrent en jeu et les études ne pourraient obtenir de résultats probants à ce degré de précision.

Ainsi, la généralisation des résultats obtenus sous forme de moyenne ou de tendance remet en cause la singularité de chaque homme : « En fondant la preuve sur des études de cohorte, on pose que le résultat moyen qui concerne un groupe indique toujours le meilleur traitement pour un patient individuel ». Et de nombreuses recommandations sont basées sur des observations, des résultats dont la précision statistique et ainsi le niveau de preuve n'est pas très élevé. Ces éléments sont le plus souvent affichés lors de la publication des recommandations, mais restent-ils présents à l'esprit des cliniciens qui utilisent ces résultats, comme preuve d'efficacité d'une conduite à tenir ou d'un traitement ? La science, et notamment la science médicale sait-elle et peut-elle affirmer ses limites ?

Et pour conclure, c'est la définition même de santé qui peut être discutée. Vers quelles améliorations serait-il bon de tendre, selon quelles références, les seules données chiffrées sont-elles suffisantes ? L'evidence based medecine « semble tenir pour évident ce qu'on peut appeler « guérir » ou « améliorer » un état. (…) Or, n'y a-t-il qu'une efficacité constatable sur le seul plan clinique, ou bien ne faut-il pas tenir compte aussi de l'efficacité biologique ou de l'efficacité psychologique ou sociale ? » [640]. La discussion précédemment menée sur les décisions de confinement pour faire face à l'épidémie de COVID 19 en 2020, illustre cette réflexion sur la définition de la santé et sur les dimensions prioritaires du soin : la santé humaine n'est pas que chiffres et biologie.

Les remarques exposées par Maël Lemoine ont été reprises par des médecins. Le gynécologue-obstétricien Claude Racinet explique le rôle essentiel du praticien pour établir ce lien entre les données de la science et le cas particulier du patient. « La médecine fondée sur les preuves consiste à utiliser de façon consciencieuse, explicite et judicieuse les meilleures évidences disponibles en vue de prendre une décision pour soigner un individu donné[641]. En pratique, cette démarche intègre l'expérience clinique du médecin, le choix éclairé du patient et les meilleures preuves cliniques dont la validité externe vérifiée les rende applicables à notre

[640] *Ibid.* p. 59.
[641] Guyatt GH, Sackett DL, Sinclair C, Hayward R, Cook DJ, Cook RJ. (1995). Users 'guides to the medical literature. A method for grading health care recommendations. Evidence-Based Medicine Working Group. JAMA. p. 274.

patient. (…) Tout le monde accepte ce nouveau concept et même y adhère avec conviction. Mais le hiatus entre la théorie et la pratique est encore difficile à combler pour une fraction importante des médecins … »[642].

Il s'agit effectivement d'une attention à porter au quotidien dans l'exercice de la médecine, Raha Shojai et Claude d'Ercole soulignent la complexité de la démarche médicale inscrite dans trois grands types de contraintes. « De manière schématique, on peut considérer que notre démarche (médicale) est guidée par trois grands cercles d'influence : les connaissances médicales (académiques, études randomisées, recommandations,), la relation médecin-malade avec l'histoire propre du médecin et la volonté du patient, et les contraintes externes : le coût des examens, le facteur temps, les procédures administratives, la crainte judiciaire. La partie commune aux trois cercles correspond à la décision clinique. (Ainsi) la pratique médicale reste donc un art complexe car il faut non seulement savoir jongler avec les niveaux de preuves, mais également informer sans inquiéter, tenir compte du principe de l'autonomie de la patiente et se plier aux contraintes sociales et judiciaires qui nous sont imposées »[643].

Nous percevons la nécessité de ne pas perdre de vue que « la validité des connaissances ne peut pas se distinguer de la valeur conférée à celles-ci » [644], elles s'inscrivent nécessairement dans un contexte temporel et spatial spécifique, influençant notamment de façon complexe la définition de la santé.

Le paradigme des sciences exactes risque d'enfermer le raisonnement médical et biaiser la prise en soin des patients. Chaque individu s'inscrit dans un contexte social, dans une histoire familiale et personnelle, qui le rend unique et fait que son appréhension de la santé et de la maladie ne ressemble à aucune autre. Les études quantitatives et les données épidémiologiques sont sans doute nécessaires pour observer la santé des populations et évaluer les médicaments, mais la recherche scientifique ne doit pas laisser de côté la dimension qualitative, qui permet par les entretiens ou observations, de comprendre et donner du sens à l'échelle de l'individu. Là où l'art médical rejoint la science médicale[645].

---

[642] Racinet C. (2005). La médecine fondée sur les preuves : un nouveau concept. Editorial. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité 33*, 191–192.
[643] Shojai R., d'Ercole E. (2005). La médecine fondée sur les preuves : un nouveau concept. *Journal de Gynecologie Obstetrique Fertilité 33*. p. 557.
[644] Draperi C. (2010). *La médecine réfléchie au miroir des sciences humaines*. Paris : Ellipses.
[645] Draperi C. (2012). La médecine est-elle un art ? in *Médecine, santé et sciences humaines.* Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine, Bonah C., Haxaire C., Mouillie J.-M.., Penchaud A.-L. (Eds). (pp. 49). Coll Médecine et sciences humaines. Paris : Les Belles lettres.

Or, à l'échelle nationale et internationale, de nombreux critères utilisés pour valoriser la recherche mettent en valeur le raisonnement chiffré : les critères financiers, la nécessité d'une application immédiate, les modalités de publications. La reconnaissance des éléments de preuve par les scientifiques et le corps médical est aujourd'hui encore fondée sur des bases chiffrées. Les méthodes d'entretien et de compréhension qualitative sont peu reconnues et peu prises en compte dans les critères de « scientificité » et dans la valeur accordée aux articles et aux publications scientifiques via l'impact factor, critère international de fiabilité. Il paraît donc important de valoriser les recherches qualitatives à côté des recherches quantitatives. Et cette démarche est aujourd'hui encore trop peu affirmée.

Nous avons vu précédemment que les fondements des pratiques médicales s'appuient d'un côté, sur des statistiques, cliniques ou épidémiologiques ; de l'autre, sur des études biologiques. Ces études globalisantes semblent ne laisser que peu de place à la variabilité du vivant et à sa capacité d'adaptation au milieu, évoquée notamment par Georges Canguilhem. Or celui-ci fonde sa philosophie sur la singularité des êtres vivants et leurs capacités à influencer leur environnement. Il permet de souligner les liens étroits entre l'évolution de la médecine et celle de la société des normes.

III. 2. Évaluer les risques : une démarche de santé publique. Prédire

Au regard des évolutions sociétales et humaines se dessine l'aspiration à un idéal de santé ou une santé idéale, passant pas la maîtrise de tout risque potentiel. L'approche épidémiologique correspond à une transition du danger vers le risque.

III.2.1. Évaluer les risques : une démarche de santé publique

C'est vers 1850, que les statistiques médicales prennent leur essor, pour soutenir la démarche des bactériologistes dans la compréhension et l'éradication des grandes épidémies. C'est le début de la santé publique et l'épidémiologie introduit une conception plus complexe des causes des maladies qui tient compte de nouveaux facteurs. Elle « développe la notion de facteur de risque qui se traduit en information, en prévention, puis en « éducation pour la

santé ». » [646] Des maladies infectieuses, elle étend son champ d'étude vers les maladies chroniques, telles que les cancers, qui touche un grand nombre de personnes.

La mise en évidence de facteurs de risque fait apparaître la notion de responsabilité, qu'elle soit collective, ou individuelle, dans l'exposition à certains facteurs (tabagisme, amiante ou surexposition solaire) et dans la mise en œuvre de moyen de prévention, comme la surveillance de son alimentation ou la pratique d'exercice physique, déjà présente dans la médecine de l'Antiquité comme nous l'avons vu précédemment.

Soraya Boudia, évoque « la place croissante occupée par le risque, à partir des années 80, dans les discours publics, présenté bien souvent comme une donnée inhérente à l'existence individuelle et collective » Celle-ci s'accompagne « d'une injonction faite aux individus de s'autoréguler, de participer activement à la réduction de leurs facteurs de risque à partir d'une série d'activités qu'ils peuvent engager ou éviter »[647]. Mais cette évolution de la responsabilité individuelle pour une meilleure gestion des risques pour la santé fait de chaque individu « un entrepreneur de la construction de soi, cherchant à maximaliser son propre capital humain »[648]. Or cet accent martelé par la société actuelle allant du discours médical aux médias grand public, peut induire « la peur de perdre la santé, garantie d'une bonne intégration sociale, notamment professionnelle. [L'individu] est considéré par la société et se considère lui-même comme un malade en puissance, responsable de la gestion de ses facteurs de risque, de ses comportements et de son état de santé »[649].

Cette réflexion s'applique au vécu de la grossesse, période durant laquelle les prescriptions hygiéno-diététiques sont très présentes, voire pesantes, comme nous l'avons vu dans la deuxième partie de ce travail pour éviter notamment les contaminations infectieuses.

Nous avons évoqué précédemment le regard porté sur la grossesse par les gynécologues-obstétriciens et les sages-femmes en France : celle-ci est vu par la majorité, comme pathologique à preuve du contraire. Raisonnement qui rend les professionnels à l'affut de l'apparition du moindre dérèglement et ne favorise pas l'épanouissement serein des futures mères. Épanouissement recherché à travers un accompagnement moins médicalisé, dans certains pays du nord de l'Europe.

---

[646] Visier L. (2012). La médecine est-elle un art ? in *Médecine, santé et sciences humaines*. Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine. Bonah C., Haxaire C., Mouillie J.-M.., Penchaud A.-L. (Eds). (pp. 582) Coll Médecine et sciences humaines. Paris : Les Belles lettres.
[647] Boudia S., Risque et société du risque. in *Médecine, santé et sciences humaines*. Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine. Bonah C., Haxaire C., Mouillie J.-M.., Penchaud A.-L. (Eds). (pp. 524) Coll Médecine et sciences humaines. Paris : Les Belles lettres.
[648] Id. p. 525.
[649] Lupton D. (2003). *Illness, Disease and the Body in Western Societies*. Londres: Thousand Oaks.

La création en 2009 d'un centre de dépistage avancé en région parisienne illustre la place donnée au calcul des risques. Inédit en France, ce centre de « gestion des risques obstétricaux et fœtaux du premier trimestre » est habilité à réaliser des travaux de recherche sur les facteurs de risque pendant la grossesse. Les femmes enceintes qui souhaitent réaliser ces dépistages, consultent en début de grossesse. En une demi-journée, un ensemble d'examens sanguins et échographiques sont réalisés pour évaluer le degré de risque d'apparition de telle ou telle pathologie pendant la grossesse, résultats rendus en pourcentages de risque d'apparition. « Le but des consultations, échographies et/ou bilans sanguins effectués dans le centre Prima Facie est de repérer, chez vous ou chez votre fœtus, des petits signes qui pourraient évoquer l'existence ou la survenue ultérieure d'une maladie. Dans ce cas, la mise en œuvre d'un certain nombre de mesures de précaution ou de surveillance pourra permettre de diminuer le risque de développement de cette maladie »[650]. Les résultats sont rendus au cours d'une consultation. L'ouverture de ce centre de dépistage avancé illustre la quête du moindre risque et le développement de la démarche prédictive avec le calcul d'un pourcentage de risque d'apparition de telle ou telle maladie.

Or c'est parce que le phénomène de la grossesse n'est pas un contexte de maladie, que la prise en main médicale et le développement des dépistages, qui posent le risque à priori, questionnent nombres de nos contemporains. Sans doute, cette recherche d'anticipation, correspond-elle à une recherche d'adaptation de l'homme à son environnement ? Mais cette volonté d'adaptation, ne serait-elle pas en lien avec la recherche d'une santé meilleure, voire idéale ? N'illustre-t-elle pas la volonté de l'homme de dépasser ses propres limites ?

III.2.2. Risques et maternité.

Les risques et leur prévention sont abordés très tôt en début de grossesse, voire dès le projet de grossesse en consultation préconceptionnelle. Comme nous l'avons vu précédemment, l'ensemble du dispositif de surveillance de la grossesse est construit sur la notion de risque et de prévention.

Dès le désir de grossesse, une supplémentation peut être prescrite, comme la vitamine B9, ou acide folique, qui est conseillée un mois avant le début de grossesse pour prévenir les anomalies de fermeture du tube neural, pour éviter les spina bifida.

[650] http://hopital-necker.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/102/files/2018/12/Plaquette-prima-facie_2018.pdf

Les informations sur les risques infectieux et nutritionnels, mais aussi environnementaux, sont nombreuses, comme nous l'avons vu précédemment, ils mettent l'accent sur les risques qu'encourent le fœtus et la future mère pendant ce temps si spécifique de la grossesse.

De même, les dépistages sont nombreux dans le suivi des grossesses normales en France pour identifier et prévenir certains risques identifiés. Nous en avons abordé un certain nombre dans les deux premières parties de ce travail. Les tests sérologiques à la recherche d'une séro-conversion infectieuse. Le test de dépistage de la Trisomie 21 est prescrit à toutes les femmes enceintes en France, après consentement écrit.

La recherche de facteurs de risque par l'entretien orientera le professionnel vers la prescription de certains bilans. Par exemple, le dépistage du diabète gestationnel sera prescrit aux femmes enceintes présentant un surpoids, un âge supérieur à 35 ans, des antécédents de diabète familiaux ou obstétricaux.

Béatrice Jacques met en lumière une deuxième dimension du risque, à côté du rsique biologique, qui peut être perçu par les femmes enceintes : « un risque social exprimé par les femmes en terme d'« angoisse d'éducation », de « craintes pour l'avenir. » Elle explique ensuite le rôle particulier du médecin et de la sage-femme dans le suivi de grossesse : « l'angoisse ne peut être gérée individuellement, il faut chercher à tout prix un moyen de réassurance. Le corps médical joue ainsi le double rôle de l'offre et de la demande : il participe au sentiment de risque et à sa définition et met en même temps à la disposition des solutions pour l'éviter ou l'annuler »[651].

Plusieurs aspects de cette dynamique de dépistage peuvent être soulevés et questionnés.

La présentation des résultats sous forme de fraction et l'utilisation du terme de risque plutôt que de probabilité, comme nous l'avons exposé en fin de la deuxième partie.

L'extension du nombre de tests réalisés, les dépistages néonataux en sont l'illustration[652]. Les arguments en faveur de la mise en place de nouveaux tests de dépistage évoluent : Les critères utilisés initialement pour l'instauration des dépistages ont été défini en 1988 par Wilson-Jungner. Ces critères sont reconnus par l'OMS. Ils mentionnent l'existence d'un traitement curatif, la faisabilité et la tolérance des tests par la population cible, l'équilibre budgétaire coût-

[651] Jacques B. (2010). *Sociologie de l'accouchement*. Paris : Ed Le partage du savoir PUF Le Monde. 19.
[652] Pour illustration : le nombre accru des maladies recherchées chez les nouveau-nés à la naissance: Passage en 2020 de 5 à 12 en France, et de 15 en Allemagne et 33 aux EU. (cf Vailly J. *Op Cit.* p. 12.)

bénéfice ainsi que la possibilité de traiter la pathologie dépistée. Or ce dernier critère est aujourd'hui remis en cause : pour le dépistage néonatal de la mucoviscidose il a été aménagé en bénéfice « d'une prise en charge précoce » ; et pour le dépistage prénatal de la Trisomie 21, l'interruption de grossesse est instaurée en lieu et place de traitement. Ce parallèle entre ces deux dépistages n'est pas fortuit, selon Joëlle Vailly, car il existe un lien étroit, dans le cadre de la mucoviscidose, entre « le dépistage néonatal et le diagnostic prénatal, (qui) étaient tous les deux le fruit d'une même révolution de la génétique et de la biologie moléculaire »[653]. La sociologue met en lumière la différence de logique avant et après la naissance. Lors de la mise en place du dépistage néonatal de la mucoviscidose, un débat a eu lieu pour savoir s'il fallait instaurer le dépistage prénatal pour toutes les femmes enceintes ou sur facteur de risque, en cas de naissance d'un enfant atteint de la maladie. Mais l'argument pour les partisans de la mise en place du dépistage néonatal était de favoriser une prise en charge précoce des enfants atteints, permettant d'allonger et d'améliorer leur qualité de vie. Or le glissement des débats vers le dépistage prénatal a montré « l'imbrication plus ou moins complexe entre le diagnostic prénatal et le dépistage néonatal, qui illustre combien il peut être parfois malaisé de séparer ces approches, thérapeutique d'un côté, sélective de l'autre »[654]. C'est une problématique récente, soulevée par le dépistage prénatal aujourd'hui, sur laquelle nous reviendrons dans la partie suivante.

Ainsi, la politique de dépistage et de gestion des risques en période prénatale a pu soulever plusieurs craintes :

Dans un premier temps, que les femmes, comme les professionnels, ne voient plus que les risques autour de la grossesse, entraînant un stress et une conduite de surconsommation médicale pour réassurance, empêchant certaines femmes de pouvoir profiter de ces instants uniques. Nous voyons de nombreuses échographies réalisées en plus des trois recommandées sans réelle indication médicale : 76% des femmes réalisent plus que les trois échographies recommandées[655]. Une partie d'entre elles, sont sans doute réalisées dans le but de rassurer la femme enceinte, le couple.

Puis, qu'au sein de ce système de surveillance échographique et biologique, dans cet univers gouverné par les études et les recommandations des experts, il ne reste que peu de place

[653] Vailly J. (2011). Naissance d'une politique de la génétique. Paris : PUF. p. 42
[654] *Ibid.* p. 86
[655] Enquête Nationale Périnatale 2016. Rapport complet. INSERM, Paris, p.12. http://www.epopé-inserm.fr/wp-content/uploads/2017/10/ENP2016_rapport_complet.pdf (Consulté le 20/03/2021)

pour la perception et l'expression des sensations et du vécu corporel des futurs mères ; favorisant une définition de la santé qui ne tienne pas assez compte de la santé mentale. La définition organique faisant passer essentiellement la santé par le bon fonctionnement corporel, sans tenir compte de la dimension psychologique. La dernière enquête sur les morts maternelles a montré que le suicide dans l'année qui suit l'accouchement est aujourd'hui la deuxième cause de mortalité maternelle en France[656].

L'idée d'une médecine infaillible, scientifique et basée sur les preuves se développe, associée à celle d'un progrès scientifique qui protège et permet de faire reculer les limites du possible. Ces perceptions favorisent le développement d'une illusion de maîtrise des événements, qui peut avoir deux conséquences : celle de ne plus être en mesure d'accepter l'imprévu et celle d'une exigence de résultats envers cette médecine si puissante.

Nous sommes donc pris dans un mouvement de balancier, il nous faut concevoir que les progrès médicaux sont réels et permettent une meilleure prise en charge mais que ces avancées et les conséquences de leurs applications doivent être analysées. Les craintes peuvent être exprimées et entendues pour favoriser la réflexion et la recherche d'un équilibre entre l'utilisation des tests et des données et la construction d'une relation de soin, qui reste à l'écoute de chaque individu.

Selon Paul-Loup Weil-Dubuc, la médecine prédictive n'existe pas, elle ne peut être que préventive. L'homme doit accepter deux paris : celui de croire en la science et celui d'accepter l'incertitude. Car la génomique, qui a créé tant d'espoir avec le décryptage du génome humain, nous a montré qu'il y aura encore des incertitudes[657]…

III.3. Des normes médicales et sociales. Au risque d'une normalisation.

Aux médecins, sont donc attribués deux rôles fondamentaux : soigner la pathologie mais aussi, en amont, empêcher sa survenue. « Ces deux logiques du risque s'articulent et forment

[656] Enquête Confidentielle Morts Maternelles 2013-2015. Rapport sorti en Janvier 2021. http://www.epopé-inserm.fr/wp-content/uploads/2021/01/image-rapport_MM_2013_2015.png (Consulté le 12/03/2021)

[657] Weil-Dubuc p.-L. (2014). *Dépasser l'incertitude. Le pari hasardeux de la médecine prédictive. Esprit* 7, 20-29.

un système complexe où l'on passe de l'une à l'autre à tout moment. Tous les médecins (interrogés) insistent sur le caractère instable de la situation »[658]. L'établissement de normes permet d'identifier les écarts et l'apparition d'une pathologie. Plusieurs niveaux peuvent être explorés, les normes biologiques évoquées par Georges Canguilhem, mais aussi les normes qui dictent les conduites à tenir, les recommandations pour la pratique clinique.

III.3.1. Définir des normes pour le suivi de la grossesse

Pour la surveillance clinique et biologique des femmes enceintes, des normes spécifiques sont établies. Elles peuvent être différentes de celles utilisées pour l'adulte, en raison des modifications physiologiques de la grossesse. Les normes servent de repères, permettent d'identifier des facteurs de risque vers une évolution pathologique. De plus, elles permettent une harmonisation des pratiques.

Mais comment définir une norme : état normal, ressenti par la patiente ou normes médicales, édictées sur la base d'études en population ? Georges Canguilhem en opposant la continuelle transformation du vivant à la rigidité qui caractérise les normes établies pour la médecine, exprime sa crainte que le raisonnement médical puisse être parfois « enfermé » et ne laisse que peu de place à la singularité de l'individu et à l'analyse neutre d' « anomalies » non pathologiques.[659]

Le terme des grossesses, c'est-à-dire la date prévue pour la naissance est un exemple de normes discutables et discutées[660]. Dans la majorité des maternités françaises, la date prévue pour l'accouchement est considérée à 41 semaines d'aménorrhée, plus ou moins 3-4 jours. Cette limite posée comme fin de la grossesse peut être différent selon le pays et les pratiques médicales sont variables après ce terme. Au-delà de cette date, si le travail ne s'est pas spontanément déclenché, les contractions pourront être artificiellement provoquées. Il est reconnu, en effet, que le dépassement du terme est risqué pour le fœtus. La fin de la grossesse est donc plus étroitement surveillée, notamment par échographie. A cette échéance, des signes de maturité peuvent apparaître et évoluer assez rapidement. Nous pouvons observer à l'échographie une diminution de la quantité de liquide amniotique, l'apparition de calcifications et vacuoles dans le placenta et la diminution des mouvements fins du bébé.

---

[658] Jacques B. (2010). *Sociologie de l'accouchement*. Paris : Ed Le partage du savoir PUF Le Monde. p. 55
[659] Canguilhem G. (1966). *Le normal et le pathologique*, Coll. Quadrige, Paris : PUF.
[660] Le Ray C., Anselem O. (2011). Comment définir la date présumée de l'accouchement et le dépassement de terme ? *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction. 40(8),* 703-708.

Or, ces signes apparaissent à des termes différents selon les patientes et selon les grossesses. Comme deux personnes du même âge peuvent avoir le visage plus ou moins marqué par le temps, de même le terme de la grossesse et les signes de maturité sont propres à chaque grossesse et peuvent être liés à plusieurs facteurs comme l'âge maternel et les antécédents familiaux. Il est ainsi reconnu que les signes de maturité apparaissent plus précocement, d'environ une semaine, chez les femmes d'origine africaine que chez les femmes d'origine caucasienne[661].

Il existe donc des différences individuelles dans le déroulement des grossesses, mais la connaissance des possibles complications induit la mise en place de recommandations nationales suite à des études en population, organisant un suivi identique pour toutes les femmes, sans tenir compte des variabilités individuelles ou ethniques.

III.3.2. Des normes médicales et des recommandations pour la pratique clinique.

Nous avons vu la place prépondérante des études pour les pratiques médicales. La médecine basée sur les preuves permet d'éditer des recommandations en utilisant les travaux internationaux. Celles-ci sont travaillées par les agences nationales, comme la Haute Autorité de Santé en France, mais aussi par les sociétés savantes, le Collège National des Gynécologues obstétriciens ou des infectiologues, des anesthésistes… Chaque spécialité s'organise pour établir des guides de bonnes pratiques dans son domaine. Ces recommandations n'ont pas valeur de textes de loi, mais elles sont utilisées comme repères devant les tribunaux. Elles ont donc un pouvoir prescriptif assez important.

Ces recommandations sont définies en quatre grades en fonction de la fiabilité des études sur lesquelles elles s'appuient (cf Annexe 11). Le grade A est le grade le plus fort, le plus fiable, il s'appuie sur des études dont la méthodologie statistique est reconnue comme fiable : des études randomisées, en double aveugle, par exemple. Le grade D est le plus faible, il correspond à des préconisations basées sur des avis d'experts. Dans le domaine de la grossesse, un grand nombre de recommandations sont de grade D [662]. (Annexe 10)

---

[661] Papiernik E., Alexander G.R. Paneth N. (1990). Racial differences in pregnancy duration and its implications for perinatal care. *Med Hypotheses 33*, 81-186.

[662] Guyatt GH, Sackett DL, Sinclair C, Hayward R, Cook DJ, Cook RJ. (1995). Users 'guides to the medical literature. A method for grading health care recommendations. Evidence-Based Medicine Working Group. JAMA. p. 274

Ces recommandations définissent des normes d'exercice. Ces normes établissent un cadre de surveillance, elles permettent d'identifier ce qui est normal et ce qui ne l'est pas. Elles sont donc indispensables pour assurer le suivi de la grossesse. Cependant, le poids des normes peut gêner une prise en charge individuelle. Les professionnels doivent apprendre à relativiser parfois ces normes et en comprendre le sens.

De même, les professionnels sont formés pour analyser et critiquer les études publiées et utilisées comme base pour les recommandations. Ils doivent être en mesure d'identifier les biais qui peuvent fausser les résultats et vérifier que les conclusions de l'étude en tiennent compte. Tous les professionnels de santé sont formés aujourd'hui à la lecture critique d'articles.

III.3.3. Des normes sociales

Nous avons vu comment la médecine a évolué en lien avec les avancées scientifiques et les courants de pensée qui ont marqué ces derniers siècles. Parallèlement, elle s'inscrit dans une évolution sociétale du soin et de la santé. Inscrite au cœur des changements de la société, la médecine répond-elle aujourd'hui aux objectifs sociétaux, au même titre qu'aux aspirations individuelles pour une meilleure santé ?

Selon Céline Lefève, la santé « peut être définie comme adaptation et, de ce fait, (le but de) la médecine serait d'adapter les sujets à la société dans laquelle ils vivent »[663]. La référence au milieu n'introduit-elle pas une contradiction en créant « une référence à la fois objective et collective » en opposition avec « l'idée de normalité individuelle » évoquée par Georges Canguilhem ? Ainsi, nous pouvons nous demander si un sujet « doit être considéré comme malade parce qu'il n'est pas adapté à la société dans laquelle il vit ? »

En reprenant pour le sujet humain, les théories de Georges Canguilhem sur l'adaptation des êtres vivants à leur milieu, nous pouvons discuter avec Céline Lefève du rôle de la médecine dans cette adaptabilité de l'homme à son environnement sociétal.

En effet, selon Georges Canguilhem, deux phénomènes permettent d'affirmer que « tout vivant est sujet dans son milieu ». D'une part, l'adaptation au milieu peut amener à la création de nouvelles espèces, d'autre part, tout être vivant influence, modifie et construit son environnement.

---

[663] Lefève C. Le normal et le pathologique. in *Médecine, santé et sciences humaines.* Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine, Bonah C., Haxaire C., Mouillie J.-M.., Penchaud A.-L. (Eds). (pp. 169). Coll Médecine et sciences humaines. Paris : Les Belles lettres.

En effet, le médecin philosophe, évoque la sélection des « petites variations, qui apparaissent de manière aléatoire sur certains individus, (…) si elles sont avantageuses pour le milieu, et en particulier, par le rapport entre individus et entre espèces. La survie et la reproduction des individus porteurs de ces variations permettent l'apparition d'une nouvelle espèce. Ainsi, les individus porteurs de ces anomalies sont des « inventeurs sur la voie de formes nouvelles »[664] Les variations autour de la norme reprennent ici une valeur toute particulière et permettent une évolution salvatrice de l'espèce.

Parallèlement, « le propre du vivant s'est de se faire à son milieu, de se composer son milieu. […] Le milieu dont l'organisme dépend est structuré, organisé par l'organisme lui-même »[665]. Ainsi, selon Céline Lefève, « Canguilhem définit la spécificité du milieu humain par le fait qu'il est le produit des normes sociales inventées par les hommes au cours de leur histoire. A partir de choix collectifs, plus ou moins conscients et conflictuels, la société affirme et produit ses valeurs, ses références et ses préférences, ses normes. (…) L'homme bâtit, au cours de son histoire et à partir de normes sociales, un monde humain, fait d'institutions politiques, économiques et sociales, mais aussi de connaissances scientifiques, d'inventions techniques et de créations artistiques »[666]. Ainsi, les normes que posent les hommes sont spécifiques d'un temps donné et d'un lieu donné. Les normes sociales ne sont pas universelles. Ainsi, « la médecine, comme toute forme d'expertise, définit ses normes en fonction de la société dans laquelle elle s'inscrit : les normes médicales sont aussi des normes sociales, elles sont, elles aussi, éminemment variables et relatives »[667].

Nous avons pu mesurer, dans le domaine de la périnatalité, l'importance accordée aux normes médicales pour la surveillance de la grossesse. Elles sont indispensables et ont permis un réel progrès dans le suivi et l'amélioration de l'état de santé des mères et des enfants, néanmoins ces progrès ont induit une dynamique du « tout détecté », « tout savoir », « tout prédire ».

En comprenant la relativité des normes sociales et médicales, il nous paraît primordial, en tant que soignant de ne pas oublier cette dimension artificielle des normes médicales. Car, « si elle se fonde sur le respect de la singularité et de la subjectivité du patient, la médecine ne

---

[664] Canguilhem G. (1966). *Le normal et le pathologique*, Coll. Quadrige, Paris : PUF. p. 84.
[665] Canguilhem G. (1965). 1965. *La Connaissance de la vie*, Paris : Vrin. p. 170.
[666] Lefève C. Le normal et le pathologique. in *Médecine, santé et sciences humaines.* Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine, Bonah C., Haxaire C., Mouillie J.-M.., Penchaud A.-L. (Eds). (pp. 168). Coll Médecine et sciences humaines. Paris : Les Belles lettres.
[667] Ibid. p. 169.

peut être une technique de normalisation collective. [Elle] n'a pas vocation à adapter les individus aux normes sociales existantes, mais à leur permettre d'en être les sujets »[668]. Il semble alors fondamental de comprendre les facteurs influençant les choix sociétaux, notamment ceux qui ont guidé la mise en place de la politique de dépistage prénatal actuelle, en France, et de favoriser une prise en compte par les cliniciens de la singularité de chaque personne.

IV. Pour donner du sens au suivi médical

IV.1. La relation de soin pour expliquer et chercher un équilibre singulier.

IV.1.1. Les textes juridiques guident la relation de soin

Nous avons vu comment les données de santé, la santé des populations, le calcul de risque et la recherche des facteurs de risque peuvent en médecine venir cacher les aspirations de l'individu à gérer lui-même sa santé. La grossesse est un temps de la vie des femmes, des couples, qui n'échappe pas à la prescription sociétale du prendre soin de son corps et suivre une hygiène de vie prescrite pour éviter le moindre risque. Certes, les découvertes scientifiques et les avancées technologiques permettent d'améliorer la santé des populations, des individus. Mais le développement des normes et des prescriptions risque d'enfermer l'individu dans un schéma de pensées. C'est l'équilibre entre le prescrit et l'expression du vécu des sens qui pourra, selon nous, permettre le respect de l'individualité.

La relation de soin se vit comme une rencontre entre le clinicien et le patient. Elle doit permettre de trouver cet équilibre. C'est une co-construction qui passe par une information juste et claire et la recherche du consentement pour tout acte de soin.

Nous avons pu mesurer dans les parties précédentes combien la recherche du consentement était à la fois complexe et essentielle au cours de la grossesse, tout comme la valorisation du ressenti des femmes, dans cette expérience unique qu'est la grossesse.

Or l'histoire et les traces qu'elle laisse, notamment dans les textes juridiques peuvent entraver l'évolution des mœurs et des pratiques médicales.

---

[668] Lefève C. Le normal et le pathologique. in *Médecine, santé et sciences humaines.* Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine, Bonah C., Haxaire C., Mouillie J.-M.., Penchaud A.-L. (Eds). (pp. 170). Coll Médecine et sciences humaines. Paris : Les Belles lettres.

En effet, c'est aujourd'hui encore le décret de 1992, qui régit les examens du suivi de grossesse. Les examens sanguins sont intitulés « obligatoires » dans ce texte. Ceci était réellement le cas à l'instauration du suivi de grossesse : pour inciter les femmes à faire suivre leur grossesse, les allocations familiales dépendaient de la réalisation des consultations et des examens biologiques du suivi. Mais aujourd'hui, les plaquettes informatives devraient être revues, notamment celles de la sécurité sociale ou de l'HAS. Car la loi sur le droit des patients du 4 mars 2002, porte obligation aux professionnels d'informer de façon claire et loyale puis de recueillir le consentement libre du patient. Depuis cette loi, plus aucun examen ne peut être réalisé sans consentement. Plus aucun soin n'est donc obligatoire. Il n'existe pas de différence sur le plan déontologique entre les examens dits « obligatoires », ou ceux intitulés « à proposer systématiquement ». Dans les deux cas, ceux-ci doivent être proposés et peuvent être refusés ! Or les jeunes professionnels s'appuient avec raison sur les textes juridiques en vigueur ; de même, de nombreuses femmes pensent que les examens échographiques et sanguins sont obligatoires. Il nous semble donc qu'une évolution des textes législatifs encadrant le suivi de grossesse est nécessaire.

