



HAL
open science

Usage de l'échographie prénatale pour le diagnostic des malformations fœtales à Rio de Janeiro au Brésil

Véronique Mirlesse, Isabelle Ville

► **To cite this version:**

Véronique Mirlesse, Isabelle Ville. Usage de l'échographie prénatale pour le diagnostic des malformations fœtales à Rio de Janeiro au Brésil. *Social Science & Medicine*, 2013, 87, pp.168-175. 10.1016/j.socscimed.2013.03.034 . halshs-00817716

HAL Id: halshs-00817716

<https://shs.hal.science/halshs-00817716>

Submitted on 26 Apr 2013

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.

Usage de l'échographie prénatale pour le diagnostic des malformations fœtales à Rio de Janeiro au Brésil

Véronique Mirlesse¹ et Isabelle Ville^{1,2}

¹Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé mentale, Société (Cermes3 : Inserm U988 – CNRS UMR8211 – EHESS –UPD)

²Programme Handicaps et Sociétés (PHS-EHESS)

Mots clefs: Brésil; Echographie prénatale; Malformation foetale: biotechnologie; Interruption médicale de grossesse.

Résumé

L'extension et la diffusion sans frontière de l'échographie prénatale se frotte à des particularités locales historiques, culturelles et politiques. L'objectif de l'article est d'étudier les usages et leurs variations de cette technologie à Rio de Janeiro, dans un contexte d'accès généralisé aux ultrasons, d'une législation restrictive en matière d'avortement et de fortes inégalités sociales.

Une approche ethnographique a été privilégiée, associant observations de consultations prénatales et entretiens réalisés avec des médecins spécialistes et des femmes enceintes dans les secteurs publics et privés tant en situation de suivi en routine des grossesses que de malformations fœtales graves.

L'analyse a permis la construction de trois moments idéal-typiques de la trajectoire des femmes enceintes pour lesquelles une anomalie du fœtus est diagnostiquée. Le premier se situe en amont de la découverte de l'anomalie, lors des échographies réalisées essentiellement dans les centres privés. Les actions standardisées de la surveillance des grossesses sont effectuées à l'arrière-plan tandis que le contexte de marchandisation de l'échographie enjoint les praticiens, attentifs à leur clientèle, à utiliser la technologie pour appuyer la culture locale d'éloge à la maternité et à la famille. Le second

moment idéal-typique illustre la fragmentation du fœtus consécutive à l'observation de l'anomalie qu'il porte. Mais, loin de dépersonnaliser la consultation, le recours au formalisme de la recherche diagnostique constitue pour certains professionnels un levier politique d'« empowerment » des femmes de milieux défavorisés. Les professionnels du troisième moment relativisent les données produites par l'image pour introduire une autre logique, celle du soin, dans laquelle l'accent est non plus porté sur l'accès à la connaissance et à l'autonomie, mais où femmes et professionnels se tournent ensemble vers la résolution des actions de la vie quotidienne. La combinaison de ces trois moments illustre un processus d'humanisation, deshumanisation et ré-humanisation du fœtus malformé en lien avec l'outil technologique.

INTRODUCTION

L'échographie prénatale a franchi, au cours des trente dernières années, les limites géographiques des pays les plus développés pour s'imposer dans le suivi des grossesses sur les cinq continents. Initialement introduite pour la prévention et le contrôle des « risques obstétricaux », elle permet de préciser le terme de la grossesse, de repérer les grossesses gémellaires et la position du placenta. Avec l'amélioration des performances techniques, l'échographie prénatale est aussi devenue l'outil privilégié du diagnostic des malformations fœtales. Ce dernier usage, peu dissociable du précédent, s'est développé dans les pays du Nord, en résonance directe avec les législations dépenalisant l'avortement, lors du diagnostic des malformations graves ouvrant accès à l'interruption de la grossesse.

