

Les conséquences de la technicisation de la grossesse

Catherine Déchamp-Le Roux

Maître de conférences en sociologie à l'UFR santé, médecine, biologie humaine, et chercheur au Centre de recherche sur l'action locale – Université de Paris XIII.

En France, le suivi de la grossesse est médicalisé depuis la mise en place de la protection maternelle et infantile (1945). Toute grossesse déclarée fait l'objet d'une surveillance médicale et technique en échange de prestations sociales qui symbolisent l'attention accordée par notre société à la santé de la mère et de l'enfant. L'enjeu était de réduire la mortalité périnatale afin d'atteindre ou de garder une position honorable au sein de la communauté occidentale (Rumeau-Rouquette *et al.*, 1984). Associée à une amélioration des conditions de vie de la population et à une meilleure prise en charge du système de santé, cette surveillance obligatoire a contribué à la baisse de cette mortalité infantile et maternelle. Il reste cependant des progrès à faire.

Les politiques sociales, jusque dans les années soixante, ont été natalistes, eugéniques et familiales, et l'objectif était de « *produire des enfants de bonne qualité* » (Gaudillère, 1997). Il faut noter que la France n'a jamais été engagée dans une politique ouvertement eugénique en raison de l'influence de l'Église catholique sur les parlementaires.

Pour une santé parfaite de l'enfant à naître

Dans les années soixante-dix, la médicalisation de la grossesse a été dénoncée, par certains, comme étant la manifestation d'une dépossession de la femme d'un processus naturel (Rothman, 1994). Cette critique associée au mouvement féministe a abouti à la prise en compte des besoins et des droits de la femme enceinte (protection sociale, éducation pour la santé). Une écoute nouvelle de la femme enceinte et du couple a émergé. Des structures innovantes se sont multipliées en

intégrant une dimension globale (sociale, psychique et physique) de la prise en charge de la naissance.

Aujourd'hui, le domaine de la grossesse est soumis à une technicisation croissante afin de garantir une santé parfaite à l'enfant à venir (Centre d'études du vivant, 2001). Les techniques de surveillance de la grossesse ont pris de plus en plus d'importance avec des conséquences tant positives que négatives. Les pays nordiques ont, les premiers, expérimenté les dépistages systématiques d'anomalies génétiques telles que le mongolisme et il a été observé une transformation du vécu de la grossesse. Les femmes sont parfois soumises à des choix « cornéliens » et peuvent, dans certains cas, regretter le temps où le dépistage systématique n'existait pas (Tymstra, 1991).

Le processus de technicisation de la surveillance de la grossesse associé aux nouvelles techniques médicales de la procréation et du dépistage prénatal ont contribué à changer radicalement l'expérience de la grossesse. On n'en mesure pas toutes les conséquences. Les technologies participent au projet de l'amélioration de l'espèce humaine. Il est important qu'un philosophe tel que Jürgen Habermas puisse réfléchir et exprimer son inquiétude sur ce que pourrait être un eugénisme libéral. La possibilité d'agir sur certaines caractéristiques avant la naissance de l'enfant, dans le cas d'un eugénisme positif dépassant la simple thérapie positive, pourrait limiter la liberté d'action de celui-ci s'il se sait prédéterminé dans son être ? (Habermas, 2002).

Dans cet article, on insistera sur certaines techniques qui modifient le rapport à l'enfant et sur la responsabilité croissante que la femme doit assumer en tant que reproductrice (Ettore, 1999). La

Remerciements à Brigitte Martin et Dominique Neuman du service d'Assistance médicale à la procréation de l'Hôpital Jean-Verdier de Bondy pour leur soutien sans lequel l'univers des nouvelles techniques nous serait inconnu.

femme est effectivement de plus en plus interpellée au niveau décisionnel dans tout le processus de grossesse, et elle participe à la définition des critères d'humanité dans le sens où on procède à une sélection des fœtus en fonction de critères sans cesse redéfinis par les possibilités techniques. La sélection naturelle disparaîtrait de notre horizon socioculturel (Mehl, 1999). En d'autres termes, la femme est responsable du produit et se doit de recourir à toutes les techniques mises à sa disposition ; ainsi, une obligation morale serait déterminée par une logique technico-scientifique (Déchamp-Le Roux, 2002).