Du respect mutuel, de la compréhension des différents examens du suivi prénatal peut naître une relation co-construite pour permettre aux femmes, aux couples de s'affirmer et prendre position au sein d'un système de soin balisé, banalisé, parfois autoritaire et prendre les décisions en connaissance de cause, en acteur à part entière de son parcours de soin.

IV.1.2. Et pourtant la liberté du consentement est très discutée.

Le domaine de la génétique est emblématique des contraintes qui pèsent sur les choix des individus et limitent leur liberté de consentement.

Un certain nombre « d'études en sciences sociales montrent les limites pratiques et conceptuelles du principe d'autodétermination en biomédecine, menée surtout par des entretiens, différentes recherches permettent de mettre à l'épreuve cette notion de choix en matière de génétique »[669]. L'étude de Jallinova en 2001[670], « sur un dépistage génétique organisé dans une maternité finlandaise révèle une tension constante entre les objectifs économiques soutenant une politique de prévention des handicaps et le respect de la liberté de choix des mères. Dans ce contexte, le choix exprimé par les patients serait une expression hybride de choix autonomes

[669] Vailly J. (2011). Naissance d'une politique de la génétique. Paris : PUF. p. 125.
[670] Jallinova P. (2001). Genetic screening in maternity care: preventive aims and voluntary choices, *Sociology of health and Illness 23(3).*

et/ou orientés par le dialogue avec l'équipe médicale. Il semble difficile de définir le consentement éclairé comme étant l'expression d'un choix volontaire et autonome de la part du patient en situation de dépistage génétique systématique »[671]. En effet, « le risque génétique de maladie conduit les patientes à faire preuve de « responsabilité » ce qui signifie qu'elles n'ont pas d'autres choix que d'opter « librement » pour des mesures de prophylaxie. C'est dire qu'une séparation nette entre choix et imposition n'est pas adéquate. En réalité, sans que l'on puisse parler non plus d'une simple imposition, il semble y avoir dans les discours bioéthiques à la fois des valeurs et des injonctions reposant sur le « libre choix » des patients et des conditions d'effectivité des choix beaucoup plus complexes en fonction des situations »[672].

Il semble alors important que les professionnels de santé aient conscience des limites du consentement et du poids de leurs paroles. La recherche de la co-construction évoquée précédemment sera fondamentale pour accompagner les femmes, les couples, vers une décision la plus proche possible de leurs aspirations. D'ailleurs, « depuis les années 1950, la norme des consultations de conseil génétique, souvent reprise dans les discours des professionnels, est la non directivité des médecins vis-à-vis des consultants »[673].

Joëlle Vailly met en valeur une autre limite à la liberté de choix des individus et fait appel aux théories foucaldiennes pour expliquer ce manque de liberté des individus dans les choix en matière de santé : « L'un des intérêts théoriques de la conception foucaldienne, qui se démarque ainsi de la tradition cartésienne ou sartrienne, est que les sujets ne résultent pas d'une donnée intrinsèque et constitutive des personnes, mais se forment à partir de processus[674]. De ce fait, en fonction des expériences qu'ils traversent, ces sujets se transforment, adoptent des formes différentes ou connaissent une érosion de leurs facultés de sujet »[675]. Cette perspective constructiviste permet de relever l'influence possible du système tel qu'il est conçu aujourd'hui en France. C'est un des effets de la généralisation du dépistage de la Trisomie 21, la majorité des parents se laissent porter par le flot des dépistages prénatals, comme nous l'avons évoqué en fin de deuxième partie.

Un autre aspect doit être évoqué : il semble que l'autonomie de décision des individus serait plus grande dans les situations plus incertaines. « Si l'on considère que les types de savoir

[671] Déchamp-Leroux C. (2003). Les conséquences de la technicisation de la grossesse. *Recherches et Prévisions 72*, 91-97.
[672] Vailly J. *Op. Cit.* p. 126.
[673] *Ibid*. p. 125.
[674] Foucault M. (2001). *Dits et Écrits II, 1976-1988 (1994).* Paris : Gallimard.
[675] *Ibid* p. 123.

peuvent être associés à des types de pouvoirs différents, une hypothèse plausible est que plus l'incertitude diagnostique et pronostique s'élargit, plus il est possible de faire appel à l'autonomie des sujets et à leurs responsabilités. Pour Thomas Lemke [676], c'est précisément la notion de « risque » génétique et la part d'incertitude qu'elle véhicule qui amène les personnes à être confronté à des choix et induisent un appel à leur autonomie et à leur responsabilité »[677].

Peut-être que dans ces situations, le manque de connaissances scientifiques et de perspectives obligent les soignants à une forme de non-positionnement, qui permettrait un rééquilibrage de la relation de soin, laissant la place à un vrai choix devant l'incertitude.

IV.1.3. La nécessité d'une réflexion éthique au quotidien

Pour favoriser cette écoute réciproque, il est une dimension qui semble essentielle dans les études médicales des futurs médecins et sages-femmes, peut-être encore plus que pour les autres professionnels de santé par leur compétence de prescription. Nous avons rapidement évoqué le contrepoids possible des études qualitatives, face aux valeurs chiffrées de la santé. Il s'agit en effet, du rôle des sciences humaines et sociales.

L'apport de ces disciplines a été reconnu et le programme des études de médecine a été modifié au début des années 2000 en France, pour augmenter la place des humanités médicales dès la première année. L'introduction de l'éthique dans l'examen classant national de l'internat a également été une grande étape signifiant l'importance qui devait être accordée à la capacité des futurs médecins à écouter et accompagner les patients[678]. Le rapport Cordier en 2003 a mis l'accent sur la responsabilité éthique des professionnels de santé, évoquant une « éthique collective ancrée dans une éthique individuelle ».

La démarche éthique est au cœur du soin, car elle naît de la singularité des situations de soins, de l'opposition possible de certaines injonctions juridiques ou morales. Nous ne parlons pas là de bioéthique mais d'une éthique du soin, d'une réflexion des professionnels dans leur pratique quotidienne. Une réflexion éthique se fait en collaboration pluri-professionnelle, c'est le rôle des Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (ERER) que d'animer une telle réflexion éthique, de dynamiser la formation des professionnels ainsi que des patients et des aidants. Ils

[676] Lemke T. (2004). Disposition and determinism – genetic diagnosis in risk society. *The Sociological Review 52(4),* 550-566.
[677] Vailly J. *Op. Cit.* p. 125.
[678] Cordier A. (2003). Éthique et professions de santé. Rapport public au Ministre de la Santé, de la Famille et des personnes Handicapées. p. 65.

ont d'ailleurs joué un rôle important dans la tenue des débats publics qui ont précédé la révision des lois de Bioéthique en 2020[679].

Ces débats publics autour des lois de bioéthique, sont un premier pas vers une mobilisation de nos contemporains pour une réflexion sur la place des avancées scientifiques et techniques dans le monde du vivant et notamment pendant la grossesse et l'accouchement. Selon le Collectif Interassociatif autour de la Naissance (CIANE), « nos voisins européens ont pour la plupart déjà entamé cette réflexion sur la place du médical dans ce qui est d'abord un événement social et affectif et cela s'est traduit par un certain nombre de dispositifs organisationnels qui permettent de donner un sens à l'idée d' « accouchement physiologique »[680].

IV.2. Rappeler toujours que la grossesse est un phénomène naturel

IV. 2. 1. De la physiologie de la grossesse. Discussion avec G Canguilhem.

Nous avons vu précédemment l'arsenal mis en place pour surveiller la grossesse en France : pour surveiller son caractère physiologique et être « sûr » qu'aucune pathologie ne passe inaperçue. Cette recherche de la moindre anomalie à travers les différents dépistages recommandés, peut conditionner un regard suspicieux sur le phénomène naturel qu'est la grossesse et la rendre pathologique à preuve du contraire. Notre démarche vise à rappeler l'importance de conserver à ces étapes du début de la vie, leur dimension physiologique, tout à la fois naturelle et extraordinaire. Ceci passe par un accompagnement et une valorisation du ressenti des patientes en parallèle des modalités médicales de dépistage.

Georges Canguilhem a réfléchi sur les notions de normal et pathologique et sur le rôle de la médecine dans la définition de la pathologie. Ces propos sont très parlants dans le cadre de la grossesse, qui peut être définie comme « un autre normal ».

- Physiologie, normal et anormal

[679] CCNE. Rapport de synthèse du comité consultative nationale d'éthique. Opinions du comité citoyen dans le cadre des États généraux de la Bioéthique. Juin 2018. https://www.ethique-hdf.fr/fileadmin/user_upload/Doc_et_images_actualites/Etats_generaux/Synthese_EGB2018_ccne_juin_2018.pdf Consulté le 22/01/2021)

[680] Lettre du CIANE au Comité Périnatalité de la HAS https://ciane.net/wiki/pmwiki.php?n=Ciane.Lettre080607?from=Ciane.CIANElettre080607 (Consulté le 15/11/2020)

La physiologie est définie comme ce « qui étudie la nature, qui concerne le fonctionnement d'un organisme vivant, d'un organe, d'une cellule, ou encore qui concerne la vie, les activités de l'organisme humain relatif aux troubles fonctionnels, qui ne sont pas d'ordre pathologique : tremblement physiologique, déclenché par le froid, l'émotion »[681].

Un phénomène est donc dit physiologique lorsqu'il se déroule naturellement, selon les règles de la nature, sans déclencher de pathologie. La physiologie est l'étude des phénomènes naturels. Elle a permis la compréhension de nombreux phénomènes de la vie des organismes vivants et l'établissement par le monde médical des normes de la vie. Les médecins et soignants ont ainsi pu s'y référer pour analyser et tenter de contrôler les « déviations ».

Cependant, Georges Canguilhem, dans son ouvrage *Le normal et Le pathologique*, argumente que l'observation du fonctionnement des organismes vivants à un moment donné, ne revient pas à établir un fonctionnement à long terme, ni à prédire son évolution : « Le rôle véritable de la physiologie (consiste) à déterminer exactement le contenu des normes dans lesquelles la vie a réussi à se stabiliser, sans préjuger de la possibilité ou l'impossibilité d'une correction éventuelle de ces normes »[682]. Il met alors en valeur la dimension momentanée de l'observation, qui n'a pas de valeur prédictive sur les capacités d'évolution de l'être vivant observé. Les normes repérées peuvent sans doute varier d'un contexte à l'autre.

Ainsi en observant les conditions dans lesquelles la vie réussie à se stabiliser, l'être humain établit des normes. Ce qui est normal, peut être défini comme « ce qui sert de règles, de modèle, de référence. L'état normal est l'état d'un être vivant, d'un organe qui n'est affecté d'aucune modification pathologique », mais aussi « qui est dépourvu de tout caractère exceptionnel, qui est conforme au type le plus fréquent, qui se produit selon l'habitude »[683]. Le normal peut ainsi être la moyenne ou la norme. Dans le monde de la santé, les normes peuvent être définies par la fréquence et la représentation sociale du phénomène : « La norme, le médecin l'emprunte usuellement à sa connaissance de la physiologie, dite science de l'homme normal, à son expérience vécue des fonctions organiques, à la représentation commune de la norme dans un milieu social à un moment donné. Celle des trois autorités qui l'emporte est de loin la physiologie »[684].

Le médecin philosophe souligne encore qu'établir une norme dans le domaine médical, ne revient pas à définir ce qui existe, mais à donner un cadre vers lequel tendre :

---

[681] Robert P. (2004). Le nouveau Petit Robert, Dictionnaire de la langue française, Paris : Dictionnaires Le Robert. p. 1937.
[682] Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, « Quadrige », 1966, p. 116.
[683] Paul Robert, *Op. cit.,* p. 1742.
[684] Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, « Quadrige », 1966, p. 75.

« En toute rigueur, une norme n'existe pas, elle joue son rôle qui est de dévaloriser l'existence pour en permettre la correction. Dire que la santé parfaite n'existe pas, c'est seulement dire que le concept de santé n'est pas celui d'une existence, mais d'une norme dont la fonction et la valeur est d'être mise en rapport avec l'existence pour en susciter la modification »[685].

En 1946, l'Organisation Mondiale de la Santé a défini la santé comme un état de « complet bien-être physique, mental et social » et non plus seulement une « absence de maladie ou d'infirmité. ». Cette définition a, sans doute, valorisé la recherche d'un état de parfaite complétude et initié la recherche d'un idéal de vie, voire d'une vie idéale, qui est ainsi devenue « la norme ». La santé « parfaite » semble être ainsi énoncée comme un droit.

Un nouveau concept est apparu, celui de « qualité de vie ». De nombreux chercheurs ont travaillé sur cette notion et sur les indicateurs à intégrer dans l'évaluation de la qualité de vie. Cette évolution du concept de santé a, sans aucun doute, favorisé le développement d'une médecine technicienne, en quête de maîtrise.

Par ailleurs, Georges Canguilhem définit la moyenne et souligne l'influence de la tradition philosophique réaliste sur le raisonnement scientifique et médical de son époque. Il précise : « la moyenne (...) désigne à la fois un fait et « une valeur attribuée à ce fait par celui qui parle, en vertu d'un jugement d'appréciation qu'il prend à son compte »[686]. On souligne (que) cette équivoque est facilitée par la tradition philosophique réaliste, selon laquelle toute généralité étant le signe d'une essence et toute perfection étant la réalisation de l'essence, une généralité en fait observable prend valeur de perfection réalisée, un caractère commun prend valeur de type idéal. On souligne enfin une confusion analogue en médecine, où l'état normal désigne à la fois l'état habituel des organes et leur état idéal, puisque le rétablissement de cet état habituel est l'objet ordinaire de la thérapeutique »[687].

C'est donc le plus souvent à partir des observations de la physiologie, qui décrit l'état normal de l'organisme, que sont édictées les normes en médecine. Or Georges Canguilhem désapprouve cette démarche : « Il nous semble que la physiologie a mieux à faire que de chercher à définir objectivement le normal, c'est de reconnaître l'originale normativité de la vie. »[688] Il explique : « On ne dicte pas scientifiquement des normes à la vie. Mais la vie est cette activité polarisée de débat avec le milieu qui se sent ou non normal, selon qu'elle se sent ou non en position normative »[689]. L'auteur oppose ainsi la continuelle transformation du vivant à

---

[685] *Id.,* p. 41.
[686] Lalande A. (1938). Vocabulaire technique et critique de la philosophie 2(1). 4è Ed. Paris : Alcan.
[687] Canguilhem G., *Op. cit.,* p. 76.
[688] Canguilhem G., *Op. cit.,* p. 116.
[689] Canguilhem G., *Op. cit.*, p. 152.

la rigidité qui caractérise les normes établies pour la médecine et semble laisser entendre le risque de ne pas savoir apprécier l'apparition de nouveautés.

- De l'anomalie à la pathologie

De même, Georges Canguilhem, met en lumière que toute anomalie n'est pas systématiquement pathologie : « l'anomalie c'est le fait de variation individuelle qui empêche deux êtres de pouvoir se substituer l'un à l'autre de façon complète. (...) *L'anomal* ce n'est pas le pathologique. Pathologique implique *: pathos,* sentiment direct et concret de souffrance et d'impuissance, sentiment de vie contrariée. Mais le pathologique c'est bien l'anormal. »[690] L'anomalie peut exister, sans gêner l'individu, qui ne se sent pas malade. En revanche, « quand l'anomalie est interprétée quant à ses effets, relativement à l'activité de l'individu et donc à la représentation qu'il se fait de sa valeur et de sa destinée, l'anomalie est *infirmité »*[691].

Le ressenti et le jugement de l'individu sont ainsi placés au centre de la définition de la maladie par Georges Canguilhem. Ce recentrage lui permet de faire la distinction entre la pathologie, notion définie par l'observation médicale et la maladie, « phénomène » ressenti par l'individu.

« La frontière entre le normal et le pathologique est imprécise pour des individus multiples considérés simultanément, mais elle est parfaitement précise pour un seul et même individu considéré successivement. Ce qui est normal, pour être normatif dans des conditions données, peut devenir pathologique dans une autre situation, s'il se maintient identique à soi. De cette transformation c'est l'individu qui est juge parce que c'est lui qui en pâtit, au moment même où il se sent inférieur aux tâches que la situation nouvelle lui propose »[692].

La pathologie pourrait n'être qu'un nouvel équilibre de l'organisme et le point de stabilité serait différent pour chacun et variable selon les circonstances, rendant ainsi « caduque » la notion de normes universelles.

Ces deux définitions, anomalie et maladie, mettent l'individu et sa singularité, au centre de l'attention du médecin, du soignant. Ce qui semble complexe à gérer dans une démarche de santé publique, en population, mais qui met en valeur l'importance du colloque singulier médecin - patient ou soignant - patient.

- La grossesse : un autre normal?

---

[690] Jacques B. (2010). *Sociologie de l'accouchement*. Paris : Ed Le partage du savoir PUF Le Monde. p. 85.
[691] *Id.*, p. 87.
[692] Georges Canguilhem, *Op. cit.*, p. 117.

La grossesse peut illustrer les mots de Georges Canguilhem sur « un autre normal ». La femme peut percevoir de nouvelles sensations, dès le premier trimestre de la grossesse, ressentant fatigue, sommeil, parfois difficultés respiratoires. L'organisme maternel s'adapte pour « accepter », « tolérer » la grossesse, en diminuant son immunité, en devenant plus efficace pour oxygéner et nourrir deux organismes simultanément. L'adaptation à un « autre normal » ne se fait pas toujours sans difficulté organique ou psychologique.

La femme enceinte est dans un état anormal, inhabituel. Il peut exister de nombreuses manifestations inhabituelles, qui sont tout à fait normales durant la grossesse : nausées en début de grossesse, reflux gastrique à la fin ... Comment reconnaître celles qui sont « normales » ou physiologiques, de celles qui sont pathologiques ? Sur quels critères ?

Car, même si la grossesse n'est pas en soi une maladie, une pathologie peut apparaître au cours de celle-ci. Comment les femmes peuvent-elles alors sentir le changement, la rupture évoquée par Georges Canguilhem, modifiant un équilibre déjà précaire ? La définition de la maladie, donnée par le philosophe médecin, comme le ressenti d'une rupture avec l'état antérieur, n'est donc pas évidente pendant la grossesse.

Bien sûr, certains symptômes sont perçus : gêne respiratoire, douleur à la miction, œdèmes ... Mais il y a aussi des pathologies gravidiques qui se développent sans que la patiente ne ressente le moindre changement. La surveillance médicale mensuelle prend alors tout son sens en permettant un dépistage puis un diagnostic précoce et la mise en place d'un traitement avant l'apparition de complications. Cet état de fait contribue sans doute à systématiser la démarche actuelle de surveillance ressentie parfois comme intrusive et explique que la formation des médecins et sages-femmes rende chaque grossesse susceptible d'une évolution pathologique.

Devant l'importance de pouvoir identifier les variations les plus à risque, comment les professionnels de la périnatalité peuvent-ils laisser de la place à l'expression des « expériences vécues des fonctions organiques » ?

Toute la difficulté repose sur la frontière entre le normal et le pathologique, sur le passage du faible risque au risque moyen, puis au haut risque, notions mises en valeur au début des années 2000, dans les recommandations pour le suivi de grossesse éditées par la Haute Autorité de Santé[693]. (cf Annexe 5)

[693] Recommandations HAS 2005. Suivi et niveau de risque

Comme le dit Georges Canguilhem, « sans les concepts de normal et de pathologique, la pensée et l'activité du médecin sont incompréhensibles. Il s'en faut pourtant de beaucoup que ces concepts soient aussi clairs au jugement médical qu'ils lui sont indispensables »[694]. Les travaux de Béatrice Jacques, sociologue, illustre cette difficulté. La sociologue a mené une étude de terrain auprès de femmes enceintes et de professionnels de santé en périnatalité, elle évoque la difficulté de définir la normalité de la grossesse : parmi les médecins interrogés, « il coexiste (…) deux approches différentes de la normalité : pour les uns (les deux tiers), la grossesse est à priori pathologique, pour les autres, la grossesse est à priori normale. Ainsi, la présence de ces deux « idéologies obstétricales » renvoie surtout à la difficulté d'avoir une définition claire du passage du bas risque au haut risque »[695].

La définition de facteurs de risque et l'établissement de normes par des études épidémiologiques, peuvent être les outils aidant à la définition de ce risque et du suivi médical nécessaire. C'est selon cette démarche que sont construites aujourd'hui les recommandations pour la pratique clinique. Mais nous en avons exposé les limites.

IV. 2. 2. La grossesse : un état naturel anormal ?

Alors que la notion de normes en médecine, semble discutable pour Georges Canguilhem, selon l'utilisation qui en est faite. Qu'en est-il dans le cadre de la grossesse ?

La grossesse, événement naturel, oblige la femme à découvrir de nouveaux repères. Ses repères spatiaux se modifient : le centre de gravité se déplace semaine après semaine, le ventre s'arrondit jusqu'à empêcher de voir ses propres pieds en position verticale ! Les repères temporels changent aussi. Selon Catherine Bergeret-Amselek, « pendant la grossesse des signes et des sensations émanent du corps de manière inhabituelle et si renforcée que la femme est comme happée au point de se mettre à vivre au-dedans. Tout en restant bien sûr consciente de la réalité extérieure, elle accède au sentiment de l'intérieur de soi, du monde qu'elle est en soi de par son propre corps »[696].

Pour les femmes enceintes, la phrase de Georges Canguilhem, prend tout son sens à l'évocation de l'état gravidique : « L'anormal n'est pas ce qui n'(est) pas normal, mais ce qui est un autre normal »[697]. Il est « naturel » pour une femme enceinte d'avoir des nausées, de prendre

[694] Canguilhem G. (1952). *La Connaissance de la Vie*, Paris, Hachette. p. 194.
[695] Jacques B. (2010). *Sociologie de l'accouchement*. Paris : Ed Le partage du savoir PUF Le Monde. p. 58
[696] Bergeret-Amselek C. (1997). *Le mystère des mères*. 5è édition. Paris : Desclée de Brouwer. p. 68
[697] Canguilhem G., *Op. cit.*, p. 134.

du poids, d'avoir du mal à marcher, d'avoir des remontées acides, de dormir moins la nuit et de se réveiller plusieurs fois… Tout cela en raison des transformations qui s'opèrent dans son corps… Il y a, en revanche, les événements clairement « étiquetés » comme pathologiques, tels que le diabète ou l'hypertension. Des maladies connues en dehors de la grossesse.

Mais est-il bien « normal » de vomir pendant toute la grossesse, de vivre avec une sciatique pendant les six derniers mois… Ces symptômes « bénins » peuvent avoir un sens. Nous retrouvons ici, décrite par Catherine Bergeret-Amselek, la notion d'adaptation au milieu, évoquée précédemment : « Chaque femme exprime à son insu avec toute une gamme de symptômes ou signes ce qu'elle est en train de vivre, elle adoptera des registres différents, des modes d'expression variés, (…) Chaque symptôme est à réinsérer dans sa dynamique psycho biologique, il est à décrypter »[698].

Les femmes peuvent accepter plus ou moins bien ces transformations en fonction du rapport à leur corps et aux autres, mais aussi à cette grossesse, qui les transforme. Par un accès facilité aux différents médias, les femmes ont connaissance de ces phénomènes, mais elles ont aussi souvent besoin de la confirmation d'un spécialiste. Celui-ci leur semble mieux placé grâce à ses connaissances médicales et scientifiques, à son expérience, pour analyser et interpréter leurs découvertes, leurs nouvelles sensations. Bien sûr, il peut rassurer en précisant que ces symptômes sont classiques ou habituels. Mais il est bien difficile de percevoir les limites de la normalité de ce genre de « manifestations ».

L'attention portée à ces deux aspects du suivi de grossesse : détecter une pathologie et valoriser les « expériences vécues des fonctions organiques », semble être un élément clé du suivi de grossesse, favorisant le vécu des femmes enceintes. Le panel de compétences des sages-femmes leur permet cet exercice complexe, en couvrant à la fois le suivi médical et la préparation à la naissance individuelle, pour les femmes dont la grossesse se déroule normalement. Mais parfois, l'anomalie identifiée lors du dépistage est confirmée par un test diagnostic. La grossesse bascule alors dans l'anormalité devenue pathologie. Les sages-femmes hospitalières accompagnent aussi, au sein des équipes pluridisciplinaires, ces femmes dont la grossesse ne se déroule pas normalement. Si la pathologie identifiée chez la mère ou l'enfant peut être traitée, la prise en charge est organisée. Mais si une pathologie d'une particulière gravité, incurable au moment du diagnostic est identifiée chez l'enfant, alors se pose, en France, comme dans de nombreux pays, la question d'interrompre la grossesse. Or la France fait partie des pays qui ont le plus haut taux de dépistage et d'interruptions médicales en Europe, une particularité qui questionne.

---

[698] Bergeret-Amselek C. (1997). *Le mystère des mères*. 5è édition. Paris : Desclée de Brouwer. p. 69.

V. Pour quelles raisons une crainte de l'eugénisme s'exprime-t-elle autour du dépistage prénatal ?

Parallèlement et même au-delà des critiques de la médicalisation, nous pouvons entendre celles qui s'adressent aux biotechnologies. La place grandissante prise par la génétique dans tous les domaines du vivant a fait bouger les limites du possible. La possibilité du clonage animal, les organismes génétiquement modifiés dans l'agriculture font apparaître le spectre de transformations profondes qui pourraient toucher le génome humain.

Le décodage de celui-ci en 2003, laissait entrevoir de grandes possibilités. Mais cette étape de la connaissance du vivant a révélé l'incompréhension de l'être humain de son propre fonctionnement. Même si le décryptage du génome humain n'a pas rempli tous les espoirs suscités, il a permis d'identifier des séquences de génome liés à certaines pathologies, qui permettent aujourd'hui de calculer le pourcentage de risque de développer telle ou telle maladie à une échéance inconnue. C'est l'avènement de la médecine prédictive. Il a permis également de découvrir des variants sur le génome dont les rôles sont aujourd'hui inconnus, protecteurs ou déclencheurs de pathologie ? Les technologies de fécondation in-vitro, développées dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation (AMP), associées à celles de la biologie moléculaire, comme la technologie CRISPR Cas9 [699], font craindre une évolution majeure sur l'impact de ce que les êtres humains seront capables de mettre en œuvre à l'avenir pour transformer le génome humain. Ces nouvelles possibilités génétiques associées aux technologies de l'AMP et à une législation autorisant les interruptions de grossesse soulèvent le risque d'une maîtrise de la reproduction encore inédite il y a quelques années. En modifiant son génome et en sélectionnant les enfants à naître, l'être humain entre dans une dynamique nouvelle de gestion des caractères héréditaires. Jusqu'où sera-t-il prêt à poursuivre ?

Ces questions sont prégnantes aujourd'hui et les débats multiples sur la place des biotechnologies. Tout à la fois attirantes par les possibilités qu'elles offrent et effrayantes par les conséquences qu'elles pourraient avoir. Elles créent un climat de tension entre défenseurs et détracteurs, notamment dans les domaines du diagnostic prénatal. Mais elles risquent d'occulter les débats sur l'évolution des techniques mises en œuvre dans le suivi de la grossesse normale, dans le cadre du dépistage prénatal. Or en France, nous avons vu que ces tests échographiques et biologiques font partie d'une politique de détection des pathologies, dans le but d'organiser une prise en charge, dont l'interruption de la grossesse fait partie. Nous avons évoqué dans la

[699] CRIPSR: clustered regularly interspaced short palindromic repeats

deuxième partie les craintes exprimées devant la généralisation du dépistage de la Trisomie 21. Le risque de dérives eugéniques est-il présent ? Que mettre en place pour les éviter ?

V.1. Eugénisme. De quoi parlons-nous ?

V.1.1. Définitions et histoire

Le terme anglais « eugenics » a été créé en 1880 par Francis Galton pour désigner la « science des biens nés », une science qui « traite de toutes les influences qui améliorent les qualités d'une race »[700] . En France, ce mot a donné : « eugénique » pour la science qui vise « l'étude des facteurs socialement contrôlables qui peuvent élever ou abaisser les qualités raciales des générations futures, aussi bien physiquement que mentalement »[701] ; et « eugénisme » qui désigne le mouvement idéologique et les modalités de mise en œuvre de la doctrine d'amélioration biologique de l'espèce humaine[702].

Mais l'eugénique n'a pas été inventé par Francis Galton, elle a des racines dans l'Antiquité. Pour Platon, par exemple, on devait veiller à la qualité des unions pour maintenir l'aristocratie de la cité. « Il faut, selon nos principes, rendre les rapports très fréquents entre les hommes et les femmes d'élite et très rares, au contraire, entre les sujets inférieurs de l'un et de l'autre sexe ; de plus, il faut élever les enfants des premiers et non ceux des seconds, si l'on veut que le troupeau atteigne sa plus haute perfection »[703].

Cette idée d'amélioration des races est une idée forte, présente dans l'agriculture et l'élevage au long des siècles. La sélection artificielle des animaux constitua un argument puissant dans la pensée évolutionniste de Charles Darwin, qui inspira Francis Galton. Celui-ci définit deux formes d'eugénisme : un eugénisme positif, pour un programme d'amélioration des populations « favorisée par l'union des individus méritant et instruits », et un eugénisme négatif, pour un programme de limitation de la « reproduction des sujets porteurs d'un défaut » [704], jugés « indésirables ».

---

[700] Galton F. (1869). Hereditary Genius, an inquiry into its laws and consequences, London: Mac Millan.
[701] Pichot A., Testart J., (1980). Eugénique et eugénisme, in *Encyclopedia Universalis 6*, 738-740.
[702] Hecketsweiler P. (2010). Histoire de la médecine, des malades, des médecins, des soins et de l'éthique biomédicale, Paris : Ed Ellipses. p. 678.
[703] Platon, La République, Livre V, p. 458.
[704] Hecketsweiler P. Op Cit. p. 681.

Pour développer ses arguments, le médecin et mathématicien, s'appuya sur l'avancée des statistiques et l'étude des corrélations. Associées à ces notions, ses idées eugénistes furent portées par le scientisme de la fin du XIXème siècle et façonnèrent des conceptions scientifico-politiques qui furent reçues de façon différente selon les pays[705].

En effet, nous avons vu, dans les deux premières parties de ce travail, comment les regards sociétaux influencent le développement des sciences et des techniques, non seulement par les financements et les objectifs sociaux attendus, mais aussi par les idéologies qui influencent le raisonnement des chercheurs et de leurs contemporains.

Or, « le développement des théories de l'hérédité et de la génétique ont renforcé la domination d'une interprétation héréditariste de la nature humaine entre 1905 et 1930. Ainsi, comme pour les plantes et les animaux de la ferme, il faut contrôler la « qualité » des êtres humains par le biais du contrôle de leur reproduction et des croisements entre les « races » : c'est l'eugénisme »[706]. Les variations nationales furent importantes dans la réception des idées, comme dans les pratiques eugéniques, comme le montre la mise en place des lois eugéniques de stérilisation d'abord aux États-Unis, dès 1917, puis au Danemark en 1930, en Suède et en Norvège en 1934, en Finlande en 1935[707], [708]. « Si l'on met à part le rôle des statistiques, ce furent surtout les différentes réceptions nationales de l'anthropologie et de la génétique naissante qui influencèrent les attitudes envers l'eugénisme »[709]. Car en effet, la conception d'une responsabilité de l'être humain dans les ressorts de l'hérédité est ancienne, mais la naissance de la génétique au début du XXème siècle, renforça la dimension scientifique de l'eugénique. A tel point que « eugénique » et « génétique » furent pendant un temps, confondues[710].

Ainsi, l'opposition entre les deux paradigmes « héréditarisme » et « hérédité de l'acquis » se répercute sur les discours sociétaux. « Le paradigme héréditariste a une place considérable

---

[705] Bonah C., Danion-Grillat A., Olff-Nathan J., et al. L'eugénisme. in *Médecine, santé et sciences humaines.* Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine, Bonah C., Haxaire C., Mouillie J.-M.., Penchaud A.-L. (Eds). (pp. 595). Coll Médecine et sciences humaines. Paris : Les Belles lettres.
[706] Ludmere K.M. (1972). *Genetics and American Society, a Historical Approach*. London: Johns Hopkins University Press. p. 6.
[707] Müller J. (1985). Sterilsation und Gesetzgeboung bis 1933, Husum, Blaue Reihe.
[708] Schwartz M. (2007). Eugenik und euthanasie. Die Internationale Debatte und Praxis bis 1933-45, Dir. K.D. Henke, *Tödliche Medizin im Nationalsozialismus. Von der Rassenhygiene zum Massenmord*. (pp. 65-83). Köln: Böhlau.
[709] Bonah C., Danion-Grillat A., Olff-Nathan J., et al. L'eugénisme. in *Médecine, santé et sciences humaines.* Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine, Bonah C., Haxaire C., Mouillie J.-M.., Penchaud A.-L. (Eds). (pp. 595). Coll Médecine et sciences humaines. Paris : Les Belles lettres.
[710] Hecketsweiler P. *Op. Cit*. p. 681.

dans l'idéologie eugénique. Si l'hérédité de l'acquis n'est pas d'actualité, alors il n'est pas efficace de traiter les problèmes sociaux par des réformes sociales. Il ne sert à rien d'améliorer les conditions de vie et de travail des gens puisque, s'ils sont des criminels, des alcooliques ou des prostitués, leurs gènes sont à mettre en cause. C'est donc à ce niveau qu'il faut agir et la génétique mendélienne semble offrir aux eugénistes des possibilités concrètes de manipuler les gènes de la population. Elles furent la cause immédiate de l'intérêt de l'eugénisme pour la génétique humaine »[711].