Le recours à l'échographie prénatale s'ancre dans un processus de biomédicalisation de la pratique clinique (Clarke 2011). La diffusion des techniques et des savoirs prend part à un marché mondialisé ; les performances des techniques d'imagerie associées à l'informatisation des mesures produisent de nouvelles formes de connaissances, expertes et profanes, contribuant à transformer la maternité (Duden 1993) et le fœtus (Williams 2005). Or, la diffusion sans frontière de ces technologies se frotte

à des particularités locales historiques, culturelles et politiques. Nombre de pays, principalement au Sud, y recourent, alors même que l'avortement n'est pas autorisé, ou de manière très restrictive, ce qui contribue à renforcer des inégalités sociales déjà marquées (Ballantyne, Newson et al. 2009). Peu d'études ont porté sur les questions particulières soulevées par la mondialisation des usages de l'échographie prénatale dans ces pays, notamment quand au cours de la surveillance en routine de la grossesse, est découverte chez l'embryon ou le fœtus, une anomalie qui aurait pu, dans les pays du Nord, donner accès à une interruption de grossesse.

L'objectif de l'article est d'étudier les usages de l'échographie prénatale par des médecins de Rio de Janeiro au Brésil et leurs variations dans diverses situations du suivi de la grossesse et du diagnostic des malformations fœtales. L'échographie est abordée dans une perspective de « technology in practice », centrée sur les relations dynamiques entre acteurs et outil technique et située dans les contextes locaux de régulations des usages et des représentations culturelles de la maternité (Timmermans and Berg 2003)

Une diffusion sans frontières des savoir-faire et des images

Le recours à l'échographie dans la surveillance des grossesses s'est systématisé dans la plupart des pays d'Europe et d'Amérique du Nord à partir des années 80. Il s'est accompagné de l'organisation de formations et diplômes dispensés par les universités, les sociétés savantes, les industriels eux-mêmes, et d'une standardisation des pratiques reposant sur l'élaboration de normes relatives à la croissance fœtale ou aux échanges foeto-placentaires. Avec l'amélioration des connaissances et des performances de l'imagerie, de nombreuses anomalies fœtales peuvent aujourd'hui être repérées durant la grossesse. L'échographie est progressivement devenue un outil de « prévention » des handicaps grâce à la prise en charge néonatale précoce de certaines malformations (Rosano, Botto et al. 2000) et au recours à l'interruption de grossesse, dans les pays où elle est autorisée. Ce second usage de l'imagerie prénatale a également donné lieu à l'élaboration de normes et de recommandations professionnelles. Formations, savoir-faire et standards de référence circulent très

largement par les modes d'échanges traditionnels entre professionnels (publications, colloques), mais également sur internet où des écoles d'ultrasons (<http://www.thefetus.net>) sont accessibles gratuitement et proposent des formations à l'imagerie des malformations fœtales, au diagnostic de leurs causes et à leur prise en charge.

Pourtant l'immense succès que connaît l'imagerie prénatale ne semble pas toujours être en rapport avec les bénéfices qu'elle apporte à la santé des populations. En effet, si l'intérêt de la technique pour la prévention des risques obstétricaux est généralement intégré dans les politiques de santé publique des pays développés, le bénéfice induit par le diagnostic des malformations fœtales reste discuté et fonction de l'organisation des soins (Levi 2002). L'OMS (WHO 2007) ne recommande pas d'échographie systématique durant la grossesse, la priorité restant, dans de nombreux pays du Sud, la réduction de la mortalité maternelle et infantile par l'amélioration des conditions de suivi clinique des grossesses et des accouchements.

Appropriation de l'échographie prénatale dans des contextes locaux

Si l'échographie prénatale et les connaissances qu'elle a contribué à produire sont mondialisées, ses usages prennent place dans des contextes locaux, d'organisation des soins eux-mêmes ancrés dans des représentations particulières de la maternité et de l'enfantement, de la vie biologique et spirituelle. Ainsi, le recours intensif des femmes vietnamiennes à l'échographie prénatale (jusqu'à 30 examens au cours de la grossesse), accessibles du fait de leur faible coût et d'absence de prescription médicale, s'interprète en relation avec une représentation culturelle du fœtus comme une entité fluide et mouvante, susceptible de changer rapidement (Gammeltoft 2007). Au Brésil, dans le secteur privé, l'examen échographique est un événement festif qui consacre l'enfant à naître et l'introduit dans sa famille ; les images produites seront insérées dans l'album de famille et les vidéos projetées aux fêtes anniversaires. A l'hôpital public, en revanche, l'examen échographique remplit une stricte fonction de surveillance médicale et de transmission d'un savoir-faire aux médecins en formation (Chazan 2010).