Le dépistage prénatal pour toutes les femmes enceintes

Le dépistage prénatal concerne toutes les femmes enceintes. Ces dernières années, les techniques de suivi de la grossesse sont devenues de plus en plus sophistiquées. On est passé de l'examen clinique associé à un bilan biologique visant à dépister des anomalies ou pathologies courantes à des examens techniques de plus en plus spécialisés pour identifier des pathologies assez rares. Mais le diagnostic prénatal ne permet pas pour autant le traitement du fœtus à l'exception de la chirurgie fœtale. En cas d'anomalie grave, la préparation psychologique à la venue d'un enfant handicapé ou l'avortement thérapeutique, possible jusqu'au terme de la grossesse, restent les seules solutions (Rothenberg et al., 1994). Le bilan épidémiologique du dépistage prénatal montre une augmentation constante des avortements thérapeutiques (rapport d'activité de la commission nationale de médecine et de biologie de la reproduction et du diagnostic).

Néanmoins, dans la plupart des cas, le diagnostic prénatal rassure sur le déroulement de la grossesse et sur l'état du fœtus avec, cependant, une marge d'incertitude. Dans le cas de l'échographie – examen devenu routinier et incontournable de la grossesse –, de nombreux travaux ont présenté cette technique comme modifiant la relation de la mère à son fœtus par la confrontation à certains éléments de réalité que cet examen permet ou ne permet pas (Soulé, 2000). On (des tiers à la dyade mère-enfant) peut découvrir les contours du fœtus, le voir bouger, sucer son pouce, réagir à certains stimulus et connaître son sexe. Les parents archivent les premiers clichés, et ce nouveau rituel – quand rien d'anormal n'est décelé – est rassurant (Varagnat, 1992).

La technique de l'échographie a été perfectionnée

ces deux dernières décennies et, avec l'expérience, tout un corpus de connaissances a été construit. Les images sont sélectionnées et interprétées. Le radiologue peut avoir l'impression de participer à une sélection et il se trouve alors confronté à un questionnement éthique auquel sa compétence technique ne l'a pas préparé (Dusart et Thouvenin, 1995). La technique rend visible des anomalies qui peuvent être considérées comme mineures pour le technicien mais impensables pour les parents et réciproquement. Il peut aussi, volontairement, participer au tri d'embryons, à la réduction embryonnaire en cas de grossesses multiples.

On peut observer un conflit de valeurs entre les praticiens qui ont la responsabilité médicale de l'avortement pour motif médical et les patientes. Selon une enquête récente ((Membrado, 2001), les médecins français seraient moins tolérants que les médecins québécois en matière d'avortement pour anomalie et les patientes françaises auraient des difficultés à s'opposer à l'autorité morale du corps médical.

Cependant, selon l'enquête précitée, on observe une évolution dans l'acceptation de l'interruption de grossesse pour les fœtus atteints de trisomie 21 : ce motif thérapeutique serait devenu consensuel. Ces résultats récents confirment une recherche comparative (France et États-Unis) réalisée sur le diagnostic prénatal. Les médecins français auraient une attitude « paternaliste » à l'égard des patientes ; même si la décision de l'interruption thérapeutique de grossesse appartient à la mère, les médecins considèrent être les seuls à pouvoir en poser les indications (Geller et al., 1993).

La chirurgie fœtale : dernière frontière de la médecine de reproduction ?

On peut donc voir le fœtus indépendamment de la mère, et ses nouveaux moyens de visualisation ont favorisé sa prise en charge médico-chirurgicale. Cependant, il faut passer par le corps de la mère bien-portante pour accéder chirurgicalement au fœtus. Ces situations sont nouvelles et bien souvent expérimentales. Pour cette raison, elles font l'objet de controverses médicales et éthiques : est-il légitime de faire prendre un risque chirurgical à la mère pour intervenir sur le fœtus ? L'intervention chirurgicale peut aussi déclencher un accouchement prématuré, ce qui n'améliore pas le pronostic vital du fœtus. La chirurgie fœtale est en plein développement et est très médiatisée. De nombreux couples sont confrontés à des décisions délicates.