Cette opposition conceptuelle est sans doute aussi l'explication d'un faible attrait pour la génétique en France dans les premiers temps, en raison de la place accordée à l'hérédité de l'acquis. La génétique a mis en France plus de temps à se développer que dans certains pays européens, favorisant un développement limité du courant eugéniste. Et Michel Morange souligne les influences idéologiques, à la fois scientifiques et religieuses dans le développement de la génétique et de l'eugénique: « les pays catholiques refusèrent les mesures eugéniques car la reproduction était le domaine réservé de Dieu : de même l'acceptation largement répandue en France des théories lamarckiennes laissait espérer que la régénération de la race humaine viendrait « naturellement » de l'amélioration de l'environnement dans lequel naissaient et grandissaient les individus »[712].

En effet, la natalité et la naissance sont devenus des enjeux politiques à la fin XIXème siècle, en France. D'un point de vue quantitatif, car « la force, la prestance, la santé d'un pays s'évalue à l'aune de sa population », mais aussi d'un point de vue qualitatif, car « les politiques de la naissance ne sont pas seulement pro ou antinatalistes, elles énoncent les principes d'une « bonne naissance ». C'est dans ce contexte que sont apparues les thèses hygiénistes, et que se répandront « dans la foulée celles proprement eugénistes. Il s'agit certes de favoriser les naissances, mais surtout de promouvoir celles donnant lieu à des nouveau-nés « bien nés », en bonne santé et conformes aux critères culturels propres à la nation considérée. Ainsi, les politiques de contrôles des naissances combinent ces deux dimensions (quantitatives et qualitatives), même si la première est primordiale et sans doute la plus visible »[713]. Et les thèses eugénistes auront en France aussi des échos, même si plus tardifs, notamment parmi les médecins [714].

---

[711] Perbal L. (2014). *Une brève histoire de la génétique humaine*. Paris : PUF. p. 27
[712] Morange M., Eugénisme, in *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*.1. Dir M. Canto-Sperber. (pp. 702). Paris : PUF. p. 702.
[713] Charrier P., Clavandier G. (2013). Une histoire de la naissance, in Sociologie de la naissance. Dir. P. Charrier, G. Clavandier. (pp. 73). Armand Colin. p. 73.
[714] Charles Richet (1850) et Alexis Carel (1912) notamment. Tous deux Prix Nobel de médecine.

V.1.2. Aujourd'hui

Mais aujourd'hui, les termes sont chargés d'histoire et il est bien difficile d'en donner une définition univoque. Jean Gayon, philosophe et historien des sciences, explique cette complexité par quatre strates successives, chacune s'édifiant sur la précédente. Cette construction débute tout d'abord par une idée qui prend ses origines dans l'Antiquité, puis en 1883, l'apparition du mot « eugénique » stabilise une idéologie, un système de représentation, qui « se singularise (alors) par un langage emprunté à deux théories biologiques majeures de l'époque (la théorie de l'hérédité et la théorie de l'évolution par sélection naturelle) et par un ensemble de peurs et d'aspirations populaires, auxquelles cette idéologie était censée répondre »[715]. La troisième strate est la dimension juridique et politique prise à partir des années 1910 avec la promulgation des lois eugénistes dans de nombreux pays, qui met en avant une « eugénique d'État ». La quatrième se situe après 1945, elle « est marquée d'une part par le souvenir des exactions nazies, d'autre part par le développement de la génétique médicale. (…) Les doctrines et les pratiques perdent la globalité politique (et) se concentrent dans la sphère sociale spécifique des pratiques biomédicales » de la reproduction humaine.

Alors, Michel Morange a tenté de cerner ce terme aujourd'hui « hétérogène et mal défini ». Le philosophe, professeur de biologie, évoque trois significations du terme eugénisme. L'une « étroite : un projet est eugéniste s'il vise à empêcher la dégradation du patrimoine génétique humain ». Et une « définition large : un projet eugéniste vise à contrôler la reproduction humaine pour l'améliorer. » Ainsi, « dans son acception étroite, il est clair que les projets actuels des biologistes ne sont pas eugénistes », mais, « dans son acception large, il est certain que les recherches actuelles sur la procréation ont une visée eugéniste. » Et il rajoute : « à l'heure actuelle, il semble que le terme « eugéniste » soit souvent utilisé (pour désigner) toute modification, grâce au génie génétique, du « patrimoine » génétique humain, même dans un but thérapeutique »[716].

Et c'est bien dans ce cadre-là, que Jürgen Habermas évoque un « eugénisme libéral » concédé par les sociétés actuelles devant les avancées de la science[717]. « Entre l'eugénisme négatif, par hypothèse justifié, et l'eugénisme positif, tenu d'emblée comme injustifié, la ligne de démarcation est fluctuante. Or nous sommes amenés à poser des lignes de démarcation très précises ; qui [entraînent une] évolution vers un eugénisme libéral. [Celui-ci] ne reconnaît pas

---

[715] Gayon J. (2004). Eugénisme, in *Dictionnaire de la pensée médicale* dir. Lecourt D. Coll. Quadrige. PUF, Paris : PUF. p. 451.
[716] Ibid. p.703
[717] Habermas J. (2002). *L'avenir de la nature humaine, vers un eugénisme libéral*. Paris : Gallimard. p. 131.

de frontières entre l'intervention thérapeutique et l'intervention à des fins d'amélioration, mais laisse aux préférences individuelles des acteurs du marché le choix des finalités, qui président aux interventions destinées à modifier les caractéristiques génétiques. »

Alors que pour Laurence Gavarini, sociologue, en France, « le danger relatif à l'eugénisme d'État paraît écarté »[718], notamment par la prise de conscience suscitée par le génocide nazi. L'eugénisme libéral de Jürgen Habermas met en lumière la fausse idée que peut susciter la politique de dépistage prénatal. Le choix semble laissé aux individus, la demande parentale est mise en avant, mais la généralisation du dépistage, associé à un climat sociétal élitiste, incite et dirige l'engagement individuel dans la voie du dépistage et de l'interruption de la grossesse.

C'est dans ce contexte, que s'expriment les craintes de dérive d'une sélection favorisée par les politiques de santé. Même si Jean Gayon explique que, « cent vingt ans après l'apparition du terme eugénisme, la variété des idées et des pratiques auxquelles ce terme a été appliqué rend impossible de tracer une ligne franche de démarcation entre ce qui est « eugénique » et ce qui ne l'est pas »[719]. Nous pensons qu'il est important d'entendre l'expression de ces craintes pour appréhender la complexité apportée par les nouvelles pratiques dans le champ de la périnatalité.

V. 2. La réalité de la question eugénique pour le dépistage prénatal

V.2.1. Une crainte exprimée

La crainte de l'eugénisme, en France, a été récemment exprimée à plusieurs occasions.

La sociologue Joëlle Vailly qui a travaillé sur la mise en place des tests génétiques de dépistage néonatal de la mucoviscidose relate comment l'eugénisme, malgré une « faible implantation historique » en France, reste un sujet sensible. En effet, associé aux contraintes organisationnelles, le sujet de l'eugénisme a influencé l'opposition à la mise en place du dépistage national des hétérozygotes en France. « Si toutes les actions publiques doivent souscrire à un certain nombre de valeurs pour pouvoir être adoptées et perdurer, la sensibilité particulière vis-

[718] Gavarini L. (1990). Experts et législateurs de la normalité de l'être humain : vers un eugénisme discret, in *Le magasin des enfants*. dir. J. Testart. Paris : François Bourin. p. 170.
[719] Gayon J. (2004). Eugénisme, in *Dictionnaire de la pensée médicale* dir. Lecourt D. Coll. Quadrige. PUF, Paris : PUF. p. 451.

à-vis de la question de l'eugénisme en France donnait à cette dimension un relief plus grand »[720].

Cette appréhension d'une dérive eugénique a été exposée au sujet du dépistage de la Trisomie 21 par le Comité Consultatif National d'Éthique dans son avis n°66 en novembre 2000 et par le Conseil d'État en mai 2009, dans son Rapport préparatoire à la révision des lois de bioéthique[721]. Ce dernier appelle à la vigilance car l'eugénisme peut être « le résultat collectif d'une somme de décisions individuelles convergentes prises par les futurs parents » et certaines statistiques aujourd'hui en France signent pour cette pathologie « une pratique individuelle d'élimination presque systématique ».

Pour Didier Sicard, « la France construit pas à pas une politique de santé qui flirte de plus en plus avec l'eugénisme. La vérité centrale (…) de l'activité de dépistage prénatal vise à la suppression et non au traitement : ainsi ce dépistage renvoie à une perspective terrifiante : celle de l'éradication »[722]. Mais à la question « Faut-il parler d'eugénisme ? », Didier Sicard explique : « L'eugénisme est la volonté d'une société de faire naître des enfants selon un caractère particulier : nous n'en sommes pas encore là ! Simplement, je me demande si nous ne sommes pas sur une pente glissante, dans la mesure où les examens sur une femme enceinte finissent, dans notre pays, par être d'une radicalité extrême. (…) Pour certaines maladies comme la Trisomie 21, il s'agit bien d'un dépistage sélectif, discriminant, à grande échelle, fondée sur des éléments génétiques tangibles »[723].

Nous partageons ce dernier point de vue, sur l'absence de volonté politique eugéniste en France, mais le constat de 85,3% de réalisation du test de dépistage et environ 95% d'interruption en cas de test positif, en 2018, nous interroge sur le poids des représentations du handicap et sur la réelle liberté de choix des futurs parents lors de ces deux étapes[724]. Nous pensons que la construction actuelle du dispositif de surveillance de la grossesse, la formation des acteurs et le poids des recours judiciaires induisent ces chiffres.

V.2.2. Spécificités du dépistage prénatal

[720] Vailly J. *Op. Cit.* p. 45 et p. 77.
[721] https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/094000288.pdf Consulté le 20 février 2020 p. 40
[722] Sicard D., ancien président du Comité consultatif national d'éthique, La France au risque de l'eugénisme - Entretien avec Jean-Yves Nau dans Le Monde - 5 février 2007. Publier sur https://www.sauverlamedecineprenatale.org/ils-ont-dit/ Consulté le 20 février 2020
[723] Thiel M.-J. (2018). L'essor des techniques de dépistage prénatal. Des questions d'éthique biomédicale et politique. *Revue d'éthique et de théologie morale 297(1)*. p. 70.
[724] Agence de Biomédecine. (2018). *Rapport médical et scientifique Procréation et génétique humaine en France*.

Nous avons évoqué au début de ce travail la différence entre le dépistage prénatal et le diagnostic prénatal. Dans la discussion qui nous anime ici, il paraît essentiel de bien différencier à nouveau les enjeux du dépistage, de ceux du diagnostic prénatal.

Le diagnostic prénatal est ciblé. Il concerne les couples qui présente un antécédent médical ou une anomalie décelée lors d'un examen. La démarche consiste à établir un diagnostic précis pour adapter la prise en charge en fonction de la pathologie fœtale. Elle est individualisée au sein d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal. L'interruption médicale de grossesse fait partie des prises en charge envisageables si la pathologie détectée est d'une « particulière gravité jugée incurable au moment du diagnostic ». Et le plus souvent, une pathologie est identifiée et le pronostic est connu.

Le dépistage prénatal, lui, est positionné en amont du diagnostic. Pour la recherche du risque de Trisomie 21, il est proposé à toutes les femmes enceintes. Il s'agit de tests recherchant des signes ou des facteurs de risque. Cette démarche s'inscrit dans une politique de dépistage généralisé. Plusieurs écueils peuvent alors être évoqués : cette démarche ne favorise pas le questionnement individuel, la réflexion sur la réalisation ou non du test dépendra de l'information et de la présentation faite par le professionnel de santé prescripteur, le nombre important d'examens peut avoir tendance à diluer les différents examens de dépistage et induire une « routine » et une banalisation, qui ne favorise pas l'identification des tests et de leurs enjeux.

Et Marie-Jo Thiel évoque l'apparition d'un « imaginaire où le chromosome et le gène prennent la place des agents pathogènes infectieux, que l'on demande à la médecine de ne plus voir. Le caractère systématique des dépistages nous situe collectivement devant un système de pensée unique, devant le fait que tout ceci doit désormais être considéré comme un acquis »[725].

Et ce système de pensée, entraine professionnels et futurs parents, vers une acceptation des tests et de la conduite à tenir qui en découle. Selon Jacques Milliez, gynécologue-obstétricien, « il est généralement admis, par exemple, que sauf conviction ou disposition affective contraire des parents, un fœtus atteint de Trisomie 21 peut, légitimement au sens de l'éthique collective et individuelle, bénéficier d'une interruption médicale de grossesse. Il existe une sorte de consensus général, une approbation collective, un consensus d'opinion, un ordre établi en faveur de cette décision, au point que les couples qui devront subir une interruption de grossesse pour une Trisomie 21 ne se poseront guère la difficile question de la pertinence de leur choix individuel. La société en quelque sorte, l'opinion générale, même en dehors de toute contrainte, a répondu pour eux. Tout le monde ou presque aurait agi de la même façon »[726].

---

[725] Thiel, M.-J. *Op. Cit.* p. 70.
[726] Milliez J. (1999). L'euthanasie du fœtus, médecine ou eugénisme ? Paris : Odile Jacob.

Le gynécologue-obstétricien évoque ainsi un réel risque de glissement « d'un eugénisme médical, librement consenti, compassionnel, individuellement bénéfique, accepté dans l'intention d'éviter des souffrances personnelles, à un eugénisme sous contrainte économique et de conformisme social »[727].

Alors devons-nous penser comme Jean Gayon, qu'au regard de « l'ampleur des connaissances et des moyens que la génétique médicale offre aux sociétés contemporaines, il se pourrait que nous n'ayons plus aujourd'hui le choix d'être hors de toute problématique eugénique. » Et si nous devions accepter cet état de fait que « la connaissance génétique est un élément inéluctable des décisions individuelles et collectives »[728] et que le corollaire de celle-ci dans le champ de la périnatalité est l'augmentation du nombre d'interruption de grossesse ?

Notre démarche par ce travail vise à explorer les enjeux de la généralisation, de la routinisation des dépistages. Nous sommes convaincue que ce système de surveillance est conçu, dans l'intention, pour le bien de nos contemporains et par souci d'égalité d'accès. L'équilibre doit toujours être recherché entre les enjeux économiques et budgétaires, sanitaires et sociaux. Nous pensons que l'attention portée aux craintes exprimées de dérives peut permettre de les éviter. Or il nous semble, que nos contemporains ne sont pas assez conscients et en alerte sur ces dérives possibles, qu'ils soient professionnels ou patients, et qu'ils n'ont pas toujours conscience du poids de leurs paroles et de leurs choix.

V.2.3. Le poids d'un choix individuel

A la fin de chacune des deux premières parties, nous avons évoqué l'importance de l'information, le poids des mots et la recherche du consentement. Nous avons abordé la difficulté d'une information éclairée, à la fois complète et accessible, l'équilibre de la relation soignant-soigné rendu instable par le partage des savoirs sur le net, par la judiciarisation, ainsi que la confiance et/ou l'exigence exprimées par une majorité de parents envers le système de santé français. Ce système se veut à la pointe de la technique, égalitaire et efficace pour améliorer la santé de la population tout en gérant ses dépenses avec efficience. Nous nous trouvons dans un jeu d'influences mutuelles. Deux grands effets se font sentir : la mise en valeur et le poids d'un

[727] Milliez J. (2001). Approches introductives, in *Mission Handicaps – Espace éthique*, dir. Ph. Denormandie & E. Hirsch, *L'annonce anténatale et postnatale du handicap, un engagement partagé*. (pp.7-9). Rueil-Malmaison : Doin éditeurs.
[728] Gayon J. (2004). Eugénisme, in *Dictionnaire de la pensée médicale* dir. Lecourt D. Coll. Quadrige. PUF, Paris : PUF. p. 456.

choix individuel, pour affirmer que le système n'organise pas de façon coercitive le dépistage et l'acceptation collective et sans recul des technologies mises à disposition.

Ainsi, alors que certains reprochaient aux parents la quête de l'enfant parfait, d'autres mettaient en avant le « poids des normes collectives » et « le rôle joué par l'idée de prévention du risque » au sein de l'arsenal des dépistages prénataux[729]. Selon Troy Duster, sociologue aux États-Unis, la liberté individuelle est relativisée en raison de la médicalisation de la décision : « On accuse à tort les parents de chercher l'enfant parfait ou l'enfant normal », car ce rêve, « est concurrencé par les rêves de la médecine et de la société »[730].

Or chacun des protagonistes peut mettre en cause celui d'en face, c'est l'entrelacement des volontés collectives et individuelles qui construit le système actuel. Stéphanie Dupouy, philosophe, évoque ainsi une « dilution de la responsabilité » :

> « d'un côté, l'État propose systématiquement le dépistage, en déléguant aux parents les décisions et au corps médical la tâche d'informer (et d'obtenir le consentement), mais sans fixer à cette information ni à ce consentement de forme précise ; d'un autre côté, médecins et échographistes résistent à assumer ces fonctions d'information et de discussion (ou s'en déchargent sur la patiente, supposée avoir lu « un papier bleu »), et préfèrent présumer du consentement des femmes au dépistage, peut-être parce qu'ils sont soucieux de dégager leur responsabilité en cas de Trisomie ; les parents à leur tour peuvent se sentir contraints par l'incitation collective préalable au dépistage dont ils ont fait l'objet ; a contrario, certaines femmes observées par les auteurs, à qui l'on demande leur accord avant de réaliser le dépistage, sont manifestement embarrassées par cette demande : elles préfèreraient ne pas avoir à choisir, c'est-à-dire que la collectivité décide pour elles. Un esprit soupçonneux pourrait se demander dans quelle mesure cette dilution générale de responsabilité et les tabous qui entourent le sujet ne sont pas le moyen le plus efficace dont disposent les sociétés démocratiques pour accomplir autrement des objectifs inavouables (supprimer la monstruosité et réduire le coût économique de la prise en charge de la Trisomie 21 pour la collectivité) »[731].

---

[729] Gaille M. (2010). "Perfection" et "normalité", les enjeux d'une philosophie des normes de la procréation'. *Alliage 67*. p. 68.
[730] Duster T. (1992). *Retour à l'eugénisme.* Paris : Kimé.
[731] Dupouy S. (2012). Entre obligation et consentement : l'eugénisme de personne ? John Libbey Eurotexte, *Science sociales et santé 30(4),* 65-74.

Et pourtant, 14,7% des femmes enceintes en France en 2018, n'ont pas réalisé les marqueurs sériques à la recherche du risque de Trisomie 21[732]. Il ne s'agit pas d'un choix pour toutes ces femmes. Pour certaines, la découverte de la grossesse est trop tardive, d'autres peuvent avoir réaliser directement la recherche d'ADNc. Mais certaines de ces femmes peuvent avoir fait le choix de refuser « parce qu'elles raisonnent en termes de risques statistiques, soit parce qu'elles se réfèrent à d'autres critères que chromosomiques pour accueillir un enfant »[733].

De même, l'Agence de Biomédecine (ABM) estime à 1587, le nombre de grossesses poursuivies en 2018, qui auraient pu faire autoriser une IMG pour pathologie fœtale grave (dont 873 enfants vivant à J28 pour lesquels l'évolution ultérieure n'est pas connue). Dans son rapport, l'ABM stipule que cette situation est augmentée de 10,5 % en 2018 par rapport à 2017 et de 40% par rapport à 2014. « L'amélioration de la prise en charge médico-chirurgicale de certaines pathologies, sans pour autant que les caractères de particulière gravité et d'incurabilité soient remis en cause, peut expliquer ces choix. Par ailleurs, la possibilité d'un accompagnement palliatif post-natal joue également un rôle »[734].

Ainsi, ces parents font le choix de ne pas rentrer dans la démarche de dépistage et d'interruption de la grossesse. Ils sont peu nombreux. Et nous l'avons vu précédemment se sentent souvent incompris ou jugés par les professionnels et par leurs proches. Isabelle de Mézerac évoque un « blâme social, (qui) apportait une dévalorisation de ces parents (« on ne fait plus naître ces enfants-là ! ») et entraînait chez eux une perte d'énergie bien dommageable en essayant de faire respecter leurs choix »[735].

Mais l'évolution des pratiques et les progrès technologiques peuvent favoriser une démarche singulière et réfléchie et permettre une réelle appropriation du choix à réaliser ou non ces dépistages et leur corollaire. Les soins palliatifs pédiatriques en maternité en sont l'illustration. Ils se sont développés ces dernières années à la faveur du Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012[736]. « En offrant une autre issue que l'interruption

[732] Agence de Biomédecine. 2018. Rapport annuel d'activité de diagnostic prénatal. p. 3. Tableau DPN0 et DPN1. 111 895 femmes pour 758 590 naissances

[733] Déchamp-Leroux C. (2003). Les conséquences de la technicisation de la grossesse. *Recherches et Prévisions 72*, 91-97.

[734] Agence de Biomédecine. (2018). Rapport d'activité´ annuel des CPDPN. p. 15.

[735] Mézerac de I. (2020). Soins palliatifs en maternité : de l'anténatal au postnatal. Enjeux éthiques pour l'enfant, le couple et les professionnels, in *Manuel de soins palliatifs*. Rozenn Le Berre éd. Dunod. p. 764.

[736] Aubris R. (2011). Comité National de Suivi du développement des soins palliatifs. État des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. p. 25.

médicale de cette grossesse, (l'approche palliative) peut ouvrir un espace de liberté, pour permettre à ceux qui le souhaitent de vivre la rencontre de leur enfant et l'accomplissement de leur fonction parentale jusqu'au bout de sa vie »[737].

En soutenant le développement de la médecine palliative à tous les âges de la vie, la loi du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie a conduit les spécialistes à une approche du soin différente. « Les différences de temporalité, l'exigence de la pluridisciplinarité et la nécessité d'accompagner l'entourage deviennent des réalités au quotidien dans la prise en charge de ces situations »[738]. Mise en œuvre en maternité le plus souvent après l'annonce d'une maladie potentiellement létale, cette attention portée à l'accompagnement des parents et de leur enfant favorise un nouveau regard au sein des équipes et « force la réflexion pour faire admettre qu'un autre projet puisse être à l'œuvre, même si « l'enfant est jugé au-delà de toute ressource thérapeutique d'emblée, donnant lieu à un renoncement thérapeutique avant même sa naissance le plus souvent »[739].

Dans cette phrase, l' « autre projet » se constitue face au projet d'interruption de grossesse. Celle-ci est autorisée par la loi française quel qu'en soit le terme, si une maladie grave et incurable au moment du diagnostic est détectée chez l'enfant à naître. Or l'interruption médicale de la grossesse en France est devenue « une *habitude de faire* face à la découverte anténatale d'une maladie ou d'une malformation ». Et Isabelle de Mézerac souligne « si interrompre la grossesse est présentée comme la seule évidence pour le médecin, comment laisser un espace de liberté dans ce temps de totale vulnérabilité ? »

Nous touchons déjà du bout du doigt les pistes d'amélioration et les changements, déjà en cours, qui permettront sans doute de favoriser une plus grande liberté de choix aux femmes, aux couples. Ces transformations pourront influencer les représentations de la mort et du handicap dans notre société et participeront peut-être à éloigner le risque de dérive eugénique porté en grande partie par la généralisation du dépistage de la Trisomie 21.

---

[737] Mézerac de I. (2020). Soins palliatifs en maternité : de l'anténatal au postnatal. Enjeux éthiques pour l'enfant, le couple et les professionnels, in *Manuel de soins palliatifs*. Rozenn Le Berre éd. Dunod. p. 766.

[738] Ibid. p. 167.

[739] Bétrémieux P., Parat S. (2011) Un projet de vie particulier. In: Soins palliatifs chez le nouveau-né. (pp. 3-5). Springer : Paris. p. 3.

V. 3. Pour éviter les dérives eugéniques : mieux connaître la Trisomie 21

- Eviter ou apprivoiser la peur

Selon Michel Morange, « ce qui a le plus compté, dans la première moitié du XXème siècle, pour rendre possible l'acceptation de mesures contraignantes, violant la liberté individuelle et les droits de l'homme au nom d'un bien supérieur, c'est un sentiment de peur et d'urgence. A l'humanité de lutter pour que la peur ne soit jamais le moteur de ses actes politiques ! »

Mais comment recevoir aujourd'hui en pleine crise sanitaire cette invective de Michel Morange ? Alors que la peur du coronavirus a provoqué l'instauration de l'état d'urgence pendant plus d'un an en France et limiter ainsi les libertés individuelles de façon drastique. Alors que le système de surveillance et de dépistage pour toutes les grossesses en France est basé sur l'évaluation des risques envisageables pendant la grossesse ?

Ulrich Beck évoque une transformation de la société de classes en société du risque. Celle-ci est caractéristique d'une époque sociale où se forge une solidarité de la peur, laquelle devient une force politique[740]. La peur ne restera-t-elle pas de tous temps un des moteurs des actes politiques de nos sociétés ?

Un des moyens pour éviter les dérives eugéniques est donc de lutter contre cette peur. La peur naît devant l'inconnu, la méconnaissance ; elle est cette « crainte, émotion pénible que produit la vue ou la conscience d'un danger, d'une menace, réels ou supposés »[741]. Appréhender les effets des biotechnologies, mieux comprendre ce qu'elles transforment dans notre compréhension du monde et notre maîtrise du vivant doit aider nos contemporains à lutter contre cette crainte. De même, mieux connaître la Trisomie 21, mieux accompagner les personnes porteuses de handicap devrait participer à la construction d'un choix libre et singulier envers le dépistage de la Trisomie 21.

- Vivre avec une Trisomie 21 n'est pas dénué de sens

[740] Beck U. (2001). *La Société du risque, sur la voie d'une autre modernité*. Paris : Flammarion. p. 90.
[741] https://www.cnrtl.fr/definition/academie9/peur (Consulté le 14/01/2021)

Bien sûr, « aucun parent ne rêve de mettre au monde un enfant trisomique et l'arrivée d'un enfant handicapé est souvent vécue négativement, responsable d'une intense détresse émotionnelle. Plusieurs travaux ont montré que les parents d'un enfant handicapé étaient en moins bonne santé physique et psychique[742]. Certaines familles réussissent toutefois à surmonter les difficultés liées au handicap de leur enfant avec un vécu positif de la situation. Par exemple, dans une cohorte de 188 familles de Manchester, près de trois quarts des parents déclaraient avoir des sentiments affectifs et chaleureux envers leur enfant atteint de trisomie[743]. Le taux de divorce dans ces familles était inférieur à celle de la population générale et seuls 14 % des parents pensaient que l'arrivée de l'enfant handicapé avait un impact négatif sur leur vie de couple. Sans vouloir minimiser les difficultés liées à la naissance d'un enfant handicapé, il a été par ailleurs montré qu'un programme de soutien familial et une psychothérapie initiée précocement, permettaient de diminuer le stress parental et de réduire les taux de dépressions et d'anxiété[744] »[745]. La vie de famille, de couple, est compliquée, dans notre société, pour une personne porteuse de handicap et sa famille. Diane Winaver évoque l'intérêt d'étudier aussi les effets sur la fratrie et regrette le peu d'étude en France sur ce sujet[746].

Il apparaissait en 2005, que « la conception et l'annonce du pronostic lorsqu'un fœtus est atteint de trisomie 21 sont en grande partie biaisées par plusieurs facteurs : l'absence d'information objective des femmes et souvent même des médecins sur la pathologie elle-même ; l'orientation de notre société qui privilégie de façon claire le dépistage et l'interruption de grossesse aux dépens de la recherche thérapeutique et de la prise en charge des enfants atteints »[747].

« Pourtant, l'alternative entre d'une part le progrès technique et économique et d'autre part la régression sociétale est fausse. Les personnes en situation de handicap le rappellent : leur vie n'est pas moins « meaningful », elle n'est pas moins sensée que celle de tout un chacun,

---

[742] Miller AC, Gordon RM, Daniele RJ, Diller L. (1992). Stress, appraisal, and coping in mothers of disabled and nondisabled children. *Journal Pediatry Psychology 17(5),* 587-605.
[743] Cunningham CC. (1996). Families of children with Down Syndrome. *Down Synd Res Pract 4,* 87–95.
[744] Pelchat D, Bisson J, Ricard N, Perreault M, Bouchard JM.(1999). Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International Journal* of *Nursing Studies 36*, 465–77.
[745] Shojai, R., L. Boubli, et C. d'Ercole. (2005). Les fondements du pronostic en médecine prénatale : exemple de la trisomie 21. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité 33(7),* 514-19.
[746] Winaver D. (2005). Réponse de D. Winaver à l'article de R. Shojai et al. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité 33*, 1049–1059.
[747] Shojai, R., L. Boubli, et C. d'Ercole. (2005). Les fondements du pronostic en médecine prénatale : exemple de la trisomie 21. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité 33(7),* 514-19.

elle l'est même davantage parfois comme le rappelle le « disability paradox » étayé par Wilkinson et Savulescu[748], [749]. Certains résistent donc. Trois États américains (Dakota du nord, Indiana et Ohio) viennent de ré-interdire les avortements en cas de Trisomie 21. Saisies par le CRPD (Comité des droits des personnes handicapées), les Nations-Unies viennent aussi de publier une Observation Générale qui affirme au paragraphe 44 : « Les États partis devraient tenir compte de la stigmatisation qui passe par des formes modernes de discrimination comme la politique de dépistage prénatal visant à sélectionner les enfants à naître sur la base du handicap, politique qui va à l'encontre de la reconnaissance de la valeur égale de chaque personne[750]. » »[751].

Ces démarches sont des dispositions de contre-poids, elles soulignent l'importance d'avoir conscience des risques de dérive pour favoriser l'implication de nos contemporains dans des débats publics sur les priorités publiques et les enjeux des nouvelles technologies et pratiques; pour valoriser l'intégration des personnes en situation de handicap.

Le CCNE et la Cour des comptes ont valorisé l'importance de développer la recherche sur la Trisomie 21 et reconnaissent le déséquilibre entre les moyens financiers alloués au dépistage au regard de ceux alloués à la recherche pour une meilleure qualité de vie. « En ce qui concerne le diagnostic prénatal, il apparaît d'après un rapport de la Cour des comptes publié en juin 2003[752] que 72 laboratoires de diagnostic et plus de 100 centres de conseil génétique étaient concernés par la trisomie 21. Selon la Direction générale de la santé, le coût du dépistage de la trisomie 21 (marqueurs sériques, amniocentèses, analyse des caryotypes, échographies) auprès de 515 118 patientes (soit 76,6 % des grossesses de l'année) se serait élevé à 97,48 MQ en 1999. Toutefois il n'existait que six projets de recherche à ce sujet dont aucun n'était à visée thérapeutique. Il est précisé que les seules recherches cliniques sur la trisomie 21 sont menées et diffusées par une fondation privée et trois équipes hospitalières. D'après la Direction générale de la santé, « si l'on exclut les équipes de chercheurs qui travaillent sur le dépistage de la trisomie 21 proprement dit et les facteurs épidémiologiques associés à cette pathologie » elle n'a «

[748] Wilkinson D., Savulescu J. (2014). Disability, discrimination and death: Is it justified to ration life saving treatment for disabled newborn infants? *Monash Bioethics Review 32 (1-2),* 43-62.
[749] Wyatt J. (2014). Le prix de la survie face à la grande prématurité. In M.-J. Thiel (Dir.) Enjeux éthiques du handicap. Strasbourg : PUS.
[750] Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2017). General Comment on Equality and Non-discrimination (Art 5.).
[751] Thiel M.-J. (2018). L'essor des techniques de dépistage prénatal. Des questions d'éthique biomédicale et politique. *Revue d'éthique et de théologie morale 297(1).* p. 70.
[752] Cour des Comptes. (2003). La vie avec un Handicap. (http://www.ccomptes.fr).

connaissance d'aucune équipe dédiée spécifiquement à la relation entre trisomie 21 et retard mental »[753].

V. 4. Pour éviter les dérives eugéniques : améliorer les pratiques des professionnels

V. 4. 1. Améliorer l'information sur les dépistages prénataux

Ce qui est mis en cause dans la généralisation du dépistage de la Trisomie 21 est l'obligation faite aux praticiens de proposer systématiquement le dépistage à toutes les femmes. Une alternative pourrait être d'attendre que celles-ci sollicitent d'elles-mêmes le test de dépistage. Mais cette proposition mettrait en exergue les différences d'informations des femmes enceintes comme le souligne Stéphanie Dupouy. « Une modification de la loi qui rendrait non obligatoire l'information sur la possibilité du dépistage (comme le préconisent, par exemple, beaucoup d'opposants à la législation actuelle) aurait un caractère discriminatoire : au lieu que chaque patiente soit systématiquement informée de la possibilité du dépistage, l'accès à l'information deviendrait dépendant des préférences éthiques du médecin, des connaissances préalables des parents, ou encore éventuellement de leurs revenus. Tout laisse à penser que de telles dispositions rendraient le choix des parents encore moins libre »[754]. Ces modalités ont été mises en œuvre dans certains pays scandinaves, comme la Norvège ; mais semblent incompatibles avec les représentations françaises d'égalité d'accès aux soins.

Si le test reste obligatoirement proposé par le praticien, c'est bien la notion d'information complète et loyale qui doit favoriser la liberté de choix.

Ainsi, « il est indispensable d'améliorer l'information des couples et de préserver un équilibre entre le diagnostic et la recherche. Nous avons vu précédemment que l'information sur le dépistage de la Trisomie n'était pas toujours perçue comme adéquate par les femmes »[755]. Les études réalisées au début de la généralisation ont montré un manque de connaissance des professionnels, notamment sur la Trisomie 21 elle-même et la variabilité des morbidités associées. Les recommandations ont alors mis l'accent sur le contenu de l'information à transmettre, une

---

[753] Shojai, R., L. Boubli, et C. d'Ercole. (2005). Les fondements du pronostic en médecine prénatale : exemple de la trisomie 21. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité 33(7),* 514-19.
[754] Dupouy S. (2012). Entre obligation et consentement : l'eugénisme de personne ? John Libbey Eurotexte, *Science sociales et santé 30(4),* 65-74.
[755] Shojai R., Boubli L. , d'Ercole C., *Op. Cit.*

plaquette a été réalisée, accessible à tous sur les sites de l'assurance maladie (ameli.fr) et de la HAS, qui explique ce qu'est la Trisomie 21, ce qu'est un dépistage et un diagnostic ainsi que les différentes étapes du dépistage et diagnostic.