Le contexte brésilien

Le Brésil présente une disparité sociale importante conditionnant les soins (Paim, Travassos et al. 2011). Grâce au « Unified Health System » (SUS), toute femme enceinte a accès au suivi gratuit dans le public. Les femmes plus favorisées sont suivies en privé, et leur gynécologue est alors leur référent essentiel, dans une relation fréquemment paternaliste (Sanabria 2010).

Aucune échographie n'est explicitement recommandée par les autorités fédérales (Caderno prenatal e puerperio 2005). Les sociétés savantes professionnelles recommandent pourtant une échographie dans la première moitié de la grossesse incluant un examen morphologique. Le conseil fédéral de médecine (CMF) impose de consigner dans un compte-rendu les principaux indicateurs de la surveillance de la grossesse. Les services hospitaliers, servant de référence, sont surchargés et la relation de soin y est souvent impersonnelle (Chazan 2011 ; McCallum and dos Reis 2006). C'est pourquoi, la plupart des femmes s'adressent aux centres d'échographie privés. L'offre d'échographie commerciale est considérable (Bonfim 2009). Quoique toujours réalisés par un médecin, les examens ne sont soumis à aucun contrôle de qualité et le coût en est très variable (de 20 à 200 USD). Les femmes et leur famille, dont la principale motivation est de connaître le sexe de l'enfant à venir et de voir son visage, sont peu informées des objectifs médicaux de l'examen.

Malgré une diversification récente des modèles de famille (Machado 2001) la femme reste responsable du foyer, du soin et de l'éducation des enfants. La femme enceinte jouit d'une position privilégiée (Freire 2008) et l'enfant nouveau-né est choyé. Cette considération est encore accrue par la transition démographique rapide responsable d'une nette diminution de l'indice de fertilité (IBGE 2011). Dans ce contexte, l'échographie anténatale dans le suivi en routine des grossesses est, en

partie du moins, détournée de ses objectifs médicaux pour renforcer les valeurs culturelles d'éloge de la maternité et de la famille (Chazan 2007).

Comme dans plusieurs pays d'Amérique latine, la législation brésilienne considère l'avortement comme un crime, hors situation de viol ou de risque vital maternel. Les avortements clandestins sont néanmoins fréquents et leurs conséquences sanitaires considérables (Guilhem 2007; Diniz 2009; Victora, Aquino et al. 2011). L'imprégnation religieuse et le rôle des diverses églises dans la vie politique brésilienne participent à rendre particulièrement difficile la remise en question de la loi. Toutefois, depuis 1999 une brèche a été ouverte pour les malformations fœtales létales autorisant l'avortement de façon exceptionnelle après requête auprès des tribunaux publics (Diniz 2007; Faundes, Leocadio et al. 2002). La demande passe par la constitution d'un dossier très détaillé réalisé par un centre de référence de médecine prénatale, après contrôle échographique. Les données concernant le nombre de requêtes, le type de verdict et l'issue des grossesses ne sont que partiellement disponibles (Gollop 2004; Diniz 2007). Les premières autorisations judiciaires concernaient des cas d'anencéphalie foetale, suivies par d'autres types de pathologies létales telles l'absence des deux reins. L'interruption de la grossesse est alors présentée comme permettant de « soulager » les femmes confrontées à la « torture morale » d'une grossesse sans espoir (Diniz 2009).

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

Très récemment, et après notre enquête, le tribunal fédéral suprême a émis le jugement que « l'anticipation de l'accouchement » n'était plus pénalement condamnable dans les cas

d'anencéphalie foetale (STF 12/4/2012). Les règles ont été fixées par le conseil fédéral de médecine pour la prise en charge de ces femmes sans passer par le circuit judiciaire.

Dans le contexte brésilien, suite au diagnostic d'une anomalie foetale grave, bon nombre de grossesses sont poursuivies. Il existe ainsi une tension entre un accès facile et généralisé aux techniques de l'imagerie et une législation hautement restrictive en matière d'interruption de grossesse. Une telle situation est particulièrement intéressante pour observer les arrangements que les acteurs produisent en pratique pour tenter de résoudre ces tensions, les différents régimes d'actions qu'ils mobilisent pour qualifier la situation de grossesse, et en guider le suivi (Dodier 1993).

METHODE

Le terrain brésilien a été réalisé par la première auteure, praticienne de médecine foetale, exerçant en France et parlant couramment le portugais. Sa posture d'observation est particulière par la familiarité des situations et des pathologies rencontrées. Ainsi, bien que silencieuse lors des observations, son statut médical, connu des praticiens, peut avoir facilité sa présence en consultation, mais aussi marqué les interactions.

