



INSTITUT D'ETUDES POLITIQUES DE STRASBOURG

Université de Strasbourg

Dépister, résister

La trisomie 21 et ses conditions sociales de possibilité

Ruben ENDRES

Mémoire de 5^{ème} année, Master SSP

Sous la direction de Jay Rowell

Année 2017/2018

" L'Université de Strasbourg n'entend donner aucune approbation ou improbation aux opinions émises dans ce mémoire. Ces opinions doivent être considérées comme propres à leur auteur ".

Remerciements

Je voudrais remercier tout d'abord Jay Rowell d'avoir accepté de diriger ce travail. Grâce à sa grande disponibilité, ses conseils de lecture au bon moment et ses encouragements, il m'a été d'un soutien indispensable au long de l'année et m'a permis de mieux structurer ma pensée sociologique. Je remercie également Valérie Lozac'h pour ses critiques et ses propositions, ainsi que Vincent Dubois pour ses remarques et quelques pistes de lecture précieuses.

Je tiens également à remercier ma mère pour les heures passées à étudier le français avec moi, et mon père de m'avoir inspiré un intérêt pour les sciences sociales. Votre soutien et votre confiance n'ont pas de prix. Et merci Jérôme.

Merci, sous la contrainte de l'anonymat, à toute l'équipe du pôle de spécialité, et plus particulièrement à la directrice et la chef de service, de m'avoir accueilli et d'avoir soutenu mes recherches. Merci également, et surtout, à l'ensemble des mères qui ont accepté de me parler de leurs grossesses et de leurs enfants. Vos récits sont la substance de ce travail, et vos histoires remarquables sinon marquantes.

Méritent également de figurer ici, pour leur amitié principalement mais non exclusivement ; Alina pour toutes nos discussions passées et à venir, Anna pour beaucoup, Benoit pour sa bonté, Celia pour ses conseils médicaux, Charlie pour Camille, Claire pour son aide, Evphrosyne pour les après-midis avec parrain, Louis pour son humour, Marion pour le trisomisme, Roman pour son amitié, Simon pour une coloc SSP, Sophie pour sa relecture, Sven et la reportère Coupau pour quinze minutes de gloire, et enfin Théo pour un été à la bibliothèque.

Table des matières

REMERCIEMENTS	3
TABLE DES MATIÈRES	4
NOMENCLATURE DES SIGLES UTILISÉS	5
INTRODUCTION GÉNÉRALE	7
CHAPITRE I. Procréer, avorter, dépister en France. Les transformations d'un dispositif	26
I.1. Brève histoire des transformations du rapport de l'État à la procréation	26
I.2. Le dispositif de dépistage dans un ordre post-disciplinaire	33
I.3. L'état actuel du dispositif	41
CHAPITRE II. Le dépistage en actes. Les différentes formes de la relation médecin-patiente ..	47
II.1. Accès aux soins, compréhension des soins	48
II.2. « <i>Ma gynécologue</i> » et « <i>les gens à l'hôpital</i> » : quelques effets de structure	56
II.3. « <i>Elle m'a tellement trahie</i> » : attentes et réactions face au dépistage et au non-dépistage	64
CHAPITRE III. Devenir parent(s) d'un enfant handicapé	73
III.1. Choc, surprise ou choix : les familles et l'annonce de la trisomie	73
III.2. Un choix déviant : résister aux forces du dispositif	80
III.3. Poursuivre la grossesse : du choix isolé au choix isolant ?	87
CHAPITRE IV. Être parent d'un enfant « différent »	94
IV.1. « C'est toujours la maman qui se sacrifie un peu »	96
IV.2. Convictions politiques, engagements associatifs... ou travail précaire ?	103
IV.3. Accepter ou batailler : possibilités et limites de la scolarisation des enfants trisomiques	108
CONCLUSION GÉNÉRALE	117
BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE	121

NOMENCLATURE DES SIGLES UTILISÉS

AP-HP	Assistance publique – Hôpitaux de Paris
AVS	Auxiliaire de vie scolaire
CAF	Caisse d’allocations familiales
CCNE	Comité consultatif national d’éthique
CDI	Contrat à durée indéterminée
CPAM	Caisse primaire d’Assurance Maladie
CPDPN	Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal
CPP	Congé de Présence Parentale
DPN	Dépistage prénatal
DPNI	Dépistage prénatal non-invasif
HAS	Haute Autorité de Santé
IME	Institut médico-éducatif
IMG	Interruption médicale de grossesse
JPA	Association Jeunesse au Plein Air
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
NHS	National Health Service
NMP	Nouveau Management Public
RIHN	Référentiel des actes innovants hors nomenclature
SA	Semaines d’aménorrhée
T21	Trisomie 21 (<i>aussi</i> : Syndrome de Down <i>ou anciennement</i> Mongolisme)
ULIS	Unité localisée pour l’inclusion scolaire
UNAPEI	Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

Médecin - *Cela veut dire que si vous décidez d'interrompre la grossesse, madame, la loi vous y autorise et, en tant qu'expert, je suis d'accord. Mais je sais aussi que c'est pas un vrai choix.*

Patiente - *Ah, c'est pas un vrai choix ?... (elle se met à pleurer)*

Médecin – (silence) *Non.*
(long silence)
(il reprend, efficace) *Donc, c'est ce que vous avez décidé ? (elle hoche la tête en pleurant) Cela me paraît raisonnable...*

Entretien pré-IMG pour motif de trisomie 21, cité par D. Memmi. *Faire vivre et laisser mourir: le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort.* La Découverte, 2003, p. 171.

Introduction

Les progrès de la médecine moderne ont permis, depuis le début du XX^e siècle, de passer de la simple description de phénomènes biologiques empiriquement observés à une analyse et à un traitement plus rationalisés. Les recherches des années 1940 et 1950 autour de l'acide désoxyribonucléique (ADN) et des chromosomes, ainsi que leur rôle dans l'hérédité, ont par la suite ouvert la voie à la génétique moderne. Ainsi, le syndrome de Down, décrit par le docteur britannique du même nom dès 1866, devint la *trisomie 21* grâce aux découvertes des chercheurs en génétique autour du professeur Lejeune en 1958. Le développement concomitant de la biochimie et des outils échographiques ont permis d'isoler plusieurs éléments chez le fœtus *in utero* qui présentent une corrélation significative avec la trisomie 21, permettant d'effectuer un premier dépistage prénatal (DPN).

Le phénomène biologique qu'est la mutation aléatoire du génome devient ainsi repérable pour l'humain, et cesse d'être un phénomène exclusivement biologique. Il est désormais techniquement possible de déceler une très grande partie des cas de trisomie 21 avant la naissance, légalement possible de demander une interruption médicale de grossesse (IMG), et pourtant le nombre d'enfants trisomiques nés tous les ans reste globalement stable en France, de l'ordre de 500 naissances par an¹ ces vingt dernières années.

Deux disciplines scientifiques ont investi de longue date le terrain du dépistage prénatal et participent ainsi aux activités de veille sanitaire. La littérature démographique et épidémiologique française fonde ses études principalement sur les registres de malformations qui ont progressivement vu le jour dans la deuxième moitié de la décennie 1970, suite au scandale de la thalidomide. Dans ce courant d'études, alors que certains chercheurs ont pour objet les indicateurs globaux du phénomène², les recherches de Babak Khoshnood s'intéressent davantage aux disparités socio-économiques dans le recours au dépistage prénatal³. Néanmoins, il constate que

socioeconomic differences in use of prenatal testing persist in France despite an active national

- 1 *Plus de 2 300 cas de trisomie 21 tous les ans*, www.liberation.fr/societe/2014/04/14/plus-de-2300-cas-de-trisomie-21-tous-les-ans_997455, 14 avril 2014, (consulté le 11 août 2018).
- 2 T. Rousseau et al., « Variations de prévalence de la trisomie 21 en population française entre 1978 et 2005 », *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 2010, Vol. 39, n° 4, p. 290-296.
- 3 Babak Khoshnood et al., « Advances in medical technology and creation of disparities: the case of Down syndrome », *American journal of public health*, 2006, vol. 96, n° 12, p. 2139–2144 ; B Khoshnood et al., « Long-term trends for socio-economic differences in prenatal diagnosis of Down syndrome: diffusion of services or persistence of disparities? », *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 1 août 2008, vol. 115, n° 9, p. 1087-1095.

policy aimed at increasing access to prenatal testing and an accompanying reduction in the live-birth prevalence of Down syndrome. The mechanisms underlying socioeconomic differences in the use of prenatal testing are not completely understood.⁴

Des études anglaises et néerlandaises constatent même l'existence d'un écart très supérieur à celui de la France dans ces pays en matière d'accès au test en fonction de l'origine ethnique et du statut socio-économique⁵. Ces inégalités sont cependant largement imputables à l'absence de remboursement et aux procédures encadrant la proposition du dépistage⁶. Khoshnood déduit de ses résultats de recherche que « *les enfants porteurs de la trisomie 21 risqueraient de naître de plus en plus fréquemment dans les familles à faibles ressources* »⁷. Son analyse rencontre pourtant plusieurs limites, notamment en raison de son choix de considérer les femmes *sans occupation professionnelle* comme faisant partie des strates les moins favorisées de la population, mais aussi car aucune information concernant l'occupation du père, la situation familiale ou d'éventuelles croyances religieuses n'était disponible⁸. Dans l'ensemble, les analyses quantitatives de type épidémiologique ne permettent pas réellement d'apprécier qui sont les femmes ayant un moindre accès au dépistage, et présentant par là un risque accru de donner naissance à un enfant trisomique. Plus largement, la littérature de type épidémiologique saisit la trisomie en termes de risque à éviter et mesure d'abord les insuffisances du système de dépistage. La perspective des médecins participant au suivi gynécologique des grossesses se recoupe largement avec l'objectif de généralisation des tests, les recommandations émanant de l'organisme regroupant les principales organisations professionnelles et syndicales d'échographistes et d'obstétriciens allant jusqu'à préconiser un dépistage systématique⁹. Peu voire aucune attention n'est portée aux différences de profils sociaux des patientes concernées.

4 B. Khoshnood et al., « Advances in medical technology and creation of disparities », art cit.

5 Elizabeth Dormandy et al., « Low uptake of prenatal screening for Down syndrome in minority ethnic groups and socially deprived groups: a reflection of women's attitudes or a failure to facilitate informed choices? », *International Journal of Epidemiology*, 1 avril 2005, vol. 34, n° 2, p. 346-352 ; Mirjam P. Fransen et al., « Ethnic differences in participation in prenatal screening for Down syndrome: a register-based study », *Prenatal Diagnosis*, octobre 2010, vol. 30, n° 10, p. 988-994 ; Sandall, J., Grellier, R., & Ahmed, S., « *Prenatal screening and diagnosis in a multicultural, multi-ethnic society* » in: L. Abramsky & J. Chapple, *Prenatal diagnosis. The human side* (pp. 83-97). London: Chapman and Hall, 2003.

6 Carine Vassy, « De l'innovation biomédicale à la pratique de masse : le dépistage prénatal de la trisomie 21 en Angleterre et en France », *Sciences sociales et santé*, 2011, vol. 29, n° 3, p. 5-32 ; Carine Vassy, Sophia Rosman et Benedicte Rousseau, « From policy making to service use. Down 's syndrome antenatal screening in England, France and the Netherlands », *Social Science and Medicine*, janvier 2014, vol. 106, janvier, p. 67-74.

7 Babak Khoshnood et al., « Barrières socio-économiques dans l'utilisation du dépistage sanguin de la trisomie 21 (T21) : Résultats de l'Enquête Nationale Périnatale 1998 », Villejuif, INSERM U149, 2004 (en ligne), consulté le 06.12.2017.

8 Le tri de la population en fonction de critères ethniques ou religieux est une particularité des sciences sociales anglo-saxonnes et reste, par ailleurs, fortement encadré en France : www.cnil.fr/fr/statistiques-ethniques-quel-cadre-legal (consulté le 14.08.2018).

9 Comité national technique de l'échographie de dépistage prénatal (CNTE). Voir aussi Bénédicte Champenois-Rousseau et Carine Vassy, « Les échographistes face au dépistage prénatal de la trisomie 21. Le difficile arbitrage entre excellence professionnelle et éthique du consentement », *Sciences sociales et santé*, 2012, vol. 30, n° 4, p. 39-63.

Dans un contexte libéral qui met à la disposition de tous¹⁰ les moyens d'un suivi gynécologique sans cesse amélioré des grossesses, on peut supposer que la naissance d'un enfant trisomique devient aujourd'hui en France idéalement le résultat d'un choix librement consenti par les parents ou la mère. Cela se confirme seulement pour une petite partie de notre échantillon. Alors que plusieurs mères ont pu nous parler de l'arrivée de leur enfant comme attribuable au destin, sinon la qualifier de « cadeau de Dieu », on y opposera une vision plus sociologique des choses selon laquelle « il n'y a destin que là où il n'y a plus d'histoire »¹¹, au niveau d'une société comme au niveau individuel. C'est donc de toute évidence dans l'histoire incarnée de ses parents qu'il faut chercher les tenants et les aboutissants de la naissance d'un enfant trisomique aujourd'hui. Si on est tenté de parler de trajectoire, il faut néanmoins s'en garder, car le champ qui lierait tous les parents les uns aux autres est introuvable. Toutefois, cela n'empêche, bien au contraire, de rendre compte des contextes divers auxquels ces parents ont été confrontés, et de prendre en compte les statuts sociaux et les capitaux qui ont été les leurs dans le passé ou dans le présent.

Ce que nous appelons *choix* n'est cependant pas un processus cognitif rationnel et isolé, sinon une attitude qui se construit dans l'interaction, par adhésion ou par opposition, et qui se confronte ensuite à d'autres agents, susceptibles de poursuivre des objectifs divergents. Car face à l'individu, ou pour ne pas forcer la métaphore combative, autour de lui, il y a le cadre des politiques sanitaires. La femme enceinte est amenée à entrer en contact avec le dispositif de dépistage qui fait partie des politiques sanitaires et qui s'articule avec elles. Ce sont les rencontres avec les gynécologues, échographistes, sages-femmes, infirmière.s, pédiatres et autres professions médicales pendant lesquelles ce choix est conforté ou mis en doute.

Ces professionnels sont loin d'être de simples exécutants de politiques décidées en haut lieu. Néanmoins, l'encadrement de leur activité par les politiques publiques, et les objectifs implicites de ces dernières, sont autant d'éléments susceptibles de favoriser une conception des « bonnes » décisions à prendre, au détriment des autres qui deviennent par conséquent « mauvaises » voire « irresponsables ». Les avancées technologiques et les progrès de l'informatique ont participé à l'avènement d'une gestion rationnelle des populations et des risques, décrite par Robert Castel. Castel a le mérite de proposer une vision du risque tel qu'il sous-tend l'action de l'État, contrairement à l'autre auteur de référence sur le risque, Ulrich Beck. Ce dernier adopte plutôt la perspective inverse, celle de l'individu, sur qui la société moderne fait désormais planer une menace

10 Ou presque: nous verrons par la suite le cas d'une femme sans papiers et sans assurance maladie en France.

11 Robert Castel, *La Gestion des risques*, s.l., Les Éd. de Minuit, 1981, 222 p.

de catastrophe technologique qui lui échappe, dont en premier lieu l'accident nucléaire¹². Comme le remarque toutefois Matthieu Grossetête, le choix d'une telle vision individualiste produit des « modes de représentation de la réalité [qui] disqualifient la référence aux classes sociales »¹³, rendant les travaux de Beck peu utiles pour une étude des manières socialement différenciées d'appréhender le dépistage prénatal. Pour Castel, les politiques publiques exercent un contrôle des populations au nom du risque, même un contrôle des populations à risque :

Il s'agit moins d'affronter une situation déjà dangereuse que d'anticiper toutes les figures possibles de l'irruption du danger. Et, ce qui marque ainsi en creux la place du danger, c'est une distance chiffrable par rapport à des normes moyennes.¹⁴

Le danger qu'il s'agit d'anticiper dans le cadre du suivi gynécologique des grossesses est la présence d'une anomalie chromosomique chez le fœtus, et ce au moyen d'un taux de risque qui met en parallèle les résultats de la femme enceinte avec l'ensemble des grossesses suivies. Chaque femme doit ainsi pouvoir connaître la probabilité que son enfant à naître sera porteur de trisomie 21, et décider de façon éclairée de la poursuite de sa grossesse. Castel remarque pourtant, concernant le traitement psychologisant des déviances comportementales, que « *les nouvelles technologies préventives ne se laissent pas réduire à la fonction de détection des anomalies, des déficiences et des risques* » car elles permettent « *non seulement [de] désherber le corps social en arrachant les plantes indésirables, mais [d']en faire un jardin à la française* »¹⁵. La mise en place d'un système de dépistage n'est donc nullement neutre, mais ouvre des possibilités d'agir sur la population, à l'instar du fameux biopouvoir que décrivait Michel Foucault. Pour emprunter une célèbre dichotomie, le dépistage constitue un *système* qui traduit, à des degrés d'efficacité différents, des intérêts institutionnellement défendus. Reste à prendre en compte *l'acteur*, sinon l'agent, dans son (in)adaptation à ces logiques institutionnelles.

D'un point de vue statistique, les femmes ayant mené à terme une grossesse d'un enfant trisomique, en connaissance de cause ou non, dévient de la norme car le dépistage se fait sans cesse plus efficace et les IMG de plus en plus fréquentes. En témoigne le registre Eurocat qui centralise les données sur les anomalies congénitales dans l'Union européenne, couvrant près d'un quart du total des naissances. La France a connu une évolution sans ambiguïté dans ce domaine. Sur la base de huit registres régionaux de malformations congénitales qui couvrent tout ou partie de la période

12 Ulrich Beck, *La société du risque: Sur la voie d'une autre modernité*, Paris, Flammarion, 2008.

13 Matthieu Grossetête, *Accidents de la route et inégalités sociales: les morts, les médias et l'État*, Bellecombe-en-Bauges, Éditions du Croquant, 2012, p. 53.

14 R. Castel, *La Gestion des risques*, *op. cit.*, p. 143s.

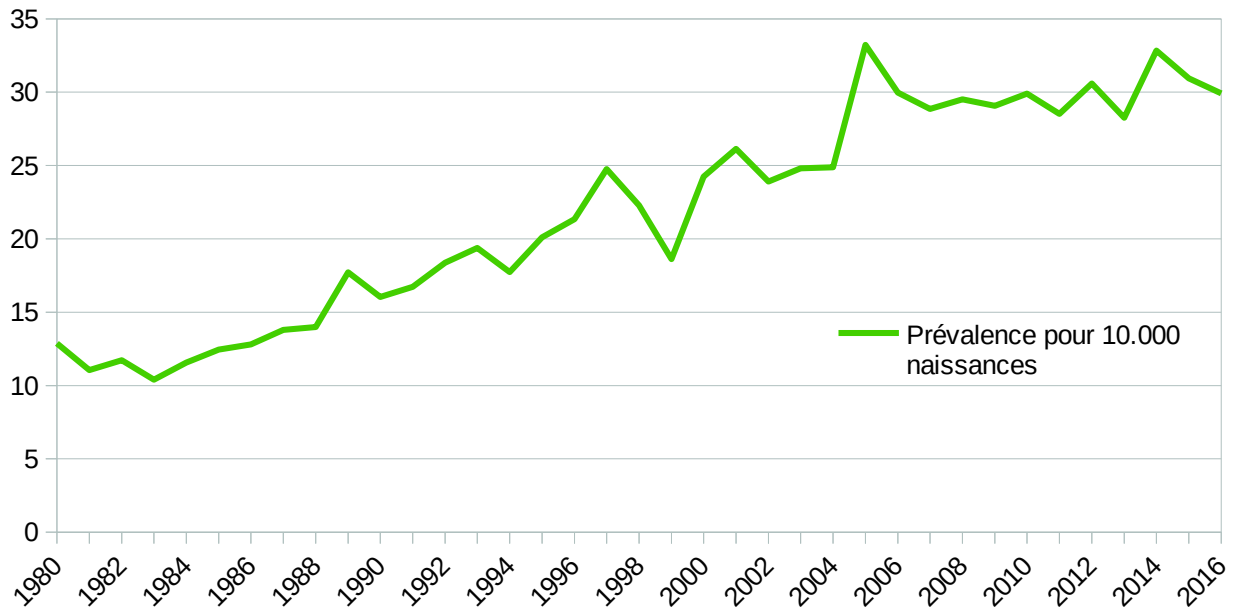
15 *Ibid.*, p. 202.

allant de 1980 à 2016, on constate simultanément une augmentation du taux de prévalence (due aux grossesses de plus en plus tardives) et une augmentation du taux des IMG qui atteint près de 80 % depuis la mise en place du dépistage séquentiel en 1997 (marqueurs sériques du 2^e trimestre)¹⁶.

16 Voir aussi T. Rousseau et al., « Variations de prévalence de la trisomie 21 en population française entre 1978 et 2005 », art cit.

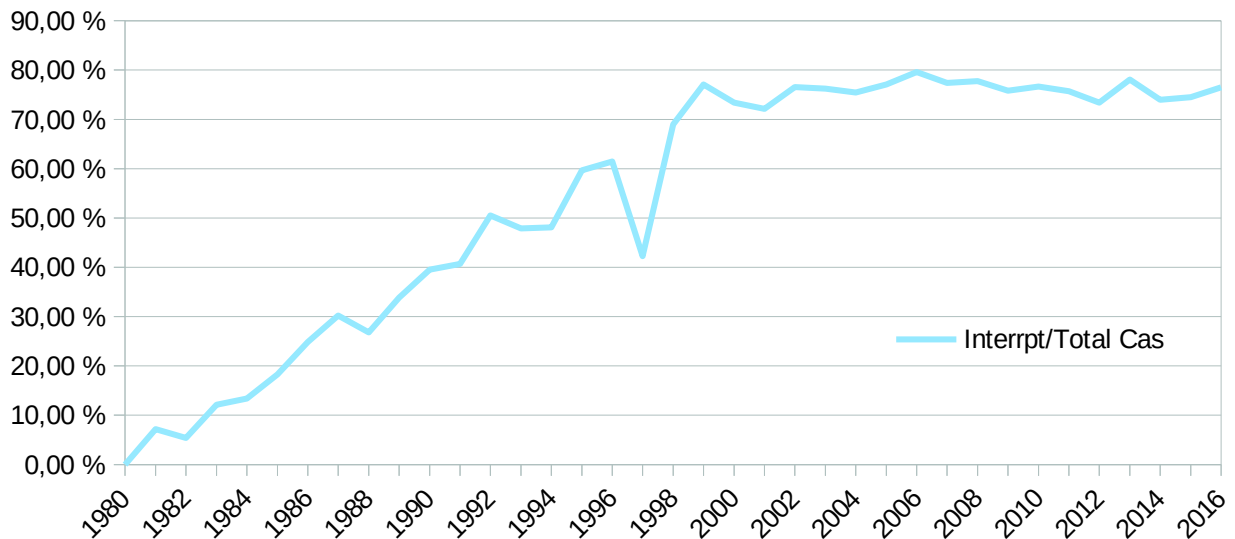
Évolution prévalence in utero T21 en France

[Données Eurocat, élaboration propre]



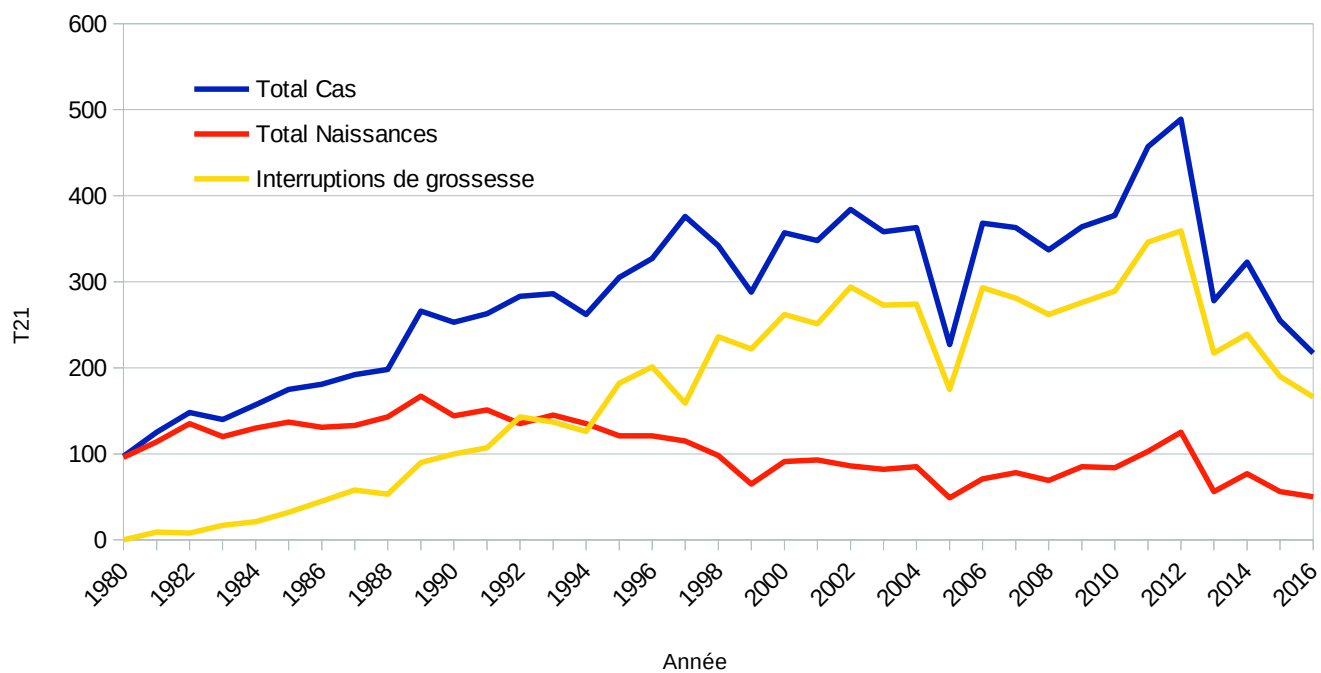
Évolution proportionnelle des IMG par rapport au total des cas de T21

[Données EUROCAT, élaboration propre]



Naissances et Interruptions de grossesse, trisomie 21 en France 1980-2016

[Données EUROCAT, élaboration propre]



À ces chiffres, non exhaustifs et qui prennent en compte également les cas où la trisomie 21 est seulement découverte à la naissance, s'ajoute la proportion des femmes optant pour une IMG en cas de diagnostic prénatal. Cette proportion atteint 90 à 97 % selon les sources¹⁷. À titre de comparaison, le registre Eurocat recense pour l'année 2016 un total de 7682 cas de trisomie 21, dont 4414 grossesses interrompues suite à un diagnostic prénatal, soit un taux de seulement 57,5 % à l'échelle européenne.

L'organisation du dépistage en France allie ainsi deux préoccupations : d'une part, l'objectif de santé publique visant à limiter les naissances d'enfants trisomiques alors que la prévalence de cette malformation s'est multipliée par trois entre 1980 et 2005; d'autre part, le respect des libertés individuelles de chaque parturiente¹⁸. Comme dans le cas du dépistage du VIH, le dispositif en place est le fruit d'une approche libérale qui laisse à la femme le choix de recourir au dépistage ou non, mais impose aux professionnels de proposer systématiquement les tests¹⁹. Un des effets de cette politique est la relative normalisation du recours à l'interruption médicale de grossesse en cas de diagnostic prénatal positif. Les parents d'enfants trisomiques sont ainsi mis en minorité et se placent désormais en décalage avec les pratiques dominantes. Le contact entre la femme enceinte et le dispositif de dépistage ne se déroule donc pas toujours sans heurts. Il peut même se transformer en une de ces « [...] nouvelles stratégies d'intervention qui s'annoncent toujours sous la bannière du mieux-être et de l'intérêt des personnes, mais s'accomplissent à travers la déstabilisation du sujet et la désarticulation de son histoire, personnelle ou sociale. »²⁰ Dans l'intérêt des personnes, car le dispositif est censé fournir des informations objectives. Mais en confrontant ses attentes aux choix que les parents prennent sur la base de ces mêmes informations, les agents participant au dispositif ne sont pas exempts d'infliger aux moins adaptés une certaine violence symbolique.

Le dépistage prénatal constitue ainsi un moment révélateur du rapport des femmes à l'autorité médicale. Dans ce rapport, faute d'expérience préalable²¹, les femmes prennent appui sur des repères intériorisés. Ce sont les « dispositions organiques ou mentales et [les] schèmes inconscients de pensée, de perception et d'action » qui permettent aux agents d'engendrer « dans l'illusion bien fondée de la création d'imprévisible nouveauté et de l'improvisation libre, toutes les

17 Renaud Touraine, Bénédicte de Fréminville et Damien Sanlaville, « La trisomie 21 », 2011 (en ligne)

18 « Le dépistage prénatal vise à fournir aux femmes et aux couples qui le souhaitent éléments d'information les plus objectifs sur le niveau de risque de trisomie 21 fœtale de la grossesse en cours. » *Évaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21. Recommandation en santé publique*, Saint-Denis, Haute Autorité de Santé, 2007, p. 2.

19 Renaud Crespin, « Connaître ou informer : la carrière sociale des tests ELISA/VIH dans deux enquêtes épidémiologiques en France et aux États-Unis », *Sciences sociales et santé*, 2006, vol. 24, n° 4, p. 53-89.

20 R. Castel, *La Gestion des risques*, op. cit., p. 114.

21 Pour la grande majorité, car nous avons rencontré une femme ayant déjà accouché d'un enfant trisomique qui est mort à la naissance, et une autre ayant connu une expérience de faux-positif.

pensées, les perceptions et les actions conformes aux régularités objectives »²². Autrement dit, on peut supposer que les attitudes des parents d'enfants trisomiques obéissent, du moins en partie, à des régularités sociales qu'il s'agira de saisir, avant d'en comprendre la portée. Dominique Memmi esquisse une théorie du gouvernement des conduites sociales par la parole où la quête du consensus requiert un acquiescement explicite de l'individu vis-à-vis des représentants du dispositif. Selon elle, ce sont aujourd'hui les médecins qui contrôlent l'adhésion « à la représentation légitime des usages raisonnables du corps »²³ et qui opèrent sur la frontière poreuse entre surveillance sanitaire et contrôle social. L'usage raisonnable, c'est celui qui est fait par le

sujet triomphant, curieusement encouragé par les dispositifs de contrôle eux-mêmes. Car l'individu qui s'y dessine apparaît fortement doté. Apte donc, à décider de son destin corporel [...], apte à l'évaluation [...] voire au calcul (quant aux coûts et aux bénéfices d'engendrer, de laisser vivre, de mourir, voire d'être né avec tel ou tel handicap).²⁴

L'institution présuppose « un interlocuteur à la conscience claire et non troublée, affranchi de toutes chaînes externes ou internes »²⁵. Cet interlocuteur opérerait pour un choix raisonnable, compatible avec les attentes du dispositif. L'analyse empirique démontre cependant qu'il est une multitude d'interlocuteurs dont certains s'écartent considérablement de cet idéal-type. De nombreuses recherches ont su démontrer l'effet des facteurs socio-économiques sur la santé des individus et sur leur rapport avec le système de soins, renforçant l'idée que Luc Boltanski avait énoncée dans un article désormais classique : « les déterminismes sociaux n'informent jamais le corps de façon immédiate par une action qui s'exercerait directement sur l'ordre biologique, mais sont relayés par l'ordre culturel »²⁶. Ainsi, Nathalie Bajos souligne l'importance des « représentations des prescripteurs et [les] jugements portés sur les femmes plutôt que [celle du] principe de consentement éclairé »²⁷ dans le domaine de la contraception. Même constat chez Bretin et Kotobi, pour qui la pratique prescriptive « varie aussi en fonction de la proximité sociale entre prescripteurs et patientes »^{28,29}.