Mais les plaquettes d'information ne sont utiles qu'accompagnées d'informations orales, ciblées pour chaque femme. Les recommandations professionnelles ont mis l'accent sur l'importance d'une adaptation à chaque femme ; il est donc fondamental de donner la parole à celle-ci pour qu'elle puisse exprimer sa compréhension des informations délivrées et ses propres représentations du dépistage et du handicap. Alors un choix éclairé pourra être accompagné[756],[757].

Et pourtant à côté de certaines informations, il peut y avoir des incertitudes sur l'évolution des événements par exemple. Selon E. Azria, il est aussi important de parler de ces zones d'interrogation. Les médecins, les professionnels n'ont pas toujours toutes les réponses. « Dans ce dialogue avec les parents, il ne s'agit pas d'occulter l'incertitude, elle doit au contraire être expliquée et partagée. [...] elle manifeste la sincérité du propos. Faire état de notre incertitude permet de montrer que nous ne cachons rien. L'incertitude est intrinsèque à la connaissance médicale. En montrant les limites du savoir et du pouvoir médical, plus que décevoir des patients qui croiraient en une toute-puissance de la médecine, on redonne une place à des éléments singuliers culturels, religieux ou sociaux, parfois décisifs pour l'élaboration de décision dans ces contextes difficiles »[758]. Nous avons déjà évoqué cette observation que l'espace de choix parental pouvait être plus réel, plus ouvert quand la médecine n'avait pas donné réponse à toutes les questions.

De plus, nous avons déjà souligné que « le discours des praticiens est influencé par les caractéristiques des systèmes de santé et des politiques nationales de dépistage »[759]. Une formation sur les modalités de communication, et notamment la place de la communication non-verbale, est essentiel pour tout professionnel ayant à délivrer ces informations. Ce thème est développé dans les formations initiales et dans la formation des échographistes. Et il semble

[756] HAS. 2005. Comment mieux informer les femmes enceintes ? Recommandation de bonne pratique.
[757] Issenhuth-Scharly, G., Elger B.-S., Epiney M., Manaï D., et Coll. (2009). L'information et la gestion des risques dans le suivi de la grossesse lors du 1er trimestre : quelques réflexions sur le défi éthique et le cadre légal en Suisse. *Médecine & Droit. 96*, 94-99.
[758] Azria E. et al. (2007). L'information dans le contexte du soin périnatal : aspects éthiques, *Archives de pédiatrie 14*. p. 1236.
[759] Vassy C. (2018). Le consentement au dépistage de la trisomie 21: une comparaison européenne. *Adsp 105*. EHESP. p. 45.

intéressant de mettre cette thématique dans le cadre de la formation continue tout au long de la vie.

Par ailleurs, nous avons discuté sur la complexité du lien entre dépistage échographique et biologique de la Trisomie 21. Actuellement, de nombreux échographistes réalisent la prescription des marqueurs sériques au moment de la réalisation de l'échographie du 1er trimestre pour permettre la réalisation du test sanguin dans les temps. C'est effectivement ce qui est préconisé dans les textes juridiques[760].

Cependant deux éléments sont à souligner :

Stéphanie Dupouy relève l'absence de clarification des rôles entre les échographistes et les consultants réalisant le suivi de grossesse ainsi que l'incohérence d'un consentement écrit qui concerne uniquement le test sanguin. En effet, le dépistage de la Trisomie 21 est bien basé sur trois éléments : la mesure de la clarté nucale, le dosage des marqueurs sériques et l'âge maternel. « On pourrait donc souhaiter que les enjeux éthiques du dépistage et les limites des attributions des uns et des autres soient plus nettement définis, en particulier par la loi. Il semblerait raisonnable qu'un accord écrit soit demandé aux femmes avant la mesure de la clarté nucale, comme cela est le cas pour le test des marqueurs sériques. » Même si l'auteur souligne qu'une signature n'implique pas automatiquement compréhension d'une information claire et complète, « car le consentement n'est rien sans l'information qui l'éclaire »[761,762].

Il pourrait être judicieux d'instaurer une consultation d'information globale sur l'ensemble des tests de dépistage de la grossesse au moment de la réalisation de cette échographie du premier trimestre. Elle pourrait être réaliser par une sage-femme ou un médecin généraliste. Car la situation actuelle favorise une précocité du dépistage de la Trisomie dans le but d'interrompre la grossesse alors que les dépistages qui permettraient de mettre en place un traitement pour éviter une transmission maternofetale comme la syphilis et le VIH, qui sont des pathologies graves en cas de transmission ne sont pas réalisés.

V. 4. 2. Valoriser encore la possibilité de choisir ou non l'interruption de grossesse.

[760] Arrêté du 23 juin 2009 fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatals avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la trisomie 21.
[761] Dupouy S. (2012). Entre obligation et consentement : l'eugénisme de personne ? John Libbey Eurotexte, *Science sociales et santé 30(4),* 65-74.
[762] Arrêté du 25 janvier 2018 fixant les recommandations de bonnes pratiques relatives aux modalités de prescription, de réalisation et de communication des résultats des examens de biologie médicale concourant au diagnostic biologique prénatal.

- Accompagner la décision

Dès la prescription, le professionnel aura précisé le caractère non obligatoire des tests et préciser qu'à tout moment la patiente peut interrompre le parcours du dépistage. Ces informations sont déjà contenues dans la plaquette d'information. De même, les textes législatifs donnent obligation au prescripteur de parler des pathologies dépistées et pour la Trisomie 21, de permettre à la patiente ou au couple de prendre contact avec des associations de patients.

A l'annonce d'une confirmation diagnostic en faveur d'une pathologie d'une particulière gravité, les deux propositions doivent être exposées : poursuivre la grossesse ou interrompre la grossesse et, dans les deux cas, être accompagner.

Or, Raha Shojaï, gynécologue-obstétricien, en réponse à Diane Winaver, met en avant le constat qu'« actuellement en France, la décision d'interruption médicale de grossesse (IMG) pour Trisomie 21 est devenue presque banale et consensuelle, ne déclenchant finalement que peu de discussions dans les centres de médecine fœtale »[763]. Il complète : « L'automatisation d'une politique de dépistage et élimination sans réflexion appropriée peut avoir pour conséquence néfaste de ne plus consacrer de moyens suffisants pour la prise en charge d'enfants présentant un handicap (Trisomie 21 ou autre). On peut même craindre qu'ils seront plutôt considérés comme des échecs du diagnostic prénatal et de la médecine en général que comme des patients nécessitant une prise en charge et un suivi »[764].

R Shojaï fait le parallèle avec d'autres situations très difficiles, discutées en staff anténatal dans les CPDPN. Il s'agit alors d'enfants pour lequel le diagnostic ne permet pas d'évaluer le pronostic à moyen et long terme, notamment pronostic cognitif. L'absence de discussion autour des interruptions de grossesse pour Trisomie 21 « contraste avec les longues discussions sur la balance bénéfice/risque que nous avons avec les pédiatres sur les indications d'extraction fœtale chez les hypotrophes ou prématurés majeurs. Car si le Syndrome de Down est responsable d'un développement psychomoteur lent et d'un niveau intellectuel relativement bas, les grands prématurés hypotrophes ont sans doute un pronostic neurologique et sensoriel qui paraît encore beaucoup plus réservé. Pourtant, il est assez rare que des parents demandent une IMG devant un retard de croissance in-utéro à 28 SA. On en arrive donc à une situation paradoxale où d'un côté on a l'impression qu'on condamne assez facilement les fœtus trisomiques 21 et de l'autre, on se bat pendant de longues semaines en réanimation pour sauver des prématurés de 500 g qui

[763] Shojai R. (2005). Réponse à D. Winaver. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité 33*. p. 1058.
[764] *Ibid.*

présentent pourtant « une forte probabilité d'être atteint d'une affection d'une particulière gravité ». Chaque situation est regardée individuellement, par des équipes pluridisciplinaires, et aucune décision n'est prise avec légèreté ou facilité. Mais ce qui est relevé ici est le déséquilibre entre l'automatisation des décisions, engendré par la dynamique du dépistage généralisé focalisée sur le Trisomie 21, avec ces discussions au cas par cas pour des enfants dont le pronostic est aussi complexe à établir.

Néanmoins, il est important de souligner que l'ensemble des professionnels des CPDPN, médecins, biologistes, psychologues, sages-femmes accompagnent les parents lors d'une interruption de grossesse. Et « les équipes impliquées dans le diagnostic anténatal sont de plus en plus sensibles à la dimension éthique et émotionnelle de leurs actes. Cette prise de conscience s'est traduite par la création d'espaces de réflexion éthiques et récemment d'une société de psychologie périnatale dont un des rôles est de promouvoir des travaux dans ce domaine »[765]. Un des axes de recherche qui pourrait être exploré est l'évaluation des effets du dépistage généralisé, quelles que soient les décisions parentales.

De même, serait-il utile de valoriser et donner du sens à la décision des parents qui se positionnent en faveur du « droit de ne pas savoir »[766].

V.4.3. Donner plus la parole aux femmes, aux couples pendant et après la grossesse

Intégrer les patients dans la construction du système de santé est une problématique globale. Elle s'est développée avec la place donnée aux patients-experts, aux associations de patients dans certaines instances hospitalières notamment et dans la rédaction des recommandations professionnelles. Mais la prise de parole reste complexe et parfois difficile.

Elle nécessite de reconnaître le jeu de pouvoir au sein de la relation de soin. Celle-ci est « une relation de pouvoir (qui) se joue entre médecins et patients – ce pouvoir du savoir, analysé par Michel Foucault »[767].

C'est, effectivement, une observation qui est faite : globalement les professionnels donnent peu la parole aux femmes pendant les consultations. Pourtant, cette parole favorisée permet

[765] Shojai R., Boubli L., Ercole d' C. (2005). Réponse à D. Winaver. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité 33*. p. 1059.
[766] Löwy I. (2018). *Tangled Diagnoses: Prenatal Testing, Women, and Risk*. University of Chicago Press. p. 216.
[767] Gelly, M., Pitti, L. (2016). Une médecine de classe ? Inégalités sociales, système de santé et pratiques de soins. *Agone 1(1).* p. 17.

de vérifier la compréhension et de se mettre en phase avec la patiente. Marie Gaille, philosophe, appelle les équipes médicales à favoriser l'échange avec le couple, avec la famille pour favoriser la réception et l'évolution des parents vers la construction d'un devenir à construire : ouvrir « un espace de dialogue et d'échanges dans lequel peut être discuté, retravaillé, reformulé le sens d'une quête d'enfant normal ou de l'enfant parfait »[768]. pour imaginer ensemble les conditions de possibilité d'un avenir avec un enfant porteur d'une pathologie décelée grâce au diagnostic prénatal.

Or des femmes souhaitent partager leur expérience. Parfois difficile dans un système de santé qui peut parfois être violent, mais parfois chaleureux. En voici un témoignage. « Partager mon regard de parent endeuillé sur les différents soignants hospitaliers, c'est précisément parce que leur attitude dans notre confrontation très brutale à la mort de notre enfant a été primordiale. Primordiale parce que porteuse de vie pour la suite. De ce deuil bien accompagné, nous ne sommes pas sortis en état de « survie » mais en vie. [...] L'unité d'approche du deuil périnatal par les soignants a fait contrepoids à cet éclatement, à cette mort tellement inattendue que je la percevais, oserais-je dire, comme une forme d'attentat. L'unité comme un rempart, l'humanité comme un terreau pour l'espérance *»* [769]. La mission des soignants est essentielle, tant ils peuvent par leur attitude et leur compréhension remettre des parents debout[770] !

V. 5. Pour éviter les dérives eugéniques : favoriser une réflexion sociétale

C'est donc bien une dynamique sociétale que nous avons souhaité interroger. La discussion sur les modalités du suivi de la grossesse normale, qui illustre la médicalisation plus globale de notre société, devrait favoriser un débat de société. Pas seulement un débat sur la bioéthique, abordant les technologies de pointe, mais un débat sur la normalité de la vie et sur le handicap.

[768] Mirlesse V., Cruz A., Le Bidois J., Diallo, P., Fermont L., Kieffer F., Magny J. F., Jacquemard F., Levy R., Voyer M., & Daffos F. (2001). Perinatal management of fetal cardiac anomalies in a specialized obstetric-pediatrics center. *American journal of perinatology 18(7),* 363–371.
[769] Lof A.-F. (2009). L'humanité soignante face à la mort périnatale, *in* Hirsch E. *et al.*, *Face aux fins de vie et à la mort*. (pp. 370 et 372). Paris : Vuibert.
[770] Mézerac de I. (2020). Soins palliatifs en maternité : de l'anténatal au postnatal. Enjeux éthiques pour l'enfant, le couple et les professionnels, in *Manuel de soins palliatifs*. Rozenn Le Berre éd. Dunod. p. 782.

Nous avons vu dans la deuxième partie, que la Suède avait mis en place des débats publics et des recommandations spécifiques au moment de la généralisation du dépistage. Ces recommandations portaient notamment sur l'attention à porter aux différentes approches culturelles et religieuses de la vie et du handicap. Elle recommandait une attention particulière des professionnels pour que ces représentations soient respectées.

De même, le Comité International de bioéthique de l'UNESCO souligne qu'il importe « de développer un cadre qui, d'une part reconnaisse le droit d'un individu à faire des choix autonomes, et d'autre part garantisse ce qui est exposé par les articles 2 et 6 de la Déclaration Universelle sur le Génome Humain et les Droits de l'Homme : que nul ne peut être soumis à la discrimination sur la base de caractéristiques génétiques et que les individus doivent être respectés dans leur singularité et leur diversité »[771].

Peut-être que notre société pourrait reconnaître un peu plus le droit à la différence. « Cela signifie que le débat autour du diagnostic prénatal ne peut seulement concerner un professionnel de santé responsable et un couple dans sa très grande vulnérabilité, malgré la bonne volonté en jeu. Si la question est de savoir comment construire ensemble un projet de vie commune, un projet de vie humaine, si la question est de savoir s'il est dans l'intérêt de l'enfant de vivre, même avec un handicap sévère, alors le débat doit être sociétal, éthique et métaphysique »[772].

Effectivement, « ces quelques exemples de techniques transforment le vécu de la grossesse. Elles sont considérées comme participant à l'amélioration de son suivi. (...) Les femmes sont donc en première ligne en tant que reproductrices. Elles auraient l'obligation morale de participer à l'assainissement de la société en ayant recours à ces nouvelles techniques. Un nouvel ordre génétique se construit à partir d'un paradigme biomédical qui n'intègre pas toute la complexité du social. Une utilisation généralisée de ces techniques sans débat éthique et démocratique risque de réduire le choix des possibles pour la femme enceinte. On passerait d'un fatalisme accepté à une maîtrise technologique subie au nom de ce nouvel ordre »[773].

---

[771] CIB de l'UNESCO. (2015). *Rapport du CIB sur la mise à jour de sa réflexion sur le génome humain et les droits de l'homme*. Paris. p. 26.

[772] Thiel M.-J. (2018). L'essor des techniques de dépistage prénatal. Des questions d'éthique biomédicale et politique. *Revue d'éthique et de théologie morale 297(1)*. p. 74.

[773] Déchamp-Leroux C. (2003). Les conséquences de la technicisation de la grossesse. *Recherches et Prévisions 72*, 91-97

Ainsi, il paraît essentiel de commencer « par reconnaître l'objet de ses peurs, de savoir le nommer, l'identifier, mais pas de céder à la culture de la peur comme l'écrit si bien Marc Crépon[774]: « Tous ces affects, légitimement ressentis, n'en sont pas moins construits politiquement, et la conscience politique consiste à garder un regard critique, informé et distancié sur la façon dont nos peurs légitimes peuvent être exploitées et donc sélectionnées. » « Cette peur, continue Crépon, peut être instrumentalisée jusqu'à nous faire accepter, de dire ou penser des choses que nous n'aurions jamais dites et pensées autrement. (…) Il importe donc que chacun reconnaisse cela, essaye de mettre cette pression à distance et sache quels sont les principes et les valeurs auxquels il ou elle tient sans que sa peur de la différence le fasse transiger » [775].

Et c'est le rôle de tout un chacun de prendre conscience des enjeux et de se positionner. C'est le sens des États généraux de la Bioéthique : Aider à faire comprendre et favoriser les débats et le positionnement. Selon Hannah Arendt, « même si la science ouvre de nouveaux horizons au possible, tous ne sont peut-être pas explorables et le savant ne peut pas en même temps construire de nouvelles avancées et se demander où celles-ci emmènent notre société. (…) C'est le rôle du profane et de l'humaniste de juger ce que le savant est en train de faire parce que cela concerne tous les hommes, même s'il s'agit d'un débat auquel doivent se joindre les savants, qui sont aussi citoyens du monde »[776].

Conclusion

Nous avons exploré dans cette dernière partie, différentes étapes de construction de la médicalisation de la grossesse et de la naissance. Cette médicalisation s'inscrit dans une extension du champ de la médecine dans différents domaines de notre société. La médecine, comme le concept de santé, évolue et se transforme.

Ces transformations sont prégnantes dans le champ de la périnatalité. Les chiffres et les études, les normes biologiques et les recommandations professionnelles sont autant de piliers de la médicalisation. Fondements de la médicalisation, ils ne laissent que peu de place à l'expression du vécu individuel des femmes enceintes, des couples, aux parcours singuliers qui nécessitent peut-être un accompagnement encore plus étroit. Le rôle des professionnels de santé

[774] Crepon M. (2017). Vous apprendrez à apprivoiser vos peurs. Le Monde. Suppl Idées. p. 6.
[775] Thiel M.-J. (2018). L'essor des techniques de dépistage prénatal. Des questions d'éthique biomédicale et politique. *Revue d'éthique et de théologie morale 297(1).* p. 72
[776] Arendt H. (2003). *Condition de l'homme moderne.* Calmant-Lévy. Pocket. 1è ed. p. 1963.

est fondamental pour valoriser ce ressenti, pour rééquilibrer les représentations des savoirs et favoriser une certaine liberté de choix au sein de ce parcours de surveillance de la grossesse.

Suite aux craintes de dérives eugéniques, exprimées au sein de notre société, des dispositions semblent possibles : une meilleure connaissance de la pathologie la plus recherchée pour lutter contre la stigmatisation des personnes porteuse de la Trisomie 21, le développement des recherches pour une meilleure qualité de vie, la formation des professionnels et une place plus grande encore des usagers au sein du système de santé, ainsi que l'animation d'une réflexion publique autour du handicap et de la richesse de la différence.

CONCLUSION GENERALE

Par ce travail, nous avons souhaité exposer et comprendre la mise en place du dispositif de surveillance des grossesses de déroulement normal en France. Les professionnels, les futurs parents et les familles, les associations sont acteurs au sein du système de dépistage prénatal et jouent un rôle dans son évolution. La critique de la médicalisation de la grossesse met en cause une prise en main politique et sociétale, mais celle-ci ne peut être déconnectée des choix individuels. Les choix politiques s'inscrivent dans l'histoire des populations. Les aléas, tels que les crises sanitaires, les catastrophes naturelles…, ainsi que les courants de pensée façonnent les évolutions sociétales.

La mise en perspective de l'histoire des sciences et des techniques ainsi que des politiques de santé périnatale, éclairée par les regards d'historiens, de sociologues et d'anthropologues, a permis de percevoir les influences qui ont contribué à la construction du suivi de grossesse actuel. Le rôle joué par les courants de pensée n'est, en effet, pas anodin : la dimension plus individualiste de notre société, le poids de la médiatisation associée à une certaine tendance à la judiciarisation, la reconnaissance des revendications féministes, la défiance envers le progrès, enchevêtrée dans une conscience post-moderne et une responsabilité pour les générations fu-

tures, comme définie par Hans Jonas. Ces courants de pensées font partie des facteurs influençant les décisions en matière de politique de santé. Nous retrouvons là les facteurs développés par Michel Foucault [777].

Dans les deux premières parties, nous avons illustré les révolutions permises par les avancées scientifiques et techniques. L'observation du fœtus, grâce aux progrès de l'imagerie, a permis de dépister et prendre en charge des pathologies et d'améliorer la santé des nouveaux nés. La découverte de l'ADN et des gènes a favorisé une nouvelle compréhension de l'hérédité et des modalités de la transmission maternofœtale. L'apparition de nouvelles technologies a été dynamisée par les objectifs politiques en termes de santé publique, par les liens entre cliniciens et industriels, par les possibilités de développement de la recherche fondamentale et clinique, dans une démarche qualité et par les attentes des futurs parents.

Nous avons pu mesurer qu'un test de dépistage peut à la fois être un atout dans la prise en charge des pathologies de la mère et du fœtus et comporter des limites qui peuvent nécessiter des normes et freiner son utilisation. L'échographie en est l'illustration. Elle est à la fois un examen essentiel dans le suivi des grossesses permettant de diagnostiquer de nombreuses anomalies pour un meilleur pronostic fœtal et une étape rituelle pour les futurs parents, utile à la construction de la parentalité. Mais elle a des limites qui nécessitent un encadrement légal, comme l'obligation de formation pluriannuelle des praticiens, la réglementation du contenu des compte-rendu et l'information obligatoire sur le caractère non-infaillible de l'examen.

Alors qu'une biologisation de la médecine est évoquée, favorisée par le développement des biotechnologies et de la génomique. Nous avons mis en évidence que les pratiques en médecine périnatale ne sont pas exclusivement influencées par celles-ci mais aussi par les progrès de la physique, notamment dans le domaine de l'imagerie. La génomique conduit au développement de la médecine prédictive avec l'apparition de nouvelles définitions des maladies et l'utilisation des probabilités dans les prises de décisions médicales. C'est le cas en médecine périnatale grâce à l'accès récent aux cellules fœtales dans le sang maternel, depuis les années 2000. Cette possibilité, associée à l'allongement du droit à l'interruption volontaire de grossesse, fait craindre une dérive de sélection des embryons en fonction des risques potentiels calculés sur la présence de variants génomiques suspects ou même sur le sexe de l'embryon. Par ailleurs, les nouvelles modalités du dépistage généralisé de la Trisomie 21 prennent en compte cet accès à l'ADN fœtal circulant.

---

[777] Foucault M. (1978). *Sécurité, territoire, population.* Leçon du 25 janvier 1978. Cours au Collège de France. Disponible sur : http://www.guillaumenicaise.com/wp-content/uploads/2014/08/foucault-le%C3%A7on-du-25-janvier-1978.pdf (Consulté le 15mai2021).

Au cours de notre réflexion, nous avons pu éclairer les particularités de la grossesse. Attendue ou non, elle catalyse les attentes et les craintes envers l'avenir, à l'échelle individuelle et collective. Phénomène naturel, parfois initié in-vitro, il est encadré en France par un système de surveillance dans le but d'anticiper les conséquences d'une évolution pathologique, à l'image du concept foucaldien de biopouvoir. Cet encadrement médical induit une vision de la grossesse comme pathologique à priori, tant chez les professionnels que chez certains parents. Au début des années 2000, un rééquilibrage a été initié par la loi HPST pour plus de proximité et d'humanité dans le suivi des grossesses et de la naissance en favorisant le suivi des grossesses en libéral et en valorisant l'accompagnement psychologique par les séances de préparation à la naissance et à la parentalité. Plus récemment, un travail a été réalisé par les sociétés savantes en collaboration avec le CIANE pour définir l'accouchement physiologique et limiter les interventions médicales en début de travail. Loin d'une démédicalisation, ces orientations vers la reconnaissance de la dimension physiologique de la grossesse et de la naissance soulignent la nécessité d'une dynamique commune et collective vers la reconnaissance, à la fois du bien-fondé du suivi de la grossesse, tel qu'il est proposé actuellement en France, mais aussi de l'importance d'une adaptation à chaque situation pour éviter tout examen, toute prescription non-indispensable.

Les femmes enceintes ne sont pas malades, même si la grossesse est un temps particulier dans la vie des femmes, des couples, qui nécessite, comme toute prise en soin, une information et la recherche du consentement avant toute prescription et tout geste. Nous avons exposé la difficulté de délivrer des informations complètes, claires et non biaisées pour permettre un choix éclairé. Nous avons discuté le concept de choix : choix de réaliser ou non un dépistage, choix d'interrompre ou non la grossesse en cas de diagnostic d'une pathologie d'une particulière gravité, estimée incurable au moment du diagnostic. Les choix parentaux même éclairés sont-ils libres ? Ils sont guidés par l'histoire personnelle et familiale et par les représentations sociales. Parce que la naissance a aujourd'hui une dimension politique incontestable, la société envoie des messages et construit des représentations collectives par les lois qu'elle établit. La mise en place du dépistage généralisé de la Trisomie 21 envoie un signal négatif sur le droit de vivre des personnes porteuses de cette particularité chromosomique. Elle favorise la stigmatisation du handicap en général et envoie le message que certaines vies sont « bonnes à vivre » et d'autres moins. Alors faut-il enlever de la loi, l'obligation faite à tous les professionnels de proposer systématiquement le dépistage prénatal de la Trisomie 21 à toutes les femmes enceintes ? Nous ne le pensons pas, mais soutenons l'importance de développer des aides aux

familles et à la Recherche ainsi que l'information et la formation des professionnels de la périnatalité. Laissons une place à la singularité et reconnaissons avec Georges Canguilhem la formidable capacité d'adaptation du vivant et la richesse de l'originalité. Il est temps de donner la parole aux personnes porteuses de handicap et leurs familles et de favoriser les échanges par des débats publics. Valorisons la position des femmes, des couples, qui évoquent le droit de ne pas savoir et d'accueillir leur enfant, porteur ou non d'anomalie chromosomique, dans les mêmes conditions de prise en charge médicale que n'importe quel autre enfant et sans jugement des professionnels ou de leur entourage. Cette démarche d'accompagnement des parents dans leur choix, même si l'enfant ne rentre pas dans les critères de la « normalité à la naissance » s'inscrit dans une dynamique déjà lancée avec les soins palliatifs en maternité. En effet, la médecine devenue prédictive, est aussi devenue palliative. Elle commence à accepter ce rôle d'accompagnement des enfants, comme des adultes, en fin de vie et ce, même en maternité. Là où les critères d'une vie « bonne à vivre » ne peuvent plus entraver la relation d'aide, de soin et d'accompagnement. Parce que le début de la vie et la fin de la vie sont des seuils tellement importants, qu'il est indispensable de bien les accompagner !

Notre réflexion, issue d'une mise en question de notre expérience professionnelle en maternité, a été éclairée par la pensée naturaliste de Georges Canguilhem, la vision biopolitique de Michel Foucault et l'impératif de Hans Jonas, d'une responsabilité individuelle et collective pour les générations futures. Au cœur de la recherche d'une moindre médicalisation, la question de la naturalité de la grossesse et d'un nouveau rapport à la nature ne semble pas anodine, elle s'inscrit dans la réflexion post-moderne, d'un rapport différent de l'homme à la nature, marqué par l'apparition du concept d'anthropocène. Le regain d'intérêt pour la philosophie anthropologique, évoqué par Jacques Monod, comme possible manifestation d'« un souci de la préservation de l'humanité et de la nature et d'un changement de paradigme pour celui de la catastrophe » semble correspondre à la demande apparemment paradoxale des femmes, des couples, de moins de médicalisation avec autant de sécurité. Ce changement de paradigme est emprunté à Frédéric Worms, pour qui la catastrophe « n'est au fond qu'un échec dans la prévention opérée à partir du calcul des risques », qui permet le maintien de la notion d'imprévisibilité[778]. Or la recherche du bonheur, telle que la décrit Aristote[779], ne passerait-elle pas par une certaine forme d'acceptation de l'imprévu ?

[778] Worms F. (2008). La grippe aviaire entre soin et politique. Une catastrophe annoncée ? *Esprit*.
[779] Aristote. (1965). *Ethique à Nicomaque.* Paris : GF-Flammarion.

BIBLIOGRAPHIE

Articles et ouvrages

Abramowcz S, Barnett S.-B., Duck F. et al. (2008). Fetal thermals effects of diagnostic ultrasound. *Journal of Ultrasound in Medicine 27*, 541-559.

Agbokou C., Ferreri F., Nuss P., Peretti C.-S. (2011). Clinique des dépressions maternelles postnatales. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale - Psychiatrie. Art 37*. 1-7.

Aïach P., Delanoë D. (Ed.) (1998). *L'ère de la médicalisation : ecce homo sanitas*. Paris : Anthropos.

Akrich M., Pasveer B. (1996). *Comment la naissance vient aux femmes*. Paris : MIRE, Les empêcheurs de tourner en rond.

Akrich M., Laborie F. (Ed.) (1999). De la contraception à l'enfantement. L'offre technologique en question. *Cahiers du* genre 25. L'Harmattan. 5-16.

Akrich M. (2003) Les femmes emprisonnées ou libérées par les techniques. *Les Dossiers de l'Obstétrique 317*. Paris : ELPEA.

Ancelot, L., Bonnal, L., Depret, M. (2016). Déterminants du renoncement aux soins des femmes durant leur grossesse. *Revue française d'économie 4(4),* 63-107.

Anselem, O., S. Keroui, C. Deput-Rampon, Chartier M., Costa J.-M., Goffinet F., Tsatsaris V. (2016). Étude de l'ADN fœtal dans le sang maternel pour la détection de la trisomie 21 en population à risque accru : adhésion des couples et motifs de refus. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction 45 (8),* 918-23.

Ardaens Y., Coquel P., Haag T., Levaillant J.-M. (2017). *Échographie et imagerie pelvienne en pratique gynécologique.* Paris : Elsevier Health Sciences.

Arduin, P. -O. (2009). La France au péril d'un retour de l'eugénisme ? L'exemple du diagnostic prénatal de la trisomie 21. *Éthique & Santé 6 (4).* 187-92.

Arduin, P. -O. (2010). Erratum à "La France au péril d'un retour de l'eugénisme ? L'exemple du diagnostic prénatal de la trisomie 21" [*Ethique & Santé 2009; 6 (4),*187–92]. *Éthique & Santé 7 (1),* 187-92.

Arendt H. (2003). *Condition de l'homme moderne.* Calmant-Lévy. Pocket. 1è ed. 1963.

Aristote. (1965). *Ethique à Nicomaque.* Paris : GF-Flammarion.

Arnould-Driss L. (1998). *Échographie obstétricale : L'interaction précoce parents- enfants*, Journées Pyrénéennes de Gynécologie, Tarbes.

Aubris R. (2011). Comité National de Suivi du développement des soins palliatifs. *État des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010.*

Azria E. et al. (2007). L'information dans le contexte du soin périnatal : aspects éthiques, *Archives de pédiatrie 14*, 1236.

Bartolo, S., Vambergue A., P. Deruelle P. (2016). Le dépistage du diabète gestationnel : encore de nombreuses questions non résolues. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction* 45 (2), 105-11.

Baudeau D., Morais S., Ruffie A. (1999). Les maternités de 1975 à 1996 : un processus de restructuration sur longue période [en ligne]. *Etudes et résultats 21*. 2.

Baudet J. (2005). *Penser le vivant, une histoire de la médecine et de la biologie.* Paris : Vuibert.

Beck U. (2001). *La Société du risque, sur la voie d'une autre modernité*. Paris : Flammarion. 90.

Beauvalet-boutouyrie S. (1999). *Naître à l'hôpital au XIXè siècle*. Coll. Histoire et Société. Paris : Belin.

Beauvalet S. (2010). La tragédie des maternités hospitalières au XIXème siècle et les projets de réaménagement. *Spirale 54*, 21-29.