Après approbation du comité d'éthique local, un travail de terrain a été mené entre 2009 et 2011 par périodes répétées de trois à quatre semaines par trimestre. Après exposé des objectifs de la recherche et obtenu le consentement signé des participants, des observations ethnographiques de plus de 80 consultations ont été réalisées, réparties entre l'échographie de référence, la médecine foetale, la génétique prénatale et la pédiatrie anténatale, dans le centre public référent de Rio de Janeiro pour les pathologies foetales malformatives et trois centres privés de radiologie générale offrant, parmi d'autres examens, des échographie prénatale. Les neuf entretiens avec des praticiens (obstétriciens, généticiens et pédiatres) ont suivi une trame commune abordant leur trajectoire professionnelle et la description de leur prise en charge des situations de malformations foetales. Les neuf entretiens avec les femmes ont porté sur leur expérience vécue depuis le début de la

grossesse. Avec l'accord des participants, la plupart des consultations et entretiens ont été enregistrés et retranscrits en préservant l'anonymat des personnes. L'analyse des données, réalisées conjointement par les deux auteures, repose sur la Grounded Theory, méthode inductive adaptée aux données qualitatives développée par (Glaser 1967) et Strauss et révisée par (Strauss 1998) et Corbin avec le support du logiciel In Vivo pour le codage. Dans cet article, nous présentons des moments idéal-typiques du suivi des grossesses construits à partir des observations et des entretiens.

RESULTATS

L'échographie prénatale instrument de célébration d'une naissance sociale

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

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

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

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

Femme : « *Clara* »

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

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

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

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

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

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

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

La femme devient mère devant tous, par l'image, plus que par l'aspect de son ventre et bien avant la naissance. Dans ce contexte, il n'y a que peu d'espace pour douter de la « qualité de l'embryon » et

remettre en question sa venue au monde. La découverte d'une anomalie rompt brutalement le cours des interactions et provoque un bouleversement dans la trajectoire de la grossesse.

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

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

« Quand on a fait l'écho, on voyait à la télévision une chose sans beaucoup de forme, différente des autres grossesses...et le docteur a dit : 'Ton bébé a un problème, il faut revoir ton médecin' ; mais je lui ai demandé ce que c'était...Il a dit : 'Tu veux savoir ce que c'est ? La boîte crânienne n'est pas formée. C'est une anencéphalie. Il n'a pas de chance de survie, il te faut chercher un hôpital privé, ... Il faut retirer ce bébé, et là (dans le secteur public) il n'y a pas moyen...Il va falloir aller en privé » (entretien avec une femme).

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

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

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

clinique biomédicale sont cantonnés à l'arrière-plan de la situation et la découverte d'une anomalie amène à une délégation immédiate et entière au médecin traitant.

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

La découverte d'une anomalie fœtale bouscule radicalement la trajectoire de la grossesse et transforme le déroulement et la fonction de l'examen. Les femmes aisées sont adressées à leur médecin privé: « *En privé, la patiente a son médecin pour l'assister. Il est sa référence. En vérité on fait le diagnostic, mais...celui qui va conduire la situation, d'une façon plus proche, plus intime, c'est lui* » (entretien échographiste). Les autres, sont adressées au centre de référence public pour une confirmation diagnostique et une prise en charge. Les médecins qui y exercent ont tous une formation complémentaire en médecine fœtale, sont recrutés par concours et répartissent leur temps entre une pratique hospitalière et une pratique libérale.

Aux abords de l'hôpital, dans lequel est situé le centre de référence, l'agencement des lieux confirme la culture locale d'éloge à la Vie et à la maternité. A l'entrée, une statue de bronze représente une femme nue légèrement penchée vers son enfant nouveau-né, qu'elle élève vers son visage. Dans le service lui-même, sur le mur de la salle d'attente, une représentation de la peinture de Klimt « La Vie et la Mort » laisse voir un enchevêtrement lumineux de corps de tous âges représentant la Vie, multiple et compacte, mais la mort bleutée a disparu de l'affiche.