22 Pierre Bourdieu, « Un art moyen, essai sur les usages sociaux de la photographie », Éditions de Minuit, Paris, 2* éd. 1970, pp. 22-23 cité par Boltanski, « Les usages... ».

23 Dominique Memmi, *Faire vivre et laisser mourir: le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Paris, Éditions La Découverte, 2003, p. 65.

24 *Ibid.*, p. 132.

25 *Ibid.*, p. 172.

26 Luc Boltanski, « Les usages sociaux du corps », *Annales*, 1971, vol. 26, n° 1, p. 209.

27 Nathalie Bajos, Alexandra Roux et Cécile Ventola, « Des experts aux logiques profanes : les prescripteurs de contraception en France », *Sciences sociales et santé*, 22 septembre 2017, vol. 35, n° 3, p. 41-70.

28 Hélène Bretin et Laurence Kotobi, « Inégalités contraceptives au pays de la pilule », *Agone*, 29 juin 2016, n° 58, p. 123-134.

29 Ce qui rejoint les travaux de Henri Leridon et Laurent Toulemon, « Maîtrise de la fécondité et appartenance sociale : contraception, grossesses accidentelles et avortements », *Population*, 1992, vol. 47, n° 1, p. 1-45.

Rappelons ici l'hypothèse de Khoshnood selon laquelle ce seraient les familles à faibles ressources qui verraient davantage naître des enfants porteurs de trisomie. Le dépistage étant obligatoirement proposé à toute femme enceinte depuis la loi de bioéthique de 2011, ce à quoi s'ajoutent les logiques professionnelles poussant parfois à la réalisation du dépistage au détriment du *consentement éclairé*, on pourrait être amené à croire que les femmes les moins dotées en ressources se plieraient plus facilement aux injonctions des agents qui mettent en œuvre le dispositif de suivi des grossesses. À l'inverse de l'hypothèse de Khoshnood, ce seraient alors les femmes les plus dociles qui courraient le moindre risque d'avoir un enfant trisomique³⁰. Car, comme le précise Memmi, la relation médecin-patient.e reste une relation de « domination rapprochée »³¹. Le cadre légal actuel de l'IMG permet aux médecins de

faire prévaloir leur propre conception de ce que les autres (parents aussi bien qu'enfants) peuvent supporter en matière de handicap. [...] L'efficacité du praticien tient aussi, qu'il le veuille ou non, à son aptitude à « vulgariser » ses préférences en des termes aptes à drainer les réactions affectives des patients [...] Les tentations de « faire mourir ou laisser vivre » sont donc formellement déléguées aux patients, mais non sans un travail préalable considérable de l'ensemble de l'équipe soignante.³²

Cette attitude parfois insistante des personnels médicaux se comprend mieux à l'aune des résultats d'enquête d'Anne Paillet, qui l'explique par le souci d'éviter ce qu'ils estiment être une « *charge pour les parents* ». Elle constate en effet une « *attention aux données familiales – et notamment à l'état psychologique attribué aux parents. [...] Parallèlement, des pronostics socio-économiques sont établis, eux aussi tournés vers l'identification de l'intérêt de l'enfant* »³³.

Poussés par les médecins vers la « bonne » décision qui se trouve être la plus ajustée au dispositif en place, les femmes ou couples à faibles ressources feraient aussi l'objet d'une plus forte pression dans le cas où ils rechigneraient à s'y conformer. Ressources insuffisantes pour participer pleinement dans le régime de gouvernement par la parole d'un côté, refus ou méfiance de l'autre.

30 Des études en milieu hospitalier constatent régulièrement une proportion non négligeable de femmes pensant que le dépistage serait obligatoire: Romain Favre et al., « How important is consent in maternal serum screening for Down syndrome in France? Information and consent evaluation in maternal serum screening for Down syndrome: a French study », *Prenatal diagnosis*, 2007, vol. 27, n° 3, p. 197–205 ; Valerie Seror et Yves Ville, « Prenatal screening for Down syndrome: women's involvement in decision-making and their attitudes to screening », *Prenatal Diagnosis*, février 2009, vol. 29, n° 2, p. 120-128 ; Florie Bonneau, *Information et compréhension du test de dépistage de la trisomie 21 par les patientes*, Diplôme d'État, École de Sages-femmes, Caen, 2013, 64 p.

31 Dominique Memmi, « *Faire consentir : la parole comme mode de gouvernement et de domination* » in : Jacques Lagroye (ed.), *La politisation*, Paris, Belin, 2003, 564 p.

32 Dominique Memmi, « Archaïsme et modernité de la biopolitique contemporaine : l'interruption médicale de grossesse », *Raisons politiques*, 2003, no 9, n° 1, p. 125-139.

33 Anne Paillet, *Sauver la vie, donner la mort: une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*, Paris, La Dispute, 2007, pp. 84-86.

Le défi consiste alors à « *faire émerger les dispositions sous les dispositifs* »³⁴. Cela ne veut pas dire qu'il faut s'obstiner à trouver *le* déterminant, ou pire, une sorte de « habitus pro-trisomique » qui réunirait tous les parents d'enfants trisomiques aujourd'hui. On ne créerait pas seulement un artefact essentialisant, mais on méconnaîtrait du même coup les vertus dynamiques de la théorie de l'habitus. Plutôt que de dresser un tableau complet de tel ou tel habitus qu'on tiendrait pour causal dans la naissance de l'enfant handicapé, l'objectif de « *faire émerger les dispositions sous les dispositifs* » demande cependant une analyse des rapports socialement différenciés qu'entretiennent les femmes avec le dispositif. Les voies qu'ont empruntées les parents jusqu'à arriver à la naissance de leur enfant trisomique sont sûrement très diverses, mais elles ne sont pas aléatoires. Elles dépendent en partie des possibilités que les socialisations et le milieu social laissent à chaque agent. Mais au gré des socialisations, les schèmes de vision et de division du monde évoluent. Bourdieu souligne à ce sujet qu'il ne faut pas « *ignorer les correctifs historiques de l'habitus, ainsi que les effets de champ (selon le principe qu'un habitus produit des choses différentes selon le champ auquel il est exposé, etc.)* » pour échapper au « *danger de régression vers l'explication déterministe, simpliste, mono-factorielle par l'origine sociale* »³⁵. Le cadre théorique le plus ajusté à l'étude des identités sociales des parents d'enfants trisomiques nous est toutefois proposé par Bernard Lahire.

Soulignant qu'une grande partie des agents sociaux « *se défini[t] socialement (et se constitu[e] mentalement) hors de toute activité dans un champ déterminé* »³⁶, et qu'il serait ainsi erroné de définir leurs identités principalement « *par leur dépossession, leur dénuement et leur situation de dominés* »³⁷, Lahire propose un programme de recherche minimal qu'il s'agit d'adapter aux objets les plus divers. Car les « *dispositions sous les dispositifs* » ne sont jamais observables directement, « *elles sont supposées être 'au principe' des pratiques observées* »³⁸. Le chercheur a pourtant la possibilité de les reconstruire

sur la base de la description (ou de la reconstruction) des pratiques, de la description (ou de la reconstruction) des situations dans lesquelles ces pratiques se sont déployées, et de la reconstruction des éléments jugés importants de l'histoire (itinéraire, biographie, trajectoire, etc.) du pratiquant.³⁹

Mais si les dispositions ne se donnent à voir qu'à travers les pratiques, sur quel fondement

34 D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir*, op. cit., p. 10.

35 Pierre Bourdieu, cité par Gérard Mauger et Louis Pinto, *Lire les sciences sociales*, volume 3, 1994-1996, pp. 220-221, Hermes Science, Paris, octobre 2000.

36 Bernard Lahire, *L'homme pluriel: les ressorts de l'action*, Paris, Nathan, 1998, p. 40.

37 *Ibid.*

38 *Ibid.*, p. 63.

39 *Ibid.*

alors distinguer les deux ? Lahire préconise de « *privilégier la description précise de l'action dans son contexte* »⁴⁰. Abandon total de la notion de disposition alors ? Non, car toute interaction actualise des expériences passées, et qu'on

ne peut jamais totalement éviter l'explication dispositionnelle si l'on veut tenir compte des expériences passées incorporées par chaque acteur, mais il faut l'utiliser avec précaution, sans généralisation abusive, en cherchant les manifestations et les contre-manifestations de ces dispositions.⁴¹

Sur cette base, il est désormais possible de décrire les pratiques (de santé, de travail, religieuses...) des parents d'enfants trisomiques en les rapportant à des caractéristiques objectives, mais sans vouloir à tout prix établir un lien de (mono-)causalité. Pour y voir plus clair, le terme « pratiques » regroupe dans le cas présent l'ensemble des actions et interactions qui se déroulent en rapport avec le suivi médical des grossesses. Soit, les attitudes et manières de faire des agents sociaux qui influent, immédiatement ou indirectement, sur l'usage que ces derniers font du dépistage proposé.

Le choix contre le dépistage ou pour un enfant porteur de trisomie 21, en tant qu'acte supposément délibéré d'un.e citoyen.ne en pleine possession de ses capacités, doit être étudié sur cette base. Il s'avère que l'existence d'un choix est soumise à des conditions sociales de possibilité. Néanmoins, il ne faut pas perdre de vue que ce choix n'est pas un moment unique et irréversible, sinon une période de temps allant jusqu'au terme la grossesse, pendant laquelle la femme peut légalement revenir sur ce choix⁴². Les contacts répétés avec ses proches et différents représentants des professions médicales sont autant d'éléments susceptibles de le contraindre. Il a été démontré précédemment que l'acceptation prénatale du handicap expose parfois les parents à une désapprobation qu'ils vivent comme une stigmatisation, tant ils sont désormais tenus pour responsables d'un handicap évitable. Il leur faut parfois véritablement *négozier*⁴³ ou résister aux injonctions des personnels médicaux⁴⁴. Résister ou s'y soustraire sont deux possibilités d'action pour les parents qui les éloignent de l'image des simples dominés sans ressources. Béatrice Jacques

40 *Ibid.*, p. 67.

41 *Ibid.*, p. 68.

42 L'IMG « *peut, à toute époque, être pratiquée [s'il] existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic* ». Code de la Santé publique, article L162-12.

43 D. Memmi, « Archaïsme et modernité de la biopolitique contemporaine », art cit.

44 Carine Vassy et Doyna Jaravine, « Trisomie 21 et stigmatisation Expériences de parents », *Champ psy*, 2015, n° 68, p. 53-66.

avait su démontrer que le choix de l'accouchement à domicile, déviant par rapport à la norme, présente une corrélation avec une proximité du milieu médical, mais également avec un niveau souvent élevé de capital culturel⁴⁵. À quelles ressources tient alors la défense de la non-intervention sur le corps de la mère ?

Luc Boltanski voit dans la possibilité d'avortement un droit des femmes de tuer « *ce qui vient envahir leur vie d'êtres autonomes et dotés de raison* »⁴⁶ et décrit parallèlement l'existence d'un « projet parental » comme préalable à une poursuite de grossesse. Si la première considération peut aider à comprendre certaines poursuites de grossesse quand il n'y a pas d'*invasion* (si la grossesse en tant que telle est donc voulue), le « projet parental » apparaît comme une notion trop englobante et presque générique pour permettre de saisir le sens des pratiques. Nathalie Bajos a raison de remarquer que le « projet parental » chez Boltanski occulte « *des configurations très différentes où le social – les normes, les représentations et les pratiques – doit être prioritairement pris en compte* ». Sa façon de penser la naissance évacue les rapports sociaux de sexe, alors que « *ce qui est en jeu dans la décision d'avortement [...] c'est l'ensemble de la vie (et notamment l'activité professionnelle) de la future mère qui va être bouleversée par l'arrivée de l'enfant* »⁴⁷. Plutôt que de supposer que la naissance serait par définition le résultat d'un projet commun entre la mère et le père, les éventuelles discordances au sein du couple et de la famille poussent à expliciter certaines divergences dans les pratiques, et, par là, les différentes dispositions.

Face à un dispositif dont les effets réels tendent à réduire le nombre des naissances d'enfants trisomiques à un niveau résiduel, les mères concernées sont aujourd'hui dans une position très minoritaire. Se pose alors la question des raisons de cette « déviance ». On avancera dès à présent deux hypothèses qui se fondent sur une analyse des pratiques, constituant ou non des ressources. La première amène à penser qu'une absence de ressources trop importante produit un décalage insurmontable entre les femmes et le dispositif. Il devient alors difficile pour elles de prendre pleinement part au dispositif de dépistage et de décider de façon pleinement informée de la poursuite ou non de leur grossesse. Cette difficulté d'accès peut-être renforcée ou atténuée par des variables culturelles, c'est-à-dire par l'existence de davantage de pratiques qu'il est nécessaire de comprendre dans leur contexte. La deuxième hypothèse porte sur le cas inverse, celui des femmes qui défient les logiques du dispositif ainsi que ses représentants. En forçant le trait, l'on pourrait

45 Béatrice Jacques, *Sociologie de l'accouchement*, 1st ed., Paris, Presses universitaires de France, 2007, 208 p.

46 Luc Boltanski, *La condition foetale: une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*, Paris, Gallimard, 2004, p. 312.

47 Nathalie Bajos et Michèle Ferrand, « La condition fœtale n'est pas la condition humaine », *Travail, genre et sociétés*, 2006, n° 15, p. 176-182.

affirmer qu'elles ont su défendre leur décision dans un environnement hostile. Ce faisant, elles ont eu recours à des ressources qui sont acceptées avec plus ou moins de facilité en fonction de leur compatibilité avec le dispositif. Ces ressources comprennent les conditions matérielles d'existence et le capital culturel, mais aussi le contact préalable avec le système de dépistage ou le handicap, dans la mesure où ces contacts sont générateurs d'expériences et de savoirs mobilisables par la suite.

Pour confronter ces hypothèses à la réalité sociale, nous avons rencontré douze mères dont les enfants sont porteurs de trisomie 21 et âgés de six ans tout au plus. Nous les avons rencontrées grâce à un centre thérapeutique spécialisé, entre autres, dans le suivi des enfants trisomiques. Après avoir discuté de ma recherche et gagné la confiance de l'équipe, celle-ci m'a ensuite aidé à établir les contacts avec les mères⁴⁸. Les entretiens se sont déroulés, avec une exception, au sein du pôle de spécialité dans une salle à part. Pour la plupart, les créneaux choisis correspondaient aux temps pendant lesquels leurs enfants étaient en séance de thérapie. Les séances étant de 45 minutes environ, les entretiens sont d'une durée de 30 à 70 minutes, avec une durée moyenne d'environ 50 minutes. Dix femmes ont donné leur accord pour être enregistrées⁴⁹. La structure des entretiens se rapproche des entretiens biographiques au moyen desquels Anne Revillard s'est intéressée à la réception des politiques du handicap⁵⁰. En leur demandant en premier lieu si elles avaient eu connaissance du handicap de leur enfant avant sa naissance, les femmes ont développé assez librement l'histoire de leur grossesse, ce qui a permis d'éclairer leur rapport avec les médecins, avant d'évoquer assez « naturellement » l'après-naissance, les réactions, le handicap au quotidien et l'éventuelle coordination avec l'activité professionnelle. Ce questionnement a permis de susciter, comme le décrit Revillard, « *un récit de l'ensemble de l'expérience vécue, en approfondissant la question du rapport à différents dispositifs d'action publique [différentes expériences pendant et après la grossesse, dans notre cas] lorsqu'il est abordé au fil du récit (et en le complétant, si nécessaire, en fin d'entretien)* »⁵¹. L'expérience de la parentalité avec un enfant trisomique a été envisagée dans sa globalité, laissant aux mères la liberté de parler autant de leurs expériences pendant la grossesse que de leur vie plus récente. Le sociologue ne peut qu'en tirer un matériau plus

48 En raison des données parfois sensibles qui n'ont pu être obtenues que par l'assurance d'un anonymat le plus complet, nous ne pourrions remercier nommément toutes les participantes et les membres de l'équipe. On les remercie alors collectivement, mais non moins chaleureusement, pour leur précieuse contribution au présent document. On se limitera aussi au strict minimum pour décrire le pôle de spécialité en handicap qui a constitué le cadre de nos rencontres.

49 L'intégralité des entretiens enregistrés se trouve en annexe; pour les deux entretiens restants, des notes de conversation ont été rédigées.

50 Anne Revillard, « La réception des politiques du handicap: une approche par entretiens biographiques », *Revue française de sociologie*, 2017, vol. 58, n° 1, p. 71–95.

51 *Ibid.*, p. 77.

riche. Il est en effet nécessaire de connaître le plus possible la vie et l'histoire des familles pour pouvoir rapporter l'expérience des interactions pendant les consultations gynécologiques à l'ensemble de leurs pratiques sociales à plus long terme. L'arrivée de l'enfant trisomique prend sens quand elle s'inscrit « *dans l'ensemble de l'expérience sociale des individus, et [permet] donc de saisir comment tant les effets [du dispositif de dépistage] que son appropriation sont modulés par une série de facteurs sociaux* »⁵².

Une mise en garde méthodologique s'impose cependant : elle concerne la tendance rencontrée chez plusieurs enquêtées à raconter leur vie comme une histoire qui, tel un film hollywoodien, décrit les moments difficiles du premier contact avec le handicap, les défis et les moments de lutte, avant de conclure sur une fin plus positive et pourvoyeuse d'espoir⁵³. Les mères qui occupent généralement une place secondaire, quoique très importante, en comparaison avec leur enfant handicapé qui est le protagoniste de l'ensemble des rendez-vous et des démarches, ces mères alors ont dans la situation d'entretien la possibilité de parler d'elles et d'être écoutées. Plusieurs d'entre elles ont fait part de leur exaspération, et parfois même de leur détresse. Ces dernières n'ont toutefois pas non plus été exemptes d'un récit parfois héroïque, lirnéaire et somme toute cohérent, qui décrivait comment et à quel point elles avaient défendu leur fœtus ou plus tard, leur enfant. Pierre Bourdieu parle à ce sujet d'un « *effort de présentation de soi ou, mieux, de production de soi* »⁵⁴. Car

[le] récit, qu'il soit biographique ou autobiographique, comme celui de l'enquêté qui «se livre» à un enquêteur, propose des événements qui, sans être tous et toujours déroulés dans leur stricte succession chronologique (quiconque a recueilli des histoires de vie sait que les enquêtes perdent constamment le fil de la stricte succession calendaire), tendent ou prétendent à s'organiser en séquences ordonnées selon des relations intelligibles. Le sujet et l'objet de la biographie (l'enquêteur et l'enquêté) ont en quelque sorte le même intérêt à accepter le postulat du sens de l'existence racontée (et, implicitement, de toute existence). On est sans doute en droit de supposer que le récit autobiographique s'inspire toujours, au moins pour une part, du souci de donner sens, de rendre raison, de dégager une logique à la fois rétrospective et prospective, une consistance et une constance, en établissant des relations intelligibles, comme celle de l'effet à la cause efficiente ou finale, entre les états successifs, ainsi constitués en étapes d'un développement nécessaire.⁵⁵

Le risque est celui d'une réinterprétation, même d'un trucage par les enquêtés des attitudes

52 *Ibid.*, p. 76.

53 « Je vous ai raconté notre histoire, une belle histoire je trouve, même si c'est triste », entretien avec Samira K.

54 Pierre Bourdieu, « L'illusion biographique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1986, vol. 62, n° 1, p. 71.

55 *Ibid.*, p. 69.

de pensée passées en fonction d'une réalité effectivement advenue, à savoir la naissance de leur enfant trisomique. Le coût d'un retour en arrière serait immense, et aucune des mères n'a dit regretter la naissance en tant que telle, même si les circonstances aggravent parfois notablement leurs difficultés préalables. La situation d'entretien en tant que relation sociale est également toujours un moment où les individus revendiquent une identité et s'exposent à des jugements. C'est le lieu d'un véritable engagement. Difficile, en effet, de perdre la face devant l'enquêteur. Goffman décrit cette face comme « *la valeur sociale que la personne revendique effectivement* »⁵⁶. Ce qui est en jeu n'est donc pas moins que la valeur sociale de la personne, l'exposition à une violence symbolique. C'est sur cette base qu'opère le mécanisme poussant les enquêtés à donner une version cohérente de leur passé, une explication légitime et légitimante de leur situation actuelle. Il faut connaître les logiques à l'œuvre pour être averti de leurs possibles effets pervers. Mais il faut aussi se garder d'une méfiance systématique vis-à-vis de ses enquêtés, au risque de disqualifier et d'écraser leurs subjectivités⁵⁷.

Le chercheur se doit de réduire le potentiel de violence au moyen d'une « *relation d'écoute active et méthodique* »⁵⁸, « *tenter de se situer en pensée à la place que l'enquêté occupe dans l'espace social pour le nécessiter en l'interrogeant à partir de ce point* »⁵⁹ et maîtriser les « *conditions d'existence et [les] mécanismes sociaux dont les effets s'exercent sur l'ensemble de la catégorie dont il fait partie [ainsi que les] conditionnements inséparablement psychiques et sociaux associés à sa position et à sa trajectoire particulières dans l'espace social* »⁶⁰.

En conséquence, pour échapper à ce biais, nous avons tenté, comme le proposait Lahire, de reconstruire les pratiques à partir d'éléments concrets et objectivables. De même, nous avons été particulièrement attentifs aux moments de rupture, aux divergences au sein du couple et au sein de la famille, et avons souvent réinterrogé les éléments relatés dans le but de mieux les contextualiser. Au mieux avons-nous intuitivement, sans trop en avoir conscience, opéré ce que Bourdieu a appelé un « *travail socratique d'aide à l'explicitation* », en suggérant sans toutefois imposer les formulations possibles⁶¹. Si, comme nous l'avons remarqué plus haut, l'analyse en termes de trajectoire intra-champ est peu adaptée à notre objet d'étude, la trajectoire entendue comme

56 Erving Goffman, *Les rites d'interaction*, Paris, Ed. de Minuit, 1974, p. 9. Voir aussi Sylvain Pasquier, « Erving Goffman : de la contrainte au jeu des apparences », *Revue du MAUSS*, 2003, no 22, n° 2, p. 388-406.

57 Pierre Bourdieu propose à ce sujet d'adopter un perspectivisme, qui « n'a rien d'un relativisme subjectiviste », voir Pierre Bourdieu et al., *La Misère du monde*, Paris, Editions du Seuil, 1993, p. 10.

58 *Ibid.*, p. 906.

59 *Ibid.*, p. 910.

60 *Ibid.*

61 *Ibid.*, p. 914.

ensemble spatio-temporel de relations et d'expériences passées et actuelles permet d'étayer au moins une partie des éléments fournis par l'enquêtée. Il devient ainsi possible de déterminer

la surface sociale, comme description rigoureuse de la personnalité désignée par le nom propre, c'est-à-dire l'ensemble des positions simultanément occupées à un moment donné du temps par une individualité biologique socialement instituée agissant comme support d'un ensemble d'attributs et d'attributions propres à lui permettre d'intervenir comme agent efficient dans différents champs.⁶²

C'est ce que nous avons tenté de faire en essayant de recueillir le plus d'éléments possibles, au-delà de la relation médecin-patiente, sur la sphère professionnelle et domestique des enquêtées, sur leurs engagements politiques ou associatifs, leur famille et leurs amis, et ce de façon systématique quels que soient les autres indicateurs qu'elles ont pu fournir au passage. Il serait sans doute autrement heuristique et instructif d'accompagner les enquêtées de la grossesse jusqu'à la scolarisation de leur enfant en effectuant des entretiens répétés, un peu à la manière de Romain Pudal, qui avait pu analyser pendant plus de quinze ans l'éthique des pompiers⁶³. Mais cela paraît très difficilement réalisable, et si une telle approche pouvait donner accès à l'action en train de se faire (au risque de nouveaux biais), elle ne donnerait pas pour autant accès à une réalité plus « vraie », sinon à une *autre* réalité seulement⁶⁴. S'il « *n'est de 'spontané' que construit* », il est besoin d'une construction réaliste qui s'appuie sur une connaissance préalable des réalités que la recherche entend enregistrer, et si l'on peut « échapper à l'irréalité abstraite des questions de préférence », ce n'est qu'en explicitant les événements et les choix successifs, leurs conditions, leurs raisons et leurs causes⁶⁵.

Quant au terrain, il présente cependant un certain nombre de particularités. Situé à proximité d'une grande ville dans l'Est de la France, le pôle de spécialité couvre l'ensemble de l'aire urbaine. Ainsi, le centre peut recevoir différentes familles, venant des quartiers les plus favorisés à ceux les plus défavorisés. Néanmoins, dès mon arrivée, plusieurs membres de l'équipe me font comprendre que l'évolution des publics tend vers une augmentation des publics fragiles. Cette tendance a pu être observée dans d'autres services⁶⁶, mais celui-ci ne relève pas à proprement parler de l'État. Il s'agit d'une association sous contrat accueillant des enfants avec divers handicaps et retards de développement. Malgré un agrément pour environ 75 places inchangé depuis 2006, le centre

62 P. Bourdieu, « L'illusion biographique », art cit., p. 72.

63 Romain Pudal, *Retour de flammes: les pompiers, des héros fatigués?*, Paris, 2016.

64 Voir au sujet de la relativité de la réalité et de l'articulation entre les faits objectifs et les significations subjectives les développements de Peter L. Berger et al., *La construction sociale de la réalité*, Paris, Armand Colin, 2014, 340 p.

65 Pierre Bourdieu et al., *La Misère du monde*, op. cit., p. 916.

66 Notamment à la Caisse des Allocations familiales, voir: Vincent Dubois, *La vie au guichet: administrer la misère*, Paris, Éditions Points, 2015, 359 p.

recense une file active⁶⁷ en constante augmentation, avec 253 enfants suivis en 2016. Son financement provient du Conseil Général à hauteur de 20 %, le reste étant pris en charge par la Caisse Primaire d'Assurance maladie qui lui verse une enveloppe globale.

Ce mode de fonctionnement délégué est le produit d'une redéfinition du rôle de l'État entamée dans les années 1970, dont les fonctions sont renforcées et circonscrites. L'État impose des normes de fonctionnement strictes et contrôle les résultats - « *tout en les laissant ensuite gérer leur affaire comme une entreprise* » et en laissant « *se développer dans l'intervalle un espace auto-géré orienté pourtant par la nécessité de rentabiliser l'entreprise* »⁶⁸. Cela fait partie, selon Castel, de la restructuration du champ de l'Action sanitaire et sociale impulsée par la philosophie néolibérale. Sur notre terrain, cela s'est traduit depuis de nombreuses années par la mise en place de listes d'attente. Nécessité organisationnelle, certes, mais aussi puissant opérateur de tri entre les familles avec peu de ressources et les autres. Souvent, nous avons entendu que tel ou tel enfant prend ses séances d'orthophonie, de kinésithérapie ou de psycho-motricité « *en libéral* ». Pour fuir les listes d'attente, une solution peut être le secteur libéral. Reste ainsi au pôle de spécialité une proportion croissante de familles défavorisées.

Une autre caractéristique dont il doit être fait mention est la part très importante de familles immigrées ainsi que la part considérable de femmes de religion musulmane parmi celles que nous avons rencontrées, l'un et l'autre allant souvent de pair. Cette tendance tient à au moins deux facteurs qui, quoiqu'ils semblent évidents, méritent d'être rappelés. La trisomie 21 ayant des probabilités plus grandes de se produire avec l'âge croissant des parents, les « stratégies de fécondité »⁶⁹ des familles ouvrières d'origine maghrébine, plus nombreuses, ont toutes les chances de les exposer davantage à cette mutation, tant leur dernier enfant naît souvent dans les dernières années fécondes de la mère. À cela s'ajoute la propension moins forte des familles croyantes d'avoir recours aux interruptions de grossesse.

Plusieurs rencontres avec des parents n'ont pas pu se faire, d'une part en raison de l'absence d'une langue commune suffisamment maîtrisée pour faire un entretien, d'autre part du fait de la difficulté, pour deux mères célibataires en activité professionnelle, de se rendre disponibles pour une enquête dont les bénéfices pour elles n'étaient pas évidents. Enfin, les pères n'ont pas délibérément été exclus de l'enquête, même si leurs expériences avec le dispositif de dépistage sont

67 Il s'agit d'enfants reçus au moins une fois dans l'année, dont certains peuvent être réorientés vers des centres adaptés. Source: Rapport annuel 2016.

68 R. Castel, *La Gestion des risques*, op. cit., p. 135-136.

69 Patrick Champagne, « Une famille intégrée » in Pierre Bourdieu et al., *La Misère du monde*, op. cit., pp. 101-114.

sans doute moindres et nécessairement indirects. Toutefois, ils étaient généralement peu présents dans le centre et aucun père ne s'était manifesté en réponse à nos appels.

En ce qui concerne la situation statistique de notre terrain, les données disponibles affichent une prévalence de la trisomie 21 très légèrement en dessous de la moyenne nationale et un taux d'interruptions de grossesse qui, après avoir été un peu plus faible, s'est rapproché de la moyenne nationale⁷⁰.

Partant de ces considérations, il doit ainsi être possible de répondre à la question de l'incidence des ressources dans la mise au monde d'un enfant trisomique : ressources économiques bien sûr, mais aussi ressources culturelles, au sens délimité de 'capital culturel' et dans un sens plus étendu, de savoirs, de croyances ou de compétences mobilisables dans les situations sociales qui constituent le processus de mise au monde et de mise en société d'un enfant trisomique.

Pour comprendre ce à quoi les mères sont confrontées, dans quel cadre qui les précède elles sont censées prendre leur décision, et *a fortiori* prendre la « bonne » décision, il est tout d'abord inéluctable de revenir sur le développement et l'état actuel des politiques et des procédures qui encadrent le dépistage. Dans une première partie, nous décrivons ainsi ce qu'on peut appeler le dispositif de dépistage, son orientation et ses attentes implicites, notamment en termes de ressources. Par la suite, nous nous tournerons dans notre analyse vers le dépistage en actes, et particulièrement vers les rencontres entre patientes et médecins qui révèlent des rapports différenciés à l'autorité médicale en fonction des ressources disponibles. Ce rapport détermine l'accès, l'adhésion et par là, la pleine jouissance des possibilités offertes par le dispositif. Dans une troisième partie, on interrogera les logiques à l'œuvre dans l'annonce, la négociation et la défense du choix (ou du non-choix) qui fait des couples des parents d'un enfant handicapé. Enfin dans une dernière partie, nous chercherons à comprendre les tenants et les aboutissants, après la mise au monde, d'une *mise en société* de l'enfant trisomique. Là encore, nous constaterons qu'« être parents » d'un enfant handicapé ne prend pas les mêmes formes selon les ressources disponibles.