Béclère A. (1899). *Les rayons de Röntgen et le diagnostic de la tuberculose.* Paris : J.-B. Baillère.
Beltran L. C. (2007). The medical origins of heredity. In S. Müller-Wille, H.G. Rheinberger (Eds), *Heredity produced : at the crossroads of biology, politics, and culture, 1500-1870*. (pp.105-132). Cambridge (MA), London : The MIT Press.
Bencacerraf B., Barss V.-A., Laboda L.-A. (1985). A sonographic Sign for the detection in the second trimester of the fetus with Down's Syndrome, *American Journal of Obstetrics and Gynecology 151*, 1078-79.
Benzacken B., Tabet A-C. Aboura A., Dupont C., Delahaye A., Kanafani S., Lohman L., Uzan M., Oury J.-F., et E. Pipiras. (2007). Apport de la CGH-array au diagnostic prénatal d'anomalies génomiques chez des fœtus présentant des signes malformatifs, avec un caryotype apparemment équilibré. *Ingénierie et Recherche Biomédicale 28, (5-6),* 239-44.
Bergeret-Amselek C. (1997). *Le mystère des mères*. 5è édition. Paris : Desclée de Brouwer.
Berkel Van D., Weele Van der C. (1999). Norms and Prenorms on Prenatal Diagnosis: News Ways to Deal with Morality in Counseling. *Patient Education and Counseling 37(2),* 153-63.
Berlivet, L. (2011). Médicalisation. *Genèses 1(1),* 2-6.
Bernard C. (1966). Intro*duction à l'étude de la médecine expérimentale.* Paris : Garnier-Flammarion.
Bessis M. (1947). *La Maladie hémolytique du nouveau-né, et la pathologie de l'enfant liée à l'iso-immunisation de la mère*. Paris : Masson.
Bétrémieux P., Parat S. (2011) Un projet de vie particulier. In: Soins palliatifs chez le nouveau-né. (pp. 3-5). Paris : Springer.
Bevis D.C. (1950). Composition of liquor Amnio in Haemolytic Disease of newborn, *The Lancet 2 (6631),* 443.
Bevis D.C. (1952). The antenatal prediction of hemolytic disease of newborn, *The Lancet 1* (*6704*), 395-98.
Bianchi D. (2015). Pregnancy: Prepare for Unexpected Prenatal Test Results. *Nature 522 (7554),* 29-30.
Bianchi D., R. Parker L., Wentworth J. et al. (2014). for the CARE Stuy group, DNA Sequencing versus Standard Prenatal Aneuploidy Screening, *New England Journal of Medicine 370*, 874-75.
Blizzard D. (2007). *Looking Within: A sociocultural Examination of Fetoscope.* Cambridge, MA: MIT Press.
Bloch M., Introduction, in Grmek M.-D*, Histoire de la pensée médicale en Occident 1*, Coll. Sciences humaines. Ed du Seuil.
Blondel B. (2001). Indicateurs recueillis en routine. Utilisation pour la surveillance et les études de comparaisons temporelles et géographiques, in Blondel B., Goffinet F., Bréart G., éds., *Évaluation des soins en obstétrique : pour une pratique fondée sur les preuves,* Paris : Masson. 148-81.
Blondel B. (2004). Le système d'information périnatal en France. *Santé, Société et Solidarité 1. Naître en France et au Québec*. 159-169.
Blondel Béatrice, Supernant K., Mazaubrin du C., [et al.]. (2005). Enquête Nationale Périnatale 2003 : situation en 2003 et évolution depuis 1998. Rapport Unité de recherches épidémiologique en santé périnatale et santé des femmes, INSERM, U. 149 [en ligne].
Boltanski L. (2004). *La condition fœtale. Une sociologie de l'engendrement.* Paris: Gallimard.
Blume S. (1992). *Insight and industry: on the dynamic of technological change in medicine.* Cambridge: MA: MIT Press.
Boltanski L. (2004). *La condition fœtale. Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*. Paris: Gallimard.

Bonah C., Danion-Grillat A., Olff-Nathan J., et al. L'eugénisme. in *Médecine, santé et sciences humaines.* Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine, Bonah C., Haxaire C., Mouillie J.-M.., Penchaud A.-L. (Eds). (pp. 595). Coll Médecine et sciences humaines. Paris : Les Belles lettres.

Bonneuil C., Fressoz J.-B. (2016). *L'Événement Anthropocène. La Terre, l'histoire et nous.* Ed du Seuil.

Botto L. D., Robert-Gnansia E., Siffel C., Harris J., Borman B., Mastroiacovo P. (2006). Fostering International Collaboration in Birth Defects and Prevention: A perspective from the International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research, *American Journal of Public Health 96*, 774-80.

Boudia S., Risque et société du risque. in *Médecine, santé et sciences humaines*. Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine. Bonah C., Haxaire C., Mouillie J.-M.., Penchaud A.-L. (Eds). (pp. 524) Coll Médecine et sciences humaines. Paris : Les Belles lettres.

Boué A., Muller F., Boué J., Briard F. (1988). Interest of biology in the management of pregnancies where a fetal malformation has been detected by ultrasonography, *Fetal Therapy 3*, 14-23.

Bouvier M.-H., Collet M. (2009). Périnatalité et santé des femmes *in La santé des femmes en France.* Paris : la documentation Française. Coll. Etudes et statistiques.

Boyd P., Game E. (2010). *Special Report: Prenatal screening in Europe*.

Branger B. Winer N. (2006). Épidémiologie de l'allo-immunisation anti-D pendant la grossesse. Recommandations pour la pratique clinique - Prévention de l'allo-immunisation Rhésus-D fœto-maternelle. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction 35, Supp 1*, 87-92.

Brent R. (2001). The Causes and Prevention of Human Birth Defects: What have we Learned in the Past 50 Years? *Congenital Anomalies.* 413-21.

Brinnel H. (2011). Les innovations rayonnantes. In : *Les Cahiers du Musée des Confluences. Revue thématique Sciences et Sociétés du Musée des Confluences, Tome 7*. (pp. 141-158.). Innovation.

Brouchet J., Breton S. (2005). Responsabilité médicale et handicap à la naissance, *Responsabilité 5 (17),* 10.

Budd J., Draper E., Lotto R., Berry L., Smith L (2015). Socioeconomic Inequalities in Pregnancy Outcome Associated with Down Syndrome: A population-Based Study. *Archives of Diseases win childhood: Fetal and neonatal 100*, 400-404.

Burke, B. M., Kolker A. (1994). *Prenatal Testing: A Sociological Perspective*. Westport, Conn, Bergin and Garvey.

Bydlowski M. (2002). *Les représentations inconscientes pendant la grossesse. La dette de vie, itinéraire psychanalytique de la maternité*. Paris: PUF.

Cadoré B. (1998). Questions éthiques à propos de l'indication du triple test dans la démarche de dépistage anténatal de la Trisomie 21, *Journal International de Bioéthique 9 (1-2),* 157-168.

Cahen F. (2014). Le gouvernement des grossesses en France (1920-1970), *Revue d'histoire de la protection sociale 1(7),* 34-57.

Calmers T.W. (1949). *Historic research*. Londres.

Campbell S., Diaz-Recasens J., Griffin Dr. (1983). New Doppler technique for assessing uteroplacental blood flow. *The Lancet 1*, 675-7

Campbell S. (2013). A short history of sonography in obstetric and gynaecology. FVV in *Obstetric and Gynecology 5 (3),* 213-229.

Canguilhem G. (1965). *La Connaissance de la vie*. Paris : Vrin.

Canguilhem G. (1966). *Le normal et le pathologique*, Coll. Quadrige, Paris : PUF.

Carrera J. (2013). *Development of Perinatal Medicine in Different Geographic Areas*. Édité par A. Kurjak et F. Chervenak.

Caserisa M., Burdeta C., Lepeulea R., Houhoub N., Yenia P., Yazdanpanaha Y., JolyaV. (2015). Actualité de la rougeole, *Journal Européen des Urgences et de Réanimation 27(3)*. 153-160.
Casper M. (1998). *The Making of the Unborn Patient: A social Anatomy of Fetal Surgery*, New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
Caughey A.B., Washington A.E., Gildengorin V., et al. (2004). Assessment of demand for prenatal diagnostic testing using willingness to pay, *Obstetrics and Gynecology 10 (3),* 539-545.
Cayla O., Thomas Y. (2002). *Le droit de ne pas naître : A propos de l'affaire Perruche*. Paris : Gallimard.
Cesbron P., Knibiehler Y. (2004). *La Naissance en Occident*. Paris : Albin Michel.
Charrier P., Clavandier G. (2013). *Sociologie de la naissance*. Paris : Armand Colin.
Chen MM, Coakley FV, Kaimal A, Laros RK. (2008). Guidelines for computed tomography and magnetic resonance imaging use during pregnancy and lactation. *Obstetrics et Gynecology 112 (2 Pt 1)*. 333–40.
Combier E., Pouvourville de. G. (1999). *Périnatalité : l'évolution des pratiques médicales en France*. Coll. Horizons. Paris : Editions la Mutualité Française.
Crombag N., Vellinga Y, Kluifhout S et al. (2014). Explaining variations in Down's Syndrome Screening Uptake: comparing the Netherlands with England and Denmark Using Documentary Analysis and Expert Stakeholder Interviews. *BMC Health Services Research 14*, 37.
Cunningham CC. (1996). Families of children with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and* Practice *4,* 87–95
David D., Gosme-Séguret S. (1996). *Le Diagnostic prénatal, aspects psychologiques*. Paris : Ed ESF.
Davoudian C. (2014). Le Roman de la grossesse dans l'après-coup de la naissance, in M. Dugnat, *L'art d'accommoder embryons, fœtus et bébés*.(pp.193-200). Coll. Enfance et parentalité.Eres
Dechalotte M. (2017). *Le livre noir de la gynécologie.* Ed 8, Coll First document.
Déchamp-Leroux C. (2003). Les conséquences de la technicisation de la grossesse. *Recherches et Prévisions 72*, 91-97.
Delaisi de Parseval G., Lallemand S. (2001). L'art d'accomoder les bébés. Cent ans de recettes françaises de puériculture.1è Ed. 1980. Paris : Odile Jacob.
Delassus J.-M. (2011). *Penser la naissance*. Dunod.
Denis P. (1998). L'échographie prénatale. *Le Carnet Psy 35*. Boulogne : Cazaubon.
Deslandes M., Nathan J., Pommier M., Detraz J., K. Bellenger, Panassie J., Marquet L., Boyer M., Savoye F., M.-J. Ory, Garet L., Jaborska A., Lore A. (2018). État de l'art en imagerie médicale. *IRBM News 39(2*). 39-56.
Detrez C. (2002). *La construction sociale du corps*. Paris : Ed du Seuil.
Devred P. (2009). Journal de Radiologie 1931-1939, *Journal de Radiologie 90(6),* 677-680.
Diamond L.-K., Blackfan K.-D., Baty J.-M. (1932). Erythroblastosis fetalis and its association with universal edema of the fetus, icterus gravis neonatorum and anemia of the newborn. *The Journal of Pediatrics 1(3),* 269-309.
Diederich, N. (1998). Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. In *Stériliser le handicap mental ? 251*. Toulouse, France : Érès.
Dieteman JL, Vetter D. (2013). *Contre-indications et précautions à prendre en rapport avec une exploration IRM*. Disponible sur: www.Société française de radiologie.fr.
Dijck Van J. (2005). *The Transparent Body: A Cultural Analysis of Medical Imaging*. Seattle: University of Washington Press.
Dixon-Woods M., Ashcroft R. E., Jackson et al. (2007). Beyond Misunderstanding: written informations and décisions Labot taking part in a genetic epidemiology study. *Social Science and Medicine, 65 (11),* 2212-2222.

Dommergues M, Bessis R, Henrion R. (2006). Rapport de la conférence nationale de l'échographie obstétricale et fœtale (CNEOF): quelles conséquences pour la pratique? *Gynécologie Obstétrique et Fertilité 34,* 1090-5.
Dommergues M., Mandelbrot L., Mahieu-Caputo D et al. (2010). Termination of Pregnancy following Prenatal Diagnosis in France: How severe Are the Fetal Anomalies ?, *Prenatal Diagnosis 30,* 531-39.
Donald, I., MacVicar, J. and Brown, T.G. (1958) Investigation of abdominal masses by pulsed ultrasound. *The Lancet 1,* 1188-1195.
Donald I. (1962) SONAR: A new diagnostic echo-sounding technique in O*bstetrics* and *Gynaecology* Proceedings of the *Royal Society* of *Medicine 55*, 637-638.
Donald I. (1974). Apologia: How and why medical sonar developed. *Annals of the Royal College of Surgeons of England 54*, 132-140.
Dondorp W., Wert de G, Bombard Y. et al. (2015). Non-Invasive Prenatal Testing for Aneuploidy and Beyond: Challenges of Responsible Innovation in Prenatal Screening. *European Journal of Human Genetics 23(11)*, 1438-50.
Dondorp W., Page-Christiaens G. C., De Wert G. (2015). Genomics Futures of Prenatal Screening: Ethical Reflection. *Clinical Genetics 89(5)*, 531-8.
Donner C. (2011). Le suivi prénatal au xxie siécle vecteur de stress ?, in L. Roegiers et al., *Stress et grossesse. Quelle prévention pour quel risque ? (*pp. 167-171.). Paris : Erès.
Draperi C. (2010). *La médecine réfléchie au miroir des sciences humaines*. Paris : Ellipses.
Draperi C. (2012). La médecine est-elle un art ? in *Médecine, santé et sciences humaines*. Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine, Bonah C., Haxaire C., Mouillie J.-M.., Penchaud A.-L. (Eds). (pp. 47-50). Coll Médecine et sciences humaines. Paris : Les Belles lettres.
Duden B. (1996). *L'invention du fœtus. Le corps féminin comme lieu public*. Paris : Descartes et Cie.
Dugnat, M. (2012). Réseaux en périnatalité : les outils pratiques d'une prévention universelle prévenante : Définitions, critiques et propositions. *Spirale 61(1),*139-162.
Dumez Y. (2005). Principes de dépistage au cours d'une grossesse apriori normale. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture 18*, 277-84.
Dupont J.-C. (2019). Anatomie et rhétorique de la preuve à l'époque moderne. In *L'anatomie sans les arts ?* Dir C. Cherici, J.-C. Dupont. (pp. 183-209). Paris : Hermann.
Dupouy S. (2012). Entre obligation et consentement : l'eugénisme de personne ? John Libbey Eurotexte, *Science sociales et santé 30(4),* 65-74.
Dusart A., Thouvenin D. (1993). *La détection des anomalies fœtales. Analyse sociologique et juridique*. Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations.
Duster T. (1992). *Retour à l'eugénisme*. Paris : Kimé.
Dutrillaux B, Coutrier J. (1981). *La pratique de l'analyse chromosomique*. Paris : Masson.
Erikson S.-L. (2003). Post Diagnostic Abortion in Germany: Reproduction Gone Awry, Again ?, *Social Science and Medicine 56*, 1987-2001.
Evrard A. (2016). Le dépistage prénatal non invasif vu par les parents : réflexions à partir des échanges sur un forum grand public des années 2012 à 2015, *Revue de médecine périnatale (8),* 86-93.
Faccioli P. (2007). La sociologie dans la société de l'image, *Sociétés 95(1)*, 9-18.
Fagot-Largeault A. (2003). 'Preuve et niveau de preuve dans les sciences bio-médicales. in: J.-P. Changeux (Dir.), *La vérité dans les sciences*. (pp. 215-236). Paris: Odile Jacob.
Fassin D. (1998). Avant-propos. Les politiques de la médicalisation, in Aïach P. et Delanoë D. (dir.), *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas* (pp. 5-7) Paris, Éditions Economica.

Faure O. (1994). Demande sociale de santé et volonté de guérir en France au xixe s. Réflexions, problèmes et suggestions. *Les Cahiers du Centre de Recherches Historiques 12* [En ligne].
Fellous M. (1991). *La Première Image*. Paris : Nathan.
Feyerabend P. (1979). *Contre la méthode, esquisse d'une théorie anarchiste de la connaissance*. Paris : Ed du Seuil.
Figueiredo de A., Simas C., Karafillakis E. et al. (2020). Mapping global trends in vaccine confidence and investigating barriers to vaccine uptake: a large-scale retrospective temporal modelling study. *The Lancet 396 (10255),* 898-908.
Finn R., Clarke CA., Donohoe WTA, McConnel RE., Sheppard PM., Lheane D., Kulka W. (1961). Experimental studies on the prevention of Rh haemolytic disease. *British Medical Journal 1*, 1486-1490.
Fitzgerald De., Drumm JE. (1977). Non-invasive measurement of human fetal circulation using ultra-sound. *British Medical Journal 2*, 1450-1451.
Flori, M., Farge, T., Perdrix, C., A. Aillaud, et F. Masson. (2012). Diagnostic prénatal de la trisomie 21 : le vécu des patientes pendant l'attente des résultats. *Revue de médecine périnatale 4*, 126-31.
Foucault M. 1978. Sécurité, territoire, population. Leçon du 25 janvier 1978. *Cours au Collège de France*.
Foucault M. (2001). *Dits et Écrits II, 1976-1988 (1994)*. Paris : Gallimard.
Franchi-Abella S. (2011). L'échographie : un outil merveilleux pour l'étude du fœtus et du nouveau-né, mais y-a-t-il des précautions à prendre? *Journal de Radiologie 92*, 109-110.
Gaille M. (2010). "Perfection" et "normalité", les enjeux d'une philosophie des normes de la procréation'. *Alliage 67*, 66-79.
Galton F. (1869). *Hereditary Genius, an inquiry into its laws and consequences*, London: Mac Millan.
Galton F. (1889). *Natural Inheritance.* London : Macmillan
Garne E, Berghold A, Johnson Z, Stoll C. (2001). Different policies on prenatal ultrasound screening programmes and induced abortions explain regional variations in infant mortality with congenital malformations. *Fetal Diagnostic and Therapy 16(3),* 153-7.
Garrod A. E. (1902). The incidence of alcaptonuria: a study in chemical individuality. *The Lancet 2*, 1616-1620.
Gavarini L. (1990). Experts et législateurs de la normalité de l'être humain : vers un eugénisme discret, in L*e magasin des enfants*. dir. J. Testart. (pp. 157-179). Paris : François Bourin.
Gayon J. (2004). Eugénisme, in *Dictionnaire de la pensée médicale* dir. Lecourt D. Coll. Quadrige. (pp. 450-457). Paris : PUF.
Gélis J. (1977). Sages-femmes et accoucheurs : l'obstétrique populaire au XVIIème et XVIIIème siècles. *Annales Economie, Sociétés, Civilisations 5,* 927-957.
Gélis J., Laget M., Morel M.-F. (1978). *Entrer dans la vie. Naissances et enfances dans la France traditionnelle*. Paris : Gallimard-Juillard.
Gélis J. (1998). La sage-femme ou le médecin. Une nouvelle conception de la vie. Paris : Fayard.
Gelly, M., Pitti, L. (2016). Une médecine de classe ? Inégalités sociales, système de santé et pratiques de soins. *Agone*, 1(1), 7-18.
Gill R.-W. (1978). Quantitative blood flow measurement in deep-lying vessel using pulsed Doppler with the Octoson. In: White D, Lyons E.-A. (Eds). *Ultrasound in Medicine*. (pp. 341-348). Plenum Press New York 4.
Gonzales J. (2005). *Initiation à l'histoire de la médecine et des idées médicales*. Heures de France. Condé sur Noireau.

Goodner D. (1976). Prenatal genetic diagnosis; An historical perspective, *Clinical obstetrics and gynecology, 19(4)*, 837-40.
Gorincour G. (2013). La naissance du diagnostic prénatal, *Spirale 66*, 43-154.
Gourand L. (1997). Le choix des mots en échographie prénatale. *Journal de pédiatrie et de puériculture 10,* 466-469.
Gourand L. (2004). L'arrêt du mirage ? L'échographie prénatale après l'arrêt Perruche, in *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité.* (pp. 215-222). Paris : PUF.
Gourand L. (2004). L'échographie périnatale : un éléphant dans un magasin de porcelaine. in Séguret S., *Le consentement éclairé en périnatalité et en pédiatrie. La vie de l'enfant.* (pp.73). France: Érès.
Grange G. (2016). *Guide pratique de l'échographie obstétricale et gynécologique*. Paris : Elsevier Masson.
Greene M. (2014). Screening for Trisomies in Circulating DNA, *New England Journal of Medicine 370,* 874-75.
Guérin B, Bourgeot Ph. (2010). Aspects techniques de l'examen échographique en obstétrique. in Bourgeot, B. Guérin du Masgenêt (Eds). *Echographie en pratique obstétricale*. 5è Édition. (pp. 1-35). Paris : Elsevier Masson
Guevel-Delarue K. (2020). *L'hésitation vaccinale : Les mots pour expliquer*. Presses de l'EHESP.
Guyatt GH, Sackett DL, Sinclair C, Hayward R, Cook DJ, Cook RJ. (1995). Users 'guides to the medical literature. A method for grading health care recommendations. Evidence-Based Medicine Working Group. JAMA. 274.
Habermas J. (2002). L'*avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral*, Paris : Gallimard.
Hacking I. (1990). *The taming of chance, Cambridge England;* New York: Cambridge University Press.
Hashiloni-Dolev Y. (2008). Weiner N., New Reproductive Technologies, Genetic Counseling and the Standing of the Fetus: Views from Germany and Israel. *Sociology of Health and Illness 30*, 1055-69.
Hashiloni-Dolev Y. (2010). Raz A., Between Social Hypocrisy and Social Responsibility: Professionnel Views of Eugenics, Disability and Repro-genetics in Germany and Israel. *New genetics and Society 29,* 87-102.
Hau S. (2011) Is there One Way of Looking at Ethical Dilemmas in Different Cultures ? in *Ethical Dilemmas in Prenatal Diagnosis.* (pp. 191-203). Dordrecht.: Ed. T. Fischmann and E. Hildt.
Hazif-Thomas C., Thomas P., (2021). Après l'urgence sanitaire, réaffirmer le droit à la vie personnelle en EHPAD avec pour horizon le respect de la dignité des anciens et de leur famille, *Éthique et Santé 18(1*). Paris : Elsevier-Masson. 23-31
Hecketsweiler B. et V. (2004). *Voyage en biochimie, circuits en biochimie humaine, nutritionnelle et métabolique*. Paris : Elsevier, 3è Ed.
Hecketsweiler P. (2010). *Histoire de la médecine, des malades, des médecins, des soins et de l'éthique biomédicale*. Paris : Ed Ellipses.
Helmont J.-B. Van, *Les œuvres de Jean Baptiste Van Helmont traitant des principes de médecine et physique pour la guérison assurée des maladies*, traduction de M. Jean Le Conte. Huguetan J.-A., Barbier G., 1670.
Hiéronimus, S., Le Meaux J. -P. (2010). Intérêt du dépistage du diabète gestationnel et comparaison des stratégies ciblée et systématique. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction, Recommandations pour la pratique clinique, 39(8), Suppl 2*, S200-213.
Hoeyer K., Hogle L. (2014). Informed Consent: The Politics of Intent and Practice in Medical Research Ethics. *Annual Review of Anthropology 43*, 347-62.

Hogan M. C., Foreman K. J., Naghavi M., et al., Matena Mortality for 181 countries , 1980-2008,: A systematic analysis of progress towards Millennium Development Goal 5. (2010). *The Lancet 375 (9726),* 1609-23.
Horn R. (2019). La France et la Grande-Bretagne à l'ère de la médecine génomique Nouveaux défis éthiques en médecine de la reproduction. *Medecine sciences : M/S 35(2*), 163-68.
Hounsfield GN. (1973). Computerized transverse axial scanning (tomography). *British journal of radiology 46(552),* 1016-22.
Howry, D.H. (1952) The ultrasonic visualization of soft tissue structures and disease processes. *Journal of Laboratory and Clinical Medicine 40*, 812-813.
Illich I. (1975) *Némesis médicale, l'expropriation de la santé*. Paris : Ed du Seuil.
Issenhuth-Scharly, G., Elger B.-S. Epiney M., Manaï D., et Coll. (2009). L'information et la gestion des risques dans le suivi de la grossesse lors du 1er trimestre : quelques réflexions sur le défi éthique et le cadre légal en Suisse. *Médecine & Droit 96*.
Ivry T. (2010). *Embodying culture: Pregnancy in Japan and Israël*, New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
Jacques B. (2010). *Sociologie de l'accouchement*. Paris : Ed Le partage du savoir PUF Le Monde.
Jacob M.-A., Riles A. (2017). The new bureaucraties of virtues; *Introduction, Political and Anthropological Revew, 30 (2*), 249-268.
Jallinova P. (2001). Genetic screening in maternity care: preventive aims and voluntary choices, *Sociology of health and Illness 23(3).*
Jepson J. (2015). *A lot Like Eve: Fashion, Faith and Fig Leave*, London: Blumsbury.
Kaufman S. Shim Janet, Russ Anne. (2004). Revisiting the Biomedicalization of Aging: Clinical Trends and Ethical Chalenge. *Gerontologist 44(6)*, 731-38.
Kaufman S. (2015). *Ordinary Medicine: Extraordinary Treatments, Longer Lives and where to draw the line, Durham*, NC: Duke University Press.
Khoshnood B., De Vigan C., Vodvar V., Bréart G. , Goffinet F. , Bondel B. (2006). Advances in Medical Technology and Creation of Disparities: The Case of Down Syndrome, *American Journal of Public Health 96*, 2139-44.
Kleihauer, E, Betke K. (1960). Praktische Anwendung des Nachweises von HbF-haltigen Zellen in fixierten Blutausstrichen. *Internist Journal1, 292*-295.
Kleinveld, J.-H., Timmermans D., et al. (2006) Does prenatal screening influence anxiety levels of pregnant women ?, A longitudinal randomised controlled trial. *Prenatal Diagnosis 26*, 354-61.
Knibiehler Y., Fouquet C. (1983). *La femme et les médecins*. Paris : Hachette.
Knibielher Y. (2017). *Accoucher. Femmes, sages-femmes et médecins depuis le milieu du XXème siècle*. Paris : Ed de l'Ecole Nationale de la Santé Publique.
Kolker A., Burke M. (1994). *Prenatal Testing: A sociological Perspective*. Praeger.
Kostas-Polston, E.-A. (2016). Prenatal Screening and Diagnosis: Key Clues to Antepartum Surveillance. *The Journal for Nurse Practitioners 12(5),* e239-e242.
Kuhn T. (2008). *La structure des révolutions scientifiques*. 1ère ed. 1962. Paris: Flammarion.
Kurjag A. (2014). Sonography, in *The beginnings of perinatal medicine*. (pp. 41-58). Saling E., Dräger M., Stupin J.-H (Eds). De Gruyter.
Lalande A. (1938). *Vocabulaire technique et critique de la philosophie 2(1)*. 4è Ed. Paris : Alcan.
Landsteiner K., Wiener AS. (1940). An agglutinable factor in human blood recognized by immune sera for rhesus blood. *Experimental Biology and Medicine 43*, 223.
Langdon L., Down H. (1866). Observations on the ethnic classification of idiots, *London Hospital Reports*. 259-262.
Lansac J. (2011). La société face à la vie prénatale in *La vie à son début*. A. Chancholle, Sureau C. Paris: Lavoisier. 29.

Lascoumes P. (2005). *Gouverner par les instruments.* Le Galès.
Le Breton D. (2001). *Anthropologie du corps et maternité*. Paris. 1ère éd. 1990. Paris : PUF.
Le Méné j.-M. (2009). *La trisomie est une tragédie grecque*, Paris : Salvator.
Le Ray C., Anselem O. (2011). Comment définir la date présumée de l'accouchement et le dépassement de terme ? *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction. 40(8)*, 703-708.
Lechat M. F., Dolk H. (1993). *Registeries of Congenital Anomalies Environnemental Perspectives 101, suppl. 2,* 153-57.
Lee D., Contreras M., Robson SC., Rodeck CH. (1999). Whittle MJ. Recommandations for the use of anti-D immunoglobulin for Rh prophylaxis. British Blood Transfusion Society and the Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. *Transfusion Medicine Review*, 93-97.
Lee D., Keekok. (2003). *Philosophy and Revolutions in Genetics: Deep Science and Deep Technology*. Palgrave : Macmillan.
Lefève C. Le normal et le pathologique. in *Médecine, santé et sciences humaines*. Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine, Bonah C., Haxaire C., Mouillie J.-M.., Penchaud A.-L. (Eds). (pp. 153-171). Coll Médecine et sciences humaines. Paris : Les Belles lettres.
Legardeur, H., G. Girard, et L. Mandelbrot. (2011). Dépistage du diabète gestationnel : vers un nouveau consensus ? *Gynécologie Obstétrique & Fertilité 39 (3),* 174-79.
Lemke T. (2004). Disposition and determinism – genetic diagnosis in risk society. *The Sociological Review 52(4*), 550-566.
Lemoine M.(2012). La médecine est-elle une science ? in *Médecine, santé et sciences humaines*. Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine, Bonah C., Haxaire C., Mouillie J.-M.., Penchaud A.-L. (Eds). (pp. 51-61). Coll Médecine et sciences humaines. Paris : Les Belles lettres.
Leridon H. (1998). Les enfants du désir. 1ère Ed 1995. Paris : Hachette.
Levine D, Kruskal JB. (2013). Overview of use of magnetic resonance imaging in obstetrics and gynecology. Disponible : http://www.uptodate.com.
Levi S. (1997). The history of ultrasound in gynecology 1950–1980. *Ultrasound in Medicine & Biology 23(4)*, 481-552.
Liley, A. W. (1965).The use of amniocentesis and fetal transfusion on erythroblastosis fetalis, Pediatrics 35. 836-47.
Lo Y.-M.-D, Corbetta N. , Chamberlain P.-F., Rai V., Sargent I. L., Redman C. W.-G., Wainscoat J.-S., (1997). Presence of fetal DNA in maternal plasma and serum, *The Lancet 350,* 485-487
Lock M. (2001). The tempering of medical anthropology: Troubling Natural Categories, *Medical anthropology Quarterly 15,* 478-92.
Lotte L., Ville I. (2013). Les politiques de prévention des handicaps de la naissance en France : perspective historique, in *Final Report*, Paris.
Löwy I. (2017). *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press.
Löwy I. (2018). *Tangled Diagnoses: Prenatal Testing, Women, and Risk*. University of Chicago Press.
Ludmere K. M. (1972). *Genetics and American Society, a Historical Approach*, London: Johns Hopkins University Press.
Luker K. (1984). *Abortion and Politics of Motherhood. Berkley,* University of California Press.
Lupton D. (2003). Illn*ess, Disease and the Body in Western Societies*. Londres : Thousand Oaks.

Malan, V., Lapierre J.-M., Vekemans M., Romana S.P. (2007). La CGH array : un bouleversement de la pratique hospitalière en cytogénétique ». *IRBM, Numéro Spécial Biopuces, 28(5)*, 245-51.
Mangione R., Fries N., Godard P., Tanges M., Haddad G., Mirlesse V et le Collège français d'échographie fœtale. (2008). Outcome of fetuses with Malformations Revealed by Echography during the First Trimester. *Journal de Gynécologie obstétrique et Biologie de la Reproduction. 37*, 154-62.
Manouvrier-Hanu S. (2001). Les diagnostics génétiques : enjeux personnels, familiaux et enjeux de société. *Actualité et dossier en santé publique 77*. Presses de EHESP. 36.
Martin L., Janneke T. et al. (2016). Clients' psychosocial communication and midwives' verbal and nonverbal communication during prenatal counseling for anomaly screening. Patient Education and Counseling 99 (1).
Mattei J.F. (2000). *Le diagnostic prénatal*. Paris : Coll. Dominos, Flammarion.
Mavel, A. (1990). Dictionnaire de gynécologie et d'obstétrique : termes usuels d'hier et d'aujourd'hui. Paris : Arnette.
Meskus M. (2012). Governing Risk through Informed Choice: Prenatal Testing in Welfarist maternity Care, in *Contested Categories: Life in Society. (pp.* 49-68.). Ed. S. Bauer and A. Wahlberg.
Mézerac de I. (2020). Soins palliatifs en maternité : de l'anténatal au postnatal. Enjeux éthiques pour l'enfant, le couple et les professionnels, in *Manuel de soins palliatifs*. R. Le Berre. Ed. Dunod. 761-786.
Miller AC, Gordon RM, Daniele RJ, Diller L. (1992). Stress, appraisal, and coping in mothers of disabled and nondisabled children. *Journal Pediatry Psychology 17(5),* 587-605.
Milliez J. (1999). L'euthanasie du fœtus, médecine ou eugénisme ? Paris : Odile Jacob.
Milliez J. (2001). Approches introductives, in *Mission Handicaps – Espace éthique*, dir. Ph. Denormandie & E. Hirsch. (pp.7-9). Rueil-Malmaison : Doin éditeurs.
Milliez, J. (2009). Que penser de la stratégie de dépistage du diabète gestationnel en 2009 ?, *Gynécologie Obstétrique & Fertilité 37(5),* 375-379.
Mirlesse V., Cruz A., Le Bidois J., Diallo, P., Fermont L., Kieffer F., Magny J. F., Jacquemard F., Levy R., Voyer M., & Daffos F. (2001). Perinatal management of fetal cardiac anomalies in a specialized obstetric-pediatrics center. *American journal of perinatology, 18(7),* 363–371.
Mishtal J. (2009). Matters of "Conscience": The Politics of Reproductive Healthcare in *Poland, Medical Anthropology Quarterly 23*, 161-83.
Missonnier S. (1998). *L'échographie obstétricale : un lieu de prévention précoce des avatars de la parentalité*. Psychiatrie périnatale. Paris : PUF.
Missonnier S. (2000). Le vieil homme, l'enfant et le travail du virtuel, *Spirale 14*. Le Carnet Psy, France : Érès. 53-59.
Missonnier S. (2001). L'échographie : un rituel d'initiation à la parentalité. *Label France 43.* Publication du Ministère des affaires étrangères.
Morange M., Eugénisme, in *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale.1*. Dir Canto-Sperber M. (pp. 701-704). Paris : PUF.
Moretti J. M., Dinechin de O. (1982). *Le défi génétique*, Le Centurion.
Moyse D. (2001). *Bien naître – bien être – bien mourir. Propos sur l'eugénisme et l'euthanasie*. Réponses philosophiques. France: Érès.
Moyse, D., Diederich, N. (2006). *Vers un droit à l'enfant normal : L'arrêt Perruche et l'impact de la judiciarisation sur le dépistage prénatal*. Toulouse, France: Érès.
Müller J. (1985). *Sterilisation und Gesetzgeboung bis 1933*. Husum: Blaue Reihe.
Müller F. (1991). Diagnostic prenatal des défauts de fermeture du tube neural. *Journal de pédiatrie et de Puériculture 8*, 448-51.
Müller-Wille S., Rheinberger H.-J. (2012). A *Cultural History of Heredity*. Chicago: The University of Chicago Press.