L'examen échographique ouvre sur un espace différent, marqué par la technicité, le statut fortement valorisé de la science et de la médecine. Sur la porte donnant accès aux salles de consultations et d'échographie, une affiche demande aux consultantes « *d'éteindre les téléphones portables, de n'entrer qu'avec un seul accompagnant, de ne pas filmer ni photographier, et ne pas parler durant l'examen* ». Les femmes enceintes, le plus souvent noires ou métis, sont accueillies par de jeunes femmes blanches, médecins en formation, supervisées par un médecin senior. Ici, au mur se trouvent des tables de mesure et des recommandations sur les conduites à tenir devant les

anomalies. La salle d'examen est étroite, impersonnelle, sans écran répétiteur. L'unique personne autorisée à accompagner la femme se tient debout au pied du lit.

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

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

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

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

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

Doter les femmes de compétences pour accroître leur autonomie, un engagement militant ?

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

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

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

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

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

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

Le médecin pose lui-même les questions qu'il attend de la femme et y répond, l'amenant, par ce procédé, à pénétrer le raisonnement médical et à articuler un discours scientifique à une réalité pratique. Durant cette phase, les femmes sont appelées par leur prénom, et non plus mère comme lors des échographies initiales.

« Cela prend un certain temps, parfois plusieurs consultations, pour que la personne arrive à faire le lien entre cette altération que tu es en train de décrire et l'échographie. Parce que tout cela est très abstrait, on parle d'une maladie dont elles n'ont jamais entendu parler [...] C'est difficile de faire le lien avec quelque chose de concret qui va arriver à l'enfant. Et là, je pense que l'instruction a un poids

important car quand la personne est plus instruite, elle fait ce lien plus rapidement [...] Ici nous avons des patientes qui n'ont pas beaucoup d'instruction. » (entretien obstétricienne)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

« Je vois des patientes, elles font un dépistage, mais à partir du moment où il y a une altération, elles ne veulent pas poursuivre, elles ne veulent pas prendre un risque de perdre la grossesse, même sachant que le bébé a une malformation, elles préfèrent mener la grossesse à terme plutôt que de risquer une procédure invasive. » (Entretien médecin).

Une telle attitude est interprétée comme un manque d'expertise : *« même dans des cas, totalement incompatible avec la vie, on répare ceci, on répare cela...elles n'ont pas de notion »*, attribuée pour partie au poids des croyances religieuses : *« c'est la question religieuse. Elles croient au diagnostic, mais elles pensent qu'il existe toujours des cas... Elles pensent qu'il va naître normal »* (entretien obstétricien). Certains praticiens estiment même que les femmes font le choix de garder l'enfant par méconnaissance : *« J'ai la certitude absolue que si la situation leur était correctement présentée, de ce qu'elles vont vivre le reste de leur vie, elles choisiraient de ne pas avoir l'enfant... »* (entretien néonatalogiste).

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

L'étroite fenêtre de l'avortement

Ce n'est qu'après la réalisation de la séquence diagnostique et lorsqu'il est avéré qu'il n'y a pas de survie possible pour l'enfant que la question de l'avortement peut être abordée par les professionnels comme l'anticipation d'une mort inéluctable. La fragmentation par l'image, opérée

durant la phase diagnostic entraîne une mise à distance du fœtus, déshumanisé, et permet d'aborder plus facilement l'éventualité de sa mort.

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

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

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

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

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

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

L'étape diagnostique achevée, un troisième moment s'instaure dans le parcours de la grossesse. D'une part, les femmes sont orientées au sein de la maternité de l'hôpital pour un suivi classique de l'évolution de la grossesse et seront revues régulièrement à l'échographie. D'autre part, un entretien

leur est proposé, mené alternativement par deux pédiatres femmes, néonatalogistes séniors, spécialistes des malformations fœtales. Son déroulement est très construit et systématisé, témoignant d'une collaboration étroite entre les deux praticiennes. Il a lieu dans une petite salle du secteur de médecine fœtale, dans laquelle on retrouve l'iconographie de la maternité sereine avec la reproduction d'une aquarelle aux couleurs chaudes, représentant une femme enceinte, une main posée paisiblement sur son ventre. Ici, pas de technologie ; aucun acte médical n'est d'ailleurs réalisé. Il s'agit pour les professionnels d'amorcer un tournant dans la trajectoire de la femme et du couple. La consultation est longue (près d'une heure) et requalifie la situation en développant des arguments qui replacent la vie quotidienne au premier plan, s'appuyant sur les limites de la technique et de l'image, l'incertitude du pronostic, la plasticité de l'enfant à naître et les ressources du couple.

La pédiatre assise face au couple parfois accompagné de la future grand-mère se présente et incite, les femmes/les couples à exprimer leurs inquiétudes, doutes et interrogations auxquels elle apporte des réponses élaborées et précises et toute la réassurance possible.

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

La phase de ré-humanisation de l'enfant à naître se met en place : la pédiatre interroge sur le sexe fœtal, s'enquiert du prénom qui sera donné et ne cessera dès lors de l'utiliser, tout en appelant les futurs parents « Pai » et « Mãe » (père et mère). Le décor de la scène de la maternité sereine est planté. Y construire une place pour l'enfant suppose toutefois de rompre avec le raisonnement étiopathogénique, avec la chaîne de causalité/conséquences qui prévalait dans la démarche

diagnostique. Si le dossier médical est présent, il est rare que les images en soient extraites. Il s'agit de renouer avec l'espace positif de l'incertitude et de relativiser le pouvoir de la technique.

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

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

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

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

« *On essaie de les soustraire à ce futur incertain et de les amener à l'accouchement, et au post-partum immédiat. [...] on cherche à cheminer avec elles dans ce qui est prévisible et ce qu'on sait qui va arriver, c'est l'accouchement. [...] Si la mère n'a pas eu l'option d'interrompre, ou si elle n'a pas souhaité, si elle a voulu avoir le bébé, elle veut qu'on s'occupe de son bébé, et nous allons nous en occuper, sans héroïsme* » (entretien pédiatre).

DISCUSSION

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

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

L'outil technique, tout en « objectivant » l'enfant, participe à sa naissance sociale. La marchandisation de l'échographie fœtale au Brésil ne s'accompagne pas, pour les femmes et leur famille du moins, d'une marchandisation du fœtus (Katz Rothmans 2000). Loin de concourir à sa normalisation et de là, à sa déshumanisation, elle participe au contraire à sa subjectivation par la famille qui le projette en son sein, avec le concours actif du médecin et de l'outil technique (Champenois-Rousseau 2001; Timmermans S 2009)

En situation de faible contrainte, de loin la plus fréquente, ces deux régimes d'actions n'entrent pas en conflit, le répertoire des actions standardisées de la biomédecine restant à l'arrière-plan. Cet agencement ne laisse toutefois pas d'espace pour qu'y prenne part un acteur-fœtus, être de chair non investi par la parole (Boltanski 2004). L'échographie vient confirmer l'enfant déjà présent dans la famille et dans la commune humanité sans passer par le filtre du « contrôle-qualité » dont elle est, dans d'autres situations, le principal outil.

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

médecins référents la voie de l'autonomie considérée comme un bien commun supérieur, quand bien même elle ne permettrait pas d'accéder à une interruption de la grossesse.

Ce second moment-type des parcours de grossesse est circonscrit à la fois dans un espace qui rompt avec les valeurs locales et dans un temps relativement court de l'établissement d'un diagnostic pouvant conduire à une demande d'autorisation judiciaire d'avortement. Si l'objectification de l'anomalie participe à la déshumanisation du fœtus, elle est, dans ce contexte, indissociable d'une nouvelle considération pour la femme de la part de professionnels qui se sont engagés dans une visée à long terme d'éducation des femmes pour une meilleure justice sociale. Loin de dépersonnaliser la consultation, le recours au formalisme et au raisonnement étiopathogénique est utilisé par ces professionnels comme un levier politique d' « empowerment » des femmes issues de milieux pauvres.

Le troisième moment idéal-typique construit à partir des observations menées dans l'hôpital public se situe une fois refermée la parenthèse diagnostique. Pour les femmes/couples qui en sont des acteurs, la grossesse sera poursuivie quelle qu'en soit l'issue. Les praticiens tentent auprès de la femme et du couple une requalification de la situation, qui intègre, en les affaiblissant et en les relativisant, les données biomédicales dans l'univers plus large de l'éloge de la Vie et de ses incertitudes. Mobilisant les ressources personnelles et familiales des femmes, invoquant la plasticité de l'enfant à venir, les professionnels accompagnent les futurs parents dans l'anticipation pratique de la naissance. L'objectif dépasse celui de la surveillance de la grossesse pour viser, plus généralement, l'accompagnement des couples dans leur environnement quotidien. En passant du deuxième moment au troisième moment, les femmes quittent une « logique de choix », qui les appréhende comme des citoyennes et des consommatrices qu'il convient d'éclairer, pour pénétrer une « logique de soin » qui prend en compte la vie des personnes, leurs entourages et leurs modes de vie et dans laquelle femmes et professionnels se tournent ensemble vers la résolution des actions de la vie quotidienne au mieux des situations rencontrées (Pols 2003; Mol 2008).

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

References

- Ballantyne, A., A. Newson, et al. (2009). "Prenatal diagnosis and abortion for congenital abnormalities: is it ethical to provide one without the other?" *Am J Bioeth* **9**(8): 48-56.
- Boltanski, L. (2004). *La condition foetale. Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*. Paris, Gallimard.
- Bonfim, O. (2009). "A antecipação ultra-sonografica de malformação fetal sob a otica da mulher." Fundação Oswaldo Cruz. Insituto Fernandes Figueira, Caderno prenatal e puerperio , A. q. e. h. (2005). Ministerio da saude.
- Champenois-Rousseau, B. (2011). *Arrêt sur image : comment l'échographie foetale renouvelle les frontières de l'humanité*. . Paris, La Découverte.
- Chazan, L. K., Ed. (2007). "Meio quilo de gente" um estudo antropológico sobre ultra-som obstétrico. *Antropologia e saude*. Rio de Janeiro, Fiocruz.
- Chazan, L. K. (2010). "Vérités,attentes, spectacles et consommations. À propos de l'échographie obstétrique dans les cliniques de Rio de Janeiro. ." *Les technologies de l'espoir. La fabrique d'une histoire à accomplir*. . V. LEIBING. Québec, Presses de l'Université Laval.: 163-190.
- Chazan, L. K. (2011). " "O aparelho é como um automovel; a pista é a paciente". ." *Physis* **21**: :1-2.
- Clarke, A. a. S., J. (2011). *Medicalization and Biomedicalization Revisited: Technoscience and Transformations of Health, Illness and American Medicine*. *Handbook of sociology of health, Illnes and healing*. M. J. K. Pescosolido B.A, McLeod J.D, Rogers A., Springer: 173.
- Costa, C., Nogueira da Gama, S., Leal M. (2006). "Congenital malformations in Rio de Janeiro, Brazil: prevalence and associated factors." *Cadernos de Saude Publica* **22**(1): 2423-2431.
- Diniz, D. (2007). "Selective abortion in Brazil: the anencephaly case." *Dev World Bioeth* **7**(2): 64-67.
- Diniz , D., Correa M, Squinca F, Braga K (2009). "Aborto: 20 anos de pesquisa no Brasil." *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro **25**(4): 939-942.
- Diniz, D., Penalval , Faúndes, J. A. Rosas, C. (2009). "Anencephaly: the magnitude of the judicial authorization among medical doctors in Brazil." *Ciência & Saúde Coletiva* **14**(S1): 1619-1624.
- Dodier, N. (1993). ".Les appuis conventionnels de l'action. Eléments de pragmatique sociologique." *Réseaux* **11** (n°62.): 63-85.
- Duden, B. (1993). *Disembodying women: Perspectives on pregnancy and the unborn* Cambridge, Mass., Harvard University Press.
- Faundes, A., E. Leocadio, et al. (2002). "Making legal abortion accessible in Brazil." *Reprod Health Matters* **10**(19): 120-127.

- Freire, M. (2008). ""Ser mãe é uma ciência" : Mulheres, medicos e a construção da maternidade científica na década de 1920." *Historia, Ciencias, Saude- Manguinhos, Rio de Janeiro* **15**(suplemento): 153-171.
- Gammeltoft, T. (2007). "Sonography and sociality: obstetrical ultrasound imaging in urban Vietnam." *Med Anthropol Q* **21**(2): 133-153.
- Glaser, B. G. S., A.L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research.* New York, Aldine de Gruyter.
- Gollop, T. a. P., S. (2004). "O STF e Anomalia Fetal Grave: Justiça. (The Supreme Court and Serious Fetal Anomaly: A Claim for Justice). ." *Jornal da FEBRASGO* **9**:(10-11.).
- Guerra, F. A., V. Mirlesse, et al. (2011). "Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled." *Cien Saude Colet* **16**(5): 2361-2367.
- Guilhem, D. (2007). "Brazilian public policies for reproduction health: family planning, abortion and prenatal care." *developing worlds bioethics* **7**(2): 68-77.
- Healy, K. (2006). *Last best gifts: Altruism and the market for human blood and organs* Chicago University of Chicago Press.
- IBGE. (2011). Retrieved 31/12/2011, from <http://www.ibge.gov.br/home/>.
- Katz Rothmans, B. (2000). "Recreating Motherhood." New York City, Rutgers University Press.
- Latour, B., Ed. (1989). *La science en action.* Paris, La Découverte.
- Levi, S. (2002). "Ultrasound in prenatal diagnosis: polemics around routine ultrasound screening for second trimester fetal malformations." *Prenat Diagn* **22**(4): 285-295.
- Machado, L. (2001). "Family and individualism: contemporary tendencies." *Comunicacion, Saude, Education* **4**(8): 11-26.
- McCallum, C. and A. P. dos Reis (2006). "[Re-signifying pain, overcoming loneliness: childbirth experiences among working-class adolescents in a public maternity hospital in Salvador, Bahia, Brazil]." *Cad Saude Publica* **22**(7): 1483-1491.
- Mol, A. (2008). *The logic of care. Health and the problem of patient choice.* New York, Routledge.
- Novaes, H. M. (2000). "Social impacts of technological diffusion: prenatal diagnosis and induced abortion in Brazil." *Soc Sci Med* **50**(1): 41-51.
- Paim, J., C. Travassos, et al. (2011). "The Brazilian health system: history, advances, and challenges." *Lancet* **377**(9779): 1778-1797.
- Pols, J. (2003). "Enforcing patient rights of improving care ? The interference in two modes of doing good in mental health care." *Sociology of health and Illness* **25**(4): 320-347.
- Ramos Guerra, F. (2008). "Defeitos congênitos no Municipio do Rio de Janeiro, Brasil: uma avaliação através do SINASC." *Cad. Saude Publica, Rio de Janeiro* **24**(1): 140-149.

- Rosano, A., L. D. Botto, et al. (2000). "Infant mortality and congenital anomalies from 1950 to 1994: an international perspective." *J Epidemiol Community Health* **54**(9): 660-666.
- Sanabria, E. (2010). " "From Sub- to Super-citizenship: Sex hormones and the body politic in Brazil." *Ethos, journal of antropology* **75**:377-401." *Ethnos, journal of antropology* **75**: 377-401.
- Strauss, A. C., JM (1998). *Basics of qualitative research*. California, Sage Publication.
- Timmermans S , A. R. (2009). "Objectification, Standardization, and Commodification: A Conceptual Readjustment and Research Agenda " *Social Science and Medicine* **69**: 21-27.
- Timmermans, S. and M. Berg (2003). "The practice of medical technology." *Sociol Health Illn* **25**: 97-114.
- Victoria, C. G., E. M. Aquino, et al. (2011). "Maternal and child health in Brazil: progress and challenges." *Lancet* **377**(9780): 1863-1876.
- WHO. (2007). "antenatal care recommendations. ."
- Williams, C. (2005). "Framing the fetus in medical work:rituals and practices." *Social Science & Medicine* **60**: 2085–2095.

Aknowledgment : La recherche a été soutenue par l'Agence Nationale de la Recherche (convention ANR-09-SSOC-026-01) et l'Agence de la biomédecine. Nous remercions avant tout les professionnels et les femmes qui ont apporté leur contribution à la recherche. Un grand merci également à nos collègues Emmanuelle Fillion, Sophia Rosman, Bénédicte Champenois-Rousseau, Ilana Löwy et Carine Vassy pour leurs commentaires constructifs d'une version antérieure du manuscrit et Christopher Hinton et Simone Bateman pour leur soutien à la traduction.

Highlights : 1/ L'usage contrasté de l'échographie prénatale au Brésil est particulièrement intéressant pour étudier cette technology in practice ;

2/ La commodification de l'image dans le secteur privé vient à l'appui de la culture locale d'éloge à la maternité et à la famille ;

3/ l'usage formel de l'échographie pour établir un diagnostic peut s'accompagner d'un souci informel d'empowerment des femmes peu éduquées

4/ La requalification des données biomédicales permet de dépasser une logique de surveillance de la grossesse au profit d'une logique de soin

5/ Les processus de commodification, d'objectification et de standardisation s'articulent dans le contexte brésilien selon des agencements inédits