70 Source: Eurocat. Élaboration propre.

Chapitre I. Procréer, avorter, dépister en France. Les transformations d'un dispositif

Si le pouvoir a depuis fort longtemps cherché à établir un contrôle sur la vie et la mort de ses sujets, processus qui a été décrit comme mise en place d'un monopole de la violence légitime ou d'un monopole de la contrainte⁷¹, selon la formule de *laisser vivre ou faire mourir*, il n'a commencé à étendre son emprise sur les naissances que bien plus tardivement. D'abord en les favorisant, et même en sanctionnant toute action pouvant limiter le nombre de naissances, puis avec le développement d'un État providence en France, en élargissant l'offre des techniques permettant d'assurer un bon suivi de la grossesse. C'est enfin dans le dernier tiers du XX^e siècle que le développement des technologies médicales et une libéralisation de la législation permettent aux femmes de faire des véritables choix au sujet de leur propre reproduction. Dans l'éventail de tests et d'informations disponibles, certains sont cependant plus promus que d'autres par les acteurs, institutions et leur règles entourant la grossesse. À la suite des développements de Foucault, nous utiliserons le terme *dispositif* pour décrire cet ensemble structurant le dépistage, selon la définition que Giorgio Agamben en donne : « *J'appelle dispositif tout ce qui a, d'une manière ou d'une autre, la capacité de capturer, d'orienter, de déterminer, d'intercepter, de modeler, de contrôler et d'assurer les gestes, les conduites, les opinions et les discours des êtres vivants* »⁷². C'est du dispositif de dépistage de la trisomie 21, de sa construction et de son orientation actuelle qu'il sera question dans ce premier chapitre.

I.1. Brève histoire des transformations du rapport de l'État à la procréation

Dans le développement de l'État moderne, c'est d'abord par les monopoles de la violence légitime et celui de la centralisation de la collecte de l'impôt que les conduites des individus sont contraintes, le pouvoir mettant en place une légalité dont le respect est sanctionné par une panoplie de sanctions. Ce n'est qu'au cours du XVIII^e siècle, une fois le processus de centralisation accompli, que les conduites déviantes ne sont plus seulement réprimées, mais que l'État commence à s'intéresser à leur amélioration active par une action sur les corps et la population. La notion de « bio-pouvoir » de Michel Foucault est sans doute la plus largement utilisée pour décrire ce nouveau mécanisme d'exercice du pouvoir. L'État visait là à instaurer un contrôle sur les vies, en

71 Respectivement par Max Weber, *Le savant et le politique*, Paris, 2012. et Norbert Elias, *La dynamique de l'Occident*, Paris, Pocket, 2013.

72 Giorgio Agamben, *Qu'est-ce qu'un dispositif?*, Paris, Éd. Payot & Rivages, 2007, 50 p.

favorisant la reproduction et le maintien en vie par le biais des premières préoccupations hygiénistes. Ses sujets devinrent *sa population*, qui, grâce à sa santé et à sa fertilité, constituait un capital au-delà du seul impôt dont elle s'acquittait.

L'extension du pouvoir étatique sur les vies elles-mêmes, dont le contrôle des naissances nous intéresse ici particulièrement, se fait au détriment de l'Église qui se voit cantonnée au fil du temps à un rôle d'accompagnateur spirituel des vies administrées par l'État. Désormais, l'État ne se contente plus des seules fonctions régaliennes, mais commence à vouloir régir d'autres domaines de la vie. Il absorbe certaines fonctions de régulation sociale qui avaient auparavant été réservées à la religion, et plus précisément à l'Église. Ce processus d'absorption a été observé dans d'autres domaines. L'état civil se trouvait laïcisé à la suite du décret du 20 septembre 1792⁷³, et la jeune République se saisissait de l'enseignement primaire dès 1791 avant d'établir un cadre légal plus durable avec les lois Guizot (1833) et Falloux (1850) qui instauraient définitivement un contrôle étatique des activités d'enseignement, tout en laissant une place à l'enseignement confessionnel⁷⁴. En matière d'avortement, si l'État met la main sur un domaine qui lui était jusqu'alors étranger, il n'adopte pas pour autant une position diamétralement opposée à celle de l'Église : bien au contraire, il laïcise et réaffirme ainsi l'interdit d'avortement. Ce dernier est qualifié d'acte criminel dès 1791 et les femmes ayant subi un avortement sont menacées de prison à partir de 1810⁷⁵. Après une période moins nataliste entre 1830 et 1870, cette position est réaffirmée avec la loi du 31 juillet 1920 avant que l'avortement ne soit requalifié comme délit en 1923 pour le soustraire à la clémence de plus en plus fréquente des jurys populaires. À la fin des années 1930, la répression se fait plus sévère encore, et le gouvernement de Vichy de qualifier l'avortement comme *crime contre l'État français*, passible de la peine de mort qui fut prononcée dans trois cas.

Cette ténacité des pouvoirs publics au tournant du XX^e siècle était motivée par une tendance croissante des couples à vouloir éviter des grossesses supplémentaires, au grand dam des préoccupations natalistes de l'État. Mais elle se heurtait aussi à la doxa religieuse qui prohibait toute intervention dans le processus de reproduction de la vie. Le démographe Henri Leridon décrit une véritable chute du taux de fécondité dans la deuxième partie de la vie féconde pour la dernière génération du XIX^e siècle⁷⁶. C'est dire que l'avortement était (devenu) une réalité peu exceptionnelle au cours du XIX^e siècle en France. Néanmoins, cette réalité était contrainte à

73 Gérard Noiriel, « L'identification des citoyens. Naissance de l'état civil républicain », *Genèses. Sciences sociales et histoire*, 1993, vol. 13, n° 1, p. 3-28.

74 Antoine Léon et Pierre Roche, *Histoire de l'enseignement en France*, 13. éd., Paris, Presses Univ. de France, 2012, 127 p.

75 D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir*, op. cit. ; Francine Muel-Dreyfus, *Vichy et l'éternel féminin: contribution à une sociologie politique de l'ordre des corps*, Paris, Editions du Seuil, 1996, 384 p.

76 Henri Leridon, *Les enfants du désir*, Paris, Julliard, 1995, p. 45.

s'exercer dans la clandestinité. La place de l'avortement dans différentes cultures et à différentes époques a d'ailleurs été étudiée par Georges Devereux dans un travail cartographique d'envergure. Partant de là, Luc Boltanski constate que la possibilité d'avorter était connue partout, mais se faisait nécessairement dans l'ombre, car l'avortement revêtait un caractère indicible et non légitimable⁷⁷.

Nous ne nous attarderons pas sur la question de savoir si la pratique de l'avortement peut être considérée comme un « invariant anthropologique ». Remarquons seulement que Boltanski décrit quatre « arrangements » successifs autour de l'avortement. Un premier, où tout être humain serait préconfirmé par Dieu, suivi par un deuxième qui distingue enfants légitimes et illégitimes susceptibles d'être avortés. C'est le passage du registre religieux vers un registre civil. S'ensuit l'arrangement avec l'État industriel qui, intéressé par la dimension utile de la sexualité, définit les êtres en fonction de la place qu'ils pourront occuper dans la société. Nous y retrouvons l'idée foucauldienne du bio-pouvoir à laquelle nous reviendrons ultérieurement. Dans un quatrième arrangement, l'État libéral permet que l'avortement s'effectue sous son regard, dans ses institutions et sous certaines conditions⁷⁸. C'est la substitution d'un exercice du pouvoir plus libéral à l'ancien mode de gouvernement autoritaire et répressif. Dès les années 1950, l'interdiction d'avorter connaît les premières exceptions, notamment à des fins thérapeutiques s'il permet de sauvegarder la vie de la mère. Parallèlement, les premières revendications d'associations et de professionnels pour une libéralisation de la contraception et de l'avortement se font entendre. « Maternité heureuse », l'ancêtre du Planning familial, est créé en 1956, et la Société nationale pour l'étude de la stérilité et de la fécondité déclare en 1963 qu'au vu des pratiques effectives des couples, les dispositions législatives seraient absurdes et désuètes⁷⁹. Deux lois emblématiques élèvent finalement le contrôle de la procréation au rang de pratiques autorisées mais encadrées par l'État : la loi Neuwirth de 1967 sur la contraception (appliquée dès 1972) et la loi Veil de 1975 qui autorise l'interruption volontaire de grossesse (IVG). En autorisant ces pratiques, l'État en établit les procédures et les conditions de délivrance et d'accès. Il définit, ce faisant, les motifs légitimes et recevables pour avorter.

Concomitamment, le développement des technologies médicales a ouvert de nouvelles possibilités d'action pour l'accompagnement et la régulation des grossesses. Les premières utilisations de l'échographie sur le corps humain datent des années 1930, mais c'est notamment après la Deuxième Guerre mondiale que sont développées des techniques de plus en plus sophistiquées pour le repérage de calculs biliaires et de tumeurs de l'intestin par l'échographie. L'utilisation de l'échographie en gynécologie connaît une grande transformation avec la mise au

77 L. Boltanski, *La condition foetale*, op. cit..

78 *Ibid.*, pp. 98-121.

79 D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir*, op. cit.

point, en 1977, d'un scanner multi-élément de série Combison 100 et le développement des appareils dits de deuxième génération⁸⁰.

Toutefois, l'autorisation générale de l'avortement en France à la fin de l'année 1974, instituant la possibilité pour la mère d'opérer un choix, ne découle pas directement de ces avancées technologiques. Elle est davantage le produit d'une transformation de la place de la femme dans la société (de plus en plus de femmes travaillent par exemple) et d'une forte mobilisation féministe dans le sillage de Mai 1968. Cependant, l'interruption thérapeutique de grossesse (ITG), antérieure à la loi Veil, était rapidement amenée à évoluer sous l'effet de ces innovations. Comme nous l'avions mentionné plus haut, c'est d'abord pour la seule raison de préserver la vie de la mère que l'État autorisait les interruptions de grossesse. Mais avec les avancées de la technologie médicale, les méthodes de dépistage des maladies génétiques se sont développées sans que cela se soit accompagné « d'une évolution comparable des traitements possibles de ces mêmes maladies. L'issue, c'est l'avortement... sur justification médicale »⁸¹. À défaut de pouvoir guérir la mère ou le fœtus, ce qu'impliquait l'ancienne appellation 'interruption thérapeutique de grossesse', le fœtus est supprimé pour motif médical et l'acte prend la dénomination d'*interruption médicale de grossesse* (IMG).

Un regard sur les statistiques de l'avortement souligne très nettement l'influence des technologies de dépistage sur la pratique gynécologique. Alors que les trois quarts des interruptions médicales de grossesse étaient pratiquées pour raison maternelle en 1975⁸², cette proportion s'est par la suite plus qu'inversée, et ce notamment grâce au développement de l'échographie. Les interruptions médicales de grossesse pour motif maternel ne représentaient plus que 3,7 % du total des attestations de particulière gravité délivrées en vue d'une IMG en 2015⁸³.

Si l'État a été soucieux de produire des statistiques sur la pratique de l'avortement dès 1976, celles-ci se sont dans un premier temps caractérisées par un taux de couverture très inégal et une « incomplétude permanente de l'enregistrement des avortements pratiqués »⁸⁴. La volonté de contrôle de la part des institutions étatiques était cependant manifeste, s'agissant tout de même d'un levier principal de gestion de la population. Il n'est pas inintéressant de rappeler à cet égard que

80 *Geschichte der Ultraschalldiagnostik*, www.ultraschallmuseum.de/index.php?link=120, (consulté le 18 mai 2018).

81 D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir*, op. cit. p. 21 s.

82 *Interruption médicale de la grossesse (IMG), et la loi française*, <http://www.diagnostic-prenatal.fr/img.htm>, (consulté le 18 mai 2018).

83 Soit 270 sur 7354. Voir Agence de la biomédecine, *Rapport d'activité 2015 des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal*, 2016, www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/diag-prenat/02-centres/synthese.htm, consulté le 18 mai 2018.

84 Chantal Blayo, « L'évolution du recours à l'avortement en France depuis 1976 », *Population*, 1995, vol. 50, n° 3, p. 779-810.

d'aucuns redoutaient les effets de la loi Veil en termes de baisse des naissances. Cette réticence conduisit à promulguer la loi du 17 janvier 1975 pour une durée initiale de cinq ans seulement. Définitivement reconduite le 30 novembre 1979, la loi ne prévoyait toutefois pas le remboursement de l'acte par la Sécurité sociale.

En l'absence de réglementation, le dépistage par échographie s'est diffusé de plus en plus à partir des années 1980 sous l'impulsion des professions médicales. Le secteur libéral connaît une forte expansion des activités de dépistage et devient en quelque sorte le prestataire de service pour le secteur public : il intervient à une hauteur estimée de 37 %⁸⁵. Cela amène les autorités publiques à freiner activement le développement, considéré comme « *trop rapide* »⁸⁶, de l'échographie fœtale notamment dans le secteur libéral au moyen d'une baisse de 33 % des cotations. L'État intervient pour endiguer ce que Beck décrivait comme le pouvoir structurel de la médecine : « seulement un groupe professionnel dispose d'une *structure organisationnelle* qui regroupe *recherche, formation et pratique* »⁸⁷, lui conférant ainsi une remarquable capacité de diffusion de l'innovation dont elle peut pleinement faire usage dans un contexte libéralisé. L'État régule les grossesses, et il le fait dans un sens défensif en empêchant que leur suivi n'obéisse à d'autres logiques que les siennes.

Avec la découverte de marqueurs sériques du deuxième trimestre de la grossesse (des hormones dans le sang maternel) apparaît une deuxième méthode de dépistage, complémentaire à l'échographie. Le taux de détection s'en trouve amélioré mais la proportion de faux positifs reste importante, déclenchant ainsi des méthodes invasives (amniocentèse, biopsie du trophoblaste) à plus fort risque. La multiplication des techniques a aussi pour effet de complexifier le dépistage au détriment de la compréhension par les patientes. Ces évolutions s'inscrivent dans la tendance plus globale d'une médicalisation croissante des grossesses, soutenue par les politiques sanitaires, et en phase avec l'essor d'une véritable « *idéologie biomédicale* »⁸⁸.

De plus, en l'absence de dispositions procédurières explicites, l'avortement pour anomalies fœtales est alors souvent signé par des médecins non spécialistes du dépistage prénatal. C'est pour cette raison que, dès 1992, est établie une liste des Centres de dépistage prénatal agréés. La loi de bioéthique du 29 juillet 1994 fixe la condition que deux médecins délivrent une attestation

85 Claude Sureau et Roger Henrion, *Rapport du Comité national technique de l'échographie de dépistage prénatal*, <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/054000356.pdf>, Avril 2005, (consulté le 18 mai 2018).

86 *Ibid.*

87 Ulrich Beck, *La société du risque: Sur la voie d'une autre modernité*, Paris, Flammarion, 2008, p. 447.

88 B. Jacques, *Sociologie de l'accouchement*, *op. cit.*, p. 6.

si l'interruption de grossesse est envisagée au motif qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic[;] l'un de ces deux médecins doit exercer son activité dans un centre de diagnostic prénatal pluridisciplinaire⁸⁹.

L'État poursuit dans la voie d'un encadrement plus étroit des activités de diagnostic prénatal en mettant en place, à partir de 1997, un premier cadre pour le dépistage séquentiel de la trisomie 21 en période prénatale. Le dépistage par marqueurs sériques du deuxième trimestre doit être proposé systématiquement à toute femme enceinte, et en cas de dépassement du seuil de risque, une amniocentèse est prise en charge par l'Assurance maladie. Seulement, l'échographie du premier trimestre et le test par marqueurs sériques du deuxième trimestre sont mal coordonnés, conduisant à un taux d'amniocentèse d'environ 11 % au début des années 2000. Les critiques de cette pratique concernent d'un côté la crainte que l'on impose aux patientes un dépistage systématique dont elles n'auraient plus le choix, et de l'autre, le nombre excessif d'amniocentèses dont le risque iatrogène de perte fœtale est de l'ordre d'un pourcent. Cette dernière critique est particulièrement forte en France, et cela malgré un fort attachement aux droits des patientes⁹⁰. Dans une perspective foucauldienne, l'augmentation des fausses couches résultant d'un dépistage excessivement alarmant porte en quelque sorte atteinte à sa population. La centralisation et la spécialisation qu'elle est censée amener a néanmoins aussi pour effet de rendre le suivi des grossesses problématiques plus contrôlable. La constitution de pôles au détriment de la logique de proximité ne concerne pas uniquement le dépistage de la trisomie 21, (elle a été observée pour le dépistage de la mucoviscidose, par exemple) et vise à « gouverner » les cliniciens autant que les patientes⁹¹. La création de ces pôles de spécialisation est censée favoriser l'émergence d'une nouvelle génération de médecins hospitaliers intéressés par le diagnostic prénatal et exerçant l'échographie fœtale avec une certaine expertise. En 1999, les décrets d'application sont publiés et mettent effectivement en place 49 Centres pluridisciplinaires de dépistage prénatal (CPDPN).

Après avoir freiné, en 1994, le développement de l'échographie fœtale, la politique de dépistage de la trisomie 21 en France consiste donc, à partir de 1997, à proposer obligatoirement un test par marqueurs sériques non remboursé, alors qu'apparaissent de nouvelles méthodes plus précises. C'est notamment le professeur Nicolaidis qui développe le dépistage combiné du premier trimestre dans les années 1990. Par le biais de sa Fetal Medicine Foundation, basée à Londres, il parvient rapidement à exporter cette nouvelle méthode et des fondations de médecine fœtale sont créées au début des années 2000 en Allemagne, et en Belgique avec le concours de plusieurs

89 Art. 13 de la Loi du 29 juillet 1994.

90 C. Vassy, « De l'innovation biomédicale à la pratique de masse », art cit.

91 Joelle Vailly, *Naissance d'une politique de la génétique. Dépistage, biomédecine, enjeux sociaux*, Paris, Presses Universitaires de France, 2011, pp. 146ss.

entreprises de technologie médicale. L'objectif affiché étant surtout de faire baisser le taux de recours à l'amniocentèse par un screening non-invasif préalable. Pris en tenailles entre le reproche d'organiser un dépistage systématique⁹², certes plus fiable mais soupçonné d'intentions eugénistes, et le risque de provoquer un nombre important de fausses couches par une incitation aux examens échographiques, les autorités sanitaires hésitent à faire avancer le dispositif de dépistage et suscitent l'étonnement des professionnels de la santé :

Une stratégie utilisant de manière combinée des marqueurs sériques du 1er trimestre et des données échographiques, est réalisable en population (celle des Yvelines) et non seulement au sein d'unités cliniques hyper-spécialisées. Cependant, malgré ces bons résultats, les marqueurs sériques du 1er trimestre ne sont pas encore disponibles en France.⁹³

Ce qui va paradoxalement accroître l'emprise de l'État sur l'échographie de dépistage prénatal, c'est la menace de disparition de cette pratique professionnelle jusqu'alors largement auto-régulée. Un attachement clair au dépistage par l'échographie se manifeste à la suite de l'arrêt Perruche (2000) qui amène de nombreux professionnels à s'en détourner. Cet arrêt très controversé reconnaissait à Nicolas Perruche, né handicapé d'une infection intra-utérine de la rubéole, le « préjudice d'être né » et condamnait en conséquence le laboratoire et le médecin de ne pas avoir correctement informé la mère de l'état de son fœtus. À la suite de cette décision, l'indignation des milieux médicaux aboutissait sur de nombreuses protestations et la menace d'une grève des médecins de la naissance⁹⁴. D'autres médecins obstétriciens cessaient tout simplement d'exercer dans ce domaine, face à l'inquiétude concernant des condamnations futures qui venait s'ajouter au coût déjà considérable des appareils médicaux.

Pour contrer cet abandon massif des professionnels, Bernard Kouchner, alors Ministre de la Santé, instaure le Comité national technique de l'échographie de dépistage prénatal en 2001. Il s'agit d'envoyer un signal clair aux professionnels de santé, de dialoguer avec eux, dans le but de perpétuer la pratique du DPN. La mission donnée à ce comité est double : établir une politique de qualité de l'échographie et assurer l'information du public. En l'absence de réglementation, le DPN avait précédemment été porté surtout par les organisations des professions médicales. Désormais c'est au sein même d'un comité institué par le Ministre qu'est affirmé un droit au dépistage, et c'est

92 *Avis sur le dépistage du risque de la trisomie 21 foetale à l'aide de tests sanguins chez les femmes enceintes.*, s.l., CCNE, 1993.

93 Vanina Castaigne, B. Carbonne et E Cynober, « Échographie, marqueurs sériques et risque intégré. Peut-on améliorer la qualité du dépistage de la trisomie 21? », *Les JTA*, 2007, p. 4.

94 Danielle Moyse et Nicole Diederich, « L'échographie prénatale après l'arrêt Perruche », *Études*, 2005, vol. 402, n° 4, p. 483–493 ; *Que signifie l'arrêt Perruche*, www.eleves.ens.fr/pollens/seminaire/seances/perruche/suites_arret.html#IVB, (consulté le 20 mai 2018).

l'État qui se chargera d'en garantir l'accès⁹⁵. Car si les actes *biologiques* de dépistage prénatal étaient encadrés dès 1988 par les dispositions de la loi Huriet, ceci n'avait pas été le cas de l'échographie. Dans ses conclusions, le comité d'experts lance un appel pour une politique de l'échographie fœtale en milieu hospitalier public alors que cette institution effectuait 60 % des naissances, mais ne réalisait que 40 % des échographies en 2005. Cet appel n'est que partiellement entendu, mais un accès aussi complet que possible aux techniques de dépistage est promu par les politiques sanitaires, qu'elles s'effectuent dans le secteur public ou privé. Moins de deux ans après la mise en place, en 2009, du dépistage combiné du premier trimestre et de son remboursement par l'Assurance Maladie, la loi de bioéthique de 2011 oblige les médecins à informer de son existence et à le proposer à toute femme enceinte. Plus récemment, en 2017, les tests non-invasifs ont été ajoutés à la liste des examens de diagnostic prénatal et ils sont en passe d'être pris en charge par l'Assurance Maladie.

L'État a ainsi, au fil d'un siècle, profondément changé son rapport à la procréation, en passant d'un contrôle strict à visée nataliste à un régime davantage libéral, puis il a activement promu le recours à de nombreuses techniques médicales par leur réorganisation et leur prise en charge financière. D'un point de vue théorique, cette libéralisation progressive est le résultat d'un nouveau mode de gouvernement que nous étudierons maintenant.

I.2. Le dispositif de dépistage dans un ordre post-disciplinaire

L'orientation des politiques étatiques concernant la régulation et le suivi médical des grossesses se comprend mieux à la lumière du processus de libéralisation plus global qui a affecté un grand nombre de domaines d'intervention, au point qu'on peut parler de libéralisation du système politique et social dans son ensemble. Dans le domaine de l'avortement, étudié par Luc Boltanski, on serait passé à une nouvelle phase qu'il désigne par le terme « *arrangement* ». À un arrangement avec l'État industriel qui triait les êtres en fonction de leur utilité sociale, aurait succédé l'arrangement avec l'État désormais libéral qui autorise l'avortement tout en lui fixant un cadre. Au passage, la compétence des mères en matière d'enfantement se trouverait disqualifiée face aux savoirs scientifiques de la médecine et de la puériculture. Pour Boltanski, l'État libéral détient désormais l'autorité sur le fait de « *préconfirmer* » l'enfant à naître, ce qui dessine en creux sa responsabilité de s'opposer à la sélection aveugle par les mères des êtres qu'elles feraient

95 C. Sureau et R. Henrion, « Rapport du Comité national technique de l'échographie de dépistage prénatal », art cit.

‘arbitrairement’ disparaître (tout en nuisant possiblement à leur fécondité) et de ceux qui, une fois nés, seront à la charge de la société⁹⁶.

Pour notre analyse, le modèle des quatre « *arrangements* » successifs n’est pas tout à fait opérationnel, non seulement parce que Boltanski ne le pense pas explicitement en termes de dispositif, mais encore en raison d’un certain flou qui entoure ces différents arrangements. Si le troisième arrangement se construit autour de la question de l’utilité sociale des êtres, faut-il alors comprendre le quatrième arrangement avec l’État libéral comme un ordre fondamentalement différent qui valoriserait les humains indépendamment de leurs capacités (et donc de leur utilité potentielle) ? Le quatrième arrangement ne serait-il pas davantage un stade plus avancé du troisième, mais dont les traits fondamentaux restent quasi identiques ? La notion d’utilité sociale n’a-t-elle pas clairement sa place dans un contexte où l’État veille au tri raisonnable entre les êtres productifs et ceux qui resteront à la charge de la communauté ? L’auteur ne donne pas de réponse claire à ces interrogations.

Pour comprendre les fondements macro-historiques qui ont façonné les modes d’intervention actuels sur les corps, et donc en quelque sorte aussi ceux de la gouvernance des grossesses, il est utile de se tourner vers l’analyse que Robert Castel a fait, presque en même temps que Michel Foucault, des stratégies de gestion des populations, et que nous voulons pour cette raison citer amplement.

La critique des interventions médico-psychologiques s’est centrée au cours de la dernière décennie sur la dénonciation de leur caractère directement coercitif. Outre la sensibilité politique de l’époque, ce parti pris a tenu au fait que les pratiques prises pour cibles appartenaient principalement aux deux grands dispositifs qui se sont historiquement constitués pour pallier les dysfonctionnements du consensus social : le modèle ségrégatif et le modèle assistancialiste. L’exclusion de certaines formes de déviance, puis l’intervention *in vivo* dans la communauté pour les réduire, ont en effet été les principales stratégies de gestion des populations à problèmes qui ont successivement, puis simultanément, occupé le devant de la scène depuis le XIX^e siècle. La situation est aujourd’hui profondément modifiée en raison de l’émergence récente d’une troisième stratégie dont la vocation pourrait être aussi globale : il ne s’agit plus seulement, même s’il s’agit encore, de maintenir l’ordre psychologique ou social en corrigeant ses déviations, mais de construire un monde psychologique ou social ordonné en travaillant le matériel humain ; non seulement réparer ou parer à ses déficiences, mais programmer l’efficacité. Tel serait l’ordre post-disciplinaire qui ne passerait plus par l’imposition de contraintes, mais par l’aménagement et le management du facteur humain en

96 L. Boltanski, *La condition foetale*, *op. cit.*, p. 121.

fonction des figures nouvelles sous lesquelles se présente la nécessité sociale.⁹⁷

Pour Castel, il s'agit toujours, mais plus seulement, de maintenir l'ordre psychologique et social. Une nouvelle idée s'est imposée, selon laquelle il existe non pas des solutions exclusives, mais des solutions optimales car elles sont les plus efficaces. L'imposition directe de contraintes a laissé la place à un management du facteur humain qui agit *en douce* et laisse formellement la liberté du choix. Cet ordre, Castel l'appelle « post-disciplinaire » car la conformité est produite au moyen de l'intériorisation et de l'adhésion plutôt que par la sanction.

L'analyse des modes d'exercice du pouvoir dans le régime libéral rapproche cette vision des écrits de Foucault. Pour Foucault comme pour Castel, le gouvernement libéral est loin de tout permettre, voire de ne rien privilégier : le pouvoir n'existant que dans l'action, il n'est pas aujourd'hui fondamentalement répressif, mais a une capacité productive en mesure de générer de l'acceptation. L'activité de gouvernement étant entendue comme *la conduite des conduites*, elle vise ainsi à façonner, guider ou affecter les conduites des personnes en leur laissant une liberté du moins formelle⁹⁸. Shelley Tremain décrit l'instauration d'une norme comportementale dans le régime libéral comme suit :

The most effective exercise of power [...] consists in guiding the possibilities of conduct and putting in order the possible outcomes. [...] That is to say, the production of these *seeming acts of choice* (these *limits* of possible conduct) on the everyday level of the subject makes possible the consolidation of more hegemonic structures⁹⁹.

Partant de là, il devient possible de penser les grandes lignes du passage d'une normalité basée sur la conformité à une normalité comme résultante de choix multiples. Cette nouvelle liberté de choix fait cependant des individus les seuls responsables de leurs décisions, dont les conséquences les placent par rapport au comportement 'normal'. Les mesures statistiques permettent aujourd'hui de représenter cette distribution 'normale' des comportements et de déterminer des probabilités pour chaque possibilité. Ce qui est attendu aujourd'hui, selon Anne Waldschmidt, ce n'est plus un comportement conforme à une règle unique, mais un comportement régulier : c'est le propre des normes *normalistiques*. « *The apparatuses 'merely' call upon us to orient our behavior to that which the majority demands of each of us ; only in this way do they discipline* »¹⁰⁰. Le régime libéral a cette particularité de ne pas contraindre directement les conduites

97 R. Castel, *La Gestion des risques*, op. cit., p. 202s.

98 Shelley Tremain (ed.), *Foucault and the government of disability*, Ann Arbor, Mich, Univ. of Michigan Pr, 2005, 340 p.

99 *Ibid.*, p. 8. C'est moi qui souligne « *seeming acts of choice* ».

100 Anne Waldschmidt, « *Who Is Normal? Who Is Deviant? 'Normality' and 'Risk' in Genetic Diagnostics and*

individuelles, mais de favoriser certaines tendances qui se recourent avec les intérêts institutionnellement promus, en sorte qu'elles deviennent majoritaires et, par là, hégémoniques¹⁰¹.

Comme l'écrit Claudine Burton-Jeangros, la mise en place d'un système de santé libéral a pour conséquence une « *individualisation de la prévention* »¹⁰², individualisation que l'État a pourtant tout intérêt à aiguiller. Il ne peut jamais être totalement neutre, au sens où il doit gérer la 'qualité' et la quantité de sa population pour faire fonctionner l'État providence dont dépend en grande partie la légitimité du système politique. Faire fonctionner, c'est ici rendre efficient d'un point de vue économique et social en s'assurant de la reproduction de sa population, tout en minimisant les éléments perturbateurs. Dans cette logique, les politiques publiques ont pu combattre activement toute tendance à la dénatalité et n'hésitent pas à considérer les maternités tardives comme problématiques. Non seulement les risques d'infertilité augmentent avec l'âge, mais ceux des malformations congénitales croissent également. Ainsi, le Haut Comité de la population et de la famille présentait les grossesses dites tardives « comme un 'problème de santé publique', mais plus encore comme un 'problème pour la société' »¹⁰³.