Neilson J.-P. (2003). Ultrasound for fetal assessment in early pregnancy, Cochrane Review. *The Cochrane Library (2).* Oxford : update software.
Nicholson M., Fleming J. (2013). EE. *Imaging and imagining the fetus*. Johns Hopkins University Press.
Nicolaides H., Azar G., Byrne D. et al. (1992). Fetal Nuchal Translucency: Ultra-sound Screening for Chromosomal Defects in the First Trimester of Pregnancy, *British Medical Journal 304*, 867-69.
Nicolaides K.-H. (2011). Screening for fetal aneuploidies at 11 to 13 Weeks. *Prenatal Diagnosis 3(1),* 7-15.
Nicoud M. (2011). Formes et enjeux d'une médicalisation médiévale : réflexions sur les cités italiennes (xiii-xv èmes siècles), *Genèses 82(1),* 7-30.
Nivelon-Chevallier A.v (2006). Diagnostic prénatal et Trisomie 21 regard sur une évolution législative. *Laennec 54 (4)*, 19-28.
Norvez A. (1990). De la naissance à l'Ecole. Santé, modes de garde et préscolarité dans la France contemporaine. Paris : Ined-PUF.
O'Connor, C. (2008). Human Chromosome Number. Cytologists had been studying chromosome behavior since the late 19th century. Why did it take until 1956 to figure out the correct human chromosome number, In *Nature Education 1(1),* 43.
Oakley A. (1984). *The captured womb: A history of the medical care of pregnant women*. Oxford : Blackwell.
Osborne C. M., Hardisty E., Devers P. et al. (2013). Discordant noninvasive Prenatal Testing Results in a patient subsequently diagnosed with metastasic disease, *Prenatal Diagnosis 33*, 1-3.
Pallardy G., Pallardy M.-J. (1987). La photographie à travers les corps opaques ou les premiers pas de la radiologie. In: *Bulletin d'histoire de l'électricité* (9). Médecine et électricité. 29-56.
Pallardy G., Pallardy M.-J. (2007). Histoire abrégée du radiodiagnostic et de l'imagerie médicale. *Histoire des sciences médicales 41(1),* 34-40.
Palomaki G., Bradley L., McDowell G. and the working group go American College of Medical Genetics.(2005). Technical Standards and Guidelines: Prenatal Screening for Down's Syndrome, Genetics Medicine 7, 344-54.
Parsons T. (1955). *Éléments pour une sociologie de l'action*. Paris : Plon.
Patenaude, Y., Pugash, D., Lim, K., Morin, L., Diagnostic Imaging Committee, Lim, K., Bly, S., Butt, K., Cargill, Y., Davies, G., Denis, N., Hazlitt, G., Morin, L., Naud, K., Ouellet, A., Salem, S., & Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada (2014). The use of magnetic resonance imaging in the obstetric patient. *Journal d'obstetrique et gynecologie du Canada : JOGC, 36(4)*, 349–363.
Parant O. (2006). Prévention de l'allo-immunisation Rhésus-D fœto-maternelle. Comparaison de l'efficacité des différentes formes de prévention de l'allo-immunisation anti-D au cours de la grossesse : prévention ciblée limitée aux situations à risque ou associée à une prévention. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction 35 (S1)*. 93-103.
Papiernik E., Alexander G.R. Paneth N. (1990). Racial differences in pregnancy duration and its implications for perinatal care. *Medical Hypotheses 33*, 81-186.
Pelchat D, Bisson J, Ricard N, Perreault M, Bouchard JM.(1999). Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International Journal* of *Nursing Studies 36,* 465–77.
Pelluchon C. (2009). L*'autonomie brisée : bioéthique et philosophie*. Léviathan. Paris: PUF.
Pennac D. (1987). *La fée carabine.* Coll. Folio. Paris : Gallimard.
Perrotin C. Collectif. (2000). *Le Diagnostic anténatal : Quels enjeux ?* Lyon : Alexandre Lacassagne - Le Progrès.
Perbal L. (2014). *Une brève histoire de la génétique humaine*. Paris : PUF.

Picard D., Marc E. (2015). *L'École de Palo Alto*. 2e éd. Que sais-je ? Paris : PUF.
Picard J.F., Mouchet S. (2009). *La métamorphose de la médecine*. Paris : PUF.
Pichot A., Testart J., (1980). Eugénique et eugénisme, in *Encyclopedia Universalis 6*, 738-740
Pichot A. (1996). Hérédité et évolution (l'inné et l'acquis en biologie), *Esprit 222.*7-25.
Pickering A. (2010). The cybernetic brain : Sketches of another future. University of Chicago press.
Pickstone, J.-V. (2011). Savoir médical et pouvoir des médecins de la révolution industrielle à l'État post-industriel : autour de Manchester. *Genèses 2(1),* 75-94.
Press N., Browner C.H. (1997).Why women say yes to prenatal diagnosis, *Social Science and Medecine, 45 (7),* 979-89
Puech F. (2010). Le Plan de périnatalité, In R. Frydman, M. Szejer (Dir). *La Naissance: Histoire, cultures et pratiques d'aujourd'hui.* (pp. 767-775). Paris: Albin Michel.
Racinet C. (2005). La médecine fondée sur les preuves : un nouveau concept. Editorial. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité 33*, 191–192.
Raffle A.E. (2001). Information about screening. Is it to achieve high uptake or to ensure informed choice? *Health Expectations, 4 (2),* 92-98.
Rasmussen S., Erikson D., Reef S., Ross D. (2009). Teratology: From Science to Birth Defects Prevention, *Birth Defects Research 85*, 82-92.
Ratib. O. (2011). *Le corps et son image. Du diagnostic à l'esthétisme de l'imagerie médicale*. Lausanne : Favre.
Reed K. (2012). *Gender and Genetics: Sociology of the Prenatal*. Routledge.
Reinert, P, Soubeyrand B., Gauchoux R. (2003). Évaluation de 35 années de vaccination rougeole–oreillons–rubéole en France. *Archives de Pédiatrie 10(11),* 948-954.
Resta R. (1997). The first Prenatal Diagnosis of a fetal abnormality. *Journal of genetic counseling 6(1)*, 81-84.
Rollet- Echalier C. (1990). *La politique à l'égard de la petite enfance sous la Troisième République*, Paris : INED-PUF.
Rondal J.-A. (2010). *La Trisomie 21. Perspective historique sur son diagnostic et sa compréhension*. Coll. Psy-Évaluation, mesure, diagnostic. Mardaga.
Rosman S. (2016). Down Syndrome Screening Information in Midwifery Practices in the Netherlands: Strategies to integrate Biomedical Information, *Health 20*, 94-109.
Sage Pranchère N. (2017). *L'école des sages-femmes. Naissance d'un corps professionnel 1786-1917*. Coll. Perspectives historiques. Tours : Presses Universitaires François Rabelais.
Saintôt B. (2015). Gérer toujours plus la grossesse et l'accouchement ? De nouvelles problématiques sociétales et médicales. Actes du colloque. Laennec 63, 6-15.
Saling E., Arabin B. (1988). Historic landmarks of perinatal medicine in obstetrics. *Journal of Perinatal Medicine 16*, 5-21.
Sandelowski M., Barroso J. (2005). The Travesty of choosing after a Positive Prenatal Diagnosis. *Journal of Obstetric, Gynecology and Neonatal Nursing 34(3*), 307-318.
Sänger E. (2015). Obstetrical care as a matter of time: Ultrasound screening, temporality and prevention. *History and philosophy of life science 37*, 105-120.
Sauvegrain P., Carayol M., Ego A., Crenn-Hebert C., Bucourt M., Zeitlin J. (2015). Comment comprendre le risque élevé de mortalité infantile et périnatale dans une zone géographique ? L'exemple de la situation en Seine-Saint-Denis. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* 6-7, 116-122 et 120-121.
Savulescu J. (2005). New breeds of humans: the moral obligation to enhance. *Reproductive Biomedecine Online 10, Suppl 1*, 6-9.
Schneider W. H. (1994). La recherche sur les groupes sanguins avant la deuxième guerre mondiale. In Les sciences biologiques et médicales en France, 1920-1950. *Cahiers de l'histoire de la recherche*. (pp.7). Paris. CNRS-ed.

Schwennesen N. (2010). Svendsen Mette N., Koch L., Beyond informed Choice: Prenatal Risk Assessment, Decision-Making and Trust, *Clinical Ethics 5*. 207-216
Schwennesen N. Koch L. (2012). Representing and intervening: Doing good care in First Trimester Prenatal Knowledge Production and Decision-Making, *Sociology of Health and Illness 34*, 383-98.
Seeds KW. (1996). The routine or screening obstetrical examination. *Clinical Obstetrics and Gynecoly 39,* 814–30.
Sentilhes L., Bonneau D., Bourcier P. (2011). *Le diagnostic prénatal en pratique*. Paris : Elsevier Masson.
Seror V., Ville I. (2010). Women's attitudes to the successive decisions possibly involved in prenatal screening for Down syndrome: how consistent with their actual decisions*? Prenatal Diagnosis. 30(11)*, 1086-1093.
Shojai, R., L. Boubli, et C. d'Ercole. (2005). Les fondements du pronostic en médecine prénatale : exemple de la trisomie 21. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité 33(7),* 514-19.
Shojai R., d'Ercole E. (2005). La médecine fondée sur les preuves : un nouveau concept. Journal de Gynecologie Obstetrique Fertilité 33, 191-2
Shojai, R., L. Boubli, et C. d'Ercole. (2005). Réponse à D. Winaver . *Gynécologie Obstétrique & Fertilité 33*, 1049–1059.
Sicard M. (1998). *La Fabrique du regard*. Paris : Odile Jacob.
Sicard M. (2003). De la naissance de l'imagerie scientifique. *Revue Sciences humaines HS 43.* Le monde de l'image.
Soubeyrand B. (2003) Tolérance des vaccins : faits et spéculations. *Médecine et Maladies Infectieuses 33(6),* 287-299.
Soubeyrand B. (2003) Erratum. *Médecine et Maladies Infectieuses 33(12)*, 658.
Soubieux M.-J., Soulé M. (2005). *La psychiatrie foetale.* Paris: PUF.
Soubieux M.-J. (2013). Le berceau vide : deuil périnatal et travail du psychanalyste, *Édition revue et Actualisée.*
Soulé M., Soubieux M.-J. (2003). Psychanalyse, médecine fœtale et échographie, *Journal de la psychanalyse de l'enfant 32*, 229-268.
Statham H. (2002). Prenatal Diagnosis of Fetal Abnormality: The Decision to Terminate the Pregnancy and the Psychological Consequences. *Fetal and Maternal Medicine Review 13(4),* 213-47.
Stein Z., Susser M. (1971). The preventability of Down's Syndrome, *HSMHA Health Report 86(7)*, 650-58.
Stein Z., Susser M. (1973). Guberman A., Screening Program for Prevention of Down's Syndrome. *The Lancet 30 (7798),* 305-310.
Stewart A., Webb J., Giles D., Hewitt D. (1956). Preliminary communication: Malignant disease in childhood and diagnostic irradiation in-utero. *The Lancet 268*. 44-46.
Swanson T. (1970). Economics of Mongolism, *Annals of New York Academy of science 171*, 679-682.
Schwartz M. (2007). Eugenik und euthanasie. Die Internationale Debatte und Praxis bis 1933-45, Dir. K.D. Henke, *Tödliche Medizin im Nationalsozialismus. Von der Rassenhygiene zum Massenmord*. (pp. 65-83). Köln: Böhlau.
Szejer M., Stewart R. (1994). *Ces neufs mois-là. Une approche psychanalytique de la grossesse et de la naissance,* Paris : Robert Laffont.
Szejer M. (2006). Pour une médicalisation raisonnée de la maternité : Protéger l'environnement de la naissance. *Informations* sociales 4(4), 54-63.
Tain L. (2013). *Le corps reproducteur*. Rennes : Presses de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique. Coll. Recherche, Santé, Social.
Tansey E, Christie D. (2000). *Looking at the unborn; Historical aspects of obstetric ultrasound*. Wellcome Trust.
Taylor. L.W. (1941). *Physics, the pioneer science*. Boston.

Thébaud F. (1986) *Quand nos grands-mères donnaient la vie : la maternité en France dans l'entre-deux-guerres*, Lyon : PUL.
Thébaud F. (2010). Du soin et rien d'autre ? Les logiques sociales du grand déménagement. *Spirales 54*, 31-37.
Thiel M.-J. (2018). L'essor des techniques de dépistage prénatal. Des questions d'éthique biomédicale et politique. *Revue d'éthique et de théologie morale 297(1),* 55-74.
Temming L.-A., Macones G.-A. (2016). What is prenatal screening and why to do it? *Seminars in Perinatology Review 40(1),* 3-11.
Toulon J.-M., Fleurette F. (1996). Collège national des gynécologues et obstétriciens français, Société française de médecine périnatale, Fédération nationale des associations de sages-femmes. Paris, Médecine Périnatale. *Guide de surveillance de la grossesse*. Paris: ANDEM.
Vailly J. (2011). *Naissance d'une politique de la génétique*. Paris : PUF.
Vassy C. (2005). How prenatal diagnosis became acceptable in France, *Trends in biotechnology 23*, 246-49.
Vassy C. (2006). From a genetic innovation to mass Health Programmes : The diffusion of down's Syndrome Prenatal Screening and Diagnostic Techniques in France, *Social Science and Medicine 63,* 2041-51.
Vassy C. (2011). De l'innovation biomédicale à la pratique de masse : le dépistage prénatal de la trisomie 21 en Angleterre et en France. *Sciences sociales et santé 29(3)*, 5-32.
Vassy C. (2014). Rosman S., Rousseau, From Policy Making to Service Use: Down's Syndrome Antenatal Sreening in England, France and The Netherlands., *Social Science and Medicine 106*, 62-67.
Vassy C. (2018). Le consentement au dépistage de la trisomie 21: une comparaison européenne. *Adsp 105,* 43-45.
Vavasseur C. (2009). Le fœtus transparent. In *Faire naître. De la conception à la naissance, l'art au service de la nature ?,* Dir. AR. Chancholle, M Nodé-Langlois. (Eds). (pp. 121-152). Artège.
Vegetti M, Manuli P. (1989). La medicina e l'igiene, in A. Momigliano, A. Schiavone (éd.), *Storia di Roma 4 : Caratteri e morfologie.* (pp. 389-429). Turin, Einaudi.
Verdier Y. (1979). *Façons de dire, façons de faire : La laveuse, la couturière, la cuisinière*. Coll. Bibliothèque des Sciences humaines. Paris : Gallimard.
Verma RS, Babau A. (1989). H*uman chromosomes : manual of basics techniques*. New York : Pergamon.
Vigan De C., Vérité V., Vodovar V., Goujard J. (2002). Dix ans d'interruption médicale de grossesse pour malformation dans la population parisienne. In V. Mirlesse, *Interruption Médicale de grossesse pour pathologie fœtale*. (pp. 16-21). Paris : Flammarion.
Villardi de Montlaur D. de, Desseauve D. et coll. (2016). Évaluation des connaissances des patientes concernant le dépistage de la trisomie 21 lors de l'échographie du premier trimestre : résultats d'un sondage prospectif sur un échantillon de 201 femmes. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction 45(1).*
Viossat P, Ville Y, Bessis R, Jeny R, Nisand I, Teurnier F, Coquel P, Lansac J. (2014). Rapport du Comité national technique de l'échographie de dépistage prénatal (CNTEDP) – Recommandations pour l'échographie de diagnostic. *Gynécologie Obstétrique et Fertilité 42(1)*, 51–60.
Viossat P., Dommergues M., Lansac J. (2015). Rapport de la conférence nationale de l'échographie obstétricale et fœtale (CNEOF) - Recommandations pour l'échographie focalisée. *Gynécologie Obstétrique et Fertilité 43,* 469-471.
Virally M., Laloi-Michelin M. (2010). Méthodes du dépistage et du diagnostic du diabète gestationnel entre 24 et 28 semaines d'aménorrhée. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction 39(8),* S220-38.

Visier L. (2012). La médecine est-elle un art ? in *Médecine, santé et sciences humaines*. Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine. Bonah C., Haxaire C., Mouillie J.-M.., Penchaud A.-L. (Eds). (pp. 582-587) Coll Médecine et sciences humaines. Paris : Les Belles lettres.

Wagai T. (1987). *The Dawn of Diagnostic Ultrasound*. Tokyo : Japan Planning Center.

Wald N. J., George L., Gensem J. W., Petterson K. and the International Prenatal Screening Research Group. (1996). Serum Screening for Down's Syndrome between 8 and 14 weeks of Pregnancy. *British Journal of Obstetric and Gynecology 103*, 407-12.

Waller J. (2003). Parents and children: ideas of heredity in the 19th century, *Endeavor 27(2)*, 51-6

Watson W.-J., Chescheir N. C., Katz V., Seeds J. W. (1991). The Role of Ultrasound in Evaluation of Patients with Elevated Maternal Serum Alpha-Fetoprotein: a Review. *Obstetrics and Gynecology 78*, 123-28.

Welch P. (1973). Genetic Screening by Amniocentesis: The Current Status, *Nova scotia Medical Bulletin 53*, 115-16.

Weil-Dubuc p.-L. (2014). Dépasser l'incertitude. Le pari hasardeux de la médecine prédictive. *Esprit 7*, 20-29.

Weismann A. (1892). *La continuité du plasma germinatif comme base d'une théorie de l'hérédité, Essais sur l'hérédité et la sélection naturelle*. Paris : Trad. De Varigny.

Wery, E., A. Vambergue, F. Le Goueff, D. Vincent, et P. Deruelle. (2014). Impact des nouveaux critères de dépistage sur la prévalence du diabète gestationnel. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction 43(4),* 307-313

Wiener AS. (1948). Diagnosis and treatment of anemia of the newborn caused by occult placental hemorrhage. *American Journal of Obstetric Gynecoly. 56*, 717-22.

Wild, J.J., Neal, D. (1951) Use of high frequency ultrasonic waves for detecting changes in texture in living tissue. *The Lancet 1*, 655-7.

Williams C., Anderson P., Farsides B. (2002). What Constitutes « balanced » information in the Practitioners' Portrayal's Downs'Syndrome ?, *Midwifery 18*, 230-37.

Williams C., Sandale J., Lewando-Hundt G. et al. (2005). Women as Moral Pioneers? Experiences of First Trimester Antenatal Screening, *Social Science and Medicine 61*, 1983-92.

Winaver D. (2005). Réponse de D. Winaver à l'article de R. Shojai et al. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité 33*, 1049–1059.

Winer N. (2011). Que reste-t-il des indications de la radiopelvimetrie ? *Mises à jour en gynécologie et obstétrique. Trente-cinquièmes Journées nationales du CNGOF.* Paris. 289-309.

Woo J. (2001). A short history of the developments of ultrasound in obstetrics and gynecology. Joseph SK Woo MBBS, FRCOG. 5. Disponible sur : https://www.ob-ultrasound.net/history1.html (Consulté le 20/02/2019).

Worms F. (2008). La grippe aviaire entre soin et politique. Une catastrophe annoncée ? *Esprit*.

Textes législatifs

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.

Code de la santé publique. Article L. 1111-2 al. 1. « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. »

Code de la santé publique. Article L2131-1. Modifié par la loi n° 2011–814 du 7 juillet 2011 – art. 20. Chapitre Ier : Diagnostics anténataux : diagnostic prénatal et diagnostic préimplantatoire.

Code de la santé publique. Article L2213-1 à L2213-3. Interruption de grossesse pratiquée pour motif médical.

Décret n°62-840 du 19 juillet 1962 relatif à la protection maternelle et infantile.

Décret n°72-162 du 21 février 1972 relatif aux normes applicables aux établissements privés d'accouchement.

Décret n°76-1004 du 4 novembre 1976 fixant les conditions d'autorisation des laboratoires d'analyses de biologie médicale

Décret n°92-143 du 14 février1992, J.O. du 18 février 1992 relatif aux examens obligatoires prénuptial, pré et post-natal

Décret n° 95-559 du 6 mai 1995 relatif aux analyses de cytogénétique et de biologie pratiquées en vue d'établir un diagnostic prénatal in utero et modifiant le Code de Santé publique.

Décret du 16 février 1999, Reconduction ad libitum des marqueurs sériques.

Décret n° 2010-766 du 7 juillet 2010 portant création de la Commission nationale de l'échographie obstétricale et fœtale

Décret n° 2016-1537 du 16 novembre 2016 relatif aux recherches impliquant la personne humaine

Décret n° 2017-808 du 5 mai 2017 relatif à l'introduction dans la liste des examens de diagnostic prénatal des examens de génétique portant sur l'ADN fœtal libre circulant dans le sang maternel

Arrêté du 7 juillet 1965 établissant la liste des établissements habilités à pratiquer les déterminations nécessaires pour le dépistage des incompatibilités sanguines fœto-maternelles.

Arrêté du 23 janvier 1997 modifiant l'arrêté du 3 avril 1985 fixant la Nomenclature des Actes de biologie médicale.

Arrêté du 26 novembre 1999 relatif à la bonne exécution des analyses de biologie médicale.

Arrêté du 26 avril 2002 relatif à la bonne exécution des analyses médicales.

Arrêté du 23 juin 2009 fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatal avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la Trisomie 21, modifié par Arrêté du 14 décembre 2018

Arrêté du 23 juin 2009 relatif à l'information, à la demande et au consentement de la femme enceinte à la réalisation d'une analyse portant sur les marqueurs sériques maternels et à la réalisation du prélèvement et des analyses en vue d'un diagnostic prénatal in utero prévues à l'article R. 2131-1 du Code de la santé publique.

Arrêté du 19 février 2010 modifiant l'arrêté du 23 juin 2009 relatif à l'information, à la demande et au consentement de la femme enceinte à la réalisation d'une analyse portant sur les marqueurs sériques maternels et à la réalisation du prélèvement et des analyses en vue d'établir un diagnostic prénatal in utero prévues à l'article R. 2131-1 du Code de la santé publique.

Arrêté du 25 janvier 2018 fixant les recommandations de bonnes pratiques relatives aux modalités de prescription, de réalisation et de communication des résultats des examens de biologie médicale concourant au diagnostic biologique prénatal.
Arrêté du 20 avril 2018 fixant les recommandations de bonnes pratiques relatives aux modalités de réalisation des examens d'imagerie concourant au diagnostic prénatal et aux modalités de prise en charge des femmes enceintes et des couples lors de ces examens.
Arrêté du 15 mai 2018 fixant les conditions de réalisation des examens de biologie médicale d'immuno-hématologie érythrocytaire

Ordonnance n°45-2720 du 2 novembre 1945 sur la protection maternelle et infantile.

Décision du 24 mai 2017 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie. JO du 22 juin 2017.

Recommandations

CNGOF. 2006. Prévention de l'allo-immunisation Rhésus-D fœto-maternelle. Recommandations pour la pratique clinique. *Journal Gynecol Obstetric Biology Reproduction 35*.

Recommandations HAS 2008. Suivi des femmes enceintes: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/suivi_des_femmes_enceintes_-_recommandations_23-04-2008.pdf
Recommandations HAS 2008-2016 Suivi des femmes enceintes, https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/suivi_des_femmes_enceintes_-_recommandations_23-04-2008.pdf. 2016.

Recommandations HAS Oct 2009. Surveillance sérologique et prévention de la toxoplasmose et de la rubéole au cours de la grossesse .

Recommandations pour la pratique clinique. (2010). Le diabète gestationnel : Élaborées par le Collège national des gynécologues et obstétriciens français et par la Société francophone du diabète. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction 39 (8, Supp 2*).

Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées. Recommandations. Mise à jour Mai 2016. https://www.has-sante.fr/jcms/c_547976/fr/suivi-et-orientation-des-femmes-enceintes-en-fonction-des-situations-a-risque-identifiees (Consulté le 20/12/2020)

Haute Autorité de santé. (2017). Recommandations en santé publique. Place des tests ADN libre circulant dans le sang maternel dans le dépistage de la trisomie 21 fœtale. Synthèse de l'argumentaire et recommandations. 26. Disponible sur :
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-05/dir42/synthese_et_recommandations__place_des_tests_adn_libre_circulant_dans_le_sang_maternel_dans_le_depistage_de_la_trisomie_21_f.pdf

Rapports - Registres

Agence de Biomédecine. (2018). *Rapport médical et scientifique Procréation et génétique humaine en France*. https://rams.agence-biomedecine.fr/resume-de-lactivite-des-laboratoires-impliques-dans-le-dispositif-de-depistage-et-de-diagnostic (Consulté le 26 février 2021)

Anaes. (1998). *Rapport : l'échographie obstétricale au cours de la grossesse en l'absence de facteur de risque*. http://www.anaes.fr
Anaes. (2000). *Guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations*
Anaes. (2004). *Guide méthodologique : Comment évaluer à priori un programme de dépistage ?*

CCNE. (1985). Avis n°5 du 13 mai 1985 sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal.
CCNE. (1993). Avis n°37. Avis sur le dépistage du risque de la Trisomie 21 fœtale à l'aide de tests sanguins chez les femmes enceintes.
CCNE (2009). Avis n°107. Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI)
CCNE. (2013). Avis n°120. Questions éthiques associées au développement des tests génétiques fœtaux sur sang maternel.
CCNE. (2016). Avis n°124. Réflexion éthique sur l'évolution des tests génétiques liée au séquençage de l'ADN humain à très haut débit.
CCNE. (2018). Rapport de synthèse du comité consultative nationale d'éthique. Opinions du comité citoyen dans le cadre des États généraux de la Bioéthique.

CIB de l'UNESCO. (2015). Rapport du CIB sur la mise à jour de sa réflexion sur le génome humain et les droits de l'homme. Paris.

Commission Européenne, Participation Féminine au marché du travail. 2008 et 2012. https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=fr&catId=1024&newsId=1440, http://ec.europa.eu/europe2020/pdf/themes/2015/labour_market_participation_women_20151126.pdf

Cour des comptes. (2006). Rapport public annuel : la politique de périnatalité [en ligne]. 366.
Cour des comptes. Rapport Les maternités. Janvier 2015. disponible sur : https://www.ccomptes.fr/fr/publications/les-maternites (consulté le 17/01/2019)

DREES. (2014). Le Panorama des établissements de santé. Coll. Études et statistiques. 140.
DREES. Mortalité maternelle *in* La santé des femmes en France. Paris : la documentation Française, 2009, p. 28. 125-127 (collection études et statistique).

EUROCAT (1997). Registre des malformations congénitales de Paris, 1985-1996. *Report 7, 15 years of surveillance of congenital anomalies in Europe 1980-1994.* Bruxelles : Scientific Institute of Public Health.

Haute Autorité de santé. (2012). Échographies fœtales à visée médicale et non médicale : définition et comptabilité.. Rapport d'évaluation technologique. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-06/rapport_echographies_fœtales_vde.pdf (consulté le 5/11/2018)
Haute Autorité de santé. Rapport de synthèse sur le dépistage et le diagnostic du diabète gestationnel, juillet 2005. (2006). Gynécologie Obstétrique & Fertilité 34(2).
Haute Autorité de santé. (2017). Recommandations en santé publique. Place des tests ADN libre circulant dans le sang maternel dans le dépistage de la trisomie 21 fœtale. Synthèse de l'argumentaire et recommandations.
Haute Autorité de santé. (2019). Guide patient. Le dépistage de la trisomie 21. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-01/depistage_Trisomie.pdf

Haut Comité de la santé publique. (1994). *Pour un plan périnatalité.* Paris : Editions ENSP.

INSERM, DREES. *Enquête nationale périnatale*. Rapport 2016. *Les naissances et les établissements, situation et évolutions depuis 2000*. Novembre 2017.
INSERM, Santé Publique France. (2021). Les morts maternelles en France : Mieux comprendre pour mieux prévenir. *6e rapport de l'Enquête nationale confidentielle sur les morts maternelles (ENCMM) 2013-2015.*

Blondel B., Supernant K., Mazaubrin du C., [et al.]. (2005). Enquête Nationale Périnatale 2003 : situation en 2003 et évolution depuis 1998. *Rapport Unité de recherches épidémiologique en santé périnatale et santé des femmes*, INSERM, U. 149 [en ligne].
Cordier A. (2003). *Ethique et professions de santé.* Rapport public au Ministre de la Santé, de la Famille et des personnes Handicapées.
Langdon L., Down H. (1866). Observations on the ethnic classification of idiots, *London Hospital Reports*. 259-262.
Lechat M. F., Dolk H. (1993). *Registeries of Congenital Anomalies Environnemental Perspectives 101, suppl. 2.* 153-57.
Moyse D., Diederich N. (2005). L'impact de l'« arrêt Perruche » sur les échographistes et les gynécologues obstétriciens. *Rapport Mission de recherche Droit et Justice*. Paris : Centre d'études des mouvements sociaux.
Penrose L. (1961). Genetic Causes of Malformations and the Search for theirs Origins, in *First International Conference on Congenital Malformation.* 99-105.
Penrose L. (1994). Conférence au congrès de la Royal Medical Society. 27 mai 1960. UCL, Archives, file 62/5.
Sureau C., Henrion R. (2005). *Rapport du comité national technique de l'échographie de diagnostic prénatal*.

Colloques

Actes du Colloque de biologie médicale spécialisée organisé par l'Institut Pasteur, Session Trisomie 21, option/bio. (1995). Paris : Elsevier.
Debra R. (1961). Medical Problems, Psychological and Social, in First International Conference on Congenital Malformation.
Evrard A. (2017). Le dépistage prénatal non-invasif de la trisomie : réflexions à partir des échanges dur un forum de discussion grand public. Colloque Conférence sur le diagnostic prénatal - Recherche Ciane - Cermes3.
Naiditch, M. (2000). Quelle place pour les sages-femmes dans la nouvelle organisation des soins périnatals in Assises Nationales des Sages-Femmes, session européenne (28 ; 24-26 mai 2000 ; Bruxelles). [Franconville] : ASNASAF.
Penrose L. (1961). Genetic Causes of Malformations and the Search for theirs Origins, in First International Conference on Congenital Malformation. 99-105.
Penrose L., Conférence au congrès de la Royal Medical Society. 27 mai 1960.UCL, Archives.
Pichot A., Conférence « Génétique humaine : rêve ou cauchemar ? » du 15 décembre 2001, http://www.ogmdangers.org/action/cr_conference/Pichot.html. (Consulté le 20/06/2020).

Mémoires et thèses

Cardoso E. (2014). Questionnement ontologique suscité par la politique de dépistage antenatal en France. Mémoire master Recherche. Philosophie. UPJV.

Coventry P. (2000). *The dynamics of Medical Genetics: The development and articulation of clinical et Technological Services under the NHS, especially at Manchester c.1945-1979*, PhD diss., Manchester University.

Mirlesse V. (2014). *Diagnostic prénatal et médecine fœtale : Du cadre des pratiques à l'anticipa. tion du handicap : Comparaison France-Brésil*. PhD Université Paris-Sud-Paris XI

Valier H.-K. (2002). *The Politics of Scientific Medicine in Manchester*, c. 1900-1960, PhD, Manchester University.

Sitographie

Sites officiels français et agences nationales

www.agence-biomedecine.fr.
https://ansm.sante.fr

www.ccne-ethique.fr
http://www.cnrhp.fr
https://www.data.gouv.fr/
www.ethique-hdf.fr

www.has-sante.fr
www.legifrance.gouv.fr
www.lecrat.fr
www.epopé-inserm.fr
https://www.reseau-naissance.fr/les-reseaux-de-perinatalite-en-france/

www.santepubliquefrance.fr

https://solidarites-sante.gouv.fr

https://drees.solidarites-sante.gouv.fr
www.irsn.fr (Institut de radioprotection et de sureté nucléaire)
www.ordre-sages-femmes.fr/

https://www.vie-publique.fr/rapports

Sites officiels Européens et internationaux

https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-network/eurocat-network-overview_en
www.europeristat.com

Sociétés savantes

Collège National des sages-femmes : www.cnsf.asso.fr

Collège National des Gynécologues-Obstétriciens Français : http://www.cngof.fr/

École des Hautes études en Santé Publique : www.ehesp.fr

Société Française Histoire de Sciences et des Techniques : https://sfhst.hypotheses.org/

Société Française d'Histoire de la Médecine : https://www.biusante.parisdescartes.fr/sfhm/histoire-des-sciences-medicales/

Société Française de Médecine Périnatale : www.sfmp.net

ANNEXES

Annexe 1. Sigles

Annexe 2. Enquête Nationale Périnatale Rapport 2016.

Annexe 3. Décret n° 92-143 du 14 février 1992 relatif aux examens obligatoires prénuptial, pré et post-natal

Annexe 4. Documentation ANAES et HAS et Grossesse

Annexe 5. Information Femmes enceintes. Recommandations HAS. 2005

Annexe 6. Suivi et orientation des femmes enceintes en fonctions des situations à risque identifiées. HAS. 2016

Annexe 7. Prévention de l'allo-immunisation Rhésus D chez les patientes de groupe Rhésus négatif. Recommandations professionnelles. 2017.

Annexe 8. Grossesse et groupe Rhésus-D. Document d'information pour les femmes enceintes.

Annexe 9. Dépistage de la Trisomie 21. Guide Patient.

Annexe 10. Images échographiques. Effets acoustiques pouvant être source d'erreur d'interprétation.

Annexe 11. Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique. HAS. 2013.

Annexe 1. Sigles.

