



HAL
open science

Recension de "Tangled Diagnoses. Prenatal Testing, Women, and Risk", Ilana Löwy (2018)

Elsa Boulet

► **To cite this version:**

Elsa Boulet. Recension de "Tangled Diagnoses. Prenatal Testing, Women, and Risk", Ilana Löwy (2018). Sciences Sociales et Santé, 2019, 10.1684/sss.2019.0135 . halshs-02098881

HAL Id: halshs-02098881

<https://shs.hal.science/halshs-02098881>

Submitted on 6 May 2019

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.

Notes de lecture

Ilana Löwy

Tangled diagnoses. Prenatal testing, women, and risk

Chicago, University of Chicago Press, 2018, 319 pages.

L'ouvrage d'Ilana Löwy prend à bras-le-corps les controverses autour du diagnostic prénatal et de l'avortement dit sélectif (avortement des fœtus atteints d'une malformation, d'une pathologie, d'une mutation génétique), en revendiquant de ne pas « résoudre » les questions ouvertes, notamment sur le plan éthique, mais plutôt de complexifier et de nuancer la compréhension des enjeux de cet objet biomédical. En s'inspirant de l'œuvre de Michel Foucault, l'auteure définit le diagnostic prénatal comme un dispositif : « *un ensemble hétérogène de techniques et d'approches qui, combinées, rendent possible l'exploration des fœtus vivants* » (p. 8). I. Löwy insiste sur le caractère hétérogène de ce dispositif dont les applications sont situées ; un dispositif qui a évolué « *d'un diagnostic à un outil de surveillance, d'un détecteur de pathologies bien définies, généralement héréditaires, à un détecteur d'un risque, souvent d'une magnitude inconnue* » (p. 14).

Les deux premiers chapitres de l'ouvrage retracent l'histoire du diagnostic prénatal, d'abord envisagé comme une possibilité d'intervention sur les fœtus et de guérison de ceux-ci, mais qui, dans la pratique, conduit à une alternative entre la poursuite ou l'interruption d'une grossesse. Le diagnostic prénatal émerge de la rencontre entre l'embryologie et l'étude des maladies héréditaires dans les années 1960. Il est devenu une partie intégrante du suivi médical des grossesses dans les pays industrialisés et des soins accessibles aux femmes les plus aisées dans les pays dits émergents. L'auteure souligne, entre autres, l'inflexion prise par le diagnostic prénatal avec l'élaboration et la généralisation du dépistage génétique : le diagnostic prénatal est de plus en plus devenu une possibilité offerte aux femmes et aux couples de choisir de donner naissance à un enfant atteint d'une pathologie (dans certains cas l'enfant décède au bout de quelques heures ou quelques jours). Cette évolution fait suite à la redéfinition du syndrome de Down comme un problème de santé publique à partir des années

1970, parallèlement à la généralisation des échographies pendant la grossesse.

Deux chapitres centraux mobilisent ensuite une ethnographie de deux centres hospitaliers, l'un français et l'autre brésilien, où sont pratiquées des autopsies de fœtus mort-nés ou avortés et où sont établis des diagnostics sur des pathologies et malformations fœtales. La comparaison fait ressortir l'importance des contextes économiques, légaux et des pratiques professionnelles stabilisées. Les deux centres observés ont en commun d'être des hôpitaux universitaires publics où travaillent des professionnel·le·s très qualifié·e·s, mais les pratiques et les enjeux du diagnostic prénatal y sont très différents. En France, la prise en charge médicale de la grossesse est quasiment universelle, garantie par l'hôpital public et l'assurance-maladie, et s'inscrit dans une histoire longue de politiques natalistes qui promeuvent la protection maternelle et infantile. L'interruption volontaire de grossesse (IVG) et l'interruption médicale de grossesse (IMG) y sont légales. Au Brésil au contraire, l'avortement est criminalisé bien qu'il soit couramment pratiqué dans des conditions difficiles et dangereuses pour les femmes qui n'ont pas les moyens de recourir à des cliniques privées qui contournent la loi. De plus, un fossé sépare les femmes de milieux populaires des femmes des classes moyennes et supérieures : les premières recourent à des hôpitaux publics en manque de moyens, tandis que les secondes se font soigner dans les cliniques privées, onéreuses qui fournissent un suivi obstétrical de meilleure qualité.

I. Löwy se penche sur les départements qui pratiquent les autopsies fœtales et élaborent des diagnostics pour rendre compte de malformations dépistées pendant le suivi de grossesse ou expliquer une fausse-couche ou une mort fœtale *in utero*. En France, où l'autorisation de pratiquer une IMG est délivrée par un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (98 % des demandes d'IMG sont validées), la fabrication du diagnostic repose sur des échanges nombreux entre médecins et sur la compilation des « cas ». La résolution d'une « énigme diagnostique », c'est-à-dire l'identification d'une mutation génétique ou d'une pathologie (ou combinaison de pathologies) ne clôt pas nécessairement le questionnement, puisque le pronostic (l'estimation de la gravité des atteintes à la santé et l'autonomie du futur enfant) peut être incertain. « *La production collective de diagnostics pour des pathologies fœtales rares ou complexes, l'octroi collégial d'autorisations pour les interruptions médicales de grossesse, et l'élaboration conjointe des rapports des dissections fœtales et des recommandations pour le conseil génétique atténuent le risque d'erreurs diagnostiques ou pronostiques, mais ils atténuent également le risque de "schizophrénie" professionnelle des médecins [qui autorisent et pratiquent les IMG]* » (p. 107).

Par contraste, dans l'hôpital public observé au Brésil, l'élaboration collective des diagnostics est rare et les enjeux d'un diagnostic « correct » sont moins importants puisque l'IMG n'est pas autorisée. Les médecins ont tendance à minimiser la gravité du diagnostic de malformation ou de pathologie fœtale et à insister sur l'incertitude du pronostic. Les inégalités d'accès aux soins et au dépistage, sur des lignes économiques qui sont aussi des lignes raciales (noires et « mulâtres » d'un côté, blanches de l'autre), structurent le système de santé et la pratique des professionnel·le·s : les femmes aisées ont davantage de possibilités pour pratiquer une interruption médicale de grossesse « déguisée ». L'auteure note toutefois qu'en France, les femmes des classes moyennes et supérieures réussissent plus souvent que celles des classes populaires à obtenir une autorisation d'IMG pour des cas « limites ». La comparaison de ces deux centres permet de saisir la complexité et la variabilité des enjeux autour du diagnostic prénatal et de l'avortement pour raison médicale. Toutefois, le déroulement des consultations ou des interactions entre médecins et patientes concernant l'établissement d'un diagnostic et la mise en œuvre, ou le refus, d'une interruption de grossesse n'est pas présenté.

Les deux derniers chapitres sont consacrés au handicap et à la prise en charge des enfants nés avec un handicap plus ou moins sévère. La question des conséquences de l'avortement sélectif est en effet au cœur des débats autour du diagnostic prénatal : ce dernier constitue-t-il un droit des femmes à faire des choix reproductifs ou conduit-il à une forme d'eugénisme à l'encontre des personnes handicapées ? En mobilisant de nombreuses sources, travaux académiques, textes militants, récits autobiographiques, I. Löwy ne prend pas position pour l'une ou l'autre vision du diagnostic prénatal, mais expose avec finesse les arguments contradictoires. Elle met en avant, dans une perspective de genre, que la question de la prise en charge des enfants et adultes handicapés pose forcément celle de la division genrée du travail de *care* et donc des inégalités entre femmes et hommes. Les discours et décisions autour du diagnostic prénatal mettent en jeu des normes de féminité et de maternité : la « bonne mère » est-elle celle qui donne naissance et prend soin d'un enfant quel que soit son état de santé, ou celle qui se résout à interrompre une grossesse pour ne pas donner naissance à un enfant qui va souffrir ? I. Löwy insiste en conclusion sur le fait qu'en l'absence de soins (surveillance prénatale, diagnostic, interruption de grossesse sécurisée) accessibles à toutes les femmes et d'une prise en charge réellement collective et satisfaisante des personnes en situation de handicap, les débats autour du « choix » opéré par les femmes restent « un exercice rhétorique » (p. 220). L'ouvrage démontre ainsi le double caractère du diagnostic prénatal :

d'une part, il constitue une technologie de gestion du risque et, d'autre part, il s'agit d'une technologie genrée, non seulement parce qu'elle est appliquée aux corps des femmes, mais aussi parce que son usage et ses conséquences sont liées aux représentations du rôle des femmes en tant que mères et pourvoyeuses de *care*.

Elsa Boulet

*Centre Max Weber (CNRS, ENS Lyon, Université Lyon 2,
Université Jean Monnet)*

IRIS (EHESS, CNRS, INSERM, Université Paris 13)

Laureline Coulomb

Le soin des personnes sans domicile. Entre malentendus et négociations
Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2018, 278 pages.

Malgré l'existence de dispositifs publics ou associatifs d'accès aux soins, les personnes sans abri présentent un état de santé dégradé et une espérance de vie inférieure à celle des personnes logées. Une raison avancée pour expliquer ce phénomène est que les sans-abri seraient réfractaires aux soins. C'est cette image d'Épinal, toujours en vigueur dans certains discours politiques ou analyses psychopathologiques, que s'attache à déconstruire l'ouvrage de Laureline Coulomb, issu de sa thèse de sociologie soutenue en juin 2016. À partir d'entretiens réalisés autant avec des sans-abri qu'avec des soignants et en s'appuyant sur des observations menées entre 2011 et 2016 dans une diversité de dispositifs et d'institutions – centre de soins gratuit, maraudes, centre d'hébergement médicalisé, accueil de jour, hôpital ou cabinets libéraux – de l'agglomération strasbourgeoise, l'auteure propose, dans une approche interactionniste, d'analyser les « malentendus » dans la relation entre soignants et soignés sans domicile, ces « *presque-rien dont les conséquences s'avèrent considérables* » (p. 13). L'auteure réinterroge les difficultés d'accès aux soins en déplaçant le regard des caractéristiques individuelles au déroulement des interactions. Disons-le d'emblée, cette approche est d'une grande richesse.

Les malentendus entre soignants et soignés sans domicile sont nombreux. Dans une première partie de l'ouvrage, Laureline Coulomb analyse trois formes entremêlées de malentendus et leurs fondements. Les perceptions des soignants et des soignés divergent principalement dans leur conception du « corps », de la « santé » et du « temps ». Au cœur de ces divergences apparaît une tension entre les savoirs profanes et les savoirs experts, entre des connaissances incarnées et des connaissances médico-scientifiques, entre l'expérience du malade et le