Partant de ces éléments de contexte, on peut maintenant décrire le dispositif de dépistage lui-même. Le dispositif est un ensemble non nécessairement homogène de prescriptions légales, d'aménagements procéduraux ou spatiaux ; de discours énoncés et de préceptes implicites, ou pour le dire avec les mots de Foucault lui-même, il s'agit « *du dit aussi bien que du non-dit* »¹⁰⁴ qui agit à l'intérieur des relations. Pour Agamben, la notion de dispositif chez Foucault renvoie à « *un ensemble de praxis, de savoirs, de mesures, d'institutions dont le but est de gérer, de gouverner, de contrôler et d'orienter – en un sens qui se veut utile – les comportements, les gestes et les pensées des hommes* »¹⁰⁵. Cette structure hégémonique ne se donne pourtant pas clairement à voir, ce qui la rend d'autant plus efficace. Le comportement attendu n'est jamais clairement formulé car le régime tire sa légitimité d'une impartialité de façade qu'il justifie grâce au recours à la technique et aux experts. Plus largement, le régime post-disciplinaire nécessite l'adhésion des individus dont il modèle les vies. « *Les dispositifs doivent toujours impliquer un processus de subjectivation. Ils doivent produire leur sujet* »¹⁰⁶, écrit Giorgio Agamben, ou encore : « *les dispositifs visent [...] la*

Counseling » in : *Ibid.*, p. 194.

101 Sur la dimension performative des statistiques dans l'action publique, voir par exemple Alain Desrosières, *La politique des grands nombres. Histoire de la raison statistique*, Paris, Éd. la Découverte, 1993, 462 p ; Jay Rowell, « La domination en vertu du savoir ? », *Revue française de science politique*, 2005, vol. 55, n° 5, p. 865-887.

102 Claudine Burton-Jeangros, *Cultures familiales du risque*, Paris, Economica, 2004, p. 197.

103 Laure Mogueur et al., « Les maternités dites tardives en France : enjeu de santé publique ou dissidence sociale ? », *Nouvelles Questions Féministes*, 2011, vol. 30, n° 1, p. 13.

104 Cité par G. Agamben, *Qu'est-ce qu'un dispositif?*, *op. cit.*, p. 9.

105 *Ibid.*, p. 28.

106 *Ibid.*, p. 27.

création de corps dociles mais libres qui assument leur identité et leur liberté de sujet dans le processus même de leur assujettissement. Le dispositif est donc, avant tout, une machine qui produit des subjectivations et c'est par quoi il est aussi une machine de gouvernement »¹⁰⁷. Ce qui peut sembler presque caricatural, à savoir l'État qui contrôle la pensée de ses citoyens par des systèmes et des mécanismes insaisissables, a toutefois une réalité qu'il faut se garder de sous-estimer, car l'État délimite par ses politiques le champ des possibles, autant pour les choix individuels que pour la gestion des populations. Castel écrit à ce propos :

« Nous ne prétendons certes pas que ces dispositifs se sont inscrits dans une politique dont un pouvoir machiavélique aurait été l'instigateur. Mais c'est un fait qu'ils dessinent dans leur cohérence une politique possible, qui consisterait, par exemple, à ventiler des populations en fonction d'exigences économiques, afin de réaliser avec les hommes une programmation-planification qu'il est bien difficile d'obtenir des choses »¹⁰⁸.

Si on peut alors analyser l'organisation du dépistage de la trisomie 21 en France à travers le concept de dispositif, il convient néanmoins de l'actualiser en y apportant plusieurs nuances. Tout d'abord, la contrainte budgétaire constante, sinon croissante, depuis la deuxième moitié des années 1970 a induit une réorientation de la quasi-totalité des politiques publiques. L'efficacité et la rentabilité sont devenus les maîtres-mots du nouveau management public, et de nombreux « champs » se sont hétéronomisés¹⁰⁹. Les décideurs de politiques publiques adhèrent désormais, pour la plupart, à l'idée de la maîtrise des dépenses publiques. Le dispositif n'a donc pas essentiellement pour but de réaliser une surveillance de type totalitaire des citoyen.ne.s, mais il doit être considéré aussi sous l'angle de la limitation des dépenses. Les premiers rapports comparant le coût des consultations et des actes de diagnostic prénatal avec celui de la prise en charge des personnes atteintes de trisomie 21 dans des institutions spécialisées pendant la durée moyenne de leur vie apparaissent en 1983. Gardent *et al.* soulignent que la mise en place d'une politique de diagnostic prénatal est avantageuse pour les finances publiques¹¹⁰. « *Économie de la santé et action publique entretiennent des liens étroits depuis toujours, mais ces relations se complexifient dans les années 1980-1990, car l'économie de la santé se constitue en un savoir scientifique autonome au moment même où montent en puissance des préoccupations budgétaires en matière de protection maladie (au niveau national, mais aussi international).* »¹¹¹ La rationalisation gestionnaire des politiques de santé aboutit par ailleurs, en 2004, sur la création d'une nouvelle institution chargée

107 *Ibid.*, p. 42.

108 R. Castel, *La Gestion des risques*, *op. cit.*, p. 132.

109 Champ artistique et champ journalistique par exemple, mais aussi champ médical et enseignement supérieur.

110 C. Vassy, « De l'innovation biomédicale à la pratique de masse », *art cit.*, p. 11.

111 Marina Serré, « De l'économie médicale à l'économie de la santé », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 2002, n° 143, p. 79.

d'articuler les impératifs de dépenses et de qualité, la Haute autorité de Santé. En Allemagne, la même année est créé l'*Institut pour la qualité et la rentabilité du système de santé (IQWiG)* dont le nom ne laisse pas de doute sur sa finalité.

Comme le dit l'une des enquêtées, « de toute façon c'est pas un domaine qui rapporte »¹¹², autrement dit, le handicap présente une charge pour les dépenses publiques que l'État a tout intérêt à limiter comme l'avait remarqué Boltanski. Mais la rentabilité n'est évidemment pas le seul facteur qui oriente le dispositif. Le régime post-disciplinaire se fait aussi le chantre d'une idéologie du bien-être, car tel est, selon Foucault, l'un des objectifs essentiels du pouvoir politique moderne. Les politiques de santé ont pour but de promouvoir une certaine « qualité de vie », si ce n'est une « vie de qualité » par la recherche de son optimisation¹¹³. Dans cette optique, les politiques publiques visent à garantir aux femmes enceintes le droit individuel d'accéder au dépistage, pour laisser à chacune d'entre elles le choix des *vies de qualité*. C'est en ce sens volontariste qu'il faut comprendre le nombre croissant d'actes de dépistage qui sont pris en charge par les organismes publics, malgré la contrainte budgétaire. À la suite de l'arrêt Perruche et au désengagement de nombreux échographistes, les autorités se ressaisissaient de la question et la commission Kouchner travaillait explicitement en défense du droit au dépistage. En tant qu'êtres autonomes et dotés de raison, les femmes *ont le droit* de savoir « *ce qui vient envahir leur vie* », comme l'écrit Boltanski. Se réclamer de la défense du droit individuel des femmes permet aussi à l'État de faire face aux accusations récurrentes selon lesquelles les politiques de santé seraient au service d'un projet eugéniste totalitaire.

Qualifier le dispositif de dépistage d'eugéniste est cependant tout à fait acceptable, à condition que le vocable soit rigoureusement défini. Dans ce cas, il permet justement de saisir au sein même du dispositif la confluence des intérêts étatiques avec la dimension émancipatoire des parents. *Eu génos*, d'origine grecque, signifie littéralement *bien naître*. Naître sans maladie ni handicap, alors. Tout suivi médical des grossesses a nécessairement pour but la naissance d'un enfant en bonne santé, et c'est quand la médecine ne peut guérir qu'elle propose en dernier recours l'interruption de grossesse pour atténuer les souffrances. Taguieff oppose en ce sens différents types d'eugénisme : celui, collectif et coercitif des systèmes totalitaires, et un eugénisme individuel prenant appui sur la libre décision de l'individu. Si on parle d'eugénisme dans le cas du dispositif de dépistage de la trisomie 21, c'est évidemment de ce dernier type qu'il s'agit. L'eugénisme est

112 Entretien avec Ludivine B.

113 Joëlle Vailly, « Qualité de vie ou vie de qualité ? Dépister une maladie génétique » in : Joëlle Vailly, Janina Kehr et Jörg Niewöhner (eds.), *De la vie biologique à la vie sociale: approches sociologiques et anthropologiques*, Paris, La découverte, 2011, 332 p.

devenu libéral, comme l'a suggéré Habermas, ou mieux, il s'agit d'un « *nouvel eugénisme* » que tout oppose aux projets totalitaires : Pour Jean Gayon¹¹⁴, l'eugénisme est désormais le produit d'une autonomie reproductive, il est devenu « familial », « domestique » et se situe presque aux antipodes de l'État¹¹⁵. Les effets peuvent s'avérer eugéniques, les intentions ne le sont pas. Si un usage rigoureux du mot *eugénisme* est ainsi possible, Joëlle Vailly a raison quand elle souligne que « les politiques et les pratiques d'aujourd'hui sont suffisamment complexes et nouvelles pour mériter leur propre vocabulaire »¹¹⁶.

Ces réflexions autour des droits individuels ont certes eu une influence non négligeable sur la forme du dispositif, mais rappelons ici qu'un dispositif tend par définition à orienter les choix et les conduites individuels. Comment se conjuguent alors la limitation des dépenses publiques et la liberté de choix accordée aux individus ? C'est en grande partie par l'incitation et la désincitation financières à travers les taux de remboursement que le dispositif gouverne les choix individuels. Car « moraliser, c'est faire payer » comme l'écrit François Ewald. Libre à chacun.e de faire ses choix, mais il faut en porter les conséquences, notamment économiques. Pour Dominique Memmi,

la prise en charge croissante de ce qui est peu à peu construit comme un risque ou un malheur biologique inacceptable est précisément ce qui définit pour Michel Foucault l'avènement de la biopolitique, [...] acharnée à faire multiplier la vie contre les menaces et les risques qui l'entourent.¹¹⁷

De plus, l'action de l'État au nom du bien-être n'a pas dans tous les cas cet effet escompté, surtout si l'individu sort du sentier qui lui est suggéré. Car dans le régime post-disciplinaire, les « *nouvelles stratégies d'intervention [...] s'annoncent toujours sous la bannière du mieux-être et de l'intérêt des personnes, mais s'accomplissent à travers la déstabilisation du sujet et la désarticulation de son histoire, personnelle ou sociale* »¹¹⁸, comme nous l'avions pointé en introduction. Cette déstabilisation est, dans les cas où elle existe, surtout le fruit d'une inadaptation de l'individu aux attentes du dispositif, autrement dit, d'un décalage entre le sujet idéalement construit par le dispositif et l'individu réel. L'adéquation au dispositif s'actualise dans les

114 Jean Gayon, « Eugénisme » in : Dominique Lecourt et al., *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, Presses Universitaires de France, 2004, p. 450-457. *cité par* Bertrand Pulman, « Procréation et prévision. Allons-nous vers un eugénisme libéral ? » in : Joëlle Vailly, Janina Kehr et Jörg Niewöhner (eds.), *De la vie biologique à la vie sociale*, *op. cit.*

115 Voir à ce sujet la synthèse de Bertrand Pulman dans son article « Procréation et prévision. Allons-nous vers un eugénisme libéral ? » in : Joëlle Vailly, Janina Kehr et Jörg Niewöhner (eds.), *De la vie biologique à la vie sociale*, *op. cit.*

116 Joëlle Vailly, art. cit. in : *Ibid.*, p. 186.

117 D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir*, *op. cit.*, p. 83.

118 R. Castel, *La Gestion des risques*, *op. cit.*, p. 114.

interactions avec les intermédiaires du dispositif. Car la médicalisation de la procréation est aussi une extension des compétences sociales des médecins. Tout semble comme si l'État, en abandonnant le registre du *punir*, avait confié la tâche de *surveiller* au monde médical.

Raisonnement en ces termes, c'est-à-dire présupposer une délégation concertée et volontariste de la surveillance des corps aux médecins, qui se substituerait au précédent gouvernement par la punition, paraît néanmoins insatisfaisant. Pour utiliser les termes de Dominique Memmi, l'idée « *qu'il s'agirait moins aujourd'hui de 'punir' que de 'surveiller' [...] est trop radicale et trop datée [car] ce type d'antinomie est très loin aujourd'hui de saturer la description de ce qui nous attend, étant donné sa sophistication* »¹¹⁹.

Les choix appartiennent aux individus, mais ils doivent dans tous les cas être communiqués aux intermédiaires, les médecins, ces spécialistes qui, en fournissant des informations objectives sur l'état du fœtus, ont aussi une représentation de ce qu'il est judicieux de faire dans chaque situation. Car le médecin peut prendre appui sur la légitimité de la science pour « naturaliser » ses préférences. Le corps médical manifeste « *une puissante autonomie et sa propre inventivité régulatrice* »¹²⁰ qui, sans appliquer une politique étatique, ne participe pas moins au dispositif de dépistage. La nature du rapport médecin-patiente et son organisation sous forme de consultations nécessitent l'échange verbal, l'anamnèse, les explications, et vont même jusqu'à recourir au consentement écrit pour certains actes. Les médecins gouvernent par la parole et tentent de susciter l'adhésion à ce qui se présente (ou ce qui est présenté par eux) comme la solution optimale et donc souhaitable. Le risque doit être géré rationnellement, et pour « *refuser le dépistage, il faut des capacités argumentatives* »¹²¹.

Sans surprise, le sujet que construit le dispositif de dépistage de la trisomie 21 est pourvu d'un capital culturel suffisant pour s'exprimer et comprendre, il adhère à l'idée d'une gestion rationnelle des risques et se montre comme un partenaire coopératif dans les choix à opérer. C'est surtout un sujet qui mesure le risque potentiel autant que les conséquences d'une poursuite de grossesse en cas de malformation. C'est un véritable

sujet triomphant, curieusement encouragé par les dispositifs de contrôle eux-mêmes. Car l'individu qui s'y dessine apparaît fortement doté. Apte, donc, à décider de son destin corporel [...], apte à l'évaluation [...] voire au calcul (quant aux coûts et bénéfices d'engendrer, de laisser vivre, de

119 D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir*, op. cit., p. 17s.

120 *Ibid.*, p. 161.

121 Carine Vassy et Bénédicte Champenois-Rousseau, « Comment le risque devient une évidence : praticiens, femmes enceintes et dépistage prénatal de la trisomie 21 », *Socio-anthropologie*, 15 juin 2014, n° 29, p. 134.

mourir, voire d'être né avec tel ou tel handicap).¹²²

Si le dispositif, dans son ensemble, c'est-à-dire notamment les dispositions légales, la prise en charge financière, l'accompagnement des patientes par les médecins et l'idéal de réduction des souffrances (potentielles) mènent tous sans ambiguïté vers un évitement des risques par le recours au dépistage, il est moins sûr que ces signaux soient entendus. Pour Dominique Memmi, « *la réception des signaux que le système envoie aux assurés* »¹²³ est dérangée par de nombreux facteurs, dont le système de couverture sociale complémentaire. Plus généralement, le régime libéral, en conservant la possibilité du choix déviant, laisse jouer les préférences des parents et les « *désirs anarchiques des usagers et des clients* », comme dit Habermas, et crée un nouveau risque, celui de « *voir se développer [...] des effets de stratifications conduisant à une fracture génétique* »¹²⁴.

Toutes ces réflexions aident à saisir la complexité de la construction qui entoure le dépistage, et de relativiser l'idée selon laquelle un projet unique de biopolitique serait mis en œuvre à travers le dispositif. L'analyse empirique dédramatise en quelque sorte la construction théorique, sans qu'elle en perde sa validité. Didier Fassin remarque que « *la santé publique n'apparaît plus désormais comme une idéologie déguisant un projet de 'contrôle social' [...]. La diversité des petits et grands arrangements par lesquels elle doit composer avec le monde réel invite à en relativiser le poids et à la considérer aussi dans sa dimension pragmatique* »¹²⁵. C'est cette dimension pragmatique, c'est-à-dire le fonctionnement très concret du dépistage prénatal de la trisomie 21, que nous verrons désormais.

I.3. L'état actuel du dispositif

Le suivi des grossesses en France s'organise à l'heure actuelle autour de 7 visites médicales dites obligatoires que l'Assurance Maladie prend intégralement en charge. La première visite doit avoir lieu avant la fin de la quatorzième semaine de grossesse, ou semaine aménorrhée (SA), c'est-à-dire au plus tard 14 semaines après les dernières règles. En plus de l'examen gynécologique, la visite sert à déclarer la grossesse et peut ouvrir le droit, sous condition de ressources, à la *Prestation*

122 D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir*, op. cit.

123 *Ibid.*, p. 99.

124 Bertrand Pulman, « Procréation et prévision. Allons-nous vers un eugénisme libéral ? », in : Joëlle Vailly, Janina Kehr et Jörg Niewöhner (eds.), *De la vie biologique à la vie sociale*, op. cit.

125 Didier Fassin, cité par Janina Kehr, « L'épaisseur des vies sociales. À propos du dépistage de la tuberculose », in : *Ibid.*, p. 294.

d'accueil du jeune enfant, une prime à la naissance d'un montant de 941,67€ (2018). Lors de cette première consultation est aussi réalisé la première échographie qui permet de mesurer, entre autres choses, la clarté nucale du fœtus. Plus elle est épaisse, plus le risque d'anomalie est élevé, le seuil de risque étant fixé à 3,5mm. La femme enceinte n'est pas obligée de faire effectuer cette mesure, mais l'arrêté du 23 juin 2009 (portant application des recommandations de la Haute autorité de Santé de 2007) oblige le médecin à lui proposer le dépistage combiné du premier trimestre, dont la mesure de la clarté nucale fait partie. Si toutefois la femme accepte d'effectuer un dépistage, l'épaisseur de la nuque est combinée à un test de marqueurs sériques dans le sang maternel (hCGβ et PAPP-A¹²⁶) ainsi qu'à l'âge de la mère, « *le seul facteur de risque reconnu* »¹²⁷ pour la trisomie 21. L'ensemble de ces trois facteurs permet ensuite de calculer une probabilité unique de risque pour la trisomie 21. Le test est remboursé depuis janvier 2011 par l'Assurance Maladie, notamment pour faire face, à cette époque, au nombre croissant de caryotypes effectués sans dépistage préalable. Par conséquent, la CPAM ne rembourse les caryotypes pour les femmes âgées de 38 ans ou plus que sous condition qu'elles aient effectué un dépistage préalablement. Si le dépistage n'a pu se faire au cours du premier trimestre, il existe une possibilité de recourir à l'analyse des marqueurs sériques du deuxième trimestre, acte également payé par l'Assurance Maladie.

Il convient ici de rappeler la différence entre un dépistage et un diagnostic, que les médecins sont aussi tenus d'aborder quand ils informent obligatoirement la femme enceinte sur les limites du dépistage. Le dépistage constitue la première étape d'une possible détection d'un fœtus porteur de trisomie 21. Par un calcul standardisé développé par le Pr. Nicolaides¹²⁸, le médecin obtient un ratio unique de probabilité à l'issue du dépistage. Si ce ratio est supérieur au seuil de 1/250, il est considéré comme élevé et le médecin doit proposer un caryotype qui est dans ce cas remboursé par l'Assurance Maladie. Seul le caryotype permet d'établir un diagnostic concernant l'enfant à naître. Il n'est plus de l'ordre des probabilités, mais démontre de manière ordonnée l'ensemble des chromosomes d'une cellule. Cependant, pour établir un caryotype il est nécessaire de prélever des cellules, ce qui ne va pas sans risque car il s'agit, à la différence du dépistage, de techniques invasives. Avant 11SA, ce prélèvement peut se faire par une biopsie du trophoblaste (la partie fœtale du futur placenta), et à partir de 15SA au moyen d'une amniocentèse. Cette dernière technique, qui consiste en un prélèvement de liquide amniotique est très majoritairement utilisée dans le cadre de la détection de la trisomie 21. Elle présente le risque de provoquer une perte accidentelle du fœtus dans 0,1 à 1 % des cas selon les sources.

126 Respectivement « human chorionic gonadotrophine » et « Pregnancy-associated plasma protein A ».

127 Blandine Courbière et Xavier Carcopino, *Gynécologie, obstétrique*, Paris, Éd. Vernazobres-Grego, 2016., p. 416.

128 Kypros H. Nicolaides, gynécologue-obstétricien d'origine chypriote-grecque est professeur au King's College de Londres et membre fondateur de la Fetal Medicine Foundation (FMF). La FMF Deutschland applique une version affinée (AFS) du calcul de Nicolaides.

Les actes de dépistage et de diagnostic sont proposés, mais leur acceptation relève du choix de la femme enceinte, qu'elle doit manifester par accord écrit. Selon la HAS, le dépistage a pour fonction principale « *d'organiser la possibilité d'un choix pour toutes les femmes* »¹²⁹. Les textes parlent d'un nécessaire *consentement éclairé*, mais plusieurs études ont montré que la mesure de la clarté nucale est effectuée de façon quasi systématique. En effet, de nombreux échographistes suivent les recommandations de l'organisme regroupant les principales organisations professionnelles et syndicales d'échographistes et d'obstétriciens et se contentent *de facto* d'un consentement implicite de la femme¹³⁰. Le caractère routinier de cette pratique professionnelle a pour effet que de nombreuses femmes pensent que le dépistage serait obligatoire, comme cela est régulièrement relevé par des études en milieu hospitalier¹³¹. Plusieurs de nos enquêtées n'ont pas été en mesure de dire si le dépistage avait été fait, tant la mesure de la clarté nucale ne constitue qu'un petit moment de la première échographie. La prise de sang pour le test des marqueurs sériques est accompagnée par un grand nombre d'analyses biologiques, dont la détermination du groupe sanguin et du rhésus, le dépistage du VIH, de la rubéole, de la hépatite B, de la toxoplasmose et du syphilis. Pour la patiente qui n'écoute pas attentivement et pose des questions, le dépistage de la trisomie 21 a donc toutes les chances de passer inaperçu dans la foulée. Pour toutes les autres, il devient coûteux de résister au *cours normal des choses*. On peut légitimement faire le parallèle avec le dépistage de la mucoviscidose ici, où se pose la question de savoir s'il faut instaurer un dépistage prénatal généralisé ou garder le régime d'exception actuel. Joëlle Vailly cite à ce titre un responsable d'association qui déplore le caractère « *faussement facultatif* »¹³² si le test était proposé à 800.000 femmes par an (le nombre d'accouchements par an en France). Le risque serait de remettre en cause le « sujet éthique » qui est censé opérer le choix. C'est aussi la crainte de la Fondation Jérôme Lejeune, d'inspiration chrétienne et *pro-vie*, qui n'a de cesse de déposer des requêtes en justice pour faire blocage à tout dépistage « *systématique* » et un prétendu « *fichage de la trisomie* »¹³³.

Dans les cas où le diagnostic de trisomie 21 est positif, la loi française ouvre la possibilité d'interrompre la grossesse jusqu'à son terme, même si tous les professionnels s'accordent que les

129 Cité par B. Courbière et X. Carcopino, *Gynécologie, obstétrique, op. cit.*, p. 417; voir aussi HAS, *Évaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21. Recommandation en santé publique*, s.l., 2007.

130 B. Champenois-Rousseau et C. Vassy, « Les échographistes face au dépistage prénatal de la trisomie 21. Le difficile arbitrage entre excellence professionnelle et éthique du consentement », art cit. Le Comité national technique de l'échographie de dépistage prénatal (CNTE) préconise une mesure systématique de la clarté nucale.

131 R. Favre et al., « How important is consent in maternal serum screening for Down syndrome in France? », art cit ; V. Seror et Y. Ville, « Prenatal screening for Down syndrome », art cit ; F. Bonneau, *Information et compréhension du test de dépistage de la trisomie 21 par les patientes*, op. cit.

132 Joëlle Vailly, art. cit. in : Joëlle Vailly, Janina Kehr et Jörg Niewöhner (eds.), *De la vie biologique à la vie sociale*, op. cit., p. 182.

133 *L'Etat fiche les femmes enceintes à leur insu !*, www.fondationlejeune.org/fichage/, (consulté le 2 septembre 2018).

IMG tardives (et traumatisantes) sont à éviter dans la mesure du possible. Légalement, ce n'est pas le médecin qui propose l'IMG. Il examine seulement la demande de la femme enceinte car les malformations susceptibles de faire l'objet d'une interruption de grossesse ne sont pas énumérées par la loi. C'est au médecin, avec l'appui d'un confrère habilité, d'apprécier le caractère de « particulière gravité » de la malformation. Pour la trisomie 21, Dominique Memmi a cependant su montrer qu'un grand nombre de médecins la considéraient comme suffisamment grave et donnaient l'autorisation d'IMG¹³⁴. Voire même, qu'ils pouvaient la suggérer comme l'issue douloureuse mais inévitable, à l'image de ce médecin cité par Memmi : « *Si vous décidez d'interrompre la grossesse, madame, la loi vous y autorise et, en tant qu'expert, je suis d'accord. Mais je sais aussi que c'est pas un vrai choix* »¹³⁵. Tout semble comme si « *le recours à une technique [entraînait] inévitablement la présence d'une autre* »¹³⁶. Le régime de remboursement témoigne également de la suite logique des trois étapes. Il prend en charge les interruptions médicales de grossesse si une amniocentèse a été réalisée et que son résultat est positif, et paie l'amniocentèse seulement sous condition qu'elle soit précédée par un dépistage prénatal.

Le lien entre dépistage, diagnostic prénatal et prévalence de la trisomie 21 à la naissance est évident. Il suffit de voir les taux de recours et de prévalence à la naissance pour s'en apercevoir. En 1997, juste avant la prise en charge du dépistage séquentiel de la trisomie 21 (marqueurs du 2^e trimestre) par l'Assurance Maladie, la prévalence à la naissance était de 1/839 nouveau-nés. En 2005, elle avait baissé et affichait 1 cas sur 1430 seulement. Le remboursement, à partir de 2009, du dépistage combiné (1^{er} trimestre) pour toutes les femmes enceintes a encore fait progresser la proportion des trisomies 21 diagnostiquées en anténatal. Celle-ci passe de 83 % en 2011 à 87 % en 2013 pour l'ensemble des six registres d'anomalies congénitales en France. Une comparaison internationale atteste de l'importance des choix politiques concernant la proposition et la prise en charge du test. En Angleterre et aux Pays-Bas, deux pays où le test est également disponible et l'interruption de grossesse possible jusqu'au terme, le taux de recours au dépistage prénatal est respectivement de 61 % et de 26 % pour l'année 2010, contre 85 % en France. Cela s'explique par les choix politiques qui réservent le dépistage à des cas exceptionnels dans ces deux pays, la demande du dépistage devant émaner de la femme enceinte aux Pays-Bas, tandis qu'en France les procédures et la prise en charge tendent vers une généralisation¹³⁷. Avec l'obligation faite aux médecins français, depuis 2011, d'informer sur l'existence du test et de le proposer, la prévalence à

134 D. Memmi, « Archaïsme et modernité de la biopolitique contemporaine », art cit.

135 D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir*, op. cit., p. 171.

136 Jacques Ellul, cité par : B. Jacques, *Sociologie de l'accouchement*, op. cit., p. 122.

137 C. Vassy, S. Rosman et B. Rousseau, « From policy making to service use. Down 's syndrome antenatal screening in England, France and the Netherlands », art cit ; Helma B. M. van Gameren-Oosterom et al., « Unchanged prevalence of Down syndrome in the Netherlands: results from an 11-year nationwide birth cohort », *Prenatal Diagnosis*, 1 novembre 2012, vol. 32, n° 11, p. 1035-1040.

la naissance a encore baissé et est estimée à un niveau de 1/2000 actuellement¹³⁸. Ce qui est remarquable, c'est que malgré des taux variables de recours au dépistage combiné entre les pays, la part des femmes ayant recours à une interruption de grossesse est proche de 90 % pour la France et l'Angleterre, et même plus élevée pour le Danemark qui avait ouvert le dépistage prénatal à toutes les femmes dès 2006, faisant de lui le pays précurseur en la matière. Cette mesure avait eu pour effet de diviser par deux le nombre d'amniocentèses, mais aussi le nombre des naissances d'enfants porteurs de trisomie 21.

La France figure ainsi depuis plusieurs années parmi les premiers pays en termes d'accès et de recours au dépistage prénatal de la trisomie 21. Si la centralisation du système de santé français favorise certes une diffusion plus rapide et plus large des nouvelles technologies, comme l'a souligné Caroline Vassy¹³⁹, ce sont aussi les procédures entourant le dépistage qui témoignent d'un volontarisme politique. En ce sens, il faut aussi comprendre l'introduction progressive du nouveau dépistage prénatal non-invasif (DPNI) comme mesure visant à améliorer le taux de détection des fœtus trisomiques.

Depuis la découverte par le médecin hongkongais Dennis Lo de l'ADN du fœtus flottant librement dans le sang de la mère pendant la grossesse, un nouveau test a été développé. Il permet de déceler les trisomies 21 avec une certitude de 99,6 % sur la base d'une simple prise de sang sans risques particuliers. Les premiers tests utilisant cette technique sont apparus en 2012 sur le marché allemand. Le National Health Service (NHS) britannique étudie depuis 2015 la possibilité d'une prise en charge¹⁴⁰. En France, pour soutenir des tests d'origine française, la révision annuelle du Référentiel des actes innovants hors nomenclature (RIHN) les a inclus dès 2015. Pensé comme « *pilier de soutien à l'innovation* », le référentiel ouvre la possibilité à un financement transitoire par un fonds d'innovation et dispense d'accréditation en vue de « *faciliter l'évaluation ultérieure par la HAS en vue d'une prise en charge par la Sécurité sociale* »¹⁴¹. La condition d'accès au référentiel est soit de présenter un « *bénéfice clinique significatif* », soit de « *réduire significativement les dépenses de santé* ». On retrouve ici la manifestation de l'impératif de maîtrise des dépenses par lequel nous avons caractérisé le dispositif de dépistage. Actuellement, le DPNI est offert à toutes les patientes des Hôpitaux de Paris (AP-HP), mais avec sa prise en charge par l'Assurance Maladie, il le sera uniquement pour le groupe des femmes dites à *risque*. Ce groupe inclut toutes les femmes dont le risque est évalué à 1/250 ou plus dans le cadre du dépistage

138 Données orpha.net (Inserm), consulté le 02.09.2018.

139 C. Vassy, « De l'innovation biomédicale à la pratique de masse », art cit.

140 *New Down's syndrome screening process hailed as 'transformational'*, www.independent.co.uk/news/health/downs-syndrome-screening-nhs-new-latest-blood-tests-a8044846.html, 09.11.2017 (consulté le 02.09.2018)

141 Circulaire DGOS/PF4/2015/258 du 31.07.2015.

combiné. Mais le décret introduisant le DPNI dans la liste des examens de diagnostic prénatal¹⁴² fixe un seuil plus bas, à savoir 1/1000, ce qui est attendu doubler la population concernée. La fixation du seuil de risque influe directement sur les coûts et n'obéit pas strictement à une évidence scientifique indiscutable. Si le taux est de 1/250 en France, la FMF Londres recommande des tests complémentaires à partir de 1/300, la FMF Allemagne à partir de 1/150 et en Suisse se pratique un seuil de référence de 1/380¹⁴³. L'introduction du seuil de 1/1000 pour le DPNI est donc susceptible de détecter de nombreux cas de trisomie 21 parmi les 20 % qui sont aujourd'hui diagnostiqués en néonatal, sauf dans les cas où le dépistage est refusé par la femme enceinte.