Instances, sociétés savantes et associations

ABM : Agence de Biomédecine.
ACR : American College of Radiology
AFDPHE : Association Française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant
AFSAPS : Agence Française de Sécurité Sanitaire et des Produits de SAnté
ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé
ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé
ARS : Agence Régionale de Santé
CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique
CDC: Centers for Disease Control and Prevention
CEF : Conférence des échographistes français
CFEF : Collège français d'échographie fœtale
CHU : Centres Hospitaliers Universitaires
CIANE : Collectif Inter-associatif Autour de la Naissance
CRAT : Centre de Référence sur les Agents tératogènes
CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs salariés
CNEOF: Conférence Nationale de l'Échographie Obstétricale et Fœtale
CNGOF : Collège National des Gynécologues Obstétriciens Français
CNOSF : Conseil National Ordre des sages-femmes
CNRHP : Centre National de Référence en Hémobiologie Périnatale
CNSF : Collège National des sages-femmes
CNTEP : Comité National Technique de l'Échographie de dépistage Prénatal
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CPDPN : Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal
EFS : Établissement Français du Sang
ENSP : École Nationale de Santé Publique
EPA : Établissement public administratif
EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
EHESP : École des Hautes Études en Santé Publique
ERER : Espace de Réflexion Éthique Régional
EUROCAT : European Surveillance of congenital anomalies
HAS : Haute Autorité de Santé
HCSP : Haut Conseil de Santé Publique
HSMHA : Health Services and Mental Health Adminitration
IRSN : Institut de radioprotection et de sureté nucléaire
NSC : National Screening Committee (Comité National de Dépistage)
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PMI : Protection Maternelle et Infantile
SFR : Société Française de Radiologie
SHESVIE : Société d'Histoire et d'Épistémologie des Sciences de la Vie
SFHM. Société Française d'Histoire de la Médecine
SPR : Society for Pediatric Radiology
SYNGOF : Syndicat National des Gynécologues et Obstétriciens de France.

Techniques et abréviations médicales

ACPA : Analyse Chromosomique par Puces à ADN
AFP : Alphafoetoprotéine
ADN : Acide Désoxyribonucléique
ADNc : ADN circulant
ARN : Acide Ribonucléique
CGH-Array : Comparative Génomique Hybridation Array
CN : Clarté nucale
CRISPR: Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats
DPNI : Dépistage Génétique Non-Invasif
EPP : Entretien Prénatal Précoce
ERA : Échange des Résultats d'Analyse
HPV : PapillomaVirus Humain
IMG : Interruption Médicale de Grossesse
IRBM : Ingénierie et Recherche Biomédicale
IVG : Interruption Volontaire de Grossesse
LCC : Longueur Cranio-caudale
MS : Marqueurs sériques
PCR : Polymerase Chain Reaction
RAI : Recherche d'Agglutinines Irrégulières
SA : Semaine d'aménorrhée
SG : Semaines de Grossesse
TGNI : Test Génétique Non-Invasif
VIH : Virus de l'Immunodéficience humaine

Autres
NBIC : Nanotechnologies, Biotechnologies, Informatique et sciences Cognitives.
TCS : Tests de concordance de script
ARC : Apprentissage du Raisonnement Clinique

Adsp: Actualité et dossier en santé publique
JOGC : Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada
IJNS: The International Journal of Nursing Studies

Annexe 2. Enquête Nationale Périnatale de 2016.

Consultations prénatales et examens de dépistage. Tableaux 22 et 23 p 99 et 101

Tableau 22. Nombre de consultations prénatales
(France métropolitaine ; femmes majeures ayant eu un enfant vivant)

	2010		2016		
	%	p	n	%	IC à 95 %
Nombre total de consultations prénatales [1]					
0	0,0	NS	11	0,1	0,1 - 0,2
1 à 3	1,0		79	0,7	0,6 - 0,8
4 à 5	3,0		335	2,9	2,6 - 3,2
6	4,4		490	4,2	3,9 - 4,5
7	13,3		1 379	11,9	11,4 - 12,4
8	15,9		1 943	16,7	16,2 - 17,3
9	17,3		2 076	17,9	17,3 - 18,5
10	15,2		1 804	15,5	15,0 - 16,1
11 ou 12	13,9		1 658	14,3	13,8 - 14,8
13 ou 14	6,0		677	5,8	5,5 - 6,2
15 ou 16	5,4		618	5,3	5,0 - 5,7
17 ou plus	4,6		540	4,7	4,3 - 5,0
	(13 665)		(11 610)		
Nombre moyen de consultations	9,9 ± 3,7			10,0 ± 3,8	
Au moins une consultation auprès de l'équipe responsable de l'accouchement [1]					
Oui	94,8	NS	10 971	93,7	93,3 - 94,1
Non	5,2		739	6,3	6,0 - 6,7
	(13 631)		(11 710)		
Nombre de consultations aux urgences de la maternité [1]					
0	–		4 835	41,5	40,8 - 42,3
1	–		3 280	28,2	27,5 - 28,9
2	–		1 808	15,5	15,0 - 16,1
3 ou 4	–		1 290	11,1	10,6 - 11,6
≥ 5	–		434	3,7	3,4 - 4,0
			(11 647)		

(1) Rapporté au nombre de femmes.

Tableau 23. Examens de dépistage et de diagnostic durant la grossesse
(France métropolitaine ; femmes majeures et naissances vivantes)

	2010		2016		
	%	p	n	%	IC à 95 %
Nombre total d'échographies [1]					
0	0,1	< 0,001	7	0,1	0,0 - 0,1
1 ou 2	1,5		110	0,9	0,8 - 1,1
3	31,3		2 834	24,3	23,6 - 25,0
4 ou 5	38,4		4 532	38,8	38,1 - 39,6
≥ 6	28,7		4 186	35,9	35,1 - 36,6
	(13 997)		(11 669)		
Nombre moyen d'échographies	5,0 ± 2,5			5,5 ± 2,8	
Mesure échographique de la clarté nucale [1]					
Oui	85,0	< 0,001	10 195	87,0	86,5 - 87,5
Non	5,6		715	6,1	5,7 - 6,5
Ne sait pas	9,4		808	6,9	6,5 - 7,3
	(14 059)		(11 718)		
Dépistage sérique du risque de trisomie 21 [1]					
Oui	84,2	< 0,001	10 150	88,2	87,7 - 88,7
Non, non proposé	1,9		73	0,6	0,5 - 0,8
Non, dépistage refusé	5,5		563	4,9	4,6 - 5,2
Non, consultation trop tardive	2,7		246	2,1	1,9 - 2,4
Non, caryotype fœtal d'emblée / DPNI	1,2		19	0,2	0,1 - 0,2
Non, autre motif ou non précisé	1,8		417	3,6	3,3 - 3,9
Ne sait pas	2,7		38	0,4	0,3 - 0,4
	(13 729)		(11 506)		
Geste invasif de diagnostic anténatal [1]					
Oui, amniocentèse	8,7	< 0,001	381	3,6	3,3 - 3,9
Oui, biopsie de trophoblaste	0,5		67	0,6	0,5 - 0,8
Non	88,8		10 006	93,3	92,9 - 93,7
Ne sait pas	2,0		272	2,5	2,3 - 2,8
	(12 536)		(10 726)		
Dépistage du diabète gestationnel [1]					
Oui	86,0	< 0,001	8 590	73,2	72,5 - 73,9
Non	12,2		3 042	25,9	25,3 - 26,6
Ne sait pas	1,8		106	0,9	0,8 - 1,1
	(13 800)		(11 738)		
Frottis cervico-utérin (FCU) durant la grossesse [1,2]					
Oui, pendant la grossesse	28,5	< 0,001	2 689	23,1	22,3 - 23,9
Oui, dans les 3 ans précédant la grossesse	38,5		5 478	47,0	46,1 - 47,9
Non	20,5		2 296	19,7	19,0 - 20,4
Ne sait pas	12,5		1 193	10,2	9,7 - 10,8
	(13 773)		(11 656)		

(1) Rapporté au nombre de femmes.

(2) En 2010, dans les 2 ans précédents, conformément aux recommandations.

Annexe 3. Décret n° 92-143 du 14 février 1992 relatif aux examens obligatoires prénuptial, pré et post-natal. Version initiale.

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

Légifrance
Le service public de la diffusion du droit

Décret no 92-143 du 14 février 1992 relatif aux examens obligatoires prénuptial, pré et postnatal

NOR : SANP9102747D
JORF n°40 du 16 février 1992

Version initiale

Le Premier ministre,
Sur le rapport du ministre d'Etat, ministre de l'économie, des finances et du budget, du ministre des affaires sociales et de l'intégration et du ministre de l'agriculture et de la forêt,
Vu les articles L.153 et L.154 du code de la santé publique;
Vu l'article 63 du code civil;
Vu le code de la sécurité sociale, et notamment ses articles L.331-1, L.331-2, R.534-1, R.534-2 et R.534-4;
Vu le décret no 62-840 du 19 juillet 1962 modifié relatif à la protection maternelle et infantile;
Vu l'avis du comité interministériel de coordination en matière de sécurité sociale du 18 juin 1991;
Vu l'avis du conseil d'administration de la Caisse nationale d'allocations familiales du 8 octobre 1991;
Vu l'avis du conseil d'administration de la Caisse nationale de l'assurance maladie et maternité des travailleurs non salariés des professions non agricoles du 14 octobre 1991;
Vu la demande d'avis au conseil d'administration de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés en date du 30 août 1991;
Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Article

Décrète:

Article

Art. 1er. - Le médecin ne peut délivrer le certificat prénuptial prévu à l'article L.153 du code de la santé publique qu'au vu du résultat pour les femmes âgées de moins de cinquante ans:
a) Des examens sérologiques de la rubéole et de la toxoplasmose qui sont obligatoirement effectués lors de l'examen prénuptial en l'absence de documents écrits permettant de considérer l'immunité comme acquise;
b) Du groupe sanguin A, B, O rhésus standard complété par une recherche d'anticorps irréguliers si le groupe sanguin ouvre une possibilité d'immunisation et dans les cas où existe un risque d'allo-immunisation par suite d'une transfusion antérieure.
Le médecin communique à la personne examinée ses constatations ainsi que les résultats des examens effectués en application des alinéas ci-dessus. Dans les cas graves, il doit faire cette communication par écrit. Lorsque les antécédents ou l'examen le nécessitent, il oriente vers une consultation spécialisée ou un dépistage particulier. Enfin, le médecin commente la brochure d'information dont le contenu est précisé par arrêté du ministre chargé de la santé.

Article

Art. 2. - Les examens médicaux obligatoires des femmes enceintes prévus à l'article L.154 du code de la santé publique sont au nombre de sept pour une grossesse évoluant jusqu'à son terme.
Le premier examen médical prénatal doit avoir lieu avant la fin du troisième mois de grossesse. Les autres examens doivent avoir une périodicité mensuelle à partir du premier jour du quatrième mois et jusqu'à l'accouchement.

Article

Art. 3. - Chaque examen doit comporter un examen clinique, une recherche de l'albuminurie et de la glycosurie. De plus sont effectués:
1. Lors du premier examen prénatal:
a) En cas de première grossesse, une détermination des groupes sanguins (A, B, O, phénotypes rhésus complet et Kell) si la patiente ne possède pas de carte de groupe sanguin complète (deux déterminations);
b) Dans tous les cas, les dépistages de la syphilis, de la rubéole et de la toxoplasmose en l'absence de résultats écrits permettant de considérer l'immunité comme acquise, ainsi que la recherche d'anticorps irréguliers, à

l'exclusion des anticorps dirigés contre les antigènes A et B; si la recherche est positive, l'identification et le titrage des anticorps sont obligatoires;
2. Au cours du quatrième examen prénatal (sixième mois de grossesse), un dépistage de l'antigène HBs, une numération globulaire, et chez les femmes à rhésus négatif ou précédemment transfusées, la recherche d'anticorps irréguliers, à l'exclusion des anticorps dirigés contre les antigènes A et B; si la recherche est positive l'identification et le titrage des anticorps sont obligatoires;

Article

3. Au cours du sixième ou du septième examen prénatal (huitième ou neuvième mois de grossesse), une deuxième détermination du groupe sanguin A, B, O,
rhésus standard si nécessaire;
4. Au cours des sixième et septième examens prénatals (huitième et neuvième mois de grossesse), chez les femmes à rhésus négatif ou précédemment transfusées, la recherche d'anticorps irréguliers, à l'exclusion des anticorps dirigés contre les antigènes A et B; si la recherche est positive, l'identification et le titrage des anticorps sont obligatoires.
En outre, la sérologie toxoplasmique sera répétée chaque mois à partir du deuxième examen prénatal si l'immunité n'est pas acquise.

Article

Art. 4. - Un examen médical postnatal doit être obligatoirement effectué dans les huit semaines qui suivent l'accouchement.

Article

Art. 5. - Au premier alinéa de l'article R.534-1 du code de la sécurité sociale, les mots: "quinze premières semaines de la grossesse", sont remplacés par les mots: "quatorze premières semaines de la grossesse".

Article

Art. 6. - L'article R.534-2 du code de la sécurité sociale est rédigé comme suit:
"Art. R.534-2. - La preuve que les six examens prénatals obligatoires autres que celui mentionné à l'article 534-1 du code de la sécurité sociale ont été passés dans les délais fixés en application de l'article L.154 du code de la santé publique résulte de la production à l'organisme ou service dont relève l'allocataire, d'une attestation d'examen mentionnant la date de l'examen."

Article

Art. 7. - Dans l'article R.534-4 du code de la sécurité sociale:
"Au premier alinéa, les mots: "article L.159 du code de la santé publique" et "quinze premières semaines de la grossesse", sont remplacés par les mots: "article L.154 du code de la santé publique" et "quatorze premières semaines de la grossesse";
Le deuxième alinéa est complété par la phrase suivante:
" Elle n'est toutefois pas réduite lorsque l'examen n'a pu être passé parce que la naissance survient avant ladite date limite." Le cinquième alinéa est abrogé.

Article

Art. 8. - Les articles 2 à 7 du présent décret sont applicables aux examens et déclarations des femmes dont la date présumée de début de grossesse est postérieure au premier jour du mois civil qui suit la publication dudit décret.

Article

Art. 9. - Les articles 6-1, 6-2, 6-3 et l'article 7 du décret du 19 juillet 1962 modifié susvisé sont abrogés.

Article

Art. 10. - Le ministre d'Etat, ministre de l'économie, des finances et du budget, le ministre de l'agriculture et de la forêt, le ministre des affaires sociales et de l'intégration, le ministre délégué au budget, le ministre délégué à la santé, le secrétaire d'Etat à la famille, aux personnes âgées et aux rapatriés sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le 14 février 1992.

EDITH CRESSON

Par le Premier ministre:

Le ministre des affaires sociales et de l'intégration,

JEAN-LOUIS BIANCO

Le ministre d'Etat, ministre de l'économie,
des finances et du budget,
PIERRE BEREGOVOY

Le ministre de l'agriculture et de la forêt,

LOUIS MERMAZ

Le ministre délégué au budget,
MICHEL CHARASSE

Le ministre délégué à la santé,

BRUNO DURIEUX

Le secrétaire d'Etat à la famille,
aux personnes âgées et aux rapatriés,
LAURENT CATHALA

Annexe 4. Documentation ANAES et HAS et Grossesse

Recommandations professionnelles – Recommandations de bonne pratique

- ANAES. 2003. Intoxication par le plomb de l'enfant et de la femme enceinte. Prévention et prise en charge médico-sociale.
- ANAES. 2004. Grossesse et tabac.
- HAS. 2005. Comment mieux informer les femmes enceintes ? Recommandation de bonne pratique.
- HAS. 2007. Préparation à la naissance et à la parentalité. Mise à jour en Septembre 2012.
- HAS. 2007. Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées. Mise à jour Mai 2016.
- HAS. 2007. Évaluation des stratégies de dépistage de la Trisomie 21.
- HAS. 2009. Surveillance sérologique et prévention de la toxoplasmose et de la rubéole au cours de la grossesse.
- HAS. 2010. Projet de grossesse : informations, messages de prévention, examens à proposer . Recommandation de bonne pratique - Mise à jour Février 2013.
- HAS. 2017. Place des tests ADN libre circulant dans le sang maternel dans le dépistage de la trisomie 21 fœtale. Recommandation en santé publique.
- HAS. 2017. Exposition au mercure organique et grossesse : Prise en charge de la femme enceinte et de l'enfant à naître. Recommandation de bonne pratique.
- HAS. 2017. Accouchement normal : accompagnement de la physiologie et interventions médicales. Recommandations de bonne pratique.
- HAS. 2017. Accueil du nouveau-né en salle de naissance. Recommandations de bonne pratique.
- HAS. 2019. Recommandation vaccinale contre la coqueluche chez la femme enceinte. Recommandation vaccinale.
- HAS. 2020. Repérage, diagnostic et prise en charge des troubles psychiques périnatals – Note de cadrage - Recommandation de bonne pratique.

Guide patient

- HAS. 2018. Dépistage de la trisomie 21. Guide Patient.
- HAS. 2020. Grossesse : Votre suivi pendant l'épidémie de Covid-19. Guide Patient.

DÈS LE DÉBUT DE LA GROSSESSE

- **Expliquer les bénéfices** d'un suivi régulier de la grossesse, pour la femme et son bébé
- **Proposer un programme de suivi** : nombre probable, moment et contenu de chaque consultation (examen clinique, prescription d'examens, attention portée aux signes et symptômes pouvant affecter la santé de la mère et du foetus), orientation vers une prise en charge spécifique si besoin
- **Mettre l'accent sur la prévention et l'éducation**, en proposant systématiquement un entretien individuel ou en couple dès le 1er trimestre de la grossesse. Cet entretien conduit à des séances (individuelles ou collectives) de préparation à la naissance et à la parentalité et à la mise en œuvre d'interventions adaptées en cas de difficultés psychologiques et sociales repérées
- **Informer clairement la femme** de son droit d'accepter ou de refuser un examen de dépistage (qu'il soit obligatoire, ou non obligatoire mais proposé systématiquement), après lui avoir expliqué, avant sa réalisation, l'utilité, les bénéfices escomptés et les éventuels inconvénients et conséquences de cet examen
- **Souligner les risques de l'auto-médication** et expliquer à la femme qu'elle ne doit pas prendre de médicaments sans prescription médicale
- **Identifier les situations de vulnérabilité** (violence domestique, addictions, etc.) et toute forme d'insécurité (insécurité affective au sein du couple ou de la famille, précarité, isolement, etc.)
- **Tenir compte du mode de vie et de la situation psychosociale** de la femme ou du couple pour l'informer sur :
  - les services de soins disponibles, le coût des prestations et les possibilités pour le suivi de la grossesse, la préparation à la naissance, l'accouchement et les soins postnatals au sein des réseaux interétablissements et ville-hôpital ;
  - la nécessité d'une inscription plus ou moins précoce dans le lieu de naissance de son choix ;
  - les risques liés à son mode de vie et leur prévention (consommation de tabac et autres addictions, déplacements, pénibilité du travail, etc.) ;
  - les risques infectieux alimentaires et les conseils d'hygiène de vie et de nutrition ;
  - les réseaux d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents ;
  - les dispositifs visant à améliorer l'accès aux soins et l'accompagnement psychosocial pour les femmes ou les couples en situation précaire ;
  - les droits liés à la maternité et la manière de les faire valoir

QUELQUES SOURCES D'INFORMATION

- **Alimentation.** Document d'accompagnement de « La santé vient en mangeant - Guide alimentaire pour tous » destiné aux professionnels de santé - Programme national nutrition santé (PNNS) 2001-2005 : **www.mangerbouger.fr/pro/sante/outils/outils.php**
- **Droits liés à la maternité.** Dossier de l'Assurance Maladie : « Autour de bébé : du ventre de maman à ses premières semaines » : **www.ameli.fr/174/DOC/717/dp.html**
- **Prescription de médicaments et médicaments en vente libre.** Livrets « Médicaments et grossesse » et liste des centres régionaux de pharmacovigilance - Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps) : **http://afssaps.sante.fr**
- **Recommandations professionnelles sur le thème de la gynécologie-obstétrique.** Haute Autorité de santé : **www.has-sante.fr**
- **Risques infectieux alimentaires.** Institut de veille sanitaire (InVS) : **www.invs.sante.fr**
- **Risques professionnels.** Institut national de recherche et de sécurité (INRS) : **www.inrs.fr**
- **Tabac, alcool, cannabis et autres substances toxiques.** Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (MILDT) : **www.drogues.gouv.fr**
  Drogues info service : 0 800 23 13 13 (appel gratuit depuis un poste fixe)
  Écoute Alcool : 0 811 91 30 30 (coût d'une communication locale)
  Écoute Cannabis : 0 811 91 20 20 (coût d'une communication locale)
- **Travail et grossesse.** Site thématique « Santé et sécurité au travail » du ministère de l'Emploi, de la Cohésion sociale et du Logement : **www.sante-securite.travail.gouv.fr**
- **Vaccination pendant la grossesse.** Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) de l'Institut de veille sanitaire (InVS) : **www.invs.sante.fr/beh/**
- **Violence domestique.** Rapport au ministre chargé de la Santé (février 2001) - ministère de la Santé et des Solidarités : **www.sante.gouv.fr/htm/actu/violence/**
- **Voyages à l'étranger.** Vaccinations, risques infectieux, précautions d'hygiène (générales, alimentaires et corporelles) - Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) de l'Institut de veille sanitaire (InVS) : **www.invs.sante.fr/beh/**

© Haute Autorité de santé – 2006 – Imprimé par IME – FSIFE

HAS

Ce document présente les points essentiels des recommandations professionnelles :
« Comment mieux informer les femmes enceintes ? » – Recommandations pour la pratique clinique – mai 2005.
Ces recommandations et l'argumentaire scientifique sont consultables dans leur intégralité
sur **www.has-sante.fr**

HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES

Comment mieux informer les femmes enceintes ?

OBJECTIF

Permettre aux professionnels de santé de bien informer la femme enceinte et le couple afin de les aider à prendre des décisions dans le cadre du suivi de la grossesse et de la naissance.

BIEN INFORMER, C'EST…

- **Consacrer du temps** à l'information de la femme enceinte ou du couple
- **Apporter une écoute attentive** pour mieux prendre en compte les attentes de la femme enceinte ou du couple, leur permettre de poser des questions et d'aborder les problèmes rencontrés
- **Délivrer une information orale fondée sur les données scientifiques** actuelles, la réglementation et les droits liés à la maternité ; la compléter, si possible, avec des documents écrits fiables
- **Utiliser un langage et/ou un support adaptés,** en particulier avec les personnes ayant un handicap sensoriel ou mental ou avec celles qui ne parlent ni ne lisent le français
- **Proposer, si nécessaire, une consultation supplémentaire** (notamment en début de grossessse), si le volume et/ou la nature de l'information à donner le requièrent
- **Fournir des informations écrites** (à défaut, indiquer où en trouver), notamment sur la surveillance médicale de la grossesse, la prévention des risques et l'offre de soins locale
- **Assurer la continuité des soins** par le partage des informations entre les différents professionnels concernés et la femme ou le couple

AU COURS DU SUIVI DE LA GROSSESSE

Contenu	3e mois	4e mois	5e mois	6e mois	7e mois	8e mois	9e mois
Examens obligatoires							
Examen clinique	•	•	•	•	•	•	•
Entretien individuel ou en couple	•	Evaluation par une sage-femme des besoins de prévention et d'éducation : séances de préparation à la naissance et/ou orientation vers des dispositifs d'aide et d'accompagnement					
HCG qualitatif	Si doute						
Diagnostic de grossesse	•						
Déclaration de grossesse	Avant 15 SA(1)						
Groupe sanguin	•					2e détermination si non réalisée avant	
Recherche d'agglutinines irrégulières (RAI)	•	Si Rhésus négatif ou si antécédent de transfusion, poursuite des recherches d'agglutinines irrégulières mensuelles au cours des 6e, 8e et 9e mois					
Identification et titrage des anticorps	si RAI +			si RAI +		si RAI +	
Sérologie rubéole	•(2)	Si résultat négatif : mensuelle jusqu'à 18 SA					
Sérologie syphilis	•						
Sérologie toxoplasmose	•(2)	Si résultat négatif : mensuelle jusqu'au 9e mois et après accouchement					
Recherche antigène HBs				•			
Glycosurie-Albuminurie	•	•	•	•	•	•	•
Hémogramme				•			
Examens à proposer systématiquement							
Échographie obstétricale	entre 11 et 13 SA + 6 jours	entre 20 et 22 SA			entre 31 et 32 SA		
Marqueurs sériques (trisomie 21)	entre 14 et 18 SA						
Sérologie VIH 1 et 2	•						
Prélèvement vaginal : recherche streptocoques B						entre 35 et 38 SA	
Examens à proposer selon la symptomatologie ou les antécédents							
NFS	•						
ECBU	•		•			•	•
Frottis cervical	Si >2 ans						

(1) SA : semaine d'aménorrhée
(2) Sauf immunité acquise (résultats écrits)

Annexe 6 : Suivi et orientation des femmes enceintes en fonctions des situations à risque identifiées. HAS. Mise à jour de Mai 2016

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES

SUIVI ET ORIENTATION DES FEMMES ENCEINTES EN FONCTION DES SITUATIONS À RISQUE IDENTIFIÉES

Mise à jour Mai 2016

OBJECTIF : aider au suivi de la grossesse normale et améliorer l'identification des situations à risque de complications maternelles, obstétricales et fœtales (hors accouchement) pouvant potentiellement compliquer la grossesse afin d'en adapter si besoin le suivi.

QUEL SUIVI POUR QUELLE GROSSESSE ?

DIFFERENTS SUIVIS ET DEMANDES D'AVIS POSSIBLES POUR LES GROSSESSES EN FONCTION DES SITUATIONS A RISQUE IDENTIFIEES (ACCORD PROFESSIONNEL)

Suivi A : lorsque la grossesse se déroule sans situations à risque ou que ces situations relèvent d'un faible niveau de risque, le suivi régulier peut être assuré par une sage-femme ou un médecin (généraliste, gynécologue médical ou gynécologue-obstétricien) selon le choix de la femme.

Avis A1 : l'avis d'un gynécologue-obstétricien et /ou d'un autre spécialiste est conseillé.

Avis A2 : l'avis d'un gynécologue-obstétricien est nécessaire. L'avis complémentaire d'un autre spécialiste peut également être nécessaire.

Suivi B : lorsque les situations à risque détectées permettent de statuer sur un niveau de risque élevé, le suivi régulier doit être assuré par un gynécologue-obstétricien.

Conditions nécessaires :

- formation théorique et pratique adaptées au suivi des grossesses
- exercice dans le cadre d'une collaboration ville-hôpital et dans un réseau de périnatalité selon les possibilités locales

QUAND APPRÉCIER LE NIVEAU DE RISQUE ?

- **Idéalement avant la grossesse,** dans le cadre du suivi gynécologique de la femme quand elle exprime son désir de grossesse (principe d'une consultation préconceptionnelle)
- **Avant 10 semaines d'aménorrhée (SA),** lors de la première consultation du suivi de grossesse
- **Tout au long de la grossesse,** jusqu'à la consultation du 9e mois ou l'accouchement

CONTENU DU SUIVI	Consultation préconceptionnelle	1re consultation avant 10 SA	2e consultation avant 15 SA
	-	**Établir le diagnostic de grossesse et dater la grossesse**	**Établir la déclaration de grossesse et fixer la date présumée de l'accouchement**
Examens cliniques et biologiques	**Examen gynécologique** frottis cervical (si plus de 2 à 3 ans)	**Réaliser un examen clinique général et gynécologique** PA ; taille ; poids ; examen des seins ; frottis cervical (si plus de 2 à 3 ans)	**Réaliser un examen clinique** PA ; poids ; hauteur utérine à partir du 4e mois ; si possible bruits du cœur fœtal
	Sérologies prescrites • groupes sanguins (A, B, O, phénotypes rhésus complet et Kell) • toxoplasmose et rubéole • recherche d'agglutinines irrégulières	**Sérologies prescrites obligatoirement (1)** • groupe sanguin (A, B, O, phénotypes rhésus complet et Kell) • toxoplasmose et rubéole • syphilis • glycosurie et protéinurie • recherche d'agglutinines irrégulières, à l'exclusion des Ac dirigés contre les Ag A et B • recherche de l'antigène HBs	**Sérologies prescrites** • toxoplasmose en cas de négativité du résultat précédent • rubéole en cas de négativité du résultat précédent (jusqu'à 18 SA) • glycosurie et protéinurie
	Sérologie proposée VIH (population à risque)	**Examens proposés systématiquement (2)** • sérologie VIH 1 et 2 ; information sur les risques de contamination materno-fœtale par le VIH • dépistage combiné du 1er trimestre des anomalies chromosomiques fœtales associant mesure de la clarté nucale (1re échographie réalisée entre 11 et 13 SA et *6 jours*) et dosage des marqueurs sériques (PAPP-A et β-hCG libre)	**Examens proposés systématiquement** dépistage des anomalies chromosomiques fœtales : marqueurs du 2e trimestre en l'absence d'un dépistage combiné au 1er trimestre
		Examens proposés éventuellement • examen cytobactériologique des urines (ECBU) • dépistage d'une anémie (hémogramme) en cas de facteurs de risque	
Information et prévention	Recherche des facteurs de risque ciblée en particulier sur les pathologies chroniques (hypertension artérielle, diabète)		Proposer systématiquement un entretien individuel ou en couple et rechercher d'éventuels facteurs de stress et toute forme d'insécurité (précarité, insécurité affective au sein du couple ou de la famille)
	Sensibiliser aux effets du tabagisme, de la consommation d'alcool, de l'usage de drogues et de médicaments tératogènes		
	Prévenir des anomalies de fermeture du tube neural (jusqu'à 8 SA) par supplémentation en folates à raison de 400 µg/jour		
	Informer sur le suivi de la grossesse		
	-	Débuter l'élaboration d'un projet de naissance	Conseiller la participation aux séances de préparation à la

Consultation (Cs)	3e Cs	4e Cs	5e Cs	6e Cs	7e Cs
Mois de gestation	**4e mois**	**5e mois**	**6e mois**	**7e mois**	**8e mois**
Examen clinique Poids ; PA ; hauteur utérine ; bruits du cœur et mouvements fœtaux ; signes fonctionnels urinaires ; contractions utérines	x	x	x	x	x
Évaluation de la présentation fœtale	-	-	-	-	x
Consultation de pré-anesthésie	-	-	-	-	x
Sérologies à prescrire obligatoirement (1)					
• Glycosurie et protéinurie	x	x	x	x	x
• 2e détermination (si non faite avant) du groupe sanguin	-	-	-	-	x
• RAI, si Rhésus D négatif : à toutes les femmes et si Rhésus D positif, aux femmes avec un passé transfusionnel	-	-	x	-	x
• Toxoplasmose en cas de négativité du résultat précédent	x	x	x	x	x
• Hémogramme	-	-	x	-	-
Examens à proposer systématiquement					
• 2e échographie (entre 20 et 25 SA)	x	-	-	-	-
• 3e échographie (entre 30 et 35 SA)	-	-	-	x	-
• Prélèvement vaginal avec recherche de streptocoque B (entre 35 et 38 SA)	-	-	-	-	x
• Dépistage d'infections urinaires asymptomatiques à la bandelette urinaire	x	x	x	x	x
Examens à proposer éventuellement ECBU en cas d'antécédents d'infections urinaires, de diabète ou de bandelette urinaire positive	x	x	x	x	x

	Consultation du 9e mois
Examens cliniques et biologiques	**Établir le pronostic obstétrical (mode prévu d'accouchement)**
	Réaliser un examen clinique général et obstétrical Poids ; PA ; recherche des signes fonctionnels urinaires ; hauteur utérine ; recherche des bruits du cœur et des mouvements fœtaux ; recherche des contractions utérines ; présentation fœtale (contrôle échographique en cas de doute)
	Sérologies prescrites obligatoirement (1) • Toxoplasmose en cas de négativité du résultat à la consultation précédente • Glycosurie et protéinurie
	Examens proposés éventuellement • ECBU en cas d'antécédents ou de diabète
Information et prévention	**Donner des informations pratiques**
	Vérifier l'environnement familial, les conditions de sécurité de la mère et de son enfant

PA : pression artérielle ; Ac : anticorps ; Ag : antigène ; SA : semaines d'aménorrhée ; ECBU : examen cytobactériologique des urines.

(1) décret n° 92-143 du 14 février 1992 ; **(2)** loi n° 2004-806 du 9 août 2004 art. 101/

QUELLES SONT LES SITUATIONS À RISQUE ?

Rechercher :

- **des facteurs de risque généraux** (notamment des facteurs individuels et sociaux ; un risque professionnel ; des antécédents familiaux) ;
- **des antécédents personnels préexistants gynécologiques ou non** (notamment des antécédents chirurgicaux ; des pathologies utéro-vaginales) ;
- **des antécédents personnels liés à une grossesse précédente** (notamment des antécédents obstétricaux ou liés à l'enfant à la naissance) ;
- **une exposition à des toxiques** (notamment à l'alcool, au tabac, aux drogues, à des médicaments potentiellement tératogènes) ;
- **des facteurs de risque médicaux** (notamment diabète gestationnel, hypertension artérielle gravidique, troubles de la coagulation)
- **des maladies infectieuses** (notamment toxoplasmose, rubéole, herpès génital, syphilis) ;
- **des facteurs de risque gynécologiques et obstétricaux** (notamment cancer du sein, hématome rétroplacentaire, incompatibilité fœto-maternelle).

Pour chacune des situations à risque identifiées au cours de la grossesse, un type de suivi ou une demande d'avis a été recommandé (cf. tableau 1 des recommandations).

© Haute Autorité de Santé – Mai 2016 – Imprimé par IME –

HAS

Ce document présente les points essentiels des recommandations professionnelles:
« Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées » - Recommandation pour la pratique clinique – Mise à jour Mai 2016).
Les recommandations et l'argumentaire sont consultables dans leur intégralité
sur **www.has-sante.fr**

Annexe 7 : Prévention de l'allo-immunisation Rhésus D chez les patientes de groupe Rhésus négatif. Recommandations professionnelles. 2017.

Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français

Prévention de l'allo-immunisation Rhésus D
chez les patientes de groupe Rhésus D négatif

Mise à jour de décembre 2017
des RPC du CNGOF de 2005

1. **Mesures générales au cours de la grossesse**

– Une double détermination de groupe sanguin RhD et une recherche d'agglutinines irrégulières (RAI) doivent être obtenues dès le premier trimestre de la grossesse chez toutes les femmes.

– Si la femme est RhD négatif :
  - une information doit être délivrée sur l'immunisation anti-RhD : dépistage, suivi, prévention. À cette occasion, le groupe RhD du conjoint est à documenter ;
  - si le conjoint est de groupe Rhésus D positif ou inconnu, un génotypage RhD fœtal sur sang maternel est réalisé **à partir de 11 SA**, que la grossesse soit monofœtale ou multiple.

2. **Conduite à tenir en cours de grossesse en fonction des résultats du génotypage**

– ***Si le fœtus a un génotype RhD positif***, la grossesse est incompatible dans le système RhD et donc la femme à risque d'allo-immunisation. L'immunoprophylaxie Rhésus devra être réalisée par injection d'IgRh (prophylaxie ciblée en cas d'événement à risque et systématique à 28 SA).

– ***Si le fœtus a un génotype RhD négatif*** sur un premier prélèvement, un contrôle devra être effectué sur un second prélèvement réalisé après 15 SA et avec au moins 15 jours de délai par rapport au premier prélèvement. Si le fœtus est confirmé RhD négatif sur le second prélèvement, la prévention de l'allo-immunisation Rhésus en cours de grossesse n'est pas utile.

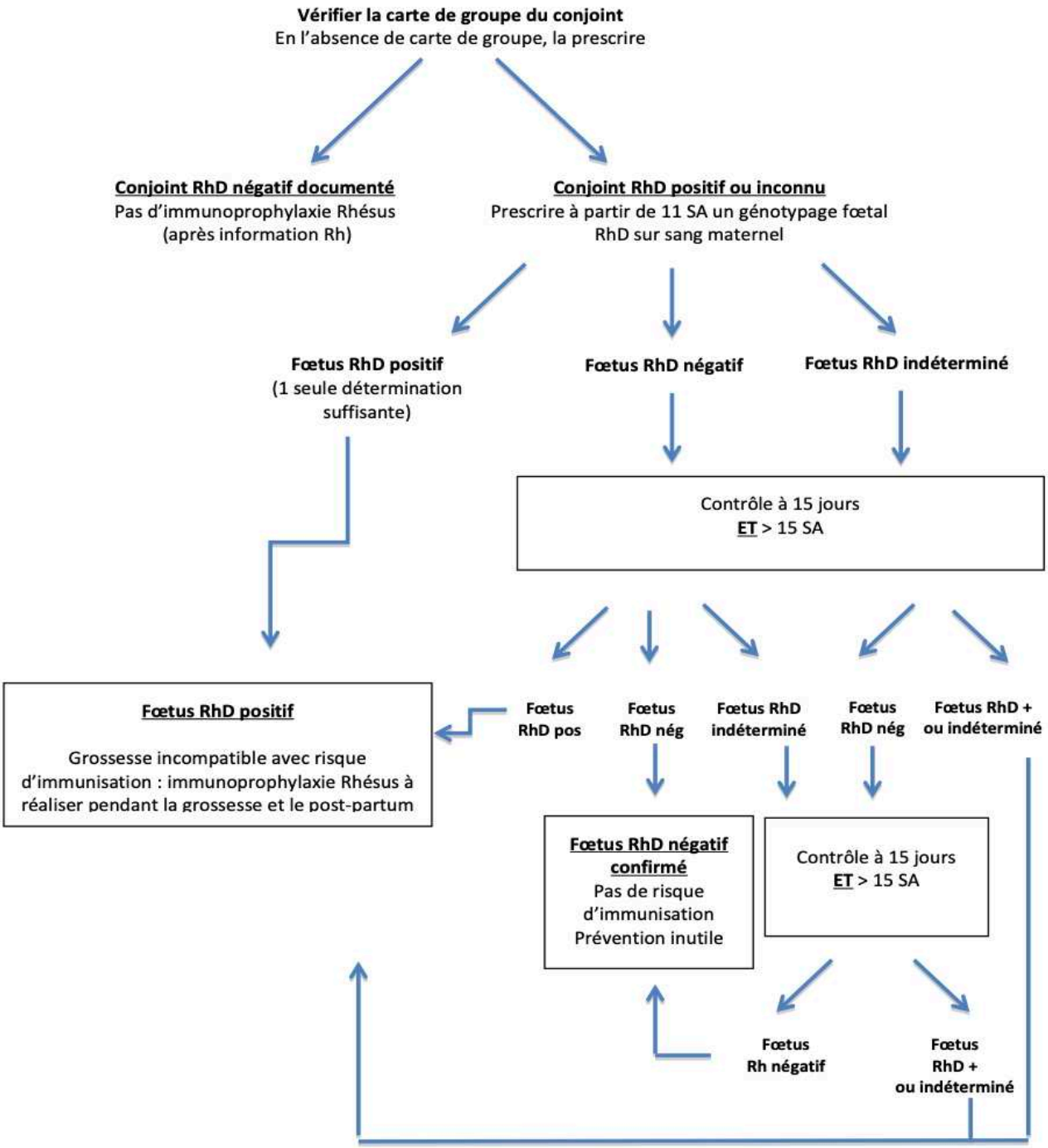
– ***Si le génotype fœtal RhD ne peut être déterminé*** sur deux prélèvements, le fœtus devra être considéré comme RhD positif, et la grossesse en situation d'incompatibilité donc à risque d'immunisation. L'immunoprophylaxie Rhésus devra être réalisée par injection d'IgRh ciblée en cas d'événement à risque et systématique à 28 SA.

3. **Conduite à tenir à l'accouchement en fonction des résultats du génotypage fœtal RhD en cours de grossesse**

– ***Si le génotypage fœtal RhD était positif pendant la grossesse*** et le document disponible à l'accouchement :
  - il n'est pas utile de réaliser un groupe Rhésus du nouveau-né ;
  - l'immunoprophylaxie Rhésus par IgRh devra être réalisée dans les 72 heures après l'accouchement et la dose d'IgRh adaptée au Kleihauer.

– ***Si le génotypage fœtal RhD était négatif, indéterminé ou non réalisé*** en cours de grossesse :
  - le groupe Rhésus D du nouveau-né sera réalisé à la naissance ;
  - l'immunoprophylaxie du post-partum sera décidée en fonction de ce groupe.

Prescription du génotypage RhD fœtal et interprétation des résultats



Annexe 8. Document d'information pour les femmes enceintes. Grossesse et Groupe sanguin Rhésus-D.

MEDECINE PERINATALE

C N G O F

CNRHP

Grossesse et groupe Rhésus-D

Document d'information pour les femmes enceintes

Qu'est-ce que le groupe Rhésus ?
Chaque individu est unique et différent d'un autre. Ces différences s'expriment aussi à la surface des cellules sanguines. Vous avez sans doute déjà entendu parler des groupes sanguins A, B, O. Ils concernent les globules rouges du sang qui servent à transporter, dans tout l'organisme, l'oxygène que l'on respire. Ils portent des marques différentes sur leur membrane qui définissent les groupes sanguins. Le groupe Rhésus est le nom d'une de ces marques. Il est présent chez 85 % de la population ; ces personnes sont dites Rhésus-D positif ou RH(1). Les personnes dont les globules rouges ne portent pas cette marque sont dites Rhésus-D négatif ou RH (-1).

Quel rapport entre groupes sanguins et le suivi de la grossesse ?
La circulation sanguine d'une mère et celle de son bébé sont bien séparées. Pourtant, pendant la grossesse, sous l'effet de certaines circonstances (voir liste), mais aussi de façon spontanée, un peu de sang du bébé peut passer dans la circulation maternelle.
Quand les globules rouges du bébé rentrent dans l'organisme de la mère, ils sont reconnus par le système de défense de la maman (système immunitaire). Si les globules rouges du bébé portent des groupes sanguins différents de ceux de la mère (hérités du père), ce système peut réagir en fabriquant des anticorps dirigés contre les globules rouges du bébé.

Vous êtes Rhésus-D négatif (RH-1). Quelles conséquences pour la grossesse ?
Quand une femme Rhésus-D négatif est enceinte d'un bébé qui a hérité du groupe Rhésus-D positif de son père, le passage du sang du bébé dans la circulation maternelle peut conduire à la production d'anticorps anti-Rhésus-D. C'est ce que l'on appelle une **allo-immunisation fœto-maternelle RhD**.
Lors d'une première grossesse, cela est sans grande conséquence pour l'enfant car les anticorps anti-D sont habituellement produits en fin de grossesse, trop tard pour affecter le bébé.
En revanche, lors d'une grossesse suivante, les anticorps sont présents dès le début. Le système immunitaire de la mère qui a conservé en mémoire les informations va réagir rapidement au contact des globules rouges RH(1) du nouveau bébé RhD positif et produire une grande quantité d'anticorps anti-D. Il y a alors danger pour ce nouvel enfant rhésus D positif. En revanche, ces anti-D sont sans risque pour la maman.

Quelles sont les conséquences d'une immunisation anti-RhD sur un bébé Rhésus positif ?
Les anticorps formés passent chez le bébé et se fixent sur ses globules rouges RhD positif. Après fixation, ils provoquent la destruction des globules rouges (selon le même principe que les anticorps contre les microbes), donc la réduction de leur nombre (anémie). L'anémie du bébé peut être présente dès la naissance. Dans les immunisations importantes, quand les anticorps sont fabriqués en grande quantité, l'anémie peut s'exprimer dès la vie intra-utérine. [*page 1*]

CNGOF – CNRHP – SFMP / Juin

Après la naissance, la destruction des globules rouges se poursuit et libère la bilirubine, pigment jaune qui provoque chez l'enfant une jaunisse ou ictère. Dans les formes graves, la bilirubine est produite en grande quantité et va rapidement s'accumuler ; elle peut alors devenir toxique pour le cerveau du bébé, en l'absence de traitement.
Toutes ces manifestations correspondent à la **Maladie Hémolytique Rhésus.**

L'enfant peut-il guérir de cette maladie hémolytique ?
Oui, dans la plupart des cas, car il y a des traitements efficaces avant et après la naissance (transfusions sanguines et photothérapie). Il y a cependant des situations d'échec dans les cas graves.

Peut-on éviter une immunisation Rhésus ?
Oui, il existe un traitement préventif qui évite l'apparition des anticorps ; mais ce traitement n'est plus efficace si une immunisation anti-RhD est déjà présente.
Il consiste à injecter, à la mère, des immunoglobulines anti-RhD. Le principe est d'éliminer le plus tôt possible les globules rouges de l'enfant passés chez la mère à l'aide d'anticorps anti-D « prêt à agir » contenus dans ces immunoglobulines. Ainsi, le système immunitaire de la maman n'est pas alerté.
Quand ce traitement est-il proposé ?
Pendant la grossesse :
après un événement qui a pu favoriser le passage des globules rouges RhD positif du bébé dans la circulation de la mère (liste ci-dessous), l'injection des anticorps anti-D doit se faire dans un délai bref (72 h) ;
de plus, au début du 3e trimestre de grossesse, les professionnels de santé vont vous proposer une dose d'anti-D pour neutraliser les passages « spontanés » de globules rouges du bébé vers votre circulation, qui se font plus facilement à cette période.
A la naissance ou à l'arrêt de la grossesse :
moment où se produit souvent un important passage de globules rouges de l'enfant dans la circulation maternelle, l'injection d'une nouvelle dose d'anticorps anti-D sera faite dans les 72 h. La dose sera calculée en fonction de l'importance du passage de globules rouges évalué sur une simple prise de sang après l'accouchement.

Quels sont ces anticorps injectés ?
Ce sont des anticorps anti-D extraits du plasma (un des composants du sang) de donneurs RhD négatif, immunisés contre le groupe Rhésus D.
Ces plasmas sont « négatifs » pour les virus des hépatites B et C, et le virus VIH. De plus, ces plasmas subissent de nombreuses étapes de traitements pour détruire les éventuels agents infectieux au cours de la préparation des immunoglobulines.

Y-a-t-il des effets secondaires de ces immunoglobulines anti-D ?
Pour la mère : non en dehors de rares réactions allergiques au moment de l'injection. Le risque infectieux fait l'objet d'une attention toute particulière (cf circulaire du 9 avril 1998 en page 4). Il n'y a pas eu de maladies infectieuses, rapportées à ce jour, transmises par les immunoglobulines préparées selon les modalités actuelles.
Pour le bébé : les immunoglobulines anti-D sont données à la mère en doses faibles et le peu transmis à l'enfant pendant la grossesse est sans danger pour lui. [*page 2*]

Et pour la grossesse suivante ?

- Il faut d'abord s'assurer que le traitement préventif a été efficace par une recherche d'agglutinines irrégulières (RAI) 6 mois après la fin de la grossesse.
- Si, au vu du résultat, il apparaît que vous vous êtes immunisée contre le Rhésus-D, il s'agit d'un échec de la prévention - rare mais possible.
- Si la RAI ne montre pas d'immunisation, il faudra alors, pour une nouvelle grossesse, prévoir les mêmes surveillance et prévention que pour celle-ci.

Pour toute information complémentaire, vous pouvez vous adresser à **votre obstétricien, à votre sage-femme :**

ou encore au:

Centre National de Référence en Hémobiologie Périnatale (CNRHP)
184, rue du faubourg St Antoine
75012 Paris
Tél. : 01 44 73 83 01 (permanence médicale)
Fax : 01 43 45 88 73
e-mail :cnrhp.sat@sat.aphp.fr

Principaux événements favorisant le passage d'hématies fœtales dans la circulation maternelle

- Accouchement, quel que soit le mode
- Interruption de grossesse, quel que soit le mode
- Toute fausse couche spontanée
- Pendant la grossesse :
  - ◊ Version du bébé par manœuvres externes (VME)
  - ◊ Traumatisme abdominal ou pelvien (quel que soit le terme de la grossesse)
  - ◊ Intervention chirurgicale abdominale ou pelvienne (quel que soit le terme de la grossesse)
  - ◊ Prélèvement ovulaire, amniocentèse, cordocentèse, placentocentèse
  - ◊ Saignements génitaux
  - ◊ Cerclage du col utérin

Sécurité sanitaire des immunoglobulines anti-D (IgRhD)
(d'après la circulaire 98/231 du 9 avril 1998)

Comme pour tout médicament dérivé du sang, la sécurité infectieuse des IgRhD repose sur trois mesures : la sélection des donneurs, les tests de dépistage sur les dons de sang, le recours à des procédés de fabrication validés, contrôlés, comportant des traitements d'élimination et d'inactivation des virus.
L'AFSSAPS (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé) s'assure de l'application de ces mesures. Aucun cas de transmission d'infection (SIDA, hépatites...) n'a été jusqu'alors observé avec les IgRhD ayant satisfait à ces obligations.

Par ailleurs, la sécurité en matière de produits sanguins s'appuie sur deux types de mesures :

- LA TRAÇABILITÉ : elle permet de rapporter un risque de maladie transmissible à un lot précis d'IgRhD (un lot correspond aux produits préparés à partir du mélange de dons de sang et identifiés sous un même numéro). Tous les donneurs ayant participé à un même lot d'IgRhD sont identifiés. Les maternités (prescripteur) et les pharmacies doivent garder la trace de toutes les personnes traitées avec tel ou tel lot d'IgRhD. Les effets indésirables observés après injection du produit sont déclarés par les médecins et les pharmaciens auprès du réseau de pharmacovigilance relié à l'AFSSAPS. Pour vous-même et pour participer à cette vigilance sanitaire, nous vous invitons à conserver la trace des injections que vous avez reçues (par exemple sur ce document).

MESURES DE RAPPEL DE LOTS D'IgRhD : l'AFSSAPS peut retirer les produits non utilisés d'un lot d'IgRhD. Les numéros de lot de médicaments dérivés du sang ayant fait l'objet d'un rappel sont accessibles sur Internet (www.afssaps.sante.fr – rubrique : sécurité sanitaire et vigilance).

Récapitulatif personnel des immunoglobulines anti-D reçues pendant la grossesse :

Nom : **Prénom :**

Date	Age Gestationnel (SA)	Produit injecté N° de lot, dosage, voie	Pourquoi ?

[page 4]

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

LE DÉPISTAGE DE LA TRISOMIE 21

Décembre 2018

Vous attendez un bébé

Pendant votre grossesse, vous êtes suivie par des professionnels de santé qui s'assurent que vous et votre bébé allez bien.

La loi prévoit que toutes les femmes soient informées de la possibilité de réaliser un dépistage de la trisomie 21 au cours de leur grossesse. Ce dépistage, pris en charge par l'assurance maladie, n'est pas obligatoire. Vous êtes libre de choisir si vous souhaitez ou non le réaliser. Votre consentement écrit sera demandé à chaque étape du dépistage.

Ce document explique le déroulement du dépistage et du diagnostic de la trisomie 21 afin de vous aider à faire votre choix. N'hésitez pas à en parler aux professionnels qui vous accompagnent.

Le dépistage évalue la probabilité de trisomie 21

Grâce à une échographie et des prises de sang, le dépistage évalue la probabilité que le fœtus ait ou non une trisomie 21.
Un diagnostic (par analyse des chromosomes du fœtus suite à un prélèvement à travers le ventre) pourra ainsi être proposé uniquement aux femmes chez qui cette probabilité est très élevée.

Si vous souhaitez réaliser ce dépistage, il est important de prendre vos rendez-vous le plus tôt possible afin que les examens puissent être faits dans le premier trimestre de votre grossesse.

Qu'est-ce que la trisomie 21 ?

La trisomie 21 est l'une des anomalies chromosomiques les plus fréquentes. Elle concerne environ 1 grossesse sur 400. Nous possédons 23 paires de chromosomes. Les personnes avec une trisomie 21 ont trois chromosomes 21 au lieu de deux.

Les conséquences les plus fréquentes sont un retard mental plus ou moins important, des malformations cardiaques ou digestives, des traits de visage caractéristiques mais qui n'empêchent pas l'enfant d'avoir une ressemblance avec ses parents.

La majorité des personnes avec une trisomie 21 peuvent, comme tout le monde, développer des relations affectives et mener une vie gratifiante pour elles-mêmes et leurs proches. L'éducation et l'accompagnement sont des facteurs importants pour le développement et l'épanouissement de ces enfants puis de ces adultes.

Pour en savoir plus rapprochez-vous de professionnels de santé et d'associations, telle que Trisomie 21 France (coordonnées à la fin de ce document).

Au premier trimestre, le dépistage combine trois éléments

La première étape se passe dans le 3e mois de votre grossesse, entre 11 et 13 semaines d'aménorrhée (SA), c'est-à-dire d'absence de règles.

Elle évalue la probabilité que le fœtus ait une trisomie 21, en se fondant sur la combinaison de trois facteurs.

1 La mesure de la clarté nucale du fœtus, grâce à une échographie

La clarté nucale est un espace situé au niveau de la nuque du fœtus pendant le premier trimestre de la grossesse. Lorsque cet espace est trop grand, il peut être le signe d'une anomalie chromosomique. Dans certains cas, il peut être proposé de réaliser directement un examen diagnostique.

2 Le dosage de marqueurs sériques grâce à une prise de sang

Les marqueurs sériques sont des substances sécrétées par le placenta ou le fœtus, dont le taux est mesuré dans le sang maternel. Un taux plus élevé ou plus bas que la moyenne peut être le signe d'une trisomie 21.

3 Votre âge

Toutes les femmes peuvent être concernées par une trisomie 21, mais le risque augmente avec l'âge.

À l'issue de ces examens, le professionnel de santé qui vous suit vous communique votre résultat sous forme de probabilité appelée aussi risque : 1/758, 1/354, 1/59, etc.

→ *Exemple :*
1/1520 signifie que votre fœtus a 1 risque sur 1520 d'avoir une trisomie. Autrement dit, dans 1519 cas sur 1520, votre fœtus n'en est pas porteur.

Il faut en moyenne une dizaine de jours pour obtenir le résultat.

Que se passe-t-il à l'issue de cette étape ?

Le chiffre transmis pour définir le risque que votre fœtus ait une trisomie 21 vous permettra de vous situer dans une de ces trois fourchettes : inférieur à 1/1000, compris entre 1/1000 et 1/51 ou supérieur ou égal à 1/50.

1/10000 — 1/5000 — **1/1000** — 1/500 — 1/100 — **1/50** — 1/25 — 1/10

Si votre risque est inférieur à 1/1000	Si votre risque est compris entre 1/1000 et 1/51	Si votre risque est supérieur ou égal à 1/50
Le dépistage s'arrête là et vous continuez le suivi habituel de votre grossesse.	Vous pouvez aller plus loin dans le dépistage et réaliser un test complémentaire pour préciser le risque.	Il vous est proposé directement un examen diagnostique.

Un test complémentaire de dépistage peut être proposé pour préciser le risque

Si la probabilité d'avoir un fœtus avec une trisomie 21 est comprise entre 1/1000 et 1/51, un test complémentaire vous est proposé.

Pendant la grossesse, le placenta libère de l'ADN fœtal dans votre sang. L'ADN du fœtus se trouve donc mêlé au vôtre. À partir d'une **prise de sang**, on peut trier et doser les différents fragments d'ADN présents dans votre sang.

Si l'ADN provenant du chromosome 21 est présent en quantité anormalement élevée, cela signifie que le fœtus a une forte probabilité d'avoir une trisomie 21.

Ce test est appelé test **ADN LC T21** (pour test ADN libre circulant de la trisomie 21), ou parfois test DPNI (pour dépistage prénatal non invasif).

Il faut en moyenne une quinzaine de jours pour obtenir le résultat.

Quel résultat en attendre?

↳ **Si le résultat est négatif,**
cela signifie que le test n'a pas décelé de trisomie 21 fœtale.
Le suivi habituel de votre grossesse se poursuit.

↳ **Si le résultat est positif,**
la présence d'une trisomie 21 est très probable.
Un examen diagnostique est cependant nécessaire pour le confirmer.

À savoir : dans de rares cas, le test ADN LC T21 ne donne pas de résultat.
Le professionnel de santé qui vous suit vous indiquera quelles sont les différentes options dans votre situation.

Si le risque est élevé, un examen diagnostique est proposé

Si le dépistage révèle une forte probabilité que le fœtus ait une trisomie 21, un examen diagnostique vous est proposé. Seul cet examen donne une information certaine sur l'absence ou la présence d'une trisomie 21. Là encore, le choix vous appartient.
L'examen consiste à analyser les chromosomes du fœtus soit, le plus souvent, après une **amniocentèse** (prélèvement d'un échantillon de liquide amniotique), soit après une **choriocentèse** (prélèvement d'un échantillon du placenta). Les prélèvements se font à travers le ventre de la femme enceinte.

Ces examens présentent un faible risque de fausse couche : 1 cas sur 1 000 pour l'amniocentèse et 2 cas sur 1 000 pour la choriocentèse selon les dernières études scientifiques.

La choriocentèse est possible à partir de 11 semaines d'aménorrhée (SA) et l'amniocentèse est possible à partir de 15 semaines d'aménorrhée (SA), c'est-à-dire au début du deuxième trimestre de votre grossesse.

Les résultats sont obtenus en moyenne en une quinzaine de jours et vous sont communiqués par votre médecin.

Et après ?

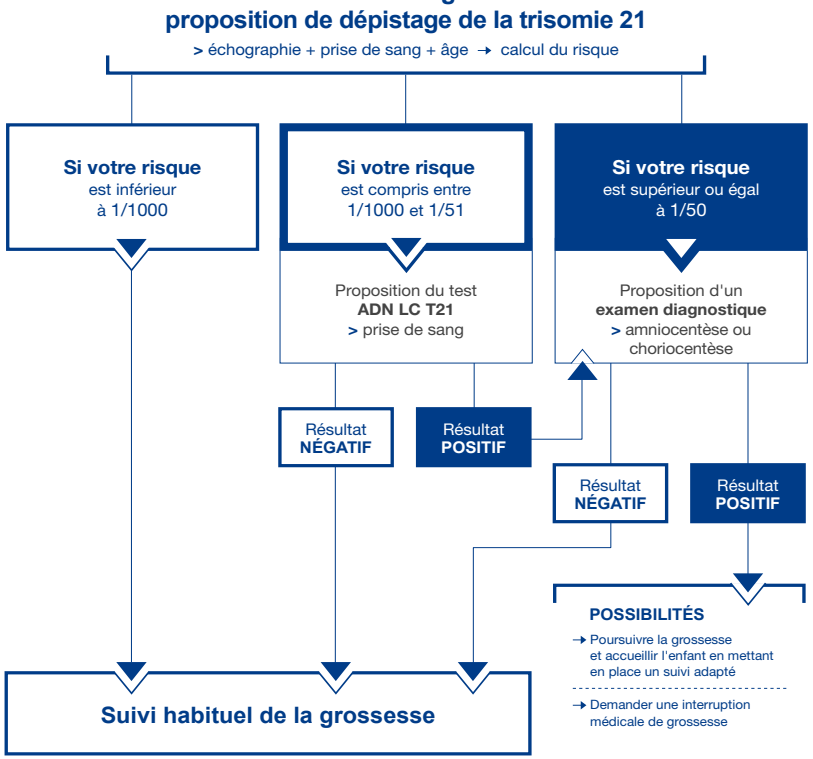
↳ **Si le diagnostic montre que le fœtus n'a pas de trisomie 21,** le suivi habituel de votre grossesse se poursuit.

↳ **Si le diagnostic de trisomie 21 est confirmé,** vous pourrez être accompagnée, prendre le temps de la réflexion, vous informer sur la trisomie 21, sur les possibilités de prise en charge et les aides que vous pourriez recevoir.

Vous aurez plusieurs possibilités :
- poursuivre votre grossesse en vous préparant à la naissance d'un enfant avec une trisomie 21 et mettre en place un suivi adapté. La loi permet aussi de confier l'enfant aux services de l'Aide sociale à l'enfance ;
- demander une interruption médicale de grossesse, comme le permet la loi.

Ce choix est difficile. Il peut être discuté au sein du couple. Dans tous les cas, il sera respecté et accompagné par les professionnels qui vous entourent.

En bref



Pour aller plus loin

www.trisomie21-france.org : Trisomie 21 France fédère des associations qui réunissent parents, personnes avec une trisomie 21 et professionnels. Elle comprend plusieurs antennes réparties partout en France et permet d'en savoir plus sur la vie avec une trisomie 21.

ciane.net : le Ciane est le collectif interassociatif autour de la naissance. Vous y trouverez notamment les coordonnées d'associations sur tout le territoire, qui peuvent vous accompagner pendant votre grossesse.

www.66millionsdimpatients.org : ce site est porté par France Assos Santé. Vous y trouverez des informations générales sur votre santé, vos droits, ou la qualité des soins.

www.has-sante.fr : la HAS est une autorité publique indépendante à caractère scientifique. Elle développe la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social.
Vous trouverez sur son site les modalités d'élaboration de ce document ainsi que des informations complémentaires sur le dépistage et le diagnostic prénatals de la trisomie 21.

Annexe 10. Images échographiques. Effets acoustiques pouvant être source d'erreur d'interprétation. [780]

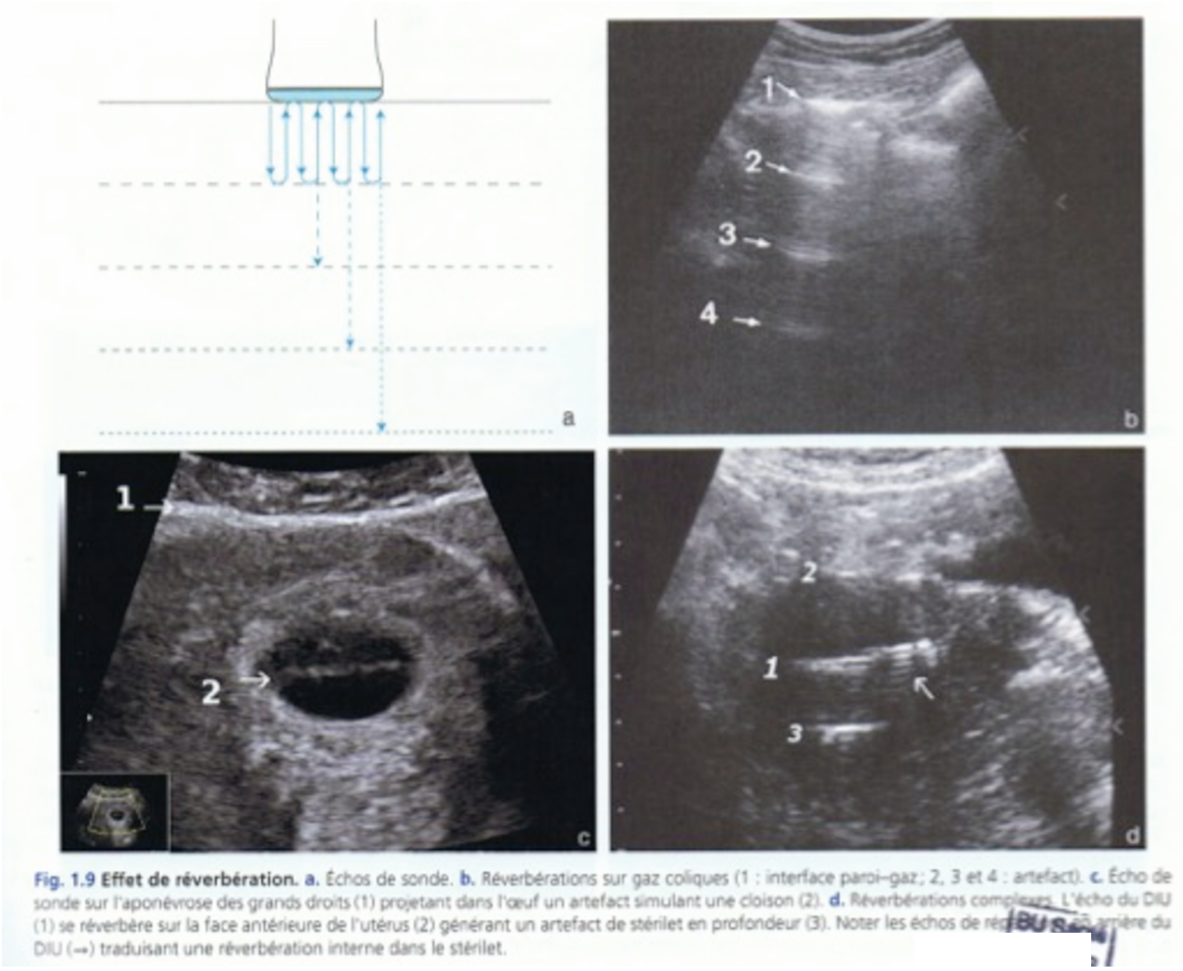


Fig. 1.9 Effet de réverbération. a. Échos de sonde. **b.** Réverbérations sur gaz coliques (1 : interface paroi–gaz ; 2, 3 et 4 : artefact). **c.** Écho de sonde sur l'aponévrose des grands droits (1) projetant dans l'œuf un artefact simulant une cloison (2). **d.** Réverbérations complexes. L'écho du DIU (1) se réverbère sur la face antérieure de l'utérus (2) générant un artefact de stérilet en profondeur (3). Noter les échos de réverbération en arrière du DIU (→) traduisant une réverbération interne dans le stérilet.

[780] Grange G. (2016). *Guide pratique de l'échographie obstétricale et gynécologique*. Paris : Elsevier Masson.

Fig. 1.14. Effet de résonance.

Queues de comète, en arrière d'un Dispositif Intra-Utérin au cuivre.

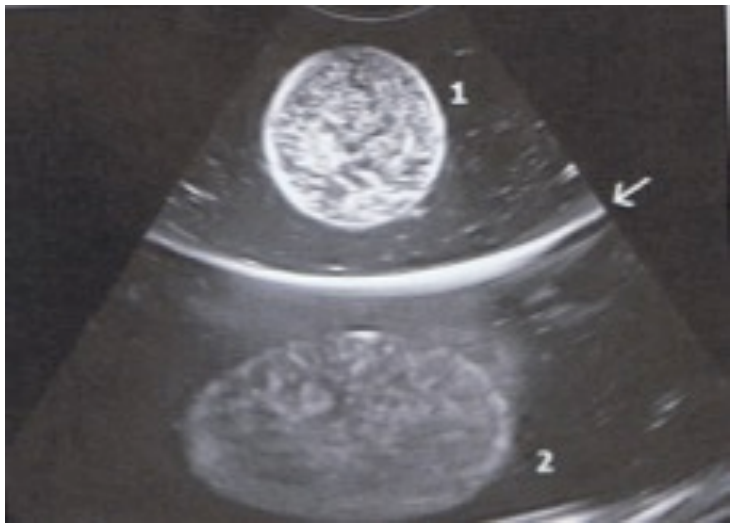


Fig. 1.11. Effet de réflexion.

Image en miroir (2) d'un kyste (1) au-delà d'une surface de réflexion concave.

Annexe 11. Niveau de preuves et gradation des recommandations de bonnes pratiques. HAS. 2013.

Tableau 2. Grade des recommandations

Grade des recommandations	Niveau de preuve scientifique fourni par la littérature
A Preuve scientifique établie	Niveau 1 - essais comparatifs randomisés de forte puissance ; - méta-analyse d'essais comparatifs randomisés ; - analyse de décision fondée sur des études bien menées.
B Présomption scientifique	Niveau 2 - essais comparatifs randomisés de faible puissance ; - études comparatives non randomisées bien menées ; - études de cohortes.
C Faible niveau de preuve scientifique	Niveau 3 - études cas-témoins.
	Niveau 4 - études comparatives comportant des biais importants ; - études rétrospectives ; - séries de cas ; - études épidémiologiques descriptives (transversale, longitudinale).