À l'extrême, la mère peut être réduite au rôle de « moule d'argile » devant subir des interventions intempestives permettant de réparer ou de sauver le fœtus. Actuellement, 50 % des fœtus qui « bénéficient » d'une intervention chirurgicale décèdent, et tous les fœtus ont besoin d'un traitement et d'un suivi après la naissance (Casper, 1998). Au total, les mères subissent deux césariennes (une pour l'intervention et une pour la naissance). Entre ces deux opérations, elles doivent, le plus souvent, être hospitalisées durant deux à trois mois. En d'autres termes, les bénéfices attendus des interventions chirurgicales sur le fœtus ne semblent pas contrebalancer les risques pour la santé physique et psychique des mères.

La chirurgie fœtale pourrait être la « dernière frontière » de la médecine de la reproduction. Ce domaine est très controversé. La responsabilité de la mère est importante car elle doit se soumettre, après avoir été sélectionnée sur des critères de bonne santé physique, à des interventions susceptibles de compromettre sa condition physique afin de soigner le fœtus.

Le dépistage de la trisomie 21 et l'amniocentèse

Les examens échographiques sont systématiquement pratiqués à l'occasion de la surveillance médicale de la grossesse ; il est prévu trois échographies sans limite d'âge. Cette pratique permet de diagnostiquer 8 % des anomalies chromosomiques dont la trisomie 21 (mongolisme). Il faut observer que les femmes ne perçoivent pas ces échographies comme un dépistage de malformation et le consentement de la femme n'est pas requis pour ce type d'examen (Hors-Cayla et al., 1997).

Actuellement, toutes les femmes enceintes de 38 ans et plus sont assurées de pouvoir bénéficier du dépistage de la trisomie 21 et tous les actes relatifs à ce dépistage sont pris en charge par l'assurance maladie (échographie, analyse de sang pour la techniques des marqueurs sériques et amniocentèse) ainsi que l'avortement thérapeutique en cas d'anomalie grave. Dans certaines régions, des laboratoires facilitent la mise à disposition de l'analyse de sang (examen biochimique pris en charge par l'assurance maladie depuis l'arrêté du 23 janvier 1997) afin de détecter l'anomalie justifiant la prescription d'une amniocentèse qui permettra l'étude des chromosomes du fœtus. Seul ce dernier examen obtiendra la décision d'un avortement thérapeutique (en constante augmentation).

À titre expérimental, le dépistage précoce (à la fin du premier trimestre) de la trisomie 21 est proposé à toutes les femmes enceintes, sans limite d'âge, du département des Yvelines. Les femmes doivent donner leur accord pour participer à cet essai clinique. Un bilan de ce dépistage sera réalisé avant d'être étendu, éventuellement à tout le territoire. Les dispositions qui étaient réservées aux femmes présentant un risque statistique est étendu progressivement à l'ensemble des femmes. Selon des statistiques de 1998, 60 % des femmes auraient eu recours au dépistage sanguin qui ne dépiste que 72 % des trisomies 21 et, en cas d'anomalie, les résultats doivent être confirmés par un examen plus invasif : l'amniocentèse (une grossesse sur neuf bénéficie de cet examen).

Une inflation des amniocentèses malgré les risques encourus de fausse-couche

On constate donc que le dépistage de la trisomie 21 est proposé, en France, à toutes les femmes enceintes et il commence avec l'examen échographique qui est, à notre connaissance, toujours bien accepté. À l'origine, ce dépistage de la trisomie 21 était réservé aux femmes âgées de plus de 38 ans ou présentant un risque accru. La pratique des marqueurs sériques (analyse biochimique du sang maternel qui peut révéler une anomalie) a permis la banalisation de ce dépistage. Cependant, la fiabilité des examens n'est pas totale et les familles peuvent être faussement rassurées par les tests. Cette situation d'incertitude sur le diagnostic génère une inflation des amniocentèses (ponction du liquide amniotique dans lequel baigne le fœtus) malgré les risques de fausses couches (1 % des cas).

Certaines femmes peuvent refuser la technique des marqueurs sériques ou l'amniocentèse soit parce qu'elles se raisonnent en termes de risques statistiques soit parce qu'elles se réfèrent à d'autres critères que chromosomiques pour accueillir un enfant. Enfin, d'autres refusent de prendre le risque d'une fausse-couche induite par l'amniocentèse (Rapp, 1998).

Ces examens systématiques sont proposés et pris en charge par la Sécurité sociale dans le cadre d'une politique implicite d'éradication du mongolisme facilitée par la simplification des techniques. Il n'y a pas eu de débat sur cette question malgré quelques controverses sur la fiabilité du dépistage et sur les risques liés à certaines techniques. Il faut noter que l'Union nationale des associations de parents et amis des personnes

handicapées (UNAPEI) est favorable à cette politique de dépistage si elle est accompagnée d'une amélioration de la prise en charge des trisomiques ; la crainte d'une dévalorisation de ces enfants et de ces adultes a été exprimée. On peut aussi faire l'hypothèse que la naissance d'un enfant trisomique non dépisté sera vécue comme un échec de la médecine, et la jurisprudence récente sur le cas Perruche semble confirmer cette hypothèse (1) (Moyses, 2001).

Une étude récente (Jallinova, 2001) sur un dépistage génétique organisé dans une maternité finlandaise révèle une tension constante entre les objectifs économiques soutenant une politique de prévention des handicaps et le respect de la liberté de choix des mères. Dans ce contexte, le choix exprimé par les patients serait une expression hybride de choix autonomes et/ou orientés par le dialogue avec l'équipe médicale. Il semble difficile de définir le consentement éclairé comme étant l'expression d'un choix volontaire et autonome de la part du patient en situation de dépistage génétique systématique.

Les techniques médicales de procréation

Depuis trente ans, l'assistance médicale à la procréation (AMP) regroupe des techniques en constante évolution. Les naissances de ces enfants, après avoir été médiatisées, sont banalisées tout au moins pour les équipes médicales. Le projecteur est toujours mis sur la première naissance issue d'une technique expérimentale : la première fécondation in vitro (FIV), la première insémination avec donneur (IAD), la première ICSI (*intracellular sperme injection*), le premier diagnostic pré-implantatoire (DPI). En France, il y aurait chaque année environ dix mille naissances d'enfants issus de l'AMP. Cette médiatisation est à la fois nationale et internationale. L'infertilité concernerait 15 % de la population en âge de procréer et les couples sont de plus en plus nombreux à consulter pour un problème d'hypofertilité (Delaisi de Parseval et Janaud, 1985). Il y aurait une contrainte sociale implicite à recourir à la médecine, puisque des traitements existent. Pour preuve, l'adoption est souvent présentée comme un pis-aller et la procédure n'est envisageable que si le couple a épuisé ses chances du côté de la médecine. En ayant recours aux techniques d'AMP, les couples infertiles connaissent

un parcours thérapeutique éprouvant. L'emprise des traitements sur la vie quotidienne des femmes est très importante et, en cas d'échec (75 %), il est le plus souvent proposé une nouvelle technique. Le recours à un psychiatre ou à un psychologue est envisagé par les équipes soignantes soit comme une roue de secours, soit de façon systématique dans le cadre d'un entretien visant à préciser la demande du couple (Déchamp-Le Roux *et al.*, 1997).

En France, la loi bioéthique encadre les pratiques

Aux États-Unis, dans certains centres, des solutions alternatives telles que l'adoption ou la vie sans enfant doivent être discutées avec le couple dans le cadre de cet entretien mais, le plus souvent, la solution technique est privilégiée. La spirale de l'innovation technologique (Déchamp-Le Roux, 2002) développe l'offre et un marché très lucratif s'est construit autour de ces techniques sans atteindre les excès observables aux États-Unis (Becker, 2000). La commercialisation de ces techniques se fait au nom de l'espoir et, par de nouvelles prouesses techniques, on tente d'élargir les limites de la fertilité féminine et masculine. En France, la loi bioéthique encadre les pratiques, l'assurance maladie fixe les tarifs et les traitements sont réservés à une demande parentale d'un couple hétérosexuel. Hors service public, c'est la loi du marché avec un contrôle des pratiques qui donne des garanties. En Europe, on observe une grande diversité dans les pratiques qui reflètent des contextes socioculturels différents.

La technique de l'ICSI a été une révolution dans le traitement de l'infertilité masculine puisqu'elle a détrôné le recours à l'insémination artificielle avec donneur. C'est une prouesse technique puisqu'il s'agit d'injecter, in vitro, un spermatozoïde par effraction de la zone pellucide d'un ovule. Le traitement est présenté comme l'unique chance pour les couples d'avoir un enfant biologique. Les contraintes du traitement sont importantes pour la femme qui est en général normalement féconde. La réussite de la technique passe par la mise en condition du corps de la femme (traitement hormonal, ponction d'ovules etc.) et plus de la moitié des naissances AMP sont le produit d'une ICSI.

La technique de l'ICSI a été diffusée malgré les controverses légitimes (pas d'expérimentation

(1) On fait référence au cas Perruche soumis à la Cour de cassation du 17 novembre 2000. *Le Monde* des 5 et 6 novembre 2000 a consacré un débat éthique sur le thème « le droit de ne pas naître ? ».

animale, incertitudes scientifiques et médicales sur la santé future des enfants) en raison de son efficacité et de son apparente innocuité (40 % des FIV). Lors de sa mise en place expérimentale en France, les controverses scientifiques et éthiques ont été très vives entre biologistes (Kahn, 1996 et Testard, 1999). La position du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) soutenait l'argument suivant : « *ce n'est pas parce qu'une technique est réalisable qu'elle doit être réalisée* ».

Le développement de la technique de l'intracellular sperme injection

Au sujet des enfants issus d'une ICSI, on a parlé de génération expérimentale (Mattéi, 1995). En d'autres termes, on a pris des risques inconnus pour cette génération d'enfants et l'évaluation sera réalisée lorsqu'ils seront eux-mêmes en âge de procréer. La défenseure des enfants, Claire Brisset, a saisi le CCNE en novembre 2001 sur les risques encourus par les enfants issus d'une ICSI. Le CCNE, dans son 75^e avis, observe que le principe de précaution n'est pas appliqué dans le cadre des pratiques de l'AMP. Le développement quasi exponentiel de l'ICSI s'explique par le fait que cette technique, en raison de son efficacité, est proposée pour résoudre des problèmes de stérilité pour lesquels l'ICSI n'a pas été prévue. L'infertilité masculine est considérée comme vaincue et le problème est maintenant déplacé sur la femme qui subit les traitements et qui peut être rendue responsable de l'échec. Il n'y a plus de mauvais spermatozoïdes, il n'y a que de mauvais ovocytes. Le don et/ou la vente d'ovocytes peuvent être une réponse à la mauvaise qualité ovocytaire et, ainsi, on peut envisager de repousser les frontières de l'âge (grossesse de femmes ménopausées) ou de l'infertilité physiologique de la femme.

Ces techniques posent des situations nouvelles auxquelles les couples doivent répondre. Par ailleurs, ces techniques rendent possible la réalisation de fantasmes les plus divers et on valorise le lien génétique, fétiche de la société contemporaine. L'absence de loi bioéthique dans certains pays permet de faire tout ce qu'il est techniquement possible. Le « tourisme » médical permet à certains de bénéficier des techniques inaccessibles soit parce qu'elles sont interdites (par exemple, le clonage), soit parce qu'elles sont inaccessibles pour diverses raisons (médicale, bureaucratique, éthique). Le clonage reproductif humain est interdit par la loi dans de nombreux pays, mais la réalisation est envisageable aux États-Unis avec des fonds privés. La fondation Clonaid – filiale de la secte des Raéliens –

a même été créée dans cet objectif. Les polémiques autour du clonage relativisent les techniques les plus controversées de la procréation in vitro. En redéfinissant les frontières de la médecine de la reproduction, on rend acceptable ce qui paraissait impensable.

Le diagnostic pré-implantatoire : maladie génétique grave et incurable

Le diagnostic prénatal concerne toutes les grossesses. Le diagnostic pré-implantatoire (DPI) est réservé, en France, à la recherche d'une maladie génétique grave et incurable susceptible d'être transmise à l'enfant à naître par un couple porteur d'une anomalie génétique. Le DPI est présenté comme une amélioration du diagnostic prénatal car il évite l'avortement thérapeutique. Cependant, il contraint les couples à avoir recours à la FIV : le diagnostic ne peut se faire que sur des cellules embryonnaires. La fécondation FIV permet la production de plusieurs embryons qui peuvent ainsi être soumis à une sélection génétique. Seuls les embryons indemnes d'anomalies génétiques sont réimplantés in utero et la grossesse peut alors se dérouler normalement. La technique est lourde. Elle ne concerne qu'un petit nombre de couples (une soixantaine en 2001 pour la France) et le taux de succès est réduit puisque seize enfants seulement sont nés. La demande est contrôlée par les trois centres de DPI qui ont l'agrément du ministère. Les critères de sélection sont restrictifs et on peut parler d'eugénisme au service des familles. Les associations de malades (myopathie, mucoviscidose) font pression pour rendre certaines techniques plus accessibles et la concurrence internationale contribue au développement des services (Déchamp-Le Roux, 2002).

En France, le diagnostic prénatal, et plus particulièrement le DPI, est une activité soumise à l'autorisation du Ministre chargé de la santé, et seuls les laboratoires de cytogénétique et de biologie des établissements publics ou à but non lucratif peuvent obtenir une autorisation (loi du 29 juillet 1994). On peut faire l'hypothèse que si les techniques de dépistage étaient plus accessibles techniquement, il y aurait une inflation de la demande. Ainsi, un simple prélèvement de sang chez la femme enceinte permettrait le dépistage de certaines maladies génétiques et cette technique pourrait être applicable prochainement. L'embryon ou le fœtus atteint d'une maladie grave et/ou incurable ne bénéficie d'aucune protection : l'avortement thérapeutique est possible jusqu'au terme de la grossesse (Dusart et Thouvenin, 1995).

Des craintes sont exprimées quant aux dérives possibles du dépistage. On pourrait ainsi sélectionner des embryons pour équilibrer la composition familiale (ratio garçon/fille) ou pour guérir un enfant malade. Ces situations ne sont pas fictives car elles ont été mises en œuvre dans d'autres contextes culturels. Le critère de maladie grave n'a pas été défini dans la loi française de bioéthique et on peut penser que les portes sont ouvertes à une sélection eugénique de plus en plus libérale. Fera-t-on la différence entre une maladie incompatible avec la vie et une maladie chronique qui peut survenir à la maturité ? Le CCNE a donné un avis favorable à l'extension du diagnostic pré-implantatoire au risque d'une instrumentalisation de l'enfant à naître dans le cas où il aurait été choisi génétiquement pour guérir son aîné (avis du 4 juillet 2002).

On peut aussi faire l'hypothèse que la banalisation de ces techniques pourrait favoriser l'intolérance au handicap et à la différence. Nul ne conteste la demande légitime des couples qui ont recours au DPI, mais il est nécessaire de réfléchir aux dérives toujours possibles. Les équipes médicales n'ont qu'une obligation de moyens. Cependant, dans le cas de la naissance d'un enfant anormal (maladie génétique dépistable), la famille pourrait demander des réparations au praticien qui n'aurait pas proposé le DPN ou le DPI.

En Europe, le statut du diagnostic pré-implantatoire est très divers

En France, on peut penser que les indications du DPI seront élargies à la fois pour protéger les praticiens et pour répondre aux exigences des couples sans qu'il y ait de réel débat éthique. Le statut du DPI est très divers en Europe ; d'une interdiction en Allemagne à un laisser-faire en Italie malgré les positions de l'Église catholique. La Grèce a mis en place une politique d'éradication de la thalassémie. Le DPI est proposé, dans certains pays, aux femmes âgées de 38 ans. Au Royaume-Uni, la procréation médicalement assistée est perçue comme l'incarnation du progrès car les naissances issues de ces techniques médicales symbolisent l'alliance heureuse de la nature et de la science. Ainsi, le débat qui a précédé la loi sur les technologies de la reproduction a mis l'accent sur l'obligation morale à favoriser la connaissance scientifique ; ce contexte explique que le Royaume-Uni a été un des premiers à autoriser la création d'embryons humains à finalité scientifique (Franklin, 1997).

La technologie génétique change l'expérience de la grossesse qui est un long processus de séparation

entre deux êtres humains. Les biotechnologies fabriquent des bébés ; on chosifie des êtres humains. Le DPI manipule un matériau qui pourra devenir un bébé dans une procédure réalisée à l'extérieur du corps de la femme, et on peut même choisir ce corps et le moment de la réimplantation. Aujourd'hui, ces techniques ne permettent pas de prévenir ou de guérir une maladie ; elles visent à éliminer la venue d'êtres humains qui n'auraient pas les critères génétiques requis (Vandelac, 2001). En tant que reproductrices, les femmes ont une responsabilité morale croissante en ce qu'elles participent à la définition des critères d'humanité. L'enjeu est considérable car certains défenseurs du projet génome humain considèrent que dans un monde aux ressources limitées, il faut réduire la prévalence des maladies génétiques par le DPN et le DPI. Cette prise de position relativise les politiques sociales, comme la loi française du 4 mars 2002, qui visent à intégrer le handicap et la maladie dans la société (Ash, 1999). C'est ce que l'on a conceptualisé comme l'utopie d'une société assainie.

Vers un nouvel ordre génétique ?

Ces quelques exemples de techniques transforment le vécu de la grossesse. Elles sont considérées comme participant à l'amélioration de son suivi. La responsabilité de l'individu, et plus spécifiquement de la femme, est sollicitée par de nouvelles techniques et pratiques médicales. L'individu doit ainsi faire des choix éthiques : quels sont les critères d'humanité ? quels sont les risques pour les générations futures et dans quelle mesure le corps humain peut-il être transformé en produit technologique ? Il n'y a pas de consensus social sur ces questions, et la morale collective risque d'être déterminée par la seule logique scientifique.

Des potentialités immenses et virtuelles sont attribuées à la génomique comme celle de l'amélioration de l'espèce. L'intervention des biotechnologies doit assainir la société et créer un homme nouveau. Les femmes sont donc en première ligne en tant que reproductrices. Elles auraient l'obligation morale de participer à l'assainissement de la société en ayant recours à ces nouvelles techniques. Un nouvel ordre génétique se construit à partir d'un paradigme biomédical qui n'intègre pas toute la complexité du social. Une utilisation généralisée de ces techniques sans débat éthique et démocratique risque de réduire le choix des possibles pour la femme enceinte. On passerait d'un fatalisme accepté à une maîtrise technologique subie au nom de ce nouvel ordre.

Bibliographie

- Asch A., 1999, *Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy*, **American Journal of Public Health**, vol. 89, n° 11.
- Avis n° 72, 2002, *Réflexions sur l'extension du diagnostic pré-implantatoire*, **Les Cahiers du comité consultatif national d'éthique**, 3 octobre.
- Avis n° 75, 2003 (à paraître), *Réflexions sur l'injection intracytoplasmique de spermatozoïdes*, conférence de presse du CNE du vendredi 21 février 2003.
- Becker G., 2000, *Espoir à vendre : commercialisation et consommation de techniques d'assistance médicale à la procréation aux États-Unis*, **Sciences sociales et Santé**, vol. 18, n° 4.
- Bulletin du conseil de l'ordre des médecins**, 9 novembre 2002, *Diagnostic prénatal et handicap*.
- Casper J. M., 1998, *The making of the unborn patient: a social anatomy of fetal surgery*, New Brunswick, Rutgers University Press.
- Centre d'études du Vivant., 2001, « La fabrication de l'humain », *colloque* 11-13 janvier, Université de Paris 7.
- Déchamp-Le Roux C., 2002, *L'emprise de la technologie médicale sur la qualité sociale*, Paris, L'Harmattan, collection Logiques sociales.
- Déchamp-Le Roux C., Neuman D. et Vernet C., 1997, *La diffusion d'une technologie médicale et ses enjeux : l'exemple de l'injection intra-cytoplasmique de spermatozoïdes*, **Cahiers de sociologie et de démographie médicale**, n° 37.
- Delaisi de Parseval G. et Janaud A., 1985, *L'enfant à tout prix*, Paris, Le Seuil.
- Dusart A et Thouvenin D., 1995, *La détection des anomalies fœtales*, Paris, CTNERH
- Ettore E., 1999, *Experts as « storytellers » in reproductive genetics : exploring key issues*, in **Sociological perspectives on the new genetics** (sous la dir. de Conrad P. et Gabe J.), Oxford, Blackwell.
- Franklin S., 1997, *Embodied Progress*, London, Routledge.
- Gaudillère J.-P., 1997, *Le syndrome nataliste : étude d'hérédité, pédiatrie et eugénisme en France, 1920-1960*, **Médecine et Sciences**, n° 13.
- Geller G., Tambor E. et Papiernik E., 1993, *Attitudes toward abortion for fetal anomaly in the second vs the third trimester: a survey of parisian obstetricians*, **Prenatal Diagnosis**, n° 13.
- Habermas J., 2002, *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ?*, Paris, Gallimard.
- Hors-Cayla M.-C. et Cayla J.-S., 1997, *Progrès et limites du diagnostic prénatal*, **Revue de droit sanitaire et social**, n° 4.
- Jallinova P., 2001, *Genetic screening in maternity care: preventive aims and voluntary choices*, **Sociology of Health and Illness**, vol. 23, n° 3.
- Jordan B., 2001, *Attention, clones à l'horizon !*, **Médecine/Sciences**, n° 17.
- Kahn A., 1996, *La médecine du XXIe siècle*, Paris, Bayard.
- Kahn A. et Papillon F., 1998, *Copies conformes, le clonage en question*, Paris, Nil.
- Löwy I., 2000, *Assistance médicale à la procréation et traitement de la stérilité masculine en France*, **Sciences sociales et Santé**, vol. 18, n° 4.
- Mattei J.-F., 1995, *L'enfant oublié*, Paris, Armand Colin.
- Mattei J.-F., 1996, *Gare à l'enfant médicament*, **Impact Médecin Hebdo**, n° 292.
- Mattei J.-F., 1996, *Les droits de la vie*, Paris, F. Bourin.
- Leparmentier A., 2001, *Le débat sur la bioéthique mobilise les gouvernements européens*, **Le Monde**, 21 juin.
- Mehl D., 1999, *Naître ? La décision bioéthique*, Paris, Bayard.
- Membrado 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**, 2001, vol. 19, n° 2
- Moyse D., 2001, *Naissances coupables ? À propos de l'affaire Nicolas Perruche et d'autres du même genre*, **Esprit**, n° 271.
- Rapp R., 1998, *Refusing prenatal diagnosis: the meaning of bioscience in a multicultural world*, **Science, Technology and Human Values**, vol. 23, n° 1.
- Rothenberg K. H. et Thomson E. J. (dir.), 1994, *Women and prenatal testing: facing challenges of genetic technology*, Columbus, Ohio State University Press.
- Rothman B. K., 1994, *The tentative pregnancy: amniocentesis and the sexual politics of motherhood*, Londres, Pandora.
- Rumeau-Rouquette C., du Mazaubrun C. et Rabarison C., 1984, *Naître en France 10 ans d'évolution*, INSERM, Paris, Doin.
- Soulé M. (éd.), 2000, *L'échographie de la grossesse : les enjeux de la relation*, Paris, Starfilm International.
- Testart J., 1999, *Des hommes probables*, Paris, Le Seuil.
- Tymstra T., 1991, *Prenatal diagnosis, prenatal screening and the rise of the tentative pregnancy*, **International Journal of Technology Assessment**, vol. 7, n° 4.
- Vandelac L., 2001, *Menace sur l'espèce humaine. Démocratiser le génie génétique*, **Futuribles**, n° 264.
- Varagnat F., 1992, « Le fœtus et son image », thèse de médecine, Université de Lyon 1, 1992.
- Wolf J.-P. et Olivennes F., 1992, *La part du mâle*, Paris, Nathan, 1992.