Notamment en raison de son coût relativement élevé, le DPNI a pour le moment un rôle complémentaire au dépistage combiné. Il ne peut être effectué sans un dépistage combiné préalable, sauf dans les cas où la mère serait âgée de 38 ans ou plus. Il constitue donc à l'heure actuelle une étape supplémentaire avant l'amniocentèse, dont il est censé limiter le nombre, en raison des risques qu'elle comporte. L'utilisation de l'amniocentèse devrait ainsi progressivement se limiter à la confirmation des cas de trisomie décelés par DPNI, et ce en vue d'une interruption de grossesse. On retrouve ici une caractéristique fondamentale du gouvernement contemporain de la naissance, car l'objectif dernier de « *cette prise en charge croissante de ce qui est peu à peu construit comme un risque ou un malheur biologique inacceptable* » est donc bien de « *faire multiplier la vie contre les menaces et les risques qui l'entourent* »¹⁴⁴. Le raffinement constant des techniques poursuit ainsi le double objectif de préserver les fœtus sains et de repérer tous les autres pour les soumettre au jugement de leur mère.

La transformation de la famille et des modes de vie a modifié le rapport aux naissances et à l'accouchement. Le dispositif dans son état actuel combine deux intérêts : premièrement celui, nataliste, d'un État qui doit favoriser les naissances d'enfants en bonne santé pour stabiliser sa population, alors que l'âge de la première maternité ne cesse d'augmenter depuis 1974¹⁴⁵ ; deuxièmement l'intérêt des parents pour qui « *la grossesse et l'accouchement contemporains sont [devenus] des événements exceptionnels qui doivent être 'réussis'* »¹⁴⁶ et qui doivent disposer d'un maximum d'informations afin de pouvoir prendre une décision éclairée et autonome sur sa poursuite. Une démarche au cas par cas correspond aussi aux recommandations du Comité

142 Décret du 07.05.2017.

143 *Die Grenzen der Schwangerschaftsvorsorge*, www1.wdr.de/fernsehen/quarks/schwangerschaft-vorsorge-100.html, 2 août 2016, (consulté le 2 septembre 2018) ; Samuele Cavalli, « « Affiner le risque » : les gynécologues-obstétriciens et la gestion des zones grises du dépistage de la trisomie 21 », *Socio-anthropologie*, 15 juin 2014, n° 29, p. 137-155.

144 D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir*, *op. cit.*, p. 83.

145 *Un premier enfant à 28,5 ans en 2015 : 4,5 ans plus tard qu'en 1974 - Insee Première - 1642*, www.insee.fr/fr/statistiques/2668280, (consulté le 2 septembre 2018).

146 Martine Segalen, préface à B. Jacques, *Sociologie de l'accouchement*, *op. cit.*

consultatif national d'éthique, réaffirmées régulièrement depuis 1985, et qui s'opposent à « *un recours généralisé [au] diagnostic anténatal* » qu'elles qualifient d'« *inacceptable* »¹⁴⁷.

Le dispositif de dépistage de la trisomie 21 en France, historiquement constitué et mû par une conjonction d'intérêts différents, tend donc depuis maintenant plus de vingt ans à toucher un public de plus en plus large, tout en lui proposant des techniques sans cesse plus précises. La tendance très majoritaire que le dispositif produit dans la population est celle d'une détection et d'une élimination des fœtus atteints. Quittons maintenant la perspective de la structure et de ses effets sur l'individu pour passer à celle de l'individu lui-même. Comment l'adéquation aux attentes du dispositif se cristallise-t-elle dans les rapports que les mères entretiennent avec le monde médical pendant leur grossesse ? Et quelle est la place des ressources dans le dépistage en actes ?

Chapitre II. Le dépistage en actes. Les différentes formes de la relation médecin-patiente

C'est par l'étude des interactions telles qu'elles nous ont été rapportées en entretien que nous allons tenter de répondre à ces questions. Notre corpus présente effectivement une certaine diversité des situations. Sur les 12 femmes qui ont accepté un entretien, quatre sont en activité professionnelle et trois comptent reprendre une activité dès la scolarisation de leur enfant. Trois sont au foyer de façon durable, et une est sans papiers et sans ressources.

Les emplois actuellement occupés (ou dernier emploi occupé) se répartissent comme suit : agent de nettoyage (3), commis de cuisine ou employée de restauration (3), aide-soignante ou puéricultrice (3), responsable-magasin ou agent comptable (2), ainsi qu'une médecin-spécialiste (diplôme non reconnu en France). Cinq femmes se qualifient de musulmanes pratiquantes. Enfin, le diagnostic était majoritairement postnatal (7), prénatal deux fois, et trois femmes ont refusé l'amniocentèse malgré un risque constaté en dépistage.

En nous appuyant sur ce riche corpus, nous analyserons d'abord les préalables d'un accès complet au dépistage, puis les effets de l'environnement où il se déroule, enfin les attentes et les réactions des femmes vis-à-vis des médecins, autant d'éléments pour comprendre la réalité du dépistage aujourd'hui sur le terrain.

¹⁴⁷ *Avis sur le dépistage du risque de la trisomie 21 foetale à l'aide de tests sanguins chez les femmes enceintes.*, op. cit.

II.1. Accès aux soins, compréhension des soins

Condition évidente mais pas toujours remplie pour faire jouer pleinement le dispositif, la femme enceinte doit faire l'objet d'un suivi gynécologique régulier. Si la part des grossesses non suivies est très faible¹⁴⁸, celle des grossesses avec un suivi irrégulier ou incomplet est plus importante. En 2010, 1,5 % des femmes ont eu moins de trois échographies (2,3 % en 2003) alors que la moyenne globale est de cinq échographies. L'étude statistique affiche une corrélation importante entre ce dernier phénomène et la déclaration « hors délai » de la grossesse, c'est à dire après 14SA. Alors que moins de 1 % des femmes ayant déclaré leur grossesse dans les délais ont eu moins de trois échographies, elles sont 8 % pour celles « hors délai »¹⁴⁹. La déclaration tardive semble par ailleurs étroitement corrélée à des situations de précarité, une nationalité étrangère et un âge élevé ou très jeune de la mère, comme l'affirment plusieurs analyses¹⁵⁰. Vilain *et al.* décrivent

le lien entre le fait d'avoir eu moins de 7 visites prénatales et un faible niveau de scolarisation, une nationalité étrangère, le fait d'être femme au foyer ou étudiante, une parité élevée (attente d'un quatrième enfant ou plus) ou un faible revenu. Il n'est pas observé d'écart significatif selon l'âge, la profession et le fait de vivre en couple [et les auteurs soulignent que] le niveau d'études, le revenu, l'âge, le fait de vivre en couple ou le rang de la grossesse conditionnent la réalisation des trois échographies, seule la troisième échographie étant remboursée à 100 % par l'Assurance maladie.¹⁵¹

Plusieurs de ces éléments se vérifient chez les femmes que nous avons rencontrées. Le cas le plus emblématique est sans doute celui de Tugce G. qui apprend à la naissance que sa fille sera handicapée¹⁵². Tugce est d'origine turque-alévie et a vécu et travaillé en Allemagne pendant plus de vingt ans suite à un premier mariage arrangé par sa famille, union dont elle garde trois enfants. Après le passage par un refuge pour femmes victimes de violence et son divorce, elle semble s'être

148 Entre 1981 et 1995, les grossesses non suivies représentaient 0,2% du total des naissances. Il est probable que ce chiffre n'ai pas significativement augmenté depuis. En 2010, seulement 0,5 % des femmes n'avaient pas déclaré leur grossesse. CNGOF, *Gynécologie et santé des femmes. Quel avenir en France ?*, Paris, Eska, www.cngof.asso.fr/d_cohen/coB_07.htm, consulté le 4 septembre 2018; Béatrice Blondel et Morgane Kermarrec, *Enquête nationale périnatale 2010*, Paris, Inserm, 2011.

149 Annick Vilain et al., *Surveillance de la grossesse en 2010 : des inégalités socio-démographiques*, Paris, DREES, 2013.

150 *Ibid.* ; *Issues materno-fœtales de grossesses non suivies : à propos de 76 cas* | *Gynéco Online*, www.gyneco-online.com/index.php/obst%C3%A9trique/issues-materno-f%C5%93tales-de-grossesses-non-suivies-%C3%A0-propos-de-76-cas, (consulté le 4 septembre 2018).

151 A. Vilain et al., *Surveillance de la grossesse en 2010 : des inégalités socio-démographiques*, *op. cit.* Les deux premières échographies sont remboursées à hauteur de 70% du tarif réglementaire.

152 L'entretien avec Tugce s'est déroulé en allemand, langue qu'elle parle approximativement. Pour l'ensemble des références et citations, c'est moi qui traduis.

installée en France pour échapper à son ex-conjoint. Elle y rencontre le père de sa fille, d'origine turque lui aussi. Elle vit sa grossesse dans une grande instabilité matérielle car les deux conjoints n'ont pas de travail. Au début de la grossesse, ils habitent dans une ville moyenne près de la frontière allemande. Ne maîtrisant pas le français, elle se rend dans un hôpital allemand pour se faire examiner, mais il s'avère au cours de l'entretien que sa carte d'Assurance Maladie allemande est invalide faute de cotisation. Les médecins allemands la renvoient alors vers son gynécologue en France pour faire des tests, mais Tugce « *n'[a] pas de docteur privé* » et affirme qu'à l'hôpital français, comme en Allemagne, « *les gens n'ont rien dit* ». Un véritable suivi gynécologique ne commence qu'au septième mois de grossesse, suite à son déménagement vers la ville qu'elle habite actuellement, car elle va à l'hôpital « *quatre ou cinq fois, ou six* ». Elle croit se souvenir qu'un médecin avait évoqué un test au début de la grossesse, mais au septième mois il est trop tard pour le dépistage combiné du premier ou du deuxième trimestre, et le temps d'obtenir le caryotype nécessaire, l'IMG ne pourrait se faire avant le huitième mois. Si on y ajoute les grandes difficultés de communication, on devine facilement que les médecins n'ont plus, à ce stade, pour priorité de déceler une éventuelle trisomie.

Un autre cas illustre l'importance de la régularité du suivi gynécologique pour la pleine activation du dispositif : celui de Hadija L., d'origine marocaine. Elle est suivie par la même gynécologue depuis qu'elle habite en France quand, en 2012, elle attend son quatrième enfant. Au cinquième mois de la grossesse, elle a rendez-vous pour effectuer une échographie morphologique, mais le cabinet est fermé suite à l'hospitalisation de la gynécologue. « *Je voulais pas de quatrième enfant. J'étais pas bien déjà quand je suis tombée enceinte* »¹⁵³, dit-elle. Alertée par son état psychologique, la famille de Hadija insiste beaucoup pour qu'elle vienne se changer les idées au Maroc ; elle prend alors son billet « *en dernière minute* » et part avec ses enfants. C'est seulement à son retour en France qu'elle reprend contact avec sa gynécologue qu'elle trouve « *méchante* » au téléphone.

Donc après elle m'a donné un rendez-vous, j'y suis allée, et elle m'a parlé d'un test qu'on fait justement pour voir. Parce que je l'ai fait pour mon troisième enfant. Elle a dit 'ah bon on n'a pas fait le test'. J'ai dit 'non on l'a pas fait. Le jour où je suis venue vous voir, je vous ai pas trouvée'. Et après elle me dit : 'écoutez, ça sert à rien, on ne le fait pas. C'est trop tard'. Bon moi je me suis dit 'tant pis', mais je savais pas qu'il y aurait quelque chose.

La trisomie de sa fille est alors seulement diagnostiquée à la naissance. Submergée par les bouleversements divers qui affectent son état psychologique durant la grossesse, et visiblement pas

consciente des risques, elle « n'[avait] pas pensé » à aller voir un gynécologue au Maroc. « Si j'y avais pensé, je serais allée, mais c'étaient les vacances, ma famille. Dommage de pas l'avoir fait ». Son attitude vis-à-vis du test de dépistage à cette époque est explicitée quand elle parle de sa troisième grossesse qui s'était déroulée en même temps que celle d'une amie.

J'ai même pas pensé que je l'aurai, quand je l'ai fait je n'avais pas peur. Pourtant j'étais, moi et ma copine, enceintes ; et les résultats sortent sept jours après, ou dix jours. Elle était inquiétée, elle disait 'j'espère qu'il n'y a rien'. Et moi j'ai rigolé, j'ai dit 'il n'y aura rien, c'est juste un test à faire, c'est tout'. Vraiment, pour le troisième. Jamais je n'aurais pensé que... je l'ai fait parce que... voilà, je dois le faire parce que c'était obligé de le faire. Je l'ai fait mais je m'inquiétais pas. Je n'attendais pas les résultats, rien. Et quand j'ai eu la trisomie 21 (à sa quatrième grossesse), j'ai pensé à ma copine, et c'était pour ça qu'au troisième enfant, ma copine s'inquiétait. Je la comprends pourquoi elle s'inquiétait, donc ça peut arriver.

À ces deux illustrations s'ajoute le cas de Samira K. qui, en tant que Algérienne vivant en Algérie à l'époque, n'avait accès qu'à des examens par échographie. Mais la mesure de la clarté nucale s'est déroulée sans incidences, et la prise de sang pour le dépistage combiné, « je ne sais pas, si ça existe en Algérie ou pas. Jusqu'à présent, je ne pense pas, mais vu qu'il n'y avait pas de risque... là-bas, on n'a pas demandé... »¹⁵⁴.

Dans les cas où les femmes n'ont pas conscience que certains examens ne sont possibles que dans certaines phases de la grossesse, et où ne collaborent pas suffisamment au respect de ces délais, non seulement sont-elles plus exposées au risque qu'une malformation ne soit pas détectée. Elles font aussi preuve d'une certaine négligence et ne prennent pas assez au sérieux le risque que le dispositif prétend gérer. Ces mères se trouvent être en décalage avec le sujet tel que le dispositif l'a construit, car elles apparaissent comme *irresponsables* dans une société qui valorise plus que toute chose la rationalité et la rationalisation. Comme le décrit Norbert Elias, dans les sociétés où le processus de civilisation est le plus abouti, il est constamment nécessaire que nous nous contrôlions, et si cela est possible, que nous contrôlions notre progéniture, soit-elle encore en gestation : « Horreur, donc, devant d'indociles cellules »¹⁵⁵. Le fait de ne pas contribuer au bon déroulement du dépistage en raison de son ignorance, c'est passer outre les recommandations des spécialistes. « *Recommandations morales qui, si elles ne sont pas respectées, se traduisent sur un plan moral comme autant de menaces pour le fœtus, délibérément encourues par la mère* »¹⁵⁶. C'est ce qu'on peut deviner dans la désapprobation implicite qu'exprime la gynécologue face à Hadija :

154 Entretien avec Samira K.

155 D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir*, op. cit., p. 223.

156 B. Jacques, *Sociologie de l'accouchement*, op. cit., p. 19.

« *Écoutez, ça sert à rien, on ne le fait pas. C'est trop tard*. » Si la patiente manque à son devoir, le médecin est délié de ses responsabilités. Hadija est néanmoins envoyée à l'hôpital, car bien que la gynécologue ne veuille plus engager sa responsabilité, elle ne peut pas totalement interrompre le suivi médical non plus. Après avoir accompagné les trois grossesses précédentes de Hadija, le contrat est cette fois rompu. Peu surprenante alors, la réaction de la gynécologue quand Hadija l'appelle après l'accouchement : « *Ah oulâlâlâ, ben écoutez, écoutez, c'est pas moi !* ».

Les mères sont ainsi diffusément jugées, du moins peuvent-elles le craindre, sur leur rapport à cet autocontrôle éliassien. Car le dégoût et la honte portent désormais sur « *l'abandon à lui-même du devenir des cellules* »¹⁵⁷ dans un monde où le corps est « *devenu pleinement disponible pour être travaillé par les influences de la modernité* »¹⁵⁸. Cependant, ce ne sont pas Tugce et Hadija qui se défendent du soupçon d'une gestion irrationnelle ou irresponsable de leur grossesse. Ce sont davantage celles qui ont pleinement collaboré, qui sont venues conforter les attentes du dispositif, et qui tiennent à souligner leur *innocence*. Comme dans le cas du vote auquel le *bon citoyen* doit participer, le dépistage requiert aussi un minimum de participation démocratique.

« *Dans une 'démocratie technique', le public devient un partenaire dans les choix à opérer. Cependant [...] ce public ne constitue pas une entité homogène et consensuelle* »¹⁵⁹. En effet, les femmes attestent d'une inégale adhésion aux normes en vigueur dans cette démocratie technique. Selon Claudine Burton-Jeangros, le modèle de gestion rationnelle des risques, qu'on retrouve dans notre dispositif, est adapté *pour* et *par* une partie de la population seulement : celle qui adopte la conception probabiliste du risque¹⁶⁰. En effet, parmi les mères que nous avons rencontrées, plusieurs font spontanément mention de leur taux de risque au dépistage combiné, pour ainsi expliquer qu'elles avaient *fait le nécessaire* et qu'aucune faute ne leur est attribuable.

Ludivine est auxiliaire en puériculture, issue d'une famille franc-comtoise où « *on est très catho* »¹⁶¹ mais « *assez ouverts quand même* ». Elle élève aujourd'hui seule ses deux filles et a pris ses distances avec l'Église. En parlant de sa grossesse, elle précise qu'elle avait eu, à plusieurs reprises, une vague suspicion quant à une possibilité de trisomie 21. Ludivine avait parfaitement conscience des risques, et connaît (du moins aujourd'hui) parfaitement le seuil de risque en vigueur. En comparant ses deux grossesses, elle dit :

157 D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir*, op. cit., p. 271.

158 A. Giddens, cité par *Ibid.*, p. 287s.

159 C. Burton-Jeangros, *Cultures familiales du risque*, op. cit., p. 201.

160 *Ibid.*, p. 197.

161 Entretien avec Ludivine B.

LB : (Pour le dépistage) ils donnent toujours la chance sur je ne sais pas combien. Et elle (sa première fille) c'était 1 sur 10.000. Honnêtement là tu te dis, tranquille, tout va bien. Et elle (Adèle) quand elle est arrivée, c'était 1 sur 565.

RE : C'est pas le seuil de risque, mais c'est quand même...

LB : C'est 250 le seuil de risque. Mais tu te dis que t'as quand même une chance sur 565 gosses en France. C'est pas dix mille quoi ! Donc là c'est la première fois où j'ai flippé. C'est la première fois où j'ai eu peur, d'ailleurs j'en avais parlé à ma gynéco, enfin sa secrétaire, qui m'a dit : vous savez, c'est que des chiffres, 'fin voilà, en tout cas les résultats sont corrects, tout va bien.

Plus loin dans l'entretien, suite à un échange sur les motifs pour lesquels les enfants trisomiques naissent aujourd'hui, à savoir par choix, ou alors parce que les parents « *ne savaient pas* », elle se sent visiblement obligée de m'expliquer :

LB : [...] Parce que moi je sais que les premières questions des gens, c'était 'mais t'as pas fait le test ?'. Et t'as juste envie de les baffer et de dire, 'ben si, je l'ai fait comme tout le monde' ! Mais c'est juste que la science n'est pas, voilà, la médecine ne sait pas tout, et...

RE : C'est presque avoir à se justifier, que ç'a pas été détecté ?

LB : Ouais, c'est vrai que quand t'as quand même cette question de 't'as pas fait le test', c'est genre 't'as pas fait le truc quoi'. C'est que pour les gens, le test il est fiable à cent-mille pourcent. En fait ils ne comprennent pas que ce n'est pas une prise de sang (elle fait référence au DPNI) et une amniocentèse. Un test, c'est une probabilité. C'est juste des chiffres, et des chiffres, on sait comment ça marche quoi. Et donc les gens ils pensent que si tu fais une prise de sang, et que ça passe au labo et il y a un examen qui est fait dessus, c'est obligatoirement juste à cent mille pourcent. Mais non c'est pas vrai du tout.

Marlène C., employée dans une cantine du personnel, était visiblement dans un rapport de confiance avec sa gynécologue. Elle n'a pas demandé les résultats du dépistage, partant du principe que si elle n'avait pas de nouvelles, tout allait bien. Ce n'est pas pour autant une négligence, une prise de conscience insuffisante, car elle reprend à son compte le raisonnement probabiliste du risque.

RE : Et vous avez fait le dépistage, mais c'était négatif... ?

MC : Ben en fait, j'ai pas demandé les résultats, mais quand j'ai accouché et qu'on m'a annoncé que c'était un enfant trisomique, j'ai appelé la gynécologue pour lui demander. Parce qu'on m'avait pas fait d'amniocentèse à l'époque. Et j'ai dit 'écoutez, mes valeurs c'était quoi par rapport à la trisomie, par rapport à la prise de sang ?'. Donc elle a regardé dans les papiers et elle m'a dit : 'une chance sur 550'. Et la limite à partir de laquelle ils commencent à s'inquiéter, c'est une chance sur 450 je crois,

ou un truc dans le genre. J'avais une belle sœur qui à ce moment-là était aussi enceinte, mais qui avait quarante ans. Donc sept ans de plus que moi ! Et elle avait une chance sur 2000. Donc j'avais quand même quatre fois plus de chances qu'elle, en étant plus jeune, d'avoir un enfant trisomique.¹⁶²

Marlène développe même la pensée probabiliste en se comparant à sa belle-sœur, intégrant le facteur de l'âge dans son commentaire pour souligner que le risque était bien au-delà du seuil de risque, mais pas aussi faible que l'on aurait pu croire, en l'absence d'une remarque de la gynécologue. L'adhésion de principe est ici plus importante que la bonne connaissance des finesses statistiques. Le seuil de risque qu'elle fixe à 1/450 « *ou un truc dans le genre* » est en réalité de 1/250, ce qui la place clairement dans le groupe des femmes n'étant pas à risque.

Dans un troisième cas, le risque de trisomie 21 est statistiquement avéré, mais il est comparé à un autre risque, celui de la perte du fœtus. Ainsi, l'absence d'analyses supplémentaires est expliquée non pas par la négligence, l'indifférence ou un manque d'auto-contrôle, sinon relève d'un choix conscient et rationnel qui pèse les différents risques. Malika, qui est aide-soignante de formation, l'explique ainsi :

MJ : En fait, j'ai fait la prise de sang, je ne savais pas. C'est en voyant les résultats de la prise de sang qu'il y avait un risque. C'était une chance sur 249, et après ça a été confirmé parce qu'elle était un peu petite... il y avait plein de choses, en fait, qui montraient qu'elle avait la trisomie.

RE : Et, du coup, vous avez fait l'amniocentèse ?

MJ : Non, je n'ai pas fait l'amniocentèse. Non, puisqu'il y avait un risque de perdre le bébé, alors... je ne l'ai pas fait.¹⁶³

Le risque, elle le perçoit clairement, mais ce n'est ici pas le risque de voir naître un enfant handicapé. Elle est plutôt méfiante au regard des faux-positifs¹⁶⁴ et voit des risques même là où les médecins tentent de la rassurer. Sans utiliser le mot, elle justifie son attitude par une prise en compte des risques iatrogènes, c'est à dire provoqués par la seule intervention du médecin.

Et après j'ai refusé, j'ai dit qu'elle arrivait comme elle arrivait. Après, il y a plusieurs fois où ils se sont trompés aussi, hein. Qu'elle avait trisomie 21 et qu'au final elle avait rien du tout, donc non, je l'ai gardée. [...] Jusqu'à la dernière seconde, je me suis dit qu'on se trompait.

[Ils m'ont dit] 'vous êtes sûre ? Vous savez, de nos jours il n'y a pas de danger, ça ne provoque pas

162 Entretien avec Marlène C.

163 Entretien avec Malika J.

164 Résultats du dépistage qui indiquent un risque élevé alors que le fœtus ne présente aucune malformation.

forcément des fausses couches. On en fait...’ Plusieurs fois, presque à tous les rendez-vous ils me l’ont proposé et je voulais pas. J’avais vraiment peur de perdre le bébé.

Pour pousser le raisonnement rationalisant à l’extrême, on pourrait même dire que Malika s’est comportée en parfait *homo economicus*. Alors que son risque d’avoir un enfant trisomique est évalué avec une chance de 1/249, le risque de fausse-couche est de l’ordre de 0,5 à 1,5 % selon les études, ce qui fait qu’il se situe statistiquement entre 1/200 et 1/67. Malika a donc clairement choisi l’option du moindre risque, dans l’espoir d’avoir un enfant en bonne santé.

Claudine Burton-Jeangros remarque cependant qu’une partie des familles relativise les dangers sans avoir recours à un registre médical-probabiliste. La gestion rationnelle des risques ne fonctionne pas pour eux. Comme Hadija qui ne comprend pas les inquiétudes de sa copine (« *et moi j’ai rigolé, j’ai dit ‘il n’y aura rien, c’est juste un test à faire, c’est tout’* »), Fatima ne fait appel à la catégorie du risque qu’en des termes défiants. Au contraire, elle se montre fataliste :

FL : [...] On l’accepte. Bien sûr, c’est notre enfant.

RE : Mais [quelle était votre attitude en tant que parents] juste sur le fait de prendre le risque ou pas pour savoir.

FL : Non c’est pas la peine. C’est pas la peine. On laisse, après la surprise parce que déjà quand ils te proposent ce test, ça veut dire il y a quelque chose. Ça veut dire il y a un risque. Alors qu’est-ce qu’on va faire ? Si on sait ou on sait pas, alors on laisse. Le bon Dieu il est grand. Regardez, le premier, là ils ont dit il y a un risque : il n’y avait rien. Et le deuxième, quand ils ont dit il n’y a rien, bah voilà, l’enfant était... Heureusement qu’il a une bonne santé, ça c’est le plus important.¹⁶⁵

À un autre moment de l’entretien, Fatima conteste même que l’âge serait un facteur de risque pour la trisomie 21 et affirme avec un certain mysticisme que personne ne saurait d’où vient la trisomie. Elle n’est visiblement pas très au clair de l’origine génétique du syndrome. Ainsi développe-t-elle, suite à ma question sur son âge pendant la grossesse :

FL : Après ma connaissance, la trisomie 21, c’est pas l’âge. Ça n’a rien à voir avec l’âge.

RE : (Silence)

FL : C’est l’expérience que j’entends. Tous les renseignements que je prends, il y avait des émissions et tout, il y avait des jeunes mamans qui n’avaient que la vingtaine et leur premier enfant...

RE : Oui j’en ai rencontré.

FL : Alors j’ai vu une émission, le médecin ne sait pas jusqu’à maintenant à cause de quoi on a la trisomie 21. Ils arrivent pas à savoir. Alors ça n’a rien à voir avec l’âge, à mon avis. Parce que je suis

pas médecin, Mais c'est l'avis des autres médecins aussi. Ça vient pas du vide, c'est des renseignements qu'on prend. Ça n'a rien à voir avec l'âge. Ils ont dit que la trisomie 21 après, on sait jamais, ça peut arriver le problème jusqu'à la fin de la grossesse. S'il y a un choc, ça peut arriver des problèmes comme ça. Est-ce que c'est vrai ou pas, ils sont pas encore sûrs.

Il n'est d'ailleurs pas clair si Fatima a vu le reportage en question à la télévision française ou plutôt sur une chaîne marocaine qu'elle semble regarder aussi. Son attitude générale peu prévoyante explique aussi qu'elle ait été la seule enquêtée à signer l'autorisation d'enregistrement vocal sans la lire.

La conception probabiliste qui se trouve au fondement du dépistage n'est visiblement pas partagée par l'ensemble de la population. « *Comme le soulignent Thomas Szasz et Mark Hollander, le degré de légitimité accordé à la science médicale est déterminant pour l'engagement dans le colloque singulier* »¹⁶⁶. Ce sont la puéricultrice, l'employée de cantine et l'aide-soignante qui s'y réfèrent, tout comme Morgane, responsable de magasin avant sa grossesse, qui dit avoir « *tout fait* »¹⁶⁷, même des échographies « *plus approfondies* ». On pourrait encore citer Samira, médecin spécialiste en ORL d'Oran, qui dit de son gynécologue que « *pour lui, il n'y avait rien du tout* ». Nous pouvons donc légitimement reprendre à notre compte ce que Dominique Memmi écrit sur le *gouvernement contemporain de la naissance* : « *Tout se passe donc, aujourd'hui, comme si le dispositif idéal venait plutôt flatter, dans la masse des patients, la 'culture somatique' propre aux classes moyennes* »¹⁶⁸. Quant aux classes populaires, elles sont souvent moins conformes aux exigences d'autocontrôle et de gestion de leur capital corporel, bref à une approche rationnelle du risque. C'est ce que nous avons vu avec Fatima, agent d'entretien en congé parental « *depuis un moment* » et avec Hadija qui travaille comme agent de nettoyage pendant la nuit.

À côté de l'accès au dépistage par l'adhésion à ses principes, un deuxième facteur vient influencer sur la relation que la femme enceinte est amenée à développer avec le corps médical. Il s'agit du cadre institutionnel dans lequel le dépistage se déroule.

II.2. « *Ma gynécologue* » et « *les gens à l'hôpital* » : quelques effets de structure

166 Cité par B. Jacques, *Sociologie de l'accouchement*, op. cit., p. 96.

167 Entretien avec Morgane G.

168 D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir*, op. cit., p. 257.

Toute femme enceinte a le choix, si ses moyens le lui permettent, entre l'hôpital public et le secteur libéral, soit dans une clinique, soit dans un cabinet relevant de la « médecine de ville ». La différence principale consiste en ce qu'il est convenu d'appeler le *dépassement d'honoraires*, de nombreux praticiens libéraux appliquant des honoraires supérieurs au forfait remboursé par l'Assurance Maladie. La différence reste ainsi à la charge de la patiente (ou de sa mutuelle), ce qui a pour effet de stratifier les publics des deux secteurs. Ce tri n'est évidemment pas systématique, mais la tendance se confirme dans notre corpus selon laquelle les publics défavorisés se retrouvent davantage dans les services hospitaliers, alors que les catégories intermédiaires et favorisées se tournent plus souvent, au moins partiellement, vers le secteur libéral. Néanmoins, les femmes suivies en libéral sont pour plusieurs d'entre elles envoyées à l'hôpital afin de faire des tests supplémentaires. Et toutes les femmes rencontrées, à deux exceptions près, ont accouché de leur enfant trisomique à l'hôpital universitaire de la ville ou dans une grande maternité publique de la région.

La situation de l'hôpital, en manque structurel de moyens et d'effectifs, a souvent été décrite. Nicolas Belorgey a analysé en particulier l'influence du Nouveau Management Public (NMP) sur l'organisation des services, en premier lieu celui des urgences¹⁶⁹. Il décrit notamment l'enjeu autour de la réduction des pauses, des temps d'attente et de passage des patients, et plus généralement la poursuite de l'impératif d'efficience par l'accélération des processus de travail. Il faudrait sans doute une véritable enquête ethnographique pour vérifier dans quelle mesure les services gynécologiques à l'hôpital sont eux aussi soumis à un rythme de travail accru. Mais un bref passage par différents forums en ligne où s'échangent des femmes enceintes laisse entendre que des différences entre les deux secteurs existent.

Alors qu'en milieu libéral, « *la durée des consultations [d'échographie] est fixée à 30 minutes* »¹⁷⁰, plusieurs femmes s'interrogent s'il est normal que leurs consultations ont duré entre dix et quinze minutes seulement. Elles étaient visiblement allées à l'hôpital. Celles qui ont eu des consultations de 30 minutes ou plus précisent en effet qu'elles avaient été en cabinet, ou bien qu'il s'agissait d'une grossesse gémellaire¹⁷¹. Mais la différence entre les deux milieux tient aussi aux rapports de continuité ou de discontinuité de la relation personnelle entre patiente et médecin. Plusieurs des femmes que nous avons rencontrées nous parlent de *leur* gynécologue, au sens où

169 Nicolas Belorgey, *L'hôpital sous pression: enquête sur le nouveau management public*, Paris, Découverte, 2010.

170 B. Champenois-Rousseau et C. Vassy, « Les échographistes face au dépistage prénatal de la trisomie 21. Le difficile arbitrage entre excellence professionnelle et éthique du consentement », art cit., p. 48.

171 *Combien de temps a duree votre echographie? - Forum Troisième mois de grossesse - etreenceinte.com*, www.etreenceinte.com/forum/etre-enceinte/12-troisieme-mois/35240-combien-de-temps-a-duree-votre-echographie, (consulté le 5 septembre 2018).

elles maintiennent une relation dans la durée, parfois ancienne de dix ans ou plus. À l'hôpital, il est plus rare qu'une femme soit suivie durablement par un.e même praticien.ne. Sans vouloir faire de tort à Robert Castel, qui met en avant que les technologies disciplinaires de l'hôpital comportaient toujours un minimum d'individuation, à la différence des nouvelles politiques préventives sans sujet concret, l'hôpital apparaît comme un espace davantage anonyme que celui des cabinets de ville. Les femmes enceintes d'un côté, les examens à effectuer et les médecins pour le faire de l'autre, « l'instauration d'un objectivisme technologique le dissout (le sujet) dans une combinatoire abstraite d'éléments interchangeables »¹⁷². Il ne s'agit ici nullement de dire que les praticiens hospitaliers et autres soignants seraient moins préoccupés par le bien-être de chacune des femmes qu'ils.elles rencontrent. Mais l'organisation de l'hôpital qui ne cesse d'affecter médecins et patientes en fonction des disponibilités constitue souvent un frein à la bonne interconnaissance des deux parties.

Ludivine est suivie par sa gynécologue depuis de nombreuses années et a été chez elle pour ses deux grossesses. À la deuxième, le dépistage est fait normalement mais ne présente aucune anomalie. Ludivine parle à plusieurs reprises de *sa* gynécologue. Celle-ci semble d'ailleurs assez investie dans la relation avec *sa* patiente.

LB : Bon, ma gynécologue était au courant, j'ai eu un courrier de sa part deux jours après, tellement elle se sentait pas bien. J'étais la première personne dans sa vie à qui ça arrivait.

RE : Ah oui ? Elle a vraiment écrit personnellement pour... ?

LB : Oui, je pense que je lui ai chamboulé sa vie. (Rires) Maintenant quand elle me voit...

RE : Mais du coup t'as un bon rapport, tu continues à la voir ?

LB : Oui oui bien sûr, quand on s'était revu après, après l'accouchement, machin, elle m'avait ressorti les radios, enfin les échos, en me disant 'mais c'est fou, vraiment, tout était bon'. Tu sentais vraiment qu'elle avait... que ça lui avait foutu un coup professionnellement parlant. Mais non non, j'ai un bon rapport avec elle, je continue à la voir, de toute façon je vais pas changer maintenant.

Le cas de Morgane s'inscrit dans la même logique d'une longue relation de confiance entre la patiente et *sa* « gynécologue privée », qu'elle continue à voir. La gynécologue se sent visiblement responsable :

MG : Elle est venue me voir tout de suite à l'hôpital, le lendemain, pour me dire que... pas pour s'excuser mais pour me dire qu'elle avait elle... *a priori* il n'y avait pas eu de, de de choses qui lui ont mis la puce à l'oreille. Elle est allée à [grande maternité] revoir les échographies approfondies

172 R. Castel, *La Gestion des risques, op. cit.*, p. 150.

qui avaient été faites et elle en reparlé là-bas avec la personne qui les avait faites et pareil, ils ont toujours rien vu à ce moment-là, même après coup en ayant eu la confirmation. Voilà donc je suis toujours suivie par elle au jour d'aujourd'hui.

La confiance est moindre chez Marlène C. qui a choisi pour sa troisième grossesse sa gynécologue « *justement dans le privé* », suivant la recommandation d'une amie. Elle souffre d'une dépression au début de la grossesse et fait part d'une incertitude quant à sa poursuite. « *Elle m'a dit 'écoutez, vu votre état, j'ai peur que ça aille encore plus mal pour vous si vous avortez'* ». Après le dépistage combiné qui, rappelons-le, indique une probabilité de 1/550, sa gynécologue ne lui propose pas d'amniocentèse (qui n'aurait pas été prise en charge dans ces circonstances). À plusieurs reprises, Marlène exprime son insatisfaction vis-à-vis de la gynécologue, dont elle admet qu'elle était « *super gentille, effectivement, super gentille, mais...* » qui n'en a, selon Marlène, pas fait assez et « *n'a pas su [lui] donner plus d'explications* » après la naissance. Le recours au secteur libéral est ici ponctuel, Marlène n'est plus suivie par cette gynécologue et semble d'ailleurs avoir gardé un souvenir contrasté.

Je ne sais pas pourquoi, j'ai cette sensation... je pense qu'elle l'a su à moment donné, mais vu qu'elle m'avait plutôt conseillé de poursuivre la grossesse, c'était difficile, après, de me dire 'bon on vous a fait poursuivre votre grossesse, mais vous avez un enfant handicapé aujourd'hui'.

La relation plus « personnalisée » en secteur libéral favorise ainsi souvent un plus grand engagement des deux parties, qui peut être générateur de problèmes à son tour. C'est aussi le cas de Hadija qui souligne sa grande fidélité envers sa gynécologue : « *C'était elle, ma gynécologue, depuis que je suis arrivée en France. C'était toujours elle, je ne suis jamais allée chez une autre. Sauf deux fois, quand elle était partie en vacances, elle m'a mise chez une autre. C'est tout* ». En retour, cette fidélité est au fondement de certaines attentes et exigences¹⁷³.

Plus la relation entre patiente et médecin est longue et proche, plus ce dernier peut aussi se sentir autorisé à formuler des recommandations pour « protéger » la patiente et sa famille. Car, comme l'écrit Dominique Memmi, le cadre légal de l'IMG permet aux médecins de « *faire prévaloir leur propre conception de ce que les autres (parents aussi bien qu'enfants) peuvent supporter en matière de handicap* »¹⁷⁴. Quand Nour T. attend son deuxième enfant, elle est suivie normalement par son gynécologue qu'elle connaît depuis plusieurs années et qui connaît aussi sa sœur. Le dépistage indique un risque, mais Nour décline la proposition de faire une amniocentèse.

173 Cet aspect sera développé dans la partie suivante, II.3. « *Elle m'a tellement trahie* ».

174 D. Memmi, « Archaïsme et modernité de la biopolitique contemporaine », art cit.

Son gynécologue « *n'a pas insisté, parce que [la] connaissant, il sait que [pour elle], c'était catégorique* »¹⁷⁵ et « *il sait que dans [sa] religion, il n'y a pas d'avortement alors...* ». Cependant, c'est la relation entre Nour et sa médecin généraliste qui devient conflictuelle à la suite du dépistage. Quand elle évoque les résultats du test lors d'une consultation, la généraliste « *s'affole* » :

NT : Moi je préfère ne pas donner de nom pour ne pas faire... Elle s'est affolée en me disant 'mais Madame, il faut faire quelque chose, c'est pas possible ! Vous imaginez, son frère va être, tu vas devoir lui dire 'mais surveille ta sœur, il ne faut pas que tu...'. Ce n'était même pas sûr. Et puis c'est *ma* vie. C'est *mon* enfant. C'est moi qui...

RE : Du coup votre gynécologue, très compréhensif, mais la généraliste...

NT : La généraliste était tout affolée : 'non mais il faut voir ça, vous imaginez, ça va casser votre couple'. Et par la suite, mon mari y est allé pour consulter, et elle lui a sorti tout ça ! [...] Elle a affolé mon mari. Et maintenant, parfois je la vois, j'amène la petite. Elle est contente de la voir. Mais cette réaction tout au départ, elle m'a vraiment cassée, mais grave. Je ne m'attendais pas à ça.

À la suite de cet épisode, Nour change de médecin. Elle le justifie par leur déménagement, mais vu que son mari et les enfants continuent à la voir, le changement semble plutôt s'expliquer par la rupture de confiance. « *Elle veut bien que je retourne chez elle. Elle aime bien mes enfants, elle m'aime bien, je n'en doute pas. [...] Elle avait peur pour moi peut-être, que je n'arriverai pas à assurer* ». Les bonnes intentions ne suffisent pourtant pas, car la généraliste l'a « *cassée* ». Nour, d'origine algérienne, est arrivée en France en 2005. Avec son expérience de comptable, elle a obtenu un CDI en France dans une entreprise d'insertion. Malgré l'avantage d'avoir sa fille dans la crèche (payante) sur le lieu de travail, ce poste l'« *embête* », car elle n'a pas droit d'y porter le voile : « *Mais bon j'ai pas trop le choix. Il faut bien gagner son pain* ». À la lumière de cet exemple, on comprend mieux pourquoi Nour vit comme une agression la double remise en question de ses libertés religieuses et de son statut de mère qui arrive « *à assurer* ». La violence est ici le résultat d'une relation faussement proche entre Nour et la généraliste. Car cette dernière méconnaît, à la différence du gynécologue, l'importance qu'elle accorde au fait religieux et, plus largement, à son autonomie de décision. L'intention charitable et, en somme, paternaliste (« *Madame, il faut faire quelque chose* » ; « *ça va casser votre couple* ») de la généraliste vaut rabaissement symbolique, ce que Nour refuse d'accepter. L'expérience d'Amina est d'ailleurs tout à fait similaire. Âgée de 45 ans, aide-soignante diplômée et se déclarant musulmane, elle va chez la gynécologue qui avait déjà suivi sa mère et ses sœurs. Quand celle-ci suggère une IMG, les deux femmes s'embrouillent : « *Elle m'a énervée, je vais plus la voir* »¹⁷⁶ car, avec son mari, ils estiment que

175 Entretien avec Nour T.

176 Entretien avec Amina Z., notes de conversation en annexe.

« *c'est pas à la gynécologue de décider* ». Les deux femmes mettent alors un terme à la relation avec leurs médecins dont elles n'acceptent pas les suggestions (qui peuvent valoir jugement).

Malika a vécu positivement la relation avec *sa* gynécologue qui était restée « *vraiment très neutre* », et l'a confortée dans son choix : « *elle nous disait que de nos jours ça se vivait bien, qu'ils grandissaient normalement...* ». Mais elle souligne que les médecins dans la maternité, où elle a été envoyée pour des tests supplémentaires, étaient nettement moins « *neutres* ». Elle raconte :

MJ : On m'a proposé d'interrompre la grossesse deux fois à peu près, oui. Que si vraiment j'étais sûre sûre de vouloir la garder. C'est comme si... je ne sais pas qu'est-ce que je portais mais... ils me l'ont vraiment proposé plusieurs fois, oui. Et après j'ai refusé, j'ai dit qu'elle arrivait comme elle arrivait.

[...]

RE : Moi ce qui m'intéresse beaucoup, c'est justement quand vous avez dit, les médecins, la différence entre votre gynécologue qui était très ouvert, très compréhensif, et puis les médecins au [grande maternité]. J'ai cru comprendre qu'ils étaient plus... ils vous ont conseillé plusieurs fois d'avorter ?

MJ : Ouais, ouais. Si je veux interrompre la grossesse, si j'étais sûre, que ça allait être peut-être un enfant lourd, vraiment. Et des fois quand j'y repense avec du recul, je me dis que c'était limite... 'il faut mieux interrompre la grossesse...'. Je sais pas comment vous expliquer. Après, c'était peut-être juste la médecin que je voyais, je sais plus comment elle s'appelle déjà. Peut-être c'était qu'elle qui avait ce point de vue-là. 'Vous voulez l'interrompre ? Vous voulez l'interrompre ? On prend encore un rendez-vous...' Même mon mari, ça l'a choqué parce que c'est pas qu'elle a insisté. Mais elle le remettait sur la table plusieurs fois [...].

RE : Comme si elle ne vous croyait pas capable de gérer ça ?

MJ : Voilà. Et après aussi elle me disait que c'était très lourd, que j'étais jeune. 'Est-ce que vous êtes sûre de vouloir, à 27 ans, vous occuper d'un enfant trisomique ? On sait pas quel degré elle aura.' Plein plein de choses.

Comme la généraliste de Nour, la médecin à l'hôpital doute de la capacité de Malika à porter la lourdeur du handicap. Du moins, les représentations de la médecin et de la patiente divergent sur comment une femme de 27 ans devrait vivre : À 27 ans, la médecin n'avait sûrement pas terminé ses études (internat), alors que Malika travaille depuis plusieurs années en tant qu'aide soignante et avait « [...] *décidé d'avance. Quoi qu'il arrive, je voulais faire une pause un peu pour être avec mon enfant* ». La relation des deux femmes n'étant ni proche ni ancienne (Malika ne se souvient même plus du nom), elle vit le rappel de la possibilité d'avortement comme une désapprobation de son choix et une disqualification de la vie qu'elle porte (« *c'est comme si... je ne sais pas qu'est-ce*

que je portais mais... »).

L'expérience que décrit Morgane est moins conflictuelle, mais à ma question sur une éventuelle différence de prise en charge entre le cabinet et l'hôpital elle m'explique :

RE : C'était, enfin, ils vous ont aussi beaucoup parlé, expliqué ?

MG : Non pas du tout. À [grande maternité] ils m'ont juste fait l'échographie et ils m'ont expliqué au fur et à mesure ce qu'on voyait sur l'écran mais sans rentrer plus dans le détail par rapport à la trisomie. Eux ils ont juste fait leur échographie. Comme il n'y avait pas de signes pour eux, ils disaient à chaque fois « Non tout est ok », « il n'y a pas de soucis », « elle est un peu petite », mais bon on n'est pas très grands mon mari et moi donc ils nous disaient ça, mais il n'y avait rien d'autre qui ressortait à chaque fois donc j'en ai fait deux et sur les deux échographies plus approfondies y avait jamais rien... qui les a alarmés.

Des commentaires plus brefs qu'en cabinet, mais qui semblent ici justifiés par l'absence d'anomalie. La chose est différente quand les médecins à l'hôpital reçoivent une patiente qu'ils n'ont pas préalablement suivie, comme c'était le cas de Hadija, qui n'avait pas eu de dépistage suite au rendez-vous manqué par sa gynécologue. Envoyée à l'hôpital pour faire des échographies, alors que sa gynécologue « *a tous les appareils et tout ce qu'il faut au cabinet* », Hadija s'inquiète. Elle décrit son examen avec un souvenir amer :

HL : Il y en avait une (gynécologue) qui regardait mon ventre avec l'écran en face, et l'autre était dans le bureau en train de (inaudible). À un moment j'ai remarqué qu'ils faisaient des gestes un peu... ils parlaient avec des gestes, avec les yeux.

RE : Et ils ne vous ont pas expliqué, mais vous avez quand même senti qu'il y avait un... ?

HL : J'ai senti ouais. [...] J'ai dit : 'ça va le bébé ?', comme ça. Alors on m'a dit oui oui ça va. 'Docteur [nom] vous a fait l'échographie tous les mois ? J'ai dit oui, mais au mois de juillet quand je suis allée la voir, elle n'était pas au cabinet, donc je suis allée la voir là au mois de septembre'. Après on m'a dit juste qu'on avait trouvé un peu plus d'eau dans le ventre, mais on va lui écrire un mot pour voir, pour qu'elle regarde. C'est tout, donc après j'ai remarqué, j'ai dit même à mon mari : 'je sens qu'il y a quelque chose, c'est pas possible, j'ai eu des bébés' [...] 'les gynécologues parlaient avec des gestes, il y a quelque chose'.

Nous ne savons pas avec certitude si les deux gynécologues en question ont à ce moment compris que la fille de Hadija sera trisomique, mais leur comportement permet de le penser. Cependant, Hadija est au septième mois, elles ne lui communiquent rien et préfèrent écrire un mot à sa gynécologue et qu'elle « *regarde* » encore une fois ce qu'elles viennent de voir elles-mêmes.

Que les deux gynécologues ne se sentent pas suffisamment concernées ou ne se le croient pas permis, elles restent vagues. Pour les femmes qui ont *leur* gynécologue, l'hôpital peut paraître d'autant plus anonyme qu'elles n'y accèdent que ponctuellement et que les soignants se contentent d'effectuer sobrement les examens qui leur sont demandés, comme nous l'avait raconté Morgane.

Marlène C. qui avait choisi une gynécologue libérale pour sa troisième grossesse va à l'hôpital seulement pour accoucher. À défaut de connaître l'histoire de Marlène, les soignants doivent se référer au dossier médical où figurent entre autres ses traitements anti-dépresseurs.

MC : Moi, ce qui nous a lourdement choqués, après l'annonce de la trisomie 21, c'est qu'on nous a demandé ce qu'on comptait faire. (Pause) Alors j'ai commencé à...

RE : Oui, dans quel sens ?

MC : Dans quel sens... 'Est-ce que vous voulez le placer ou...'. (Pause) Bah je ne savais pas qu'on proposait ça aux parents d'enfants handicapés. Parce qu'apparemment il y a des parents qui ne supporteraient pas et qui placent les enfants. Pour moi c'était impensable, c'est mon enfant. Si moi en tant que maman je pouvais pas l'aimer, qui est-ce qui pourrait l'aimer ? Donc voilà.

Marlène est à ce moment toujours « *en pleine dépression* », car ayant suspendu son traitement pendant la grossesse, elle « *n'[était] déjà pas bien à la base, plus l'annonce d'un enfant trisomique...* ». La proposition de la part des médecins de placer son fils semble s'inscrire dans une logique similaire à celle observée en réanimation néonatale : les décisions sont prises avec une « *certaine attention aux données familiales – et notamment à 'l'état psychologique' attribué aux parents* », à quoi s'ajoutent des « *pronostics socio-économiques [...], eux aussi tournés vers l'identification de l'intérêt de l'enfant* »¹⁷⁷. Marlène, qui gagne à peine plus que le salaire minimum, et dont le conjoint travaille aujourd'hui en « *trois fois huit* », peut d'ailleurs avoir laissé des doutes sur ses capacités d'être une 'bonne' mère : « *Je ne m'attendais absolument pas à avoir un enfant trisomique. Éventuellement, qu'on me dise qu'il avait des problèmes respiratoires, parce que je fumais, ça éventuellement* ». Alors que sa gynécologue lui avait précisément conseillé de poursuivre la grossesse pour stabiliser son état psychologique, la proposition d'abandonner son fils la frappe d'autant plus fort. Au début, « *c'était un peu curieux, parce que j'ai eu l'impression quand même qu'on voulait me...* », dit-elle. Mais à mesure qu'elle est connue dans le service (son fils est opéré d'urgence et doit rester à l'hôpital pendant cinq semaines ; elle dit venir tous les jours, matin et après-midi), « *ils ont vite compris que j'allais aimer cet enfant et qu'il n'y aurait pas de souci* ». Comme décrit par Anne Paillet, les soignants « *réévaluent progressivement* » l'investissement et

177 A. Paillet, *Sauver la vie, donner la mort*, op. cit., p. 84-86.

l'attachement des parents à leur enfant handicapé¹⁷⁸. Le pronostic socio-économique de Waris S. semble aussi avoir joué en sa défaveur. D'origine somalienne et parlant peu le français, elle vivait avec deux enfants au moment de la grossesse (deux autres sont morts en Somalie) et un mari chauffeur-livreur qui s'est remarié en Somalie depuis. Après un suivi irrégulier à l'hôpital, une amniocentèse diagnostique la trisomie à cinq mois de grossesse et les médecins lui disent alors « *il faut faire comme ça* » pour la convaincre d'interrompre la grossesse, ce qu'elle refuse néanmoins.

Tous ces développements, nous pensons toutefois qu'il est nécessaire de les nuancer. Si à l'hôpital, le rythme est accru et de nombreuses femmes semblent indiquer que le traitement y est plus anonyme¹⁷⁹, il y a bien des différences au sein même de cette institution. Différents corps professionnels ont différentes manières de penser et de faire. Béatrice Jacques décrit l'attachement des sages-femmes au « *versant relationnel* »¹⁸⁰, à la différence des médecins plus investis dans le traitement des pathologies. En réanimation néonatale, les infirmiers sont également plus proches des parents et s'opposent parfois à l'acharnement thérapeutique des médecins. Nous évoquons ici rapidement le cas de Hadija qui tente de donner le sein à sa fille.

J'ai essayé et essayé, et à chaque fois l'infirmière, vraiment, rien à dire, elles ont essayé avec moi, de m'aider pour qu'elle apprenne. [...] Et après la pédiatre de service, elle a dit : 'de toute façon, ça ne sert à rien. Elle ne va jamais apprendre ça. Les enfants comme ça ne peuvent pas'. Je l'ai regardée comme ça, parce que j'avais trop les nerfs, parce que les infirmières s'occupaient trop pour m'aider beaucoup, et elle me dit ça [...] vraiment méchant. Elle a dit 'bon ça sert à rien, je vous ai dit qu'elle va jamais apprendre ça'. Et moi, ça m'a blessée...

Nous avons aussi eu des témoignages qui décrivent des médecins qui prennent le temps et expliquent avec beaucoup de sensibilité, et en premier lieu un médecin spécialiste de la trisomie 21 que la plupart de nos enquêtées ont rencontré à l'hôpital universitaire. Mais cela concerne surtout le temps après l'accouchement. C'est seulement une fois le diagnostic de trisomie posé que les mères sortent de la masse anonyme des femmes enceintes que l'hôpital accueille tous les jours. Il serait pourtant erroné d'opposer de façon manichéenne l'hôpital qui, par méconnaissance, « *froidueur et insensibilité* »¹⁸¹ infligerait aux patientes une violence symbolique, et les gynécologues libéraux qui choieraient les patientes, qui sont d'ailleurs *leurs* patientes. Nous avons vu qu'une longue et bonne relation entre patiente et médecin n'est pas toujours exempte de telle violence, car elle peut vite

178 *Ibid.*

179 Voir à ce sujet le chapitre 3. *La relation des femmes enceintes à l'institution* dans B. Jacques, *Sociologie de l'accouchement*, *op. cit.*

180 *Ibid.*, p. 75.

181 *Ibid.*, p. 112.

redevenir une « *relation de 'domination rapprochée'* »¹⁸² si le choix de la femme enceinte et l'avis du médecin-expert ne coïncident pas. Par conséquent, ce n'est pas l'existence-même d'une violence symbolique qui distingue les deux environnements (hôpital/cabinet), mais bien plutôt sa nature et son origine qui varie avec la relation que les deux parties entretiennent. La détention de ressources économiques suffisantes pour accéder au secteur libéral n'est pas suffisante pour lui échapper. Le conflit peut s'avérer d'autant plus grand que la femme enceinte est bien intégrée dans la vie active. Comme chez Nour et Malika, la naissance d'un enfant handicapé est jugée incompatible avec ce mode de vie par le médecin, qui tente de protéger sa patiente malgré elle.

Mais non seulement les représentations (et les recommandations) des médecins quant à la gestion du risque et la poursuite de la grossesse varient en fonction des profils sociaux des femmes. De leur côté, celles-ci nourrissent des attentes très différentes vis-à-vis de leur médecin et du dépistage dans son ensemble.

II.3. « *Elle m'a tellement trahie* » : attentes et réactions face au dépistage et au non-dépistage

Nous avons déjà décrit que le dispositif de dépistage se divise en plusieurs étapes, de l'échographie et de la prise de sang aux techniques plus dangereuses car invasives, enfin jusqu'à l'interruption de grossesse pour motif fœtal. Toutes les femmes ne passent pas par toutes les étapes, car elles évaluent différemment l'utilité du dépistage en fonction de leurs profils sociaux. Mais ce sont tout autant, voire plus encore, les ratés du dépistage qui nous renseignent sur les attentes des femmes. Comment acceptent-elles de se retrouver avec un enfant handicapé qu'elles n'ont pas choisi ? Les réactions, présumées socialement situées, des femmes dans le cas d'un dépistage incomplet, ou de ce qu'elles perçoivent comme une mauvaise interprétation des résultats par leur médecin, sont au fond représentatives de leur rapport à l'autorité médicale. Nous verrons que ce rapport varie en fonction du milieu social et des croyances religieuses, tout en gardant à l'esprit que les croyances ne sont pas une variable exogène, sinon qu'elles varient elles-mêmes en fonction du milieu social et éventuellement en fonction du rapport à la médecine.

Un mouvement de fond concernant l'évolution des attentes des patients vis-à-vis de leur médecin a été constaté préalablement. D'après Claudine Herzlich, les patients seraient devenus, au cours du dernier tiers du XX^e siècle, « à la fois plus 'informés' et plus 'exigeants', moins 'fatalistes'

182 Dominique Memmi, « *Faire consentir : la parole comme mode de gouvernement et de domination* » in : Jacques Lagroye (ed.), *La politisation, op. cit.*

(réponses massives), plus ‘douilllets’, moins ‘dociles’ et moins ‘coopératifs’ »¹⁸³. La pensée en termes de *risque*, telle qu’elle anime notre dispositif, est aujourd’hui intériorisée par une majorité des patient.e.s. « L’attente de l’enfant parfait, du zéro défaut cristallise alors toute l’attention du médecin lors de la consultation »¹⁸⁴. Et Béatrice Jacques de citer un gynécologue : « [...] ils nous demandent tout, l’amniocentèse, l’échographie... Ils prennent tout et on ne peut plus refuser parce que s’il y a quelque chose... ce sera de notre faute »¹⁸⁵. Le médecin fait référence à une attitude qui a trouvé son expression la plus radicale avec l’arrêt Perruche de décembre 2000 où un médecin avait été déclaré coupable de la non-détection d’un handicap grave. Ce droit à la détection, et symétriquement l’existence d’un *préjudice d’être né* n’ont pas été consacrés par la jurisprudence plus récente. Mais ils font désormais partie, ne serait-ce que diffusément, des représentations de nombreux patient.e.s, d’autant plus que le suivi des grossesses est aujourd’hui routinisé et maîtrisé.

Cependant, la représentation du médecin en tant que *prestataire de service* n’est pas indistinctement présente dans toutes les relations médecin-patiente dont nous avons eu connaissance. Les attentes perçues comme légitimes, et par conséquent les réactions après la naissance dépendent des ressources dans leur dimension économique, mais surtout culturelle.

Souvenons-nous de Fatima, agent d’entretien en congé prolongé, mère de quatre enfants dont Riad, trisomique, qui a six ans. D’origine marocaine, elle ne porte pas de signes religieux apparents mais se décrit comme musulmane. Pendant la grossesse, elle est suivie à l’hôpital et dit avoir « fait ce qu’il faut, comme d’habitude ». « Mais il n’y avait pas de doute pour aller plus loin, savoir s’il y a des doutes pour y aller ou pas [...] ; c’était normal ». Croyante, elle n’est pas opposée au dépistage, ni même à l’amniocentèse, que son mari lui interdit néanmoins pour ne pas mettre en danger l’enfant. Refusant toutefois d’avorter, car « chez nous, dans notre religion, on n’a pas le droit », elle accepte le cours des choses avec fatalisme. Si elle remarque avec une certaine déception qu’on ne lui avait « jamais rien dit », elle trouve son réconfort dans les paroles d’une infirmière qui était venue « comme un ange ». Six ans plus tard, elle dit aujourd’hui que « tout ce qu’elle m’avait dit est vrai. Cet enfant n’est pas venu comme ça au hasard. Elle avait raison ». Fatima est loin de remettre en question les médecins qui l’avaient suivie à l’hôpital, car son rapport à l’autorité médicale peut être qualifié de relativement soumis, selon les termes de Szasz et Hollander¹⁸⁶. Elle ne comprend pas ma question concernant le seuil de risque et croit, comme nous

183 C. Herzlich, citée par D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir*, op. cit., p. 270.

184 B. Jacques, *Sociologie de l’accouchement*, op. cit., p. 61.

185 *Ibid.*

186 Cités par *Ibid.*, p. 95.

l'avons vu, que l'âge de la mère est sans lien avec la trisomie. En consultation, elle est visiblement très passive :

Écoutez, pendant l'échographie, ils prennent leur temps. J'attends la fin de la consultation, qu'est-ce qu'ils vont dire. Mais à la fin tout va bien, ça y est, 'à la prochaine' et c'est bon. [...] Quand je demande pendant l'échographie 'est-ce que ça va, est-ce que ça va ?' ils me disent 'oui ça va, tout va bien'.

Pour Fatima, dont les ressources culturelles et économiques sont faibles, il est difficile de d'évaluer le comportement de sa médecin, d'autant plus qu'elle ne voyait pas toujours la même. Pour elle, c'est le destin qui lui a envoyé son fils, et elle ne juge sans doute pas nécessaire de connaître le résultat détaillé de son dépistage car elle ne saurait pas l'interpréter. Absence de jugement sur les médecins alors, dans la mesure où *Dieu voulait* que son fils naisse.

L'absence de jugement peut avoir d'autres fondements, si la connaissance des techniques est suffisamment grande pour relativiser leur supposée toute-puissance. Ludivine a une bonne relation avec sa gynécologue, à qui elle ne reproche rien. Elle met en relation la probabilité constatée (1/565) avec le seuil de risque (1/250), et trouve par conséquent normal qu'on ne lui ait pas proposé d'amniocentèse. Issue d'une famille catholique de classe moyenne (sa mère s'est inscrite à la Fondation Lejeune pour se tenir informée), Ludivine est très à la recherche de l'information, elle aussi. Pendant la grossesse, elle se décrit comme « *grosse flippée de la vie* » et souligne que « *Wikipédia, internet est [son] grand ami* ». Après l'accouchement - le diagnostic de trisomie ne pourra être posé que le lendemain - elle passe la nuit à « *éplucher tous les sites de trisomie* ». On comprend ainsi qu'elle est assez informée pour comprendre et approuver l'action de sa gynécologue. Elle se revendique de sa compétence en la matière quand elle me cite la liste des pathologies fréquemment associées à la trisomie, ou encore quand elle dénonce les fausses croyances des « *gens* » vis-à-vis du dépistage.

C'est que pour les gens, le test il est fiable à cent-mille pourcent. En fait ils ne comprennent pas [...]. Un test, c'est une probabilité. C'est juste des chiffres, et des chiffres, on sait comment ça marche quoi. Et donc les gens ils pensent que si tu fais une prise de sang, et que ça passe au labo et il y a un examen qui est fait dessus, c'est obligatoirement juste à cent mille pourcent. Mais non c'est pas vrai du tout.

Mère célibataire, puéricultrice, Ludivine a entrepris une spécialisation pour tout savoir sur le syndrome que porte sa deuxième fille. Elle comprend donc le dépistage et a conscience des failles

du système. « *C'est vrai qu'elle est passée vraiment entre les mailles du filet parce que honnêtement j'ai eu en tout, je crois, onze échographies* » (suite à un soupçon de dilatation rénale). Des ressources élevées dans ce domaine spécialisé l'amènent ainsi à avoir des attentes justifiées et réalistes.

Samira, ORL d'Oran, ne se prive pas de juger la *prestation* de son échographiste algérien. Tout au début de l'entretien, elle raconte comment ce « *confrère* » avait méticuleusement suivi le protocole en mesurant d'abord la clarté nucale, alors qu'elle aurait préféré « *savoir le sexe en toute priorité* ». Mais plus tard, au détour d'une phrase, elle qualifie d'« *erreur médicale* » que la trisomie n'ait pas été détectée. Elle ne s'y attarde toutefois pas plus, ayant conscience que le dépistage combiné n'était pas disponible. La responsabilité est dès lors plutôt à chercher du côté des politiques de santé et de recherche en Algérie, car pour Samira, son pays a « *un retard de vingt ans ou de cinquante ans sur les choses* ». S'agissant de leur premier enfant, elle dit aujourd'hui que son mari et elle auraient gardé leur fils même en connaissance de cause. Rien n'est pourtant moins sûr, car non seulement est-ce une déclaration *ex post* (leur fils a six ans aujourd'hui), mais sa belle-famille aurait visiblement préféré qu'elle avorte et tente de cacher la trisomie dans un premier temps. Aussi, après avoir affirmé qu'il ne faut « *jamais* » avorter de par leur religion, elle montre tout de suite qu'elle peut prendre certaines libertés avec la religion, et précise concernant l'avortement : « *Oui, la religion ça n'aurait pas été... On n'est pas extrémistes, on est des gens plus ou moins... et donc peut-être dans la maladie, il y a toujours des... peut-être oui* ».

Il faut évidemment prendre en compte que Samira se trouve ici dans un pays où l'avortement est majoritairement compris comme un droit, face à un enquêteur occidental, dont elle peut estimer la religiosité faible. Ce contexte disqualifierait d'emblée une forte obéissance à des préceptes religieux, sans parler de cette *distinction par l'assimilation* qui ferait d'elle une 'bonne Française', loin du cliché du 'communautarisme arabe'. Néanmoins, Samira développe sa position sur l'avortement quand nous parlons du DPNI en vue d'une deuxième grossesse.

SK : C'est super, parce que si vous voulez... au fait, pour nous, c'est péché d'avorter si l'enfant présente une activité cardiaque, c'est à dire si l'enfant est vivant. Mais juste avant, on peut. On peut pour raisons médicales. Donc s'il y a des tests comme ça, qui dès les premières semaines peuvent me dire il y a ça ou ça, là je pourrais avorter sans avoir, disons sans gros scrupules. Ça reste un enfant mais je me dirais qu'il vit pas.

RE : Je comprends.

SK : Peut-être que ça pourrait m'aider dans l'éventualité... Et encore ! Quand j'y réfléchis je sais pas, mais c'est vrai que c'est des choses importantes à savoir dès le début. Prendre le temps de

réfléchir, de savoir si on peut, si on ne peut pas. C'est bien ça.

Comme Ludivine, Samira a une connaissance poussée de l'imperfection du dépistage, notamment dans son pays dont elle reconnaît que les possibilités y sont limitées. Elle a donc revu ses attentes à la baisse en fonction du contexte et doit accepter l'« *erreur médicale* ». Mais en venant s'installer en France, elle permet à son fils d'avoir un meilleur suivi thérapeutique et veut s'assurer que sa prochaine grossesse soit pleinement maîtrisée grâce au dispositif français dans lequel elle confie : « *on stresse pour la deuxième grossesse. On se dit que peut-être... bon, c'est pas pareil. Je me dis que si je dois faire une grossesse, ça se passera forcément ici* ». En résumé, on pourrait qualifier les relations que ces deux femmes entretiennent avec leurs médecins d'*éclairées-coopératives*.

La situation se présente différemment pour Marlène qui, malgré des revenus faibles, a fait le choix de prendre une gynécologue en milieu libéral pour sa troisième grossesse. Elle n'avait pas demandé les résultats du dépistage pendant la grossesse, faisant confiance à sa gynécologue. C'est après la naissance quand le diagnostic est posé qu'elle l'appelle pour obtenir cette information. Marlène maîtrise aujourd'hui bien le dossier médical de son fils Yann (elle parle de « *sténose duodénale* » et de l'occlusion qu'il a faite à la naissance), mais cite un taux de positivité au dépistage, ou seuil de risque, manifestement faux¹⁸⁷. Sur cette base, elle évalue alors la prestation de sa gynécologue, qu'elle juge négligente.

RE : Est-ce que vous, de votre point de vue, vous auriez préféré quand même savoir à sept mois et quelques de grossesse, que votre fils est trisomique et possiblement qu'on vous propose une IMG ?

MC : Pas à sept mois ! À trois mois, là où on aurait dû faire l'amniocentèse, j'aurais préféré. Je ne dis pas que ça aurait changé quoi que ce soit dans mon choix de garder ou pas Yann. Mais je pense que c'est la moindre des choses quoi. C'est à dire que quand on a un tel taux, on ne se pose pas de questions. Je veux dire... c'est trop proche de la limite pour ne pas se demander s'il y a ou pas un handicap derrière.

En se tournant ponctuellement vers le secteur libéral, Marlène pouvait espérer avoir un suivi équivalent, voire qualitativement meilleur qu'à l'hôpital. La gynécologue était effectivement très « *gentille* », mais l'essentiel a été manqué. Si elle dit que proposer l'amniocentèse aurait été « *la moindre des choses* », c'est aussi qu'elle a payé plus cher pour accéder à ces services. Marlène ignore certainement qu'en l'absence d'antécédents familiaux, l'amniocentèse n'est remboursée que

¹⁸⁷ Pour rappel, le taux officiellement retenu est de 1/250. Elle le pense de 1/450, ce qui la place effectivement proche de la limite. Son risque était de 1/550.

si la femme a plus de 38 ans ou un résultat supérieur à 1/250, ce qui n'était pas son cas. La gynécologue a donc correctement évalué la grossesse au vu des résultats disponibles, mais Marlène reste déçue. Sa frustration peut être d'autant plus grande qu'elle n'était pas sûre, au début, de poursuivre sa grossesse et souffrait déjà d'une dépression. Mais elle n'entre pas dans une logique contestataire et se confronte à sa gynécologue.

C'est pourtant le cas de Hadija à laquelle on n'avait pas fait le dépistage à cause d'un contretemps de la gynécologue le jour du rendez-vous. D'origine marocaine, mère de quatre enfants, elle vient tout récemment de demander le divorce. Même si, dû à cette nouvelle situation, elle doit travailler comme agent de nettoyage à des horaires de nuit, la situation économique semble avoir été meilleure avant. Elle ne parle pas de son mari dont la catégorie socio-professionnelle reste donc inconnue, mais ils ont pu scolariser leurs trois premiers enfants dans un établissement catholique privé du centre ville.

HL : Parce que mes enfants, ils étaient tous à l'école privée en primaire. [...] J'ai commencé par la grande, et les autres, j'ai les deux là. Il y en a une qui est toujours là-bas en collège, et j'ai le petit qui est en primaire. Et Dina (trisomique) ne pourra pas aller dans cette école.

RE : Et pourquoi vous avez choisi une école privée pour les autres ? Parce que l'école publique de quartier n'était pas bonne ?

HL : Non. Non. Je voulais qu'ils réussissent leur vie, qu'ils... ça aide beaucoup. Et même pour le comportement et tout, c'est une école qui serre trop la ceinture (sous-entendu : où les enfants auront une éducation stricte mais bonne), c'est pour eux. C'est pour leur avenir. Et malheureusement Dina...

École privée, gynécologue en libéral, trois accouchements dans une clinique privée, plusieurs facteurs indiquent que Hadija avait mené une vie de classe moyenne, voire plus favorisée, mais cette vie dépendait visiblement de son mari. Suite à la séparation, elle a dû accepter un travail très subalterne qui l'épuise, et qu'elle pense quitter en faisant « *une formation* ». La fragilité de son statut devient aussi saisissable à travers son recours à une association qui « *[aide] les gens qui ne savent pas faire les courriers, et remplir un dossier. Il y a aussi les avocats [...] qui travaillent là-bas. C'est eux qui m'ont expliqué pour le divorce. Pour mon dossier de nationalité c'est eux qui m'ont rempli le dossier* ». Nationalité qui lui est d'ailleurs refusée lors de l'entretien de naturalisation qu'elle n'avait pas préparé.

La relation avec son mari est déjà dégradée quand elle tombe enceinte, en 2012, pour la quatrième fois, mais elle ne peut pas se résoudre à « *l'enlever* ». « *J'ai trois enfants, et déjà je voulais pas de quatrième enfant. J'étais pas bien déjà quand je suis tombée enceinte* ». À quatre

mois et demi, son échographie prévue n'a finalement pas lieu et elle part chez sa famille au Maroc pour se changer les idées. Quand elle revoit finalement sa gynécologue au septième mois, celle-ci lui dit qu'il est trop tard pour faire un dépistage, ce que Hadija va par la suite lui reprocher. C'est finalement la rencontre avec une autre femme qui pousse Hadija à passer à l'action. Également d'origine marocaine, cette femme raconte que la même gynécologue lui avait « *fait très très mal* » pendant un examen, suite à quoi elle aurait perdu son enfant. Elle supplie Hadija de « *faire quelque chose [pour que la gynécologue] arrête ce métier-là, elle est trop stressée* ». Encouragée par cette rencontre, et convaincue que la gynécologue est dans l'illégalité, Hadija « *essaye de faire [ses] démarches [...] pour [sa] petite* ». Car elle adhère pleinement aux objectifs du dispositif, à savoir l'évitement des souffrances et le droit au choix éclairé, mais dénonce aussi l'injustice subie.

HL : J'ai pris un avocat. Le premier m'a dit que ça ne servait à rien. Moi j'ai dit que je voulais juste qu'elle sache qu'elle m'a fait trop trop de mal. Il y a une petite, peut-être qu'elle va souffrir dans la vie. Après, si je ne suis plus là. C'est à cause d'elle et je voulais juste qu'elle sache. Je suis allée chez trois avocats, et à chaque fois ils regardent le dossier et tout, ils acceptent l'affaire. Quelques semaines après, ils disent : 'venez chercher votre dossier'. Jusqu'à maintenant, mon dossier est toujours chez un avocat.

Elle, qui avait toujours été fidèle à sa gynécologue, s'estime « *trahie* ». Elle refuse de reconnaître que son absence prolongée (voyage au Maroc) joue un rôle considérable dans la non-effectuation du dépistage. Déclassée socialement par sa séparation, arrachée à une vie qui paraît avoir été stable, Hadija présente certains traits de la *misère petite-bourgeoise*, telle que décrite par Pierre Bourdieu :

Cette misère n'inspire pas spontanément la sympathie, la compassion ou l'indignation que suscitent les grandes rigueurs de la condition prolétarienne et sous-prolétarienne. Sans doute parce que les aspirations, qui sont au principe des insatisfactions, des désillusions et des souffrances du petit-bourgeois, victime par excellence de la violence symbolique, semblent toujours devoir quelque chose à la complicité de celui qui les subit [...]. En s'engageant dans des projets souvent trop grands pour lui, parce que mesurés à ses prétentions plus qu'à ses possibilités, il s'enferme lui-même dans des contraintes impossibles, sans autre recours que de faire face, au prix d'une tension extraordinaire, aux conséquences de ses choix, en même temps que de travailler à *se contenter*, comme on dit, de ce que les sanctions du réel ont accordé à ses attentes : il pourra ainsi passer toute une vie à s'efforcer de justifier, à ses yeux et aux yeux de ses proches, [...] les démarches malheureuses...¹⁸⁸

188 Pierre Bourdieu, *Les structures sociales de l'économie*, Paris, Seuil, 2000, pp. 223-224.

Dépistage raté, poursuites judiciaires inabouties, rejet de la naturalisation, Hadija connaît ses droits, mais elle n'a pas les moyens de les faire valoir car elle connaît insuffisamment les procédures ; il lui reste donc de constater les injustices qu'elle subit pour expliquer son sort. Concernant le dépistage, elle déclare finalement :

RE : Du coup tout le dépistage, elle ne vous l'a pas proposé. Elle a dit 'ça ne sert plus à rien'...

HL : Voilà, voilà. Et même les avocats ont dit qu'elle n'a pas le droit, c'est à vous de... jusqu'à neuf mois de grossesse, jusqu'à un jour avant l'accouchement, vous avez le droit de faire ce test¹⁸⁹. Normalement, je sais pas, ils mettent une piqûre dans le ventre et tout, elle m'a dit que c'était pas trop tard. Elle m'a pas donné ce droit-là, de savoir ce que j'ai dans le ventre.

[...]

RE : Et donc si vous aviez eu un résultat et que vous aviez su qu'elle a la trisomie 21, ç'aurait été pour savoir, pour mieux se préparer, ou vous auriez éventuellement considéré de faire un avortement ?

HL : C'est possible. C'est possible. (Pause) C'est possible. Je sais pas. Mais j'aurais demandé au moins, j'aurais posé des questions, de savoir si je la garde, ce qui va arriver à elle, surtout pour elle. [...] Elle est heureuse, vraiment, et j'aime ma fille. Elle est adorable, mais j'ai toujours...

La confiance en l'autorité médicale est rompue, du moins Hadija ne veut-elle plus avoir de relation proche avec un.e seul.e médecin, car cet incident lui a violemment révélé sa dépendance et son impuissance.

HL : Moi, je ne vais plus chez le gynécologue. Moi j'ai un stérilet, ça fait six ans que je le porte. J'arrive même pas à y aller, chez le gynécologue. Et pourtant je suis séparée de mon mari et tout. Ça fait quatre ans, et là j'arrive pas à y aller, enlever juste le stérilet. J'arrive pas à aller chez le gynécologue. Et le stérilet, je l'ai fait à l'hôpital [universitaire]. Et je veux pas y aller, chez eux, parce qu'elle m'a tellement trahie, cette gynécologue. J'ai plus confiance d'y aller, et de prendre rendez-vous et tout. Je préfère voir à l'hôpital [universitaire] à chaque fois, mais pas une au cabinet.

Remarquons enfin que le droit au dépistage n'est pas seulement revendiqué en vue d'un droit à l'avortement. Malika, qui est aide-soignante, s'oppose à l'amniocentèse par peur de perdre son enfant, et n'envisageait nullement d'interrompre la grossesse. Mais elle décrit son « *stress toute la grossesse* » et raconte que les médecins lui ont « *fait voir de toutes les couleurs* ». D'où son attitude très favorable vis-à-vis du DPNI. Vers la fin de l'entretien, elle introduit spontanément ce sujet et explique sa méthode, cherchant à savoir si des prises en charge financières existent. « *Je me*

¹⁸⁹ L'amniocentèse est en théorie possible, tout comme l'IMG, jusqu'au terme de la grossesse. Mais elle est conditionnée par la réalisation d'un test de dépistage du premier ou du deuxième trimestre, soit jusqu'au sixième mois seulement.

suis dit 'on est en France, la Sécurité sociale et tout ça. J'aurais préféré qu'on ne prenne pas [...] la prise de sang ? Et qu'on m'offre, ou que je dois payer qu'une partie. Mais 500€, je trouvais que c'était trop ». Ainsi, son rejet de l'amniocentèse est parfaitement compatible avec une confiance plus large en la médecine, dont elle connaît bien les avancées.

Le dispositif avec tout son poids favorise alors chez les femmes enceintes des attentes élevées, si elles accordent une grande importance au savoir médical et sont alors en phase avec le dispositif. La promesse du choix éclairé, si elle n'est pas tenue, suscite des réactions socialement différenciées. Les rapports deviennent plus facilement conflictuels si la femme enceinte a des connaissances sur le dépistage, mais qu'elles restent incomplètes. Car la véritable maîtrise des enjeux n'inclut non seulement de connaître les possibilités, mais aussi les impossibilités du dépistage. Dans notre corpus d'entretiens, ce sont par ailleurs les deux femmes qui n'étaient pas certaines de vouloir poursuivre la grossesse qui en veulent le plus à leurs gynécologues.

La croyance religieuse se montre ici plus compatible avec l'adhésion à la pensée médicale à mesure qu'on monte l'échelle sociale. Samira et Hadija¹⁹⁰ mentionnent l'interdit d'avortement au début, mais prennent leurs libertés ensuite, alors que Fatima ne suit pas seulement l'interdit religieux d'avortement, mais aussi le refus d'amniocentèse prononcé par son mari. Nour, agent comptable, pourrait nous servir de contre-exemple, car elle refuse aussi l'amniocentèse et l'avortement. Elle ne remet pourtant pas en question le savoir médical. C'est davantage l'emprise du médecin sur ses choix, et en somme la remise en question de son autonomie qui la dérange.

Ce deuxième chapitre aura permis de montrer que la *culture somatique* des classes moyennes et supérieures est la plus adaptée au dispositif, car elle prédispose à une collaboration en toute confiance avec le médecin. Ce n'est pas un hasard si les porteurs de cette *culture* penchent plus vers une prise en charge en milieu libéral où elle est réputée moins anonyme. Cependant, nous avons vu que les relations de confiance entre patiente et médecin ne résistent pas toutes à l'épreuve du dépistage. Troisièmement, il s'avère que les femmes jugent plus sévèrement leurs médecins quand ceux-ci exercent en milieu libéral ; la connaissance des incertitudes liées au dépistage les prédispose très inégalement à l'action.

Du dépistage, censé fournir une information la plus complète possible sur la grossesse, nous nous tournons maintenant vers l'étape suivante. Quand les choix (ou les non-choix) sont faits, comment sont-ils entérinés ? Par quelles étapes passent les femmes (et les hommes) pour *devenir* parents d'un enfant handicapé ?

190 Hadija ne se déclare pas religieuse, et ses enfants vont à l'école catholique « pour le comportement » et « pour leur avenir », plus que pour la doctrine chrétienne.

Chapitre III. Devenir parent(s) d'un enfant handicapé

Tandis que certains font le choix de *leur* enfant, d'autres parents doivent encore apprendre à être parents d'un enfant qui est, contrairement à leurs attentes et leurs espoirs, porteur d'un syndrome malformatif. Les familles, et notamment les femmes, voient leur situation différemment impactée par cet événement. Les accommodements qu'elles produisent, mais aussi les tentatives d'accompagnement et de redressement dont certaines ont fait l'objet, varient en fonction de leurs ressources, et plus généralement de leur profil social. Après une étude des divers premiers contacts avec la trisomie, nous verrons comment certaines expériences et convictions peuvent se transformer en ressources permettant de résister aux forces du dispositif, avant d'étudier les négociations et confrontations au sein du giron familial qui entourent ces naissances.

III.1. Choc, surprise ou choix : les familles et l'annonce de la trisomie

Que l'annonce du handicap soit anténatale ou postnatale, il est toujours ce moment où les femmes et leurs familles sont mises devant le constat que leur enfant ne sera pas comme les autres. Alors que plusieurs d'entre elles soulignent aujourd'hui l'enrichissement que présente leur enfant, le moment de l'annonce constitue souvent un souvenir difficile. Car « au-delà d'une anomalie physiologique, les parents prennent connaissance d'une anomalie sociale [ce qui fait] de l'événement une irréductible fracture »¹⁹¹. Ces récits *ex post* constituent évidemment un terrain fertile à la réinterprétation déformante. Nous avons néanmoins tenté, autant que faire se peut, d'ancrer ces récits dans le concret en insistant sur les échanges et les réactions qui ont accompagné cet événement.

Morgane, ancienne responsable de magasin, raconte la naissance de sa fille : « *Y avait aucun signe qui a été détecté avant. Ça été le ... donc quand j'ai accouché, en fait, le pédiatre de garde m'a... enfin... on nous a pas dit tout de suite* ». Elle évite d'appeler un *choc* ce qu'elle va peu après formuler en des termes plus positifs. Ayant fait le dépistage combiné, et même des analyses

191 Serge Ebersold, « L'annonce du handicap, un processus d'intercompréhension à l'intersection de différents registres d'intelligibilité » in : Marie-Jo Thiel, *Entre malheur et espoir: annoncer la maladie, le handicap, la mort*, Strasbourg, Presses universitaires de Strasbourg, 2009, p. 76.

supplémentaires du fait de son âge, personne ne pouvait s'attendre à ce que sa fille Sara soit trisomique : « *rien n'a été détecté, donc c'était vraiment la surprise (elle sourit). Voilà (elle rit)* ». Mais plus loin, elle développe :

Ah ben sur le moment, c'est... (elle hésite) c'est un choc... forcément, vu qu'on ne s'y attend... enfin on n'avait aucun signe avant donc forcément on s'attendait à avoir un bébé « normal » entre guillemets. Donc, voilà ... Mais bon on a été très très bien pris en charge à [clinique privée] donc... de ce côté-là franchement on a tout de suite été... J'ai la psychologue qui est venue tous les jours, le docteur [spécialiste] qui était le pédiatre de garde, à ce moment-là, qui est venu régulièrement, donc ma gynéco, ma gynéco qui était censée m'accoucher qui s'est associée à la mienne et qui est venue aussi tous les jours me voir. Enfin on a été très très entourés. Donc du coup ça, ça été bien. On s'est pas retrouvés là tout seul... voilà...avec notre... avec cette annonce...

Fatima, au foyer, a également effectué un dépistage dont les résultats n'étaient pas alarmants. Elle accouche à l'hôpital et décrit la naissance ainsi :

C'était la surprise (silence). On m'a jamais rien dit. C'était le choc. J'ai entendu « 21 ». Vous savez, pendant les douleurs de l'accouchement, j'ai pas compris, c'est quoi « 21 » ? Je croyais que ce serait un problème d'oxygène. C'est un handicap. C'est quoi comme handicap ? Oh mon Dieu ! C'était le choc.

Plusieurs fois pendant l'entretien, Fatima revient sur le *choc* de l'annonce (« *tout était vraiment normal, c'est pour ça que c'était le choc* »). Cependant, elle souligne que « *tout le monde* » était avec elle et que l'équipe était là pour lui « *donner un peu le courage* ». Elle parle d'une « *Chrétienne* » qui était venue la « *raisonner un peu, d'être un peu forte* ». Sans en être sûrs, nous pouvons supposer que cette femme qu'elle prend pour une infirmière est en réalité la psychologue du service :

Non. Mais une infirmière, à mon avis c'est... est-ce que son devoir, c'est ça ? Je sais pas, j'ai pas demandé, j'étais sous le choc. Elle me parlait que de ça. Elle est venue juste me donner un petit moment pour me parler comme ça. J'oublierai pas cette personne. C'est comme un ange. C'était efficace.

Fatima est choquée par l'annonce qui lui est faite pendant les douleurs de l'accouchement et qu'elle ne comprend pas. D'autres expériences soulignent également l'importance des conditions dans lesquelles la trisomie est découverte et annoncée. Tugce, sans papiers, m'explique dans un

allemand rudimentaire¹⁹² qu'elle a été informée de la trisomie alors qu'elle ne s'était pas entièrement remise de son anesthésie (accouchement par césarienne). À peine sortie du service de soins intensifs, un docteur vient la voir dans sa chambre :

Et puis vient un docteur, il est arabe. Je ne comprenais rien en français à cette époque. Et il m'explique qu'elle est malade, m'explique comme pour une idiote, j'étais fatiguée après l'anesthésie. Je lui dis : vous parlez arabe ? Je parle aussi arabe. Il me dit il ne sait pas ce qui se passe avec Betül, son cerveau, ses yeux, son écoute, le cou. [...] Il ne sait pas ce qu'elle aura quand elle sera plus grande, de blessures ou elle n'est pas une enfant normale.¹⁹³

Le médecin lui dit que sa fille est « *comme un alien, pas de ce monde* ». Tugce raconte alors qu'elle était triste, pleurait beaucoup et « *ne [savait] pas ce [qu'elle devait] penser* ». C'est seulement après, quand le généticien-chef du service vient lui parler longuement avec un psychologue, explique que sa fille est 'normale' malgré sa trisomie et devra vivre et apprendre avec les autres enfants, que Tugce est « *en paix* » et considère sa fille comme un « *cadeau de Dieu* ».

L'anonymat de l'hôpital est rompu dès que les femmes font face à une situation imprévue et difficile. On leur met à disposition des moyens supplémentaires, leur consacre cette ressource rare qu'est le temps. L'intervention d'une psychologue fait partie de ce traitement d'exception. Si Morgane a été « *très très entourée* » à la clinique privée, ce traitement n'est pas systématique à l'hôpital public. Il semble davantage réservé aux cas problématiques voire conflictuels, catégorie dans laquelle Ludivine, puéricultrice, ne rentre pas. Arrivant à l'hôpital en dernière minute, elle peut même se passer de la présence d'un médecin.

RE : Pas de médecin du coup ?

LB : Non non, parce que je suis arrivée pile pour accoucher en fait. Et vu que j'avais pas eu de souci, pas de grossesse compliquée ni rien, la sage-femme était là, j'ai accouché, tout le bordel. Elle a fait les fameux tests que tu fais... Elle m'a dit 'félicitations, vous vous êtes débrouillée comme une cheffe, trop bien'.

C'est elle-même qui fait le constat de la trisomie de sa fille, face à la sage-femme qui reste évasive. « *Quand je me suis penchée sur son berceau pour la première fois, où je la voyais*

192 Pour toutes les citations, c'est moi qui traduis.

193 Und dann kommt ein Doktor, der ist arabisch. Früher habe ich gar nichts verstanden in Französisch. Und er will erklären, dass sie ist krank. Aber er erklärt bei mir wie eine Blöde ich bin. Erstens après die Narkose, ich bin ganz müde. Und ich hab gesagt: „Können Sie Arabisch sprechen? Ich kann auch Arabisch sprechen.“ Er hat gesagt, er weiß nicht, après Betül, was läuft bei sie. Ist zum Beispiel ihr Hirn, oder ihre Augen, oder ihr Hören und ihr Hals. Es heißt sie hat ein Chromosom viel und das heißt Trisomie. Aber après. Er weiß nicht, was kommt wenn sie ist ein bisschen erwachsen, an Körperverletzung oder ist nicht die normale Kind.

vraiment... parce qu'au début tu sais, tu l'as ici (la poitrine), donc tu vois pas très bien... ben, c'est là tout de suite que j'ai fait : il y a un problème ». Pour Ludivine, la trisomie est un « problème » qu'elle est capable de constater elle-même, mais à aucun moment elle ne parle d'un véritable choc. Cela peut expliquer pourquoi elle n'évoque pas d'accompagnement psychologique, quand bien même la prise en charge après l'accouchement a été « très bien » : caryotype sous 48 heures, consultations génétique et pédiatrique, recherche de cardiopathies et examen du cerveau, puis réorientation vers le pôle de spécialité. Ludivine fait partie, avec Morgane, des femmes le plus en phase avec le dispositif de dépistage et avec le champ médical en général, parmi celles rencontrées. Elle allie la culture du risque et donne les apparences d'un ancrage solide dans la culture des classes moyennes, ne prêtant pas particulièrement à l'inquiétude des soignants. Hadija, qui scolarise ses enfants dans le privé, aurait pu faire l'objet d'un traitement similaire, mais suite aux plaintes qui visent sa gynécologue, on lui fait finalement rencontrer une psychologue.

HL : Je voulais pas sortir de la chambre, je voulais pas manger, je voulais rien faire. J'avais les jambes gonflées, les pieds gonflés, ça m'est jamais arrivé. Je ne faisais que pleurer, je me disais 'mais pourquoi ma gynécologue... ?' Et à chaque fois, il y avait une personne qui venait me voir. Il y avait plein de monde qui venait me voir, le cardiologue, à chaque fois il y avait quelqu'un. À chaque fois ! À chaque fois ils me parlaient, et moi je ne pensais qu'à ma gynécologue. J'avais trop les nerfs, j'avais trop trop les nerfs.

RE : Vous l'avez revue depuis, votre gynécologue ?

HL : Justement, comme j'ai commencé à dire 'ma gynécologue', après la psychologue ; ils m'ont ramené une psychologue ; elle m'a dit 'Madame L., appelez-la et parlez avec elle. Peut-être ça va vous soulager, prenez le téléphone, allez dans la chambre'.

L'intervention d'un.e psychologue est ainsi réservée aux cas problématiques, voire pathologiques. Saluée par les femmes qui disent avoir vécu un moment de choc, elle n'est plus systématique dans les contextes socialement plus favorisés. Au contraire, la présence d'un.e psychologue peut être considérée avec une certaine méfiance, car « cette psychologisation [peut être] interprétée comme seulement utile à un mode de 'vigilance' sociale »¹⁹⁴. Nour, agent comptable en CDI d'origine algérienne, nous raconte :

C'est à quatre heures du matin quand on me l'a ramenée, c'est à ce moment-là que j'ai vu qu'elle avait les yeux un peu bridés (rire doux). Et j'ai dit à l'infirmière 'mais elle a les yeux bridés ?' Elle me faisait comme ça, elle n'osait pas trop se prononcer du moment que les résultats n'étaient pas encore arrivés, l'essentiel. Après, le lendemain, il y avait la psychologue qui était venue me voir. Bon

194 D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir*, op. cit., p. 266.

je comprends, moi c'est mon enfant ; après elle est là, elle est là. De toute manière je n'avais pas l'intention de l'abandonner quoi qu'il en soit. Et puis elle est venue me parler de... Je ne sais pas si c'était pour me préparer psychologiquement, ou ils avaient peur que je l'abandonne, alors que moi dans ma tête, c'était bien précis.

Ici, pas de remerciement, pas de référence au soutien que présenterait la psychologue. Le choix de Nour de garder une enfant très probablement trisomique (ce qui se confirme alors) a été plusieurs fois remis en question, et elle peut soupçonner un nouvel acte de défiance envers elle. Dans l'ensemble, ce sont les femmes qui pouvaient s'attendre à ce que leur enfant soit porteur de la trisomie 21 qui ont été beaucoup moins en contact avec des psychologues. Il n'y a effectivement pas de *choc* dans le sens où l'avenir imaginé s'effondrerait brusquement. Néanmoins, toutes, sans exception, ont espéré jusqu'à la fin que le pronostic ou le diagnostic se révèlent faux.

Amina, aide-soignante au foyer, qui avait défendu ses refus d'amniocentèse et d'avortement de manière virulente, et même changé de gynécologue, décrit malgré tout un sentiment de « tristesse » à l'annonce du handicap, car « on s'attend à un enfant normal ». Pour Malika, aide-soignante aussi, c'est son premier enfant et elle n'avait pas souhaité faire une amniocentèse par peur de le perdre. Son espoir porte sur l'imprécision du dépistage : « Jusqu'à la dernière seconde, je me suis dit qu'on se trompait ». Même Nour qui s'était confrontée à sa médecin généraliste sur la question de l'amniocentèse dit d'un air quelque peu résigné : « c'est mon enfant ; après elle est là, elle est là » et qu'elle « [avait] toujours cet espoir ». Cela distingue assez peu ces mères des autres femmes qui ont reçu des résultats faussement rassurants au dépistage et ne s'y attendaient pas. Pour Ludivine, « c'est clair que tu rêves d'un enfant parfait, entre guillemets, ordinaire quoi, [et que le handicap] c'était tellement abstrait, voilà, ça ne devait pas m'arriver, ça ne pouvait pas m'arriver ». Trois ans plus tard, elle n'a « pas encore fait le deuil ». Comme Morgane, qui s'attendait à avoir « un bébé normal, entre guillemets », Hadija n'avait « pas peur » lors du dépistage pendant sa troisième grossesse et n'admet qu'aujourd'hui : « donc ça peut arriver ».

Le handicap n'est jamais explicitement souhaité. Même dans les cas où le diagnostic est prénatal et la trisomie avérée, des circonstances très particulières expliquent les poursuites de grossesse¹⁹⁵. Mais il est accepté en principe par un certain nombre de familles comme un « moindre mal »¹⁹⁶ face à l'alternative de l'avortement. Ce n'est donc pas seulement dans la demande d'avortement thérapeutique que s'exprime « le degré de tolérance à la fois sociale et psychique au

195 Voir à ce sujet la partie III.2. « Un choix déviant : résister aux forces du dispositif ».

196 L. Boltanski, *La condition foetale*, op. cit., p. 316.

handicap... de la part des parents »¹⁹⁷, mais aussi inversement dans le refus de l'amniocentèse. Ne pas recourir à cette technique qui pourrait potentiellement porter atteinte au fœtus maintient cependant les femmes dans le doute, car le diagnostic définitif ne pourra intervenir qu'une fois l'enfant né. Chez les femmes ayant refusé l'amniocentèse dans l'optique de garder leur enfant qu'il soit trisomique ou non, le nouveau diagnostic prénatal non-invasif (DPNI) est donc loin d'être rejeté en bloc, comme pourraient le suggérer les prises de position des autoproclamés défenseurs des personnes trisomiques, et en premier lieu de la Fondation Lejeune.

Amina estime que l'amniocentèse « *ne sert à rien* » et elle ne voulait surtout pas prendre le risque, sachant qu'elle allait garder son enfant quel que soit le résultat. Mais elle manifeste seulement une absence d'intérêt pour un diagnostic anténatal-facteur de risque, pas vraiment une opposition de principe. Malika et sa sœur, également présente en entretien, sont même très explicites quand elles réclament une prise en charge financière du DPNI. Sans remettre en question son choix de renoncer à l'avortement, Malika aurait préféré avoir un diagnostic clair et définitif durant la grossesse, car l'incertitude lui pesait beaucoup. Des pronostics successifs indiquaient diverses malformations, et même une trisomie 18 (non viable), elle aurait donc définitivement eu recours à la nouvelle technique diagnostique, si elle avait été plus abordable. Les deux sœurs commencent à échanger leurs points de vue :

MJ : Et c'est pas remboursé. Faut que tu payes. Un peu moins de 500€. Moi je trouve ça... 500€ c'est beaucoup.

S : 500€ ça les vaut, si ça détermine toute ta vie après. C'est quoi 500€ ?

MJ : Oui ça les vaut. Mais en France la Sécurité sociale elle doit au moins... ou participer autrement. [...]

S : Moi personnellement, si c'est à 500€, pour être sûre, je payerais 500€. Je me poserais pas la question, 500€ ou pas 500€ ? Parce que quand il faut choisir, de manger dehors, de se faire des restaurants, de m'acheter des habits, je compte pas. Donc je ne vois pas pourquoi pour mon enfant, ma future vie...

La sœur de Malika, qui porte le hijab, explique que « *chez nous, on dit qu'un bébé vient [...] avec sa baraka [...] et nous on doit l'accepter comme ça* », mais plaide aussitôt pour une prise en compte des conditions sociales et psychologiques de possibilité au titre de circonstances atténuantes.

Chacun il fait comme lui... il écoute son cœur, je sais pas. [...] Demain si j'ai un enfant handicapé,

197 D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir*, op. cit., p. 277.

si je suis enceinte et je dois faire une prise de sang, je réfléchirai deux fois, est-ce que je le garde ou je le garde pas ? Moi je sais que je réfléchirai deux fois. Parce que je sais pas si je serai capable après de garder cet enfant ou pas. C'est ça aussi...

Dans la même logique, Malika en vient à conclure qu'un choix précoce grâce au DPNI peut permettre d'éviter des situations de souffrance.

Après il y a beaucoup de parents, parce que j'ai parlé avec une maman, sa fille est décédée depuis, elle était handicapée. Et quand elle est décédée, elle a dit que c'était maintenant qu'elle revivait. C'était un poids, elle ne sortait plus, elle ne vivait plus. Toutes les nuits elle devait se lever deux fois pour la changer, pour pas qu'elle ait des escarres...

Pour elle même, l'IMG reste une possibilité pour une prochaine grossesse, même si elle l'exprime avec retenue : « *J'ai accepté l'une, pourquoi pas l'autre ? Et après, du point où j'en ai une, ça suffit. Parce que c'est aussi beaucoup de travail...* ».

Sans remettre en question l'acceptation de principe du handicap, le DPNI peut alors prévenir le *choc* et permettre un *choix*. Deux voix néanmoins méfiantes doivent être mentionnées ici. Il s'agit par ailleurs des deux femmes qui disent connaître la Fondation Lejeune, Nour et Ludivine. Cette dernière était « *à deux doigts* » d'aller voir l'Institut Lejeune, c'est son pédiatre qui l'a convaincue qu'il y avait déjà suffisamment de spécialistes dans sa région.

C'est ma mère par contre qui s'est mise dedans, parce qu'on est très catho dans la famille. Je sais pas comment elle en est arrivée là. Alors chaque année elle reçoit un truc, elle m'en parle mais je lui ai dit ce que je pensais. [...] C'est des brochures, voilà, tous les ans, alors elle me la montre. Souvent c'est justement pour t'inviter à te déplacer. Ou je sais pas, ils vont te faire une espèce de reportage-interview. Des témoignages, des trucs comme ça.

Alors probablement influencée par ces lectures, Ludivine évoque spontanément « *cette fameuse prise de sang* » et donne son avis de façon détournée, en s'adressant à sa fille Adèle : « *Voilà on va faire un génocide. On va tous vous exterminer en fait, voilà c'est ce qu'on veut (rires). Mais non, c'est un peu ça ! Quand tu regardes... c'est un peu ça, non ?* ». Nour se montre aussi défavorable au DPNI. Pour introduire le sujet, je dessine à grands traits les deux points de vue opposés, celui en faveur de plus de dépistage pour laisser à chaque femme le choix ; et celui, porté par la Fondation Lejeune, « *qui [dit] 'on veut tuer tous les enfants trisomiques'* ». Nour répond avec véhémence : « *C'est... Bah ils ont raison. Parce qu'en fait, pourquoi ils vont faire cette analyse ? C'est pour que*

derrière, ils mettent un terme à cette grossesse. On est bien d'accord ! ». Paradoxalement, elle suspecte que les pressions du dispositif conduiront plus de femmes à interrompre leurs grossesses, alors qu'elle même avait justement résisté.

Ce petit détour par le DPNI aura permis de comprendre que le refus de l'amniocentèse est davantage lié au risque qu'elle présente qu'à un refus de connaître ce que l'on porte dans le ventre. Sans rentrer dans le vif du débat, remarquons seulement que selon à l'avis du CCNE, ce test présente des avantages en termes de « *non-malfaisance* » sans revêtir un caractère plus systématique que le dépistage actuellement proposé, car reposant également sur le libre choix de la femme¹⁹⁸. Il y a plus de quinze ans déjà, Moysse et Diederich avaient également constaté que même parmi les personnes directement concernées par un handicap, l'acceptation du dépistage prénatal était non négligeable ; certaines trouvant même l'avortement préférable à une vie difficile dans une société inadaptée¹⁹⁹. Mais : « point de catastrophisme, ici », comme l'écrit Dominique Memmi. Toutes les femmes n'ont pas vécu l'annonce du handicap comme un *choc* psychologique et plusieurs « ont résisté avec opiniâtreté [aux] sollicitations »²⁰⁰ des agents du dispositif. Il s'agit des femmes qui ont été informées de la trisomie au cours de la grossesse et décidé de la poursuivre en toute connaissance de cause. Cela constitue, comme nous l'avons développé dans le premier chapitre, une exception face aux plus de 90 % qui font la demande d'une IMG dans une situation pareille. Ensemble avec les femmes qui ont refusé l'amniocentèse, elles semblent constituer un groupe de *déviantes*²⁰¹ qui se soustrait, ou résiste, aux forces du dispositif.

III.2. Un choix déviant : résister aux forces du dispositif

Qui sont ces femmes qui « résistent », comment le font-elles et pourquoi ? Nous avons déjà indiqué un certain nombre de pistes dans nos développements antérieurs, mais ce sera ici l'occasion de revenir plus rigoureusement à la question des ressources qui constitue notre problématique. Contrairement aux femmes pas ou irrégulièrement suivies qui, si l'on veut, échappent au dispositif *par le bas*, les femmes en question s'y opposent *par le haut*. Comme Bernard Lahire, nous avons cherché « les variables les plus pertinentes [...], celles qui résument le mieux la série *particulière, spécifique* d'abrégés d'expériences (ou schèmes) activés dans le cas bien précis étudié »²⁰². Cela ne

198 *Questions éthiques associées au développement des tests génétiques fœtaux sur sang maternel*, Paris, CCNE, 2013.

199 Danielle Moysse et Nicole Diederich, *Personnes handicapées face au diagnostic prénatal*, Toulouse, ERES, 2001.

200 D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir*, *op. cit.*, p. 268.

201 C. Vassy et D. Jaravine, « Trisomie 21 et stigmatisation Expériences de parents », *art cit.*

202 B. Lahire, *L'homme pluriel*, *op. cit.*, p. 60.

signifie pas que l'on s'interdira la prise en compte, qu'il qualifie de *routinière* et *paresseuse*, de la « liste classique des variables indépendantes (catégorie socioprofessionnelle, niveau d'études, sexe, âge...) »²⁰³, mais il semble évident que celles-ci ne sont pas suffisantes dans notre cas.

Nouria et Waris avaient consenti à l'amniocentèse qui a confirmé la trisomie dès le cinquième mois, mais elles ont décidé de poursuivre la grossesse. Trois autres, Amina, Malika et Nour, ont refusé l'amniocentèse malgré un dépistage qui avait donné lieu à des soupçons concernant des aberrations chromosomiques. Le facteur religieux motive sans surprise plusieurs de ces femmes, mais il n'est pas toujours présent et ne saurait, à nos yeux, expliquer à lui seul la poursuite de grossesse. Car il se conjugue avec un ensemble d'expériences individuelles, de configurations familiales et de conditions matérielles.

Nouria, qui est arrivée par regroupement familial depuis le Maroc en 1989, a 41 ans quand elle tombe enceinte de Djamal, son sixième enfant. Détentrice d'un CAP cuisine, elle a travaillé dans un restaurant prestigieux du centre-ville, mais elle a arrêté de chercher du travail il y a plusieurs années déjà. Portant un hijab et une longue robe traditionnelle, elle ne mentionne pourtant à aucun moment un motif religieux pour son refus d'avortement. C'est son expérience douloureuse d'avoir perdu son cinquième enfant à la naissance qui est au fondement de sa détermination.

NN : Ce n'était pas mon premier, avant Djamal j'ai perdu déjà un à la naissance. C'était aussi trisomie 21, et le deuxième je voulais pas. Même ils m'ont proposé, je voulais pas (faire une IMG). Suite au décès du petit avant lui. [...] Celui qui est avant Djamal, il avait la trisomie 21, il avait un problème d'autres maladies, ça fait plein de... Lui, ils savent à l'avance que à la naissance il va mourir. Avec la maladie qu'il avait. Et ils m'ont dit maximum deux heures de vie. Et lui il a même pas tenu une demie heure.

Chez Nouria, cette expérience a laissé des traces profondes, et elle voit actuellement une psychologue pour faire face à ses sentiments de culpabilité. Car si elle avait formellement consenti à ce que la grossesse soit déclenchée, elle l'aurait fait malgré elle et le regrette toujours.

NN : Les médecins font leur travail et quand je suis arrivée au septième mois, c'était : soit je l'enlève, soit j'aurai des risques de santé. C'est ce qu'ils me disaient. Que c'est pour moi que ça va être compliqué, si j'interromps pas la grossesse. [...] Et je l'ai interrompue, ils me font accoucher. C'est eux qui me font - comment on appelle ça ? - déclencher l'accouchement à sept mois.

RE : D'accord.

203 *Ibid.*

NN : Moi je voulais pas, je voulais pas du tout. Mais j'avais pas le choix de toute façon. Ils étaient tous contre. C'est pas comme... Ils étaient tous en train de se réunir ensemble et ils parlent, les médecins. Moi je vois juste celle qui me suivait pour l'échographie puis c'est elle qui m'en parle. Mais eux ils se réunissaient entre eux. Après elle m'a dit ce qu'ils ont dit, ce qu'ils en pensent. Après je dis qu'il y a peut-être un risque pour moi et j'ai dû rentrer à l'hôpital pour le déclenchement de l'accouchement.

Impossible de juger ici pour le sociologue si les médecins ont « naturalisé » une préférence par un argument médical, ou si, ce qui est vraisemblable, la vie de Nouria était mise en danger. De son côté, elle a néanmoins gardé le sentiment d'être dessaisie de sa propre vie. Elle culpabilise et répète qu'elle n'aurait pas dû permettre le déclenchement de cette grossesse : « *Peut-être il aurait eu un autre avenir que celui-là qu'ils ont choisi pour lui. Qu'on a choisi pour lui* ». Même si on lui a expliqué « *lentement* », elle admet parfois ne pas comprendre « *quand c'est professionnel comme ça, médical et tout* », ce qui fait que dans le face à face avec les médecins, elle se défend mal. Quand elle retombe enceinte seulement deux mois plus tard, elle est décidée à mener à terme cette grossesse, et de ne pas se laisser persuader cette fois. Malgré tous les arguments d'ordre médical, elle résiste aux injonctions des médecins :

En fait c'est pas qu'ils obligent les gens, mais ils montrent beaucoup de choses pour que les personnes ont peur. Alors moi j'étais suivie à l'[hôpital universitaire] et il y avait une pression sur ma tête : 'oui la trisomie 21 ça va être très lourd, ça va être ça', c'est pas bien pour moi même pendant la grossesse. Mais moi j'écoutais personne de toute façon (sourire). De toute façon ils n'obligent personne mais ils montrent que le mieux c'est de l'enlever, le mieux c'est de... voilà.

Que les médecins mettent l'accent sur l'éventail des complications possibles n'est pas rare, d'une part car leur culture professionnelle les amène à traiter les pathologies du corps plus que d'accompagner les êtres sociaux²⁰⁴, d'autre part car leur mission professionnelle est d'informer, parfois sous peine de poursuites, sur les suites imaginables d'une poursuite de grossesse avec un handicap²⁰⁵. Aussi, en mettant les mots sur les choses, les médecins fournissent un schème de perception, ou cadrage, qui a toutes les chances de se transformer en schème d'action. Boltanski avait déjà constaté que même pour des fœtus sans malformations, le vocabulaire utilisé pendant l'échographie varie considérablement selon qu'on traite d'un futur bébé ou d'un futur avortement²⁰⁶, de même que Memmi décrit une « pédagogie discursive »²⁰⁷. Quand l'interruption de grossesse est

204 À l'image des différences entre la culture de sauvetage des médecins, et celle d'humanisation des soins par le groupe infirmier, décrites dans le chapitre V de A. Paillet, *Sauver la vie, donner la mort*, op. cit.

205 D. Moysse et N. Diederich, « L'échographie prénatale après l'arrêt Perruche », art cit.

206 L. Boltanski, *La condition foetale*, op. cit., p. 177ss.

207 D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir*, op. cit., p. 114.

alors suggérée comme souhaitable d'un point de vue médical, voire même nécessaire, il faut des ressources conséquentes pour s'y opposer, comme le montre cet extrait cité par Vassy et Jaravine :

Quand je suis allée voir la cytogénéticienne, elle m'a décrit la trisomie 21 avec toutes les complications possibles. Si je n'étais pas médecin, j'aurais dit : 'il faut qu'on avorte'. À la fin, étant médecin, je sais qu'il ne peut pas y avoir toutes les complications en même temps.²⁰⁸

Nouria ne dispose pas de la ressource classique que sont les études supérieures (ici : spécialisées)²⁰⁹, cependant elle a cette autre ressource qu'est l'expérience vécue. Sûre de son choix, elle ne s'engage pas dans des négociations, elle « *n'écoutai[t] personne* ». La résistance par l'expérience est aussi ce que fait Waris, environ 35 ans, Somalienne naturalisée Française en 2004. Malgré un suivi initialement irrégulier, une malformation cardiaque est découverte au cinquième mois et le diagnostic vital engagé. Une amniocentèse confirme ensuite le soupçon de trisomie 21. Face aux médecins qui lui disent « *il faut faire comme ça* » pour l'orienter vers une IMG, elle refuse car elle a déjà perdu deux enfants : le premier est mort à une époque où ils vivaient en Somalie, et le quatrième y est mort lors d'un retour pour des vacances. Ne connaissant pas la trisomie 21, elle imagine d'abord que son fils « *va mourir* », mais s'oppose toutefois à toute interruption de grossesse. Ici encore - Waris a été à l'école jusqu'à l'âge de 8 ans - la ressource en jeu n'est pas un capital culturel formalisé, ni un quelconque fondamentalisme religieux, sinon l'expérience personnelle de la mort d'un enfant.

C'est pour les femmes ayant refusé l'amniocentèse que l'on constate le plus souvent une motivation religieuse. Amina est mère au foyer ; son mari a une petite entreprise du bâtiment qui emploie, outre les ouvriers, une secrétaire comptable. Les deux sont d'origine turque, mais Amina vit en France depuis l'âge de deux ans et parle les deux langues à la maison. Ils habitent dans un quartier en ascension. Musulmane portant le voile, elle exprime un désintérêt pour le dépistage « *du fait de [sa] religion* » et dit au sujet de l'avortement : « *il y en a qui le font, mais pas nous* ». La conviction religieuse d'Amina est cependant étayée par ses connaissances dans le domaine médical, car elle est aide-soignante de formation. Ces études lui ont facilité l'accès aux nombreuses informations en ligne qu'elle consulte pendant la grossesse. Enfin, Amina est mère au foyer depuis quatre ans car elle « *n'avait personne pour s'occuper de [sa] fille* », et s'apprêtait seulement à reprendre un travail quand elle tombe enceinte de Deniz. Sa situation personnelle ainsi que le modèle économique de la famille ne semblent pas être fondamentalement remis en question par

208 Cité par C. Vassy et D. Jaravine, « Trisomie 21 et stigmatisation Expériences de parents », art cit., p. 58.

209 Précisant qu'elle est Marocaine, Nouria réplique à ma remarque que je ne suis pas Français non plus : « Mais vous, vous avez fait des études alors vous comprenez la langue ».

l'arrivée d'un enfant handicapé, on pourrait même les juger compatibles. L'arrivée d'une thérapeute pendant l'entretien révèle par ailleurs que la famille a loué une maison et va passer un mois de vacances en Turquie, confirmant ainsi la situation économiquement stable de la famille.

Nour a aussi refusé l'amniocentèse, au mépris des recommandations de sa généraliste. Elle l'explique par le respect de préceptes religieux (« *après trois mois, on n'a plus le droit d'avorter, parce qu'une fois qu'il y a l'âme, c'est tuer* ») qui prennent visiblement une grande place dans sa vie :

NT : Nous les Algériens, par exemple, ben... (pause) Je ne sais comment vous l'expliquer. Par exemple chez nous, la fille n'a pas le droit de vivre avec un homme sans mariage. Chez nous on n'a pas droit, sans mariage, la femme ne peut pas vivre avec un homme.

RE : Mais du coup vous, ici – bon c'est encore lointain – mais pour elle, ça vous poserait problème qu'elle vivrait avec quelqu'un sans mariage ?

NT : Ah non ! Ce sera hors de question. C'est un péché.

RE : D'accord.

NT : Il faut le mariage (rire).

Elle-même mariée en secondes noces, Nour estime aussi que « *c'est quand même malheureux, pour un pays musulman, d'en arriver [à l'interdiction du voile dans certaines entreprises algériennes]* ». Cette religiosité ne va toutefois pas de pair avec une configuration familiale dite *traditionnelle*, car les deux conjoints travaillent ; la situation professionnelle de Nour est en outre plus stable que celle de son mari qui s'est reconverti il y a quatre mois à l'aide d'un « *stage de sécurité* ». Son diplôme algérien de technicien supérieur du commerce international n'est pas reconnu en France. Lorsque est soupçonné une trisomie à la deuxième grossesse de Nour (qui a alors 41 ans), elle est forte de son expérience de mère active et croyante. Parfaitement apte à comprendre et à évaluer sa situation, elle dédramatise le handicap annoncé et souligne à plusieurs reprises la normalité de sa fille²¹⁰. C'est en délégitimant l'expertise médicale d'un point de vue informé que Amina (« *c'est pas à la gynécologue de décider* ») et Nour (« *Ce n'était même pas sûr. Et puis c'est ma vie* ») rompent avec leurs médecins et résistent ainsi à leurs injonctions.

Pour Malika, le risque est évalué à 1/249 et on lui propose plusieurs fois l'amniocentèse dans l'optique d'une interruption de grossesse. Elle refuse car pour son mari et elle, c'est une évidence qu'ils vont garder leur fille. Deux aspects peuvent être soulignés, qui ont pu permettre aux

210 Si elle affirme avoir connu la trisomie 21 avant la naissance, ces déclarations sont évidemment faites au moment où sa fille a deux ans et ne présentent pas forcément une représentation fiable de l'image qu'elle avait de la T21 pendant la grossesse.

parents de dédramatiser l'image du handicap. Malika est aide-soignante de formation, et elle a déjà été au contact de personnes trisomiques :

J'ai fait un stage en tant qu'aide-soignante avant d'être diplômée. J'étais partie avec plein d'*a priori*, j'avais peur que ça me crache dessus, que ça me tape. Je sais pas pourquoi. Alors que pas du tout. Ils voulaient des câlins et des bisous. Après bien sûr qu'il y en avait qui étaient agressifs. C'est normal. Mais c'était plus, maintenant il me revient cette image-là, des câlins. C'était doux.

Son mari qui « *travaille de nuit* » est très présent à ses côtés pendant la grossesse et recherche activement des informations.

MJ : Il voyait un peu ce que c'était. Lui il s'est documenté par contre. Moi je ne voulais rien savoir. Lui il a lu beaucoup de choses, il s'est renseigné, on en a parlé. Non il a bien subi cette épreuve aussi. Je trouve que c'était vachement important.

RE : Et vous savez où il s'est documenté ? Sur internet ? Ou il a acheté plein de livres ?

MJ : Non, Internet, après c'était beaucoup aussi du bouche à oreille, d'autres copains de lui qui avaient des enfants handicapés. Mais il n'a pas acheté de livres. Il a posé beaucoup de questions aussi à la naissance, aux médecins.

S'agissant de leur premier enfant, les deux parents semblent avoir construit un véritable « projet parental »²¹¹ et résistent ensemble aux propositions d'avortement, même si cette notion est à utiliser avec précaution²¹². « *C'est lui qui m'a soutenue, qui me disait que non, c'est pas grave. Elle viendra comme elle viendra. Vraiment. Il m'a soutenue* ». Ce n'est pas ici l'enfant trisomique qui vient s'ajouter à une fratrie déjà nombreuse, mais il s'agit davantage d'un premier enfant tant attendu. Les parents avaient d'ores et déjà commencé à adapter leur vie :

RE : Et le fait que vous arrêtiez de travailler, c'était décidé d'avance ? Ou c'est lié au fait que Maelys a la trisomie ?

MJ : Non c'est décidé d'avance. Qui qu'il arrive, je voulais faire une pause un peu pour être avec mon enfant.

Ici encore, la naissance d'un enfant trisomique ne s'explique pas (ou pas seulement) par une morale religieuse appliquée au pied de la lettre, d'autant moins que la religion n'est à aucun moment explicitement évoquée par Malika ou sa sœur.

211 L. Boltanski, *La condition foetale, op. cit.*

212 N. Bajos et M. Ferrand, « La condition foetale n'est pas la condition humaine », art cit.

Seulement Fatima, qui après un travail d'agent de nettoyage est restée au foyer pour de nombreuses années, se rapproche du modèle plus traditionnel d'un refus d'intervention fondé sur un fatalisme religieux. À cette réalité abstraite et insaisissable qu'est la foi religieuse s'ajoutent néanmoins deux éléments concrets qui contextualisent la décision de ne pas intervenir : premièrement le fait que Fatima ait déjà trois enfants et soit au foyer limite la nécessité d'une reconversion professionnelle, car elle est disponible à temps plein pour s'occuper d'un éventuel enfant handicapé ; la structure familiale n'a pas *a priori* besoin d'être profondément transformée. Deuxièmement, Fatima a déjà vécu l'annonce d'un risque élevé de handicap pour son premier fils, pronostic qui s'était avéré faux par la suite. Elle associe dès lors la passivité face à l'intervention médicale avec une issue positive.

FL : J'ai un enfant, il a douze ans maintenant. Alors pendant la grossesse il y avait des doutes. Que cet enfant risque peut-être un handicap, mais on sait pas c'est quoi. [...] Et à l'échographie on m'a dit il faut aller loin pour savoir. Il y a des doutes, on ne voit pas les yeux, on voit pas l'oreille, chaque fois on ma rendue vraiment dingue. Alors mon mari... ce test qu'on devait faire, il y a des risques pour l'enfant qu'on le perde.

RE : L'amniocentèse, c'est ça ?

FL : Voilà. Alors mon mari il me disait : non, tu le fais pas. Cet enfant on l'accepte comme il est. S'il a un handicap c'est notre enfant, s'il n'a rien, tant mieux pour nous. J'ai rien fait, et cet enfant est normal.

C'est toutefois aussi l'influence de son mari, qui lui interdit explicitement de mettre en danger *leur* enfant, qui détermine le renoncement à l'amniocentèse et la poursuite de la grossesse. Le refus d'amniocentèse se base sur un savoir diffus et approximatif.

FL : Oui il a pas voulu me laisser, il voulait pas me laisser. Parce qu'il y avait aussi son copain qui l'avait fait et je sais pas si sa femme a perdu l'enfant. Mais il y avait des risques, il lui a expliqué comment ça se passe et tout. Alors il m'a dit 'non c'est pas la peine, laisse'.

RE : Et sinon, là, si vous aviez su tous les deux que Riad est trisomique, qu'est-ce qu'il aurait... ?

FL : On n'a pas le droit. S'il y a des risques... Ils te proposent ce test jusque... là par exemple jusqu'au sixième, septième mois ! Comment on va faire à cet enfant avec les risques, on va le tuer à cet âge-là ? Chez nous, dans notre religion, on n'a pas le droit. On n'a pas le droit.

Les femmes qui s'opposent à la réalisation de l'amniocentèse ou encore à l'interruption de grossesse ont recours à des ressources qui ne sont pas nécessairement d'ordre socio-économique. Plusieurs avancent des motifs religieux, mais ce sont tout autant leurs configurations familiales

favorables à la vie avec un enfant handicapé²¹³, que leurs expériences incarnées de contacts antérieurs avec le dépistage qui motivent ce choix. Sans en faire une loi sociologique, on précise néanmoins que l'expérience d'avoir perdu un enfant par le passé constitue un vecteur puissant du refus d'avortement même en cas de malformation avérée. Si l'enfant trisomique est alors choisi, il naît rarement dans les familles les plus précaires, encore que l'immigration empêche parfois une adéquation entre capital culturel et capital économique à l'échelle des individus²¹⁴. La place, au sein de leur fratrie, des enfants trisomiques qui naissent par choix est variable, même si les « stratégies de fécondité »²¹⁵ de certaines familles originaires du Maghreb rendent effectivement plus probable qu'ils naissent comme « *petit dernier* »²¹⁶ d'une fratrie de quatre ou cinq enfants. Il n'en demeure pas moins que nous avons montré l'insuffisance des explications culturalistes qui prétendent réduire le comportement observé à une conséquence de la variable hors-sol qu'est la foi religieuse. Car celle-ci peut faire l'objet d'arrangements et d'interprétations divers, comme l'a montré par exemple Della Sudda en déconstruisant « la vision univoque et monolithique de la morale sexuelle des catholiques »²¹⁷.

Nous nous sommes jusqu'ici référé au choix de la femme enceinte en prenant en compte les ressources et appuis qui sont à sa disposition. En plus de la résistance au dispositif de dépistage, la décision de poursuivre la grossesse fait aussi l'objet de négociations au sein du couple, qui n'aboutissent pas toujours à un consensus. La poursuite de grossesse qui constitue une déviance vis-à-vis du dispositif, peut aussi revêtir ce caractère au sein même du couple.

III.3. Poursuivre la grossesse : du choix isolé au choix isolant ?

La poursuite de la grossesse malgré un risque élevé d'une malformation congénitale, du fait de son caractère très minoritaire aujourd'hui en France, expose les femmes parfois à une désapprobation de la part des médecins qui peut se transformer en stigmatisation, car le patient est soupçonné de « n'avoir pas fait preuve de 'bonne volonté' dans la lutte commune contre les erreurs

213 Si l'on peut dire cela. Des adaptations sont toujours nécessaires et la présence de l'enfant peut contraindre significativement la liberté des parents, ou de l'un des deux (voir *Chapitre 3.3. et Chapitre 4*).

214 Les diplômes de Nour et de son mari ne sont pas reconnus ; le mari de Nouria est contractuel dans l'enseignement public, parfois chômeur, depuis de nombreuses années, car il ne trouve pas de poste correspondant à son diplôme marocain d'ingénieur en informatique.

215 Pierre Bourdieu (dir.), *La Misère du monde*, *op. cit.*, p. 105.

216 Discussion informelle avec la pédagogue du pôle de spécialité.

217 Magali Della Sudda, « Par-delà le bien et le mal, la morale sexuelle en question chez les femmes catholiques », *Nouvelles Questions Féministes*, 18 mai 2016, vol. 35, n° 1, p. 82-101.

de la nature : quand il les a aggravés par son laisser-aller ou son caprice »²¹⁸. Selon Vassy et Jaravine, de nombreux « couples ont eu l'impression d'être tenus pour responsables de la naissance d'un enfant qui ne correspondait pas aux normes de l'enfant sain » :

Je savais dès le tout début – quel que soit le résultat –, je n'allais pas avorter et quand je l'ai annoncé au médecin, il n'a rien dit, il m'a regardée bizarrement mais avant que je parte, il a quand même ajouté : 'vous savez, madame, ce n'est pas tout à fