

Politiques du handicap et médecine périnatale

Isabelle Ville

► **To cite this version:**

Isabelle Ville. Politiques du handicap et médecine périnatale: la difficile conciliation de deux champs d'intervention sur le handicap. *Alter: European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap*, Elsevier Masson, 2001, 5 (1), pp.00-00. halshs-00563470

HAL Id: halshs-00563470

<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00563470>

Submitted on 5 Feb 2011

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.

Politiques du handicap et médecine périnatale : la difficile conciliation de deux champs d'intervention sur le handicap¹

Isabelle Ville*

Centre de Recherche Médecine Sciences, Santé, Santé mentale et Société (Cermes3), Inserm U982, CNRS UMR8211, EHESS, Université Paris-Descartes, F-94 Villejuif, France

Contac :

Isabelle Ville

Cermes3

Campus Cnrs

7, rue Guy Môquet

94801 Villejuif Cedex

France

e-mail : ville@vjf.cnrs.fr

Résumé :

Avec l'avancée rapide des techniques dans le domaine du diagnostic prénatal et de la réanimation néonatale au cours des trois dernières décennies, la médecine périnatale en est venue à participer activement, même si ce n'est pas sa mission première, au traitement social du handicap. Cette activité s'est élaborée totalement en marge des nouvelles conceptions du handicap qui, sous l'impulsion des mouvements de personnes handicapées et des disability studies, ont fait l'objet durant la même période, d'un large débat international concrétisé par un travail de classification et de nouvelles législations et recommandations. Cette situation d'étanchéité entre deux champs d'intervention du handicap : la médecine périnatale, d'un côté, les politiques publiques et l'action sociale de l'autre, conduit à un ancrage des pratiques dans des conceptions du handicap radicalement différentes. L'auteur dresse un état des lieux de l'encadrement et des pratiques du diagnostic prénatal en France puis tente d'analyser les raisons de la difficile conciliation entre ces deux champs d'intervention en revenant sur les modalités sociohistoriques de leur construction. Deux pistes sont évoquées : la délégation par l'Etat à des acteurs différents dans les deux champs et l'élargissement de l'« avortement thérapeutique » aux indications fœtales entérinée dans l'enclave de l'Institution médicale.

Mots-clés : diagnostic prénatal, interruption médical de grossesse, politiques du handicap, disability studies, eugénisme, France

¹ Article publié en version anglaise sous le titre « Disability policies and perinatal medicine: The difficult conciliation of two fields of intervention on disability », dans la revue ALTER : European Journal of Disability Research, 2011, 5(1).

Politiques du handicap et médecine périnatale : la difficile conciliation de deux champs d'intervention sur le handicap

Les évolutions des technologies tant dans le domaine du diagnostic prénatal (DPN) que dans celui de la réanimation néonatale amènent à penser les pratiques en périnatalité comme un nouveau champ d'intervention sur le handicap, une nouvelle modalité du traitement social des déficiences, qui vient en quelque sorte s'ajouter aux politiques du handicap et aux dispositifs de prise en charge qui se sont développés au long du 20^{ème} siècle.

Mais, si politiques publiques et action sociale, d'une part, médecine périnatale² de l'autre, contribuent à leur manière au traitement social du handicap, il semble que ce soit en toute indépendance, chaque domaine semblant gouverné par des logiques différentes. Les deux modes de gestion qui en émanent avec d'un côté, la promotion de la participation sociale des personnes handicapées, les affirmative actions et les législations anti-discriminatoires, de l'autre, la sélection des naissances comme moyen de « prévention » des handicaps, apparaissent en effet difficilement conciliables. Dans une première partie, je dresserai l'état des lieux de l'encadrement et des pratiques actuelles du diagnostic prénatal en France et présenterai quelques données comparatives avec d'autres pays européens. Puis j'exposerai succinctement ce que les sciences sociales nous apprennent sur ces pratiques. Enfin, je proposerai des pistes de réflexion pour tenter de comprendre la difficile conciliation de ces deux champs, en partie inhérente aux modalités historiques de leur constitution.

1. Régulations et pratiques du diagnostic prénatal en France

Le diagnostic prénatal est défini, en France, par le Code de la santé publique comme l'ensemble des « pratiques médicales ayant pour but de détecter *in utero* chez l'embryon ou le fœtus, une affection d'une particulière gravité ». Limité à ses débuts au conseil génétique pour les couples qui se savaient susceptibles de transmettre une maladie à leur descendance, il s'est progressivement généralisé, depuis une trentaine d'années, dans un premier temps, aux femmes dites « à risque » compte tenu de leur âge, puis, avec les techniques de dépistage, à toutes les femmes enceintes. La surveillance échographique permet en outre de préciser le terme de la grossesse, le nombre d'embryons et de prévenir certaines complications de l'accouchement. Dans certains cas, le repérage d'une pathologie durant la période anténatale permet d'anticiper une intervention précoce et d'orienter la femme vers un service adapté. Toutefois, pour la majorité des pathologies suspectées ou diagnostiquées, aucune thérapeutique n'est actuellement disponible, soulevant la difficile question de la poursuite ou de l'interruption de la grossesse.

Les modes de régulation des pratiques du diagnostic prénatal diffèrent selon les pays. La France distingue, depuis 1975, l'avortement pour « détresse maternelle » et l'avortement pour motif médical ou interruption médicale de grossesse³ (IMG). Le premier est actuellement autorisé jusqu'à douze semaines de grossesse, le second sans limite de terme si la grossesse nuit à la santé de la mère ou s'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint

² La médecine périnatale prend en charge le suivi de la grossesse, la naissance et les soins de la mère et de l'enfant durant les premiers jours de vie de ce dernier.

³ C'est seulement en 2001 que le terme d'interruption médicale de grossesse a remplacé à celui d'interruption thérapeutique de grossesse, appellation qui renvoyait à la seule indication légale de l'avortement jusqu'en 1975, quand l'acte était destiné à sauver la vie de la mère.

d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ». Depuis 2001, l'attestation de « particulière gravité » nécessaire à l'autorisation d'IMG est délivrée par deux médecins d'un centre multidisciplinaire de diagnostic prénatal, après avis de l'équipe de ce centre qui rassemble des spécialistes des diverses disciplines du domaine.

Il faut encore ajouter une donnée à ce contexte très général des pratiques du DPN. Le souci du législateur d'éviter un contrôle qui puisse évoquer un eugénisme d'État, a conduit à laisser une grande liberté de décision aux couples et surtout aux médecins, puisque c'est à eux que revient *in fine* la décision. Or, un cadre législatif faible confère par rebond un rôle important à la jurisprudence. La justice est devenue un acteur de plus en plus présent et on observe en France une montée des affaires judiciaires touchant aux handicaps de naissance depuis les années 1980 dont la figure emblématique est l'affaire Perruche, en 2000. Ces affaires ont eu des retentissements sur les pratiques médicales, en particulier dans le domaine de l'échographie obstétricale. L'augmentation des primes d'assurance en responsabilité civile professionnelle (qui touche essentiellement les médecins libéraux) auraient encouragé nombre de praticiens à abandonner cette part de leur activité ; la diminution de l'offre contribuant à accroître les inégalités d'accès au DPN (Moyses & Diederich, 2006, 2007). Dans le même temps, l'instauration de recommandations professionnelles et de procédures d'accréditation resserrent l'offre en fonction de critères de qualité.

1.1. Le dépistage en routine de la trisomie 21

En France, le dépistage prénatal est proposé à toutes les femmes enceintes. Concernant les anomalies chromosomiques, dont la trisomie 21 est de loin la plus fréquente, une combinaison de différentes mesures, permet d'objectiver, au moyen d'un calcul probabiliste, un risque que le fœtus soit atteint. Depuis peu, ce dépistage est réalisé au premier trimestre⁴ de la grossesse à partir d'un dosage de protéines circulant dans le sang maternel (marqueurs sériques), de la mesure échographique de la clarté nucale (épaisseur de la nuque du fœtus), et d'autres indicateurs, tel l'âge de la mère. Au-delà d'un certain niveau de risque (1/250), l'étape diagnostique est systématiquement proposée. Elle consiste en un prélèvement de liquide amniotique ou de fragments de placenta en vue d'étudier le caryotype fœtal⁵. Les prélèvements sont des gestes invasifs qui comportent eux-mêmes un risque de fausse-couche dont la fourchette est estimée entre 0,5% et 1%.

L'imagerie joue également un rôle important dans le dépistage d'éventuelles malformations. Trois échographies sont recommandées et proposées au cours de la grossesse à 12, 22 et 32 semaines d'aménorrhée respectivement, mais c'est en moyenne 4,5 échographies qui sont réalisées (enquête périnatale, 2003⁶). L'ensemble de ces examens sont pris en charge par la Sécurité sociale.

⁴ Encore très récemment le dosage des marqueurs sériques était effectué au second trimestre. Le dépistage du premier trimestre devrait permettre d'écarter davantage de faux positifs (des fœtus dépistés positifs et finalement indemnes) et donc de réaliser moins d'amniocentèse et de limiter ainsi les risques associés à ce geste invasif d'avortements spontanés de fœtus non atteints,

⁵ Le prélèvement de cellules placentaires (biopsie de trophoblastes) peut-être réalisé précocement (entre 11 et 14 semaines d'aménorrhée alors que l'amniocentèse est pratiquée à partir de 15 semaines. La culture cellulaire impose un délai avant l'obtention des résultats complets (de 15 jours à 3 semaines), mais une méthode permet de fournir en 48 heures de premiers résultats concernant les anomalies les plus fréquentes, notamment la trisomie 21. Si l'étude du caryotype cible la trisomie 21, elle renseigne également sur d'éventuelles autres anomalies chromosomiques.

⁶ <http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/perinat03/sommaire.htm>.

A l'issue de l'étape diagnostique, le plus souvent, le risque n'est pas confirmé ; la femme et le couple sont alors rassurés. On peut néanmoins s'interroger sur les effets à long terme de l'angoisse suscitée par l'annonce du risque. Dans le cas contraire, si la maladie est incurable et considérée comme grave, la femme et/ou le couple peut demander une interruption de la grossesse pour anomalie fœtale.

Actuellement, selon Marc Dommergues⁷, environ 100 000 femmes, soit une sur huit, sont, chaque année en France, « identifiées à risque » que l'enfant à naître soit porteur d'une anomalie, soit en raison d'antécédents familiaux, soit suite au résultat du test de dépistage, soit en raison de signes échographiques. La grande majorité d'entre elles (près de 90%) accèdent à l'étape diagnostique d'analyse du caryotype fœtal. Des explorations complémentaires comme l'imagerie à résonance magnétique (IRM) ou le scanner peuvent être également proposées pour affiner le diagnostic. Il n'est pas fait en France de recherche systématique de maladies génétiques, les trois quarts des tests prénatals en biologie moléculaire réalisés chaque année étant associés à la présence d'antécédents familiaux. Cependant, avec les progrès de l'imagerie, il n'est pas rare que des signes échographiques apparus au cours du suivi ordinaire de la grossesse, fassent suspecter une maladie génétique. Un quart des tests génétiques sont ainsi consécutifs à des signes échographique et leur nombre est appelé à augmenter dans un avenir proche.

1.2. Le diagnostic prénatal en chiffres

Les anomalies congénitales, tous types confondus, concernent environ 3% des grossesses. La fréquence des interruptions médicales de grossesse en France est de 0,9% au niveau national, soit environ 7000 par an (Agence de la biomédecine, 2008). On observe des variations au niveau régional, avec notamment un taux de 1,3 % des grossesses en région parisienne (Khoshnood *et al.*, 2010).

Il existe un certain nombre de registres des malformations congénitales en Europe dont les données sont réunies dans la base Eurocat⁸. Tous font état d'une augmentation régulière de la prévalence des IMG pour anomalies fœtales depuis vingt ans. En Île-de-France, par exemple, la proportion des anomalies diagnostiquées est passée, entre 1983 et 2005, de 16% à 69% et le taux de recours à l'IMG pour ces mêmes anomalies de 9 % à 35 %.

Le taux d'IMG apparaît élevé en France en regard des autres pays européens. En effet, si les données cumulées des registres européens des anomalies congénitales montrent que, en 2006, 18% des grossesses pour lesquelles une anomalie a été diagnostiquée sont interrompues, cette proportion atteint 33% pour les deux registres français. A titre de comparaison, elle est de 9% pour les 2 registres allemands, de 10% pour le registre néerlandais, de 12% pour le registre finlandais, de 15% pour les deux registres belges confondus, de 23% pour les cinq registres du Royaume-Uni et les cinq registres italiens, de 38% pour les trois registres espagnols (Source Eurocat).

⁷ Marc Dommergues est professeur de gynécologie-obstétrique à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Les informations sont extraites de la présentation qu'il a donnée à la journée d'étude « Quand le handicap interroge la naissance », 13 novembre 2009, EHESP, Paris. Pour des informations très complètes sur le diagnostic prénatal voir Dommergues *et al.*, (2003)

⁸ Il faut préciser qu'il s'agit de registres régionaux qui ne sont pas représentatifs des populations nationales. <http://www.eurocat-network.eu/prenatalscreeninganddiagnosis/prenataldetection> rates

2. L'apport des sciences sociales sur les pratiques du DPN

Les pratiques du diagnostic prénatal, loin de constituer un terrain vierge pour les sciences sociales, ont fait l'objet d'une littérature plutôt abondante, mais les travaux sont souvent restés focalisés sur des aspects spécifiques⁹. Elles ont été particulièrement investies par la sociologie et l'histoire des sciences et des techniques, la sociologie de la santé et de l'éthique médicale, les *disability studies*. L'histoire de la diffusion des techniques du diagnostic prénatal et le rôle essentiel des médecins et des chercheurs dans l'extension et la généralisation des outils sont bien documentés pour l'Angleterre (Farrant, 1985), la France (Isambert, 1980 ; Bourret & Huard, 1990 ; Julian-Reynier & Bourret, 2006 ; Vassy, 2006), différents pays européens (Reid, 1991) et les USA (Press & Browner, 1997). Nombreux aussi sont les travaux portant sur les dilemmes moraux vécus par les femmes et les praticiens, le caractère anxiogène de ces pratiques, les modalités des décisions d'accepter ou non un test de dépistage ou de diagnostic, de poursuivre ou non la grossesse (Katz -Rothman, 1987 ; van Berkel, 1999 ; Williams *et al.*, 2002 ; Rapp, 2000 ; Heyman & Henriksen, 2001, Garcia *et al.*, 2008), la qualité de l'information délivrée sur les tests et les risques d'anomalie (Marteau *et al.*, 1992 ; Hunt *et al.*, 2006), l'impossible neutralité des praticiens dont le discours orientent souvent le choix des femmes, parfois à leur propre demande (Anderson, 1999 ; Williams *et al.*, 2002 ; Weber, 2008). Concernant les demandes d'autorisation d'interruption de grossesse pour anomalie fœtale, des études montrent la difficulté des équipes professionnelles à parvenir à un consensus lorsque les arguments dépassent les seuls aspects médicaux, les différences de position selon les spécialités (Dusart, 1995, Membrano, 2001). Certains travaux dénoncent le « pouvoir écrasant » du « nouveau système de surveillance » biopolitique résultant de ces pratiques médicales, d'autant plus efficace qu'il aurait cessé d'être autoritaire et coercitif (Memmi, 2003). Les *disability studies*, quant à elles, interrogent l'impact de la généralisation du DPN sur la place des personnes handicapées dans la société. Les travaux pointent notamment le renforcement des attitudes négatives vis-à-vis des personnes handicapées produit par ces pratiques et leurs implications en terme de discrimination (Ash, 1999 ; Alderson, 2001 ; Saxton, 2000) et questionnent l'objectivité d'un choix éclairé (Kerr et Shakespeare, 2002 ; Shakespeare, 2006 ; voir aussi Shakespeare, dans ce numéro). Danielle Moysé et Nicole Diederich (2001), parmi d'autres, anticipent un affaiblissement de l'effort collectif en faveur des personnes handicapées, le poids de la prise en charge du handicap risquant de revenir aux familles en conséquence du choix d'avoir mis au monde un enfant handicapé. Toutefois, si l'absence des personnes handicapées dans les débats autour des pratiques du DPN est dénoncée par les *disability studies*, elle est le plus souvent considérée comme un révélateur supplémentaire de leur exclusion et des représentations toujours négatives dont elles font l'objet dans l'ensemble des domaines de la vie sociale, y compris ceux qui les concernent les plus directement. En France, l'affaire Perruche qui a défrayé la chronique au début des années 2000 a fait l'objet d'analyses de juristes et de sociologues mais aussi de psychanalystes, de philosophes suscitant un début de réflexion interdisciplinaire (Iacub, 2001 ; Cayla et Thomas, 2002).

A ma connaissance, aucune étude n'a analysé les modalités historiques de constitution des politiques du handicap et de la médecine périnatale pour tenter d'éclairer les conditions de leur séparation et de la très faible circulation entre les deux mondes. Plusieurs éléments semblent pourtant concourir à cet état de fait.

Un premier tient à une délégation de l'Etat à des acteurs différents : aux œuvres privées, d'un côté, où les personnes handicapées elles-mêmes ont joué un rôle essentiel (Ville, 2010); aux

⁹ La brève revue de la littérature qui suit ne prétend aucunement à l'exhaustivité.

cliniciens et biologistes de l'autre. S'y ajoutent des parcours différents empruntés par ces mêmes acteurs liés d'un côté à la force des mobilisations collectives et de l'émergence d'une démocratie sanitaire, de l'autre, à l'accroissement rapide de la technicisation du suivi des grossesses et de la naissance.

3. Une délégation par l'Etat à des acteurs différents aux itinéraires divergents

3.1. Du côté des personnes handicapées et des politiques publiques

Historiquement, la gestion du handicap en France a été confiée aux œuvres privées (Castel, 1981 ; Stiker, 2000). Ce sont en effet les associations de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés qui ont mis sur pied les prises en charge en termes de réadaptation pour les adultes ou d'éducation spécialisée pour les enfants, prises en charge qui se sont concrétisées le plus souvent par la création d'établissements spécialisés. A partir de 1956, ces derniers ont été financés par le « prix de journée » de la Sécurité sociale, l'Etat entérinant ce mode d'organisation de la gestion du handicap.

Il faut dire que les premières associations de personnes handicapées qui sont nées dans les années 1930 ont été particulièrement dynamiques et puissantes surtout dans la période d'après-guerre; elles ont su se faire des alliés politiques et leurs propres représentants ont siégé dans différentes instances et ont activement participé aux débats qui ont entouré les législations les concernant (Barral, 2007). Plus tard, au début des années 1960, des associations de parents se sont organisées pour réclamer une aide de l'État pour la prise en charge de ceux que l'on appelait alors les « handicapés congénitaux ». Leurs efforts conjugués à ceux de médecins pédiatres, pédopsychiatres et rééducateurs ont notamment contribué à la naissance de l'action médico-sociale précoce (Salbreux, 1995) qui vise le dépistage des déficiences, dès la naissance, afin de prévenir, ou du moins réduire, le handicap qui pourrait en résulter grâce à des soins et une éducation précoce.

Les médecins impliqués dans la prise en charge des handicaps, qu'ils soient pédiatres, psychiatres ou rééducateurs, se sont certes rapidement positionnés comme des acteurs principaux de l'éducation spéciale et de la réadaptation. La reconnaissance des pratiques médicales de la réadaptation, pratiques non curatives, a d'ailleurs fait l'objet d'un enjeu important au sein même de la profession médicale pour la naissance d'une nouvelle spécialité (Fratini, 2010). Cependant, à l'inverse de ce qu'on observe actuellement dans la prise en charge périnatale, ils n'ont jamais été les seuls acteurs du champ mais ont du, au contraire, régulièrement composer avec des acteurs de la société civile, des politiques publiques et de l'action sociale. En effet, l'objectif des interventions était l'accès à l'éducation, au travail et à l'indépendance économique, la rééducation n'en étant qu'un moyen parmi d'autres, d'ordres sociaux et politiques, d'y parvenir.

Avec la mobilisation des personnes handicapées et l'émergence des *disability studies*, la légitimité de cette médecine a été mise à mal au début des années 1980. L'approche médicale individuelle qui visait à corriger ou compenser les déficiences, à « normaliser » les personnes dont on attendait qu'elles se rapprochent autant que faire ce peut de la norme, qu'elles soient « comme tout le monde », fut radicalement contestée. Un « modèle social » alternatif du handicap a tenté de s'y substituer, qui conçoit le handicap, non pas comme résultant d'une déficience, mais comme le produit de barrières culturelles et environnementales (Oliver, 1990). Le handicap n'est pas causé par la déficience et les limites fonctionnelles qu'elle impose à la personne (modèle médical), mais par les obstacles à la participation sociale en termes d'accessibilité, de représentations, de discriminations... Mouvement des personnes handicapées et *disability studies* ont porté un certain nombre de revendications visant

l'« empowerment¹⁰ » des personnes, le respect de leurs droits, leur volonté d'être impliquées dans les décisions qui les concernent et ont mis en valeur la dimension positive de l'expérience des personnes handicapées (Ville, 2005, 2008), contribuant ainsi à une déconstruction du stigmatisme pouvant aller dans certaines mobilisations, jusqu'à son retournement et à l'affirmation d'une « fierté » associée au handicap. Tout cela n'a pas été sans effet puisque les personnes handicapées ont largement participé aux débats internationaux sur la définition même du handicap qui ont conduit à l'élaboration de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, OMS, 2001). Elles ont également contribué à l'élaboration de diverses conventions, recommandations et législations, nationales et internationales. Comme de nombreux autres pays, la France a modifié sa législation. Les termes de la loi du 11 février 2005 reflètent bien ces récentes évolutions : « Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». L'accent s'est ainsi déplacé de la normalisation des individus vers l'adaptation de l'environnement, la mise en accessibilité de la cité pour tous. Un tel mouvement a eu pour conséquence de diluer le rôle des médecins, parmi de nombreux autres acteurs sociaux et politiques, au premier rang desquels les personnes handicapées elles-mêmes, devenues des experts incontournables de leur propre condition.

3.2. Dans le champ de la médecine périnatale

Malgré leur médiatisation relativement importante, les changements qui viennent d'être évoqués n'ont pas pénétré de la même façon tous les pans de la société. En particulier, le champ de la médecine périnatale semble y être resté relativement étanche. Il en résulte que deux acceptions radicalement différentes du handicap sont aujourd'hui à l'œuvre dans les deux champs. Si le handicap d'un enfant avant même sa naissance n'est envisageable, selon les nouvelles conceptions, que dans une anticipation qui prend en compte son environnement immédiat, les représentations de sa famille et plus généralement celles de la société ainsi que les modalités locales de prise en charge et d'accompagnement, en médecine périnatale, le handicap est généralement posé en simple équivalence à la pathologie diagnostiquée, et reste essentiellement une catégorie médicale.

Les modalités historiques de constitution du champ de la périnatalité éclairent en partie ces différences conceptuelles. L'implication des médecins y a suivi un mouvement inverse à celui du champ des politiques du handicap. En effet, la Protection Maternelle et Infantile, instituée après-guerre, associait des mesures médicales de prévention et des mesures de suivi social impliquant des acteurs non médecins¹¹. Ces mesures ont largement contribué à la baisse de la mortalité infantile. On a vu alors se déplacer les préoccupations sur la période qui entoure la naissance, la mortalité périnatale étant particulièrement élevée en France dans les années 1960 au point que certains ont parlé de « péril congénital » (Norvez, 1990). Les mesures se sont alors resserrées autour de la technicisation des soins qui entourent la naissance et le suivi des grossesses. L'initiative a été laissée à la recherche et aux acteurs médicaux, l'action de l'État se limitant, quand une solution technique avait fait ses preuves, à en généraliser la diffusion, à jouer un rôle incitatif en assurant sa prise en charge par la société, jusqu'à la rendre systématique (Norvez, 1990). C'est le modèle qui s'est érigé avec la découverte des incompatibilités sanguines fœto-maternelles, dont l'examen a été rendu obligatoire en 1962. Ont suivi sous le même mode, les recherches d'anticorps de la rubéole et de la toxoplasmose.

¹⁰ Terme qui renvoie à la capacité de prendre le contrôle de sa vie.

¹¹ C'est également dans ce type de configuration que les Centres d'Action Médico-Sociale précoce ont vu le jour en 1976.

De la même façon, la généralisation du diagnostic prénatal a été initialement le fait d'une association de biologistes et de médecins¹² soutenue financièrement par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie.

Il semble donc que le glissement des préoccupations de santé publique de la période de l'enfance à celle de la naissance se soit accompagné d'un effacement des acteurs sociaux et politiques au profit de cliniciens, essentiellement des généticiens, et de biologistes, l'Etat ayant délégué à l'exclusive de ces derniers, au cours des quarante dernières années, la gestion de la prévention des handicaps de la naissance, en France du moins. Il n'est pas certain que ce constat soit généralisable. Au Pays Bas notamment, la tradition en matière de suivi des grossesses semble avoir été fort différente, comme l'indique le travail de Madeleine Akrich et Bernike Pasveer (1996).

En outre, un faisceau de conditions convergentes, bien que relativement indépendantes les unes des autres, a contribué à faire de l'« avortement thérapeutique » pour conditions fœtales une ressource essentielle pour les praticiens du champ. L'indication d'avortement en raison d'une pathologie « grave et incurable » du fœtus est inscrite dans la loi de 1975 qui dépénalise l'avortement en France. Auparavant l'avortement thérapeutique était réservé aux situations où la grossesse mettait en péril la vie de la mère (Code de la Famille, 1939). La question de l'élargissement au fœtus a cependant été soulevée dès le début des années 1950. Le débat s'est en effet engagé à l'Académie de Médecine au moment où l'on découvrait les malformations fœtales causées par la rubéole lorsqu'elle était contractée par la mère en début de grossesse. Une enquête française a rapidement confirmé les constats venus d'autres pays : ces malformations concernaient 95% des cas où la maladie est survenue durant les sept premières semaines de gestation (Lamy & Serron, 1956). Compte tenu de la fréquence des malformations qui, en début de grossesse relèvent de la quasi-certitude, l'élargissement de l'avortement thérapeutique a facilement trouvé consensus parmi les médecins. Un verrou a sauté d'autant plus facilement que le nombre d'avortements induits était considéré comme négligeable.

A la même période, comme l'expose Jean-Paul Gaudillière dans les pages de ce même numéro, la molécularisation de la médecine et les nouvelles approches de l'hérédité qui l'accompagnent favorisent une construction des maladies héréditaires comme des « erreurs de la nature » que l'on cherchera davantage à prévenir qu'à traiter (Gaudillière, 2002). Dans le même temps, on prend conscience des effets délétères des pratiques « eugénétiques¹³ », particulièrement quand elles concernent la surveillance des grossesses et interfèrent avec la sélection naturelle. « L'amélioration progressive des conditions de l'hygiène générale et alimentaire, les possibilités toujours accrues de la lutte contre la stérilité, la mortalité *in utero*, la mortalité néo-natale, en contrepartie de leurs immenses bienfaits contrecarrent la sélection naturelle, et l'on est en droit d'en attendre une meilleure survie d'œufs et d'embryons fragiles qui fournissent un important contingent de nouveau-nés malformés » (Turpin, 1954). Et, si l'on ne sait pas réparer les « erreurs de la nature », il est possible en revanche de réparer les excès de la médecine. Cet argument a fait long feu, justifiant encore récemment les décisions de vie et de mort en néonatalogie (cf. introduction au dossier thématique).

Et c'est à nouveau l'argument du faible nombre d'avortements induits qui, au début des années 1970, fait tolérer aux médecins les plus conservateurs l'avortement consécutif à un

¹² L'Association Française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant.

¹³ Le terme d'eugénétique que l'on doit à Adolphe Pinard (), père de la puériculture qui a également défendu des positions eugénistes, rend compte de la spécificité de l'eugénisme français, essentiellement médical, indissociable de l'hygiénisme (Carol, A. 1995. *L'eugénisme en France. Les médecins face à la procréation*, Paris, Flammarion).

diagnostic anténatal positif, en témoigne cet extrait d'une communication du Conseil National de l'Ordre des Médecins. Commençant par réaffirmer que « le respect de la vie humaine constitue un dogme fondamental de l'action du médecin et que la vie embryonnaire et la vie fœtale ne peuvent qu'être artificiellement séparée de la vie humaine » et après avoir rappelé la seule exception admise est celle de la mise en danger de la vie de la mère, le texte, adopté à l'unanimité, poursuit : « une autre exception de nature toute différente et qui n'est plus d'ordre thérapeutique, est actuellement envisagée. C'est l'interruption de la grossesse lorsqu'est reconnue l'existence d'une embryopathie incurable devant aboutir à la naissance d'un enfant atteint d'anomalies très graves, mentales ou corporelles. Cette dernière éventualité est, dans l'état actuel de la science, très exceptionnellement réalisée et on peut imaginer que dans l'avenir, des moyens thérapeutiques nouveaux permettront de prévenir de plus en plus fréquemment la survenance de semblables accidents. » (La Croix, 1970).

A cette époque où le débat sur la dépénalisation de l'avortement fait rage et compte tenu des enjeux d'une toute autre nature qui s'y déploient, l'élargissement de l'avortement thérapeutique aux conditions fœtales est passé quasiment inaperçu. Il s'est imposé comme une évidence. Quand bien même était-elle peu fréquente, limitée par l'état des savoirs, sa pratique, admise par le milieu scientifique et médical, existait avant la loi. Elle reposait parfois sur des risques avérés, comme la probabilité d'une sur deux d'avoir un garçon hémophile quand la mère est porteuse du gène, conduisant à interrompre les fœtus de sexe masculin. Parfois, les risques étaient peu connus, comme dans le cas d'atteinte maternelle par le toxoplasme et la proportion de fœtus sains avortés était alors non négligeable (Daffos, 1995). Avec la mise au point du caryotype fœtal en 1972, c'est sur un élément de certitude que se pratique l'avortement pour anomalie chromosomique, ce qui n'annule pas le risque associé au geste de prélèvement de perdre un enfant indemne. Et, si l'évolution des techniques permet aujourd'hui de mieux préciser certains diagnostics¹⁴, elle génère de nouveaux risques et de nouvelles incertitudes.

Ainsi, les modalités de constitution des deux champs d'intervention sur le handicap ont emprunté des voies différentes. Du côté des politiques du handicap, la multiplication des acteurs et l'implication des personnes handicapées ont permis la co-construction d'une acception commune du handicap définie avant tout comme une question sociale. Sur cette base conceptuelle ont pu être négociés les moyens à mettre en œuvre pour la réduction du handicap. Y participent de multiples acteurs de la société civiles, des pouvoirs publics et de nombreuses professions parmi lesquels les spécialistes de médecine physique et de réadaptation et les personnes handicapées. Du côté de la périnatalité, un resserrement sur les techniques de la biologie, et l'imagerie, et sur des spécialités cliniques telles la génétique et l'obstétrique, a conduit à une conception naturaliste du handicap comme « accident » ou « erreur » de la nature qui peut-être évitée, d'abord par le conseil génétique (qui se limitait souvent à déconseiller aux couples de procréer) puis grâce à l'élargissement de l'avortement thérapeutique aux indications fœtales, élargissement qui s'est presque naturellement imposé comme une ressource d'autant plus acceptable qu'elle restait marginale du moins jusqu'à l'explosion des techniques et la généralisation de leur pratique au milieu des années 1980. Ce n'est que beaucoup plus tard que les questions soulevées par la sélection des naissances pénètrent le débat public, par la voix même de certains scientifiques et médecins qui pointent une nouvelle forme d'eugénisme (parmi d'autres : Testard, 1999 ; Mattei, 2000 ; Nisand, 2001 ; Sicard, 2007). Ces histoires divergentes ont produit deux réalités incommensurables du

¹⁴ Pour rendre compte de toute la complexité des situations du DPN, il faut ajouter qu'une certitude diagnostique a rarement d'équivalent pronostic, la règle dominante étant la diversité des manifestations cliniques des pathologies diagnostiquées.

handicap et permettent de mieux saisir la difficile conciliation des deux champs. Il semble toutefois que le contexte actuel caractérisé, d'un côté, par une ouverture du domaine des *disability studies* à la suite de nombreux débats internes (Shakespeare, 2006 ; Thomas, 2007) et un mouvement de réflexivité accrue des professionnels de la périnatalité sur leurs propres pratiques est particulièrement propice à engager un nécessaire débat entre les deux champs.

References

- Agence de la Biomédecine (2008). État des lieux du diagnostic prénatal en France. Rapport. http://www.agence-biomedecine.fr/uploads/document/RA_Biomed_2009-B.pdf
- Akrich, M., & Pasveer, B. (1996). *Comment la naissance vient aux femmes*. Le Plessis-Robinson: Synthélabo-Les empêcheurs de penser en rond.
- Alderson, P. (2001). Down's syndrome: cost, quality and value of life. *Social Science & Medicine*, 53, 627–638.
- Anderson, G. (1999). Non directiveness in prenatal genetics: Patients read between the lines. *Nursing Ethics*, 6, 126–136.
- Asch, A. (1999) Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy. *American Journal of Public Health* 89(11), 1649-1657.
- Barral, C. (2007). Disabled people associations in France. *Scandinavian Journal of Disability Research*,(3-4), 214-236.
- Bourret, P. & Huard, P. (1990). Création, appropriation, recomposition : processus innovants dans la production du diagnostic prénatal. *Sciences Sociales & Santé*, 13(4), 57-89.
- Carol, A. (1995) *L'eugénisme en France. Les médecins face à la procréation XIXème-XXème siècle*. Paris : Seuil.
- Castel, R. (1981). *La gestion des risques: De l'antipsychiatrie à l'après-psychanalyse*. Paris: Les Editions de Minuit.
- Cayla, O., & Thomas, Y. (2002). *Du droit de ne pas naître. A propos de l'affaire Perruche*. Paris: Gallimard.
- Daffos, F. (1995) *La vie avant la vie. La découverte du fœtus*. Paris: Calmann-Lévy.
- Dommergues, S. Aymé, P. Janiaud, V. Seror (eds) (2003). *Diagnostic prénatal, pratiques et enjeux*. Paris : Editions Inserm.
- Dusart, A. (1995). *La détection des anomalies fœtales: Analyse sociologique*. Paris: Editions du CTNERHI.
- Farrant, W. (1985). Who's for amniocentesis? The politics of prenatal screening. In H. Homans (ed.). *The sexual politics of reproduction*. Aldershot: Gower.
- Frattini, M.O. (2010). Une médecine active : comment le travail prend valeur thérapeutique. In *La philosophie du soin. Ethique, médecine et société*. Paris, PUF, 267-282
- Garcia, E., Timmermans, D.R.M., & van Leeuwen, E. (2008). The impact of ethical beliefs on decisions about prenatal screening tests: Searching for justification. *Social Science & Medicine*, 66, 753–764.

- Gaudilliere, J.P. (2002). *Inventer la biomédecine. La France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant*, Paris, La Découverte.
- Heyman, B., & Henriksen, M. (2001). *Risk, age and pregnancy: A case study of prenatal genetic screening and testing*. Basingstoke: Palgrave.
- Hunt, L.M., Castaneda, H., & de Voogd, K. (2006). Do Notions of Risk Inform Patient Choice? Lessons from a Study of Prenatal Genetic Counseling. *Medical Anthropology*, 25, 193–219.
- Iacub, M. (2001) Liberté de procréer ou droit de ne pas naître? In M. Iacub et P. Jouannet (eds) *Juger la vie. Les choix médicaux en matière de procréation*. Paris : La Découverte.
- Isambert, F.A. (1980). Éthique et génétique: De l'utopie eugénique au contrôle des malformations congénitales. *Revue Française de Sociologie*, 21(3), 331-354.
- Julian-Reynier C. & Bourret P. (2006). Diagnostic prénatal et pratiques sélectives. Choix individuels ? Choix collectifs ? In J. Gayon et D. Jacobi (eds) *L'éternel retour de l'eugénisme*. Paris : PUF.
- Katz-Rothman B. (1987). *The Tentative Pregnancy: Prenatal Diagnosis and the Future of Motherhood*. New York : Penguin books.
- Kerr, A., & Shakespeare, T. (2002). *Genetic politics. From eugenics to genome*. Cheltenham: New Clarion Press.
- Khoshnood, B., Lelong, N., Vodovar, V., Thieulin, A.C., Goffinet, F. (2010). Surveillance épidémiologique et diagnostic prénatal 335 des malformations : évolution sur 27 ans (1981–2007). *Registre des malformations congénitales de Paris*.
- La Croix. (1970). La proposition de loi sur l'avortement thérapeutique. L'Ordre des médecins « la vie de l'embryon et celle du fœtus ne peuvent qu'être artificiellement séparées de la vie humaine », 1er décembre.
- Lamy, M. & Seror, M.E. (1956) resultants d'une enquête sur les embryopathies rubéoliques. *Bulletin de l'Académie de Médecine*, 140, 196-203.
- Marteau, T. M., Slack, J., Kidd, J., & Shaw, R. W. (1992). Presenting a routine screening test in antenatal care: Practice observed. *Public Health*, 106(2), 131–141.
- Mattei, J. F. (2000). *Le diagnostic prénatal*. Paris: Flammarion.
- Membrano, M. (2001). La décision médicale entre expertise et contrôle de la demande: le cas des interruptions de grossesse pour motif thérapeutique. *Sciences Sociales et Santé*, 19(2), 31-61.
- Memmi, D. (2003). *Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*. Paris : La Découverte.
- Moyse, D., & Diederich, N. (2001). *Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal. De l'élimination à l'accompagnement ?* Toulouse : Eres.
- Moyse, D., & Diederich, N. (2007). Prenatal Screening for Anomalies: Between Clinical Finality and Selective Finality. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2007, 9(3), pp. 254-277.
- 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 : Eres.

- Nisand, I. (2001). Vers la réification de l'être humain ? *Le Monde*, 12 juillet.
- Norvez, A. (1990) De la naissance à l'école. Santé, modes de garde et préscolarité dans la France contemporaine. Paris : *Les Cahiers de l'Ined*, 1990.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. London: Macmillan.
- OMS (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Genève: OMS.
- Press, N., & Browner, C.H. (1997). Why women say yes to prenatal diagnosis. *Social Science & Medicine*, 45(7), 979-989.
- Rapp, R. (2000). *Testing the women, testing the fetus. The social impact of amniocentesis in America*. New York : Routledge.
- Reid, M. (1991). The diffusion of four prenatal screening tests across Europe. London: King's Fund Centre.
- Salbreux, R. (1995), La naissance des C.A.M.S.P. *Psychiatrie française*, 26, 1, 59-70.
- Saxton, M. (2000) Why members of the disability community oppose prenatal diagnosis and selective abortion. In E. Parens & A. Asch (eds) *Prenatal testing and disability rights*. (pp. 147-164) Washington : Georgetown University Press.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. London, New York: Routledge.
- Sicard D. (2007). La France au risque de l'eugénisme, *Le Monde*, p. 14.
- Stiker, H. J. (2000). *A history of disability*. Ann Arbor : University of Michigan Press.
- Testart, J. (1999). *Les hommes probables : de la procréation aléatoire à la reproduction normative*. Paris: Seuil.
- Thomas, C. (2007). *Sociologies of disability and illness. Contested ideas in disability studies and medical sociology*. London: Palgrave Macmillan.
- Turpin, R. (1954) L'influence de l'âge maternel sur la fréquence des malformations. *Bulletin de l'Académie de Médecine*, 138, 433-435.
- Van Berkel, D., & van der Weele, C. (1999). Norms and prenoms on prenatal diagnosis: new ways to deal with morality in counseling. *Patient Education and Counseling*, 37, 153–163.
- Vassy, C. (2006a). From a genetic innovation to mass health programmes: The diffusion of Down's Syndrome prenatal screening and diagnostic techniques in France. *Social Science & Medicine*, 63, 2041–2051.
- Ville, I. (2005) Biographical work and returning to employment following a spinal cord injury. *Sociology of Health and Illness*, 27(3), 324-350.
- Ville, I. (2008). Le handicap comme « épreuve de soi ». Politiques sociales, pratiques institutionnelles et expérience. Mémoire pour l'obtention de l'habilitation à diriger des recherches en sociologie. Université de Rennes 2, Haute-Bretagne. <http://halshs.archives-ouvertes.fr/tel-00485504/>.
- Ville, I. (2010) From inaptitude to work to trial of the self. The vicissitudes of meanings of disability. *Alter, European Journal of Disability Research*, 4(1), 59-71. [For the French version: <http://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00485385/fr/>]

- Weber, J.-C., Allamel-Raffin, C., Rusterholtz, T., Pons, I., & Gobatto, I. (2008). Les soignants et la décision d'interruption de grossesse pour motif médical: entre indications cliniques et embarras éthiques. *Sciences Sociales & Santé*, 26(1), 93-120.
- Williams, C., Alderson, P. & Farsides, B. (2002) Is nondirectiveness possible within the context of antenatal screening and testing? *Social Science & Medicine* 54, 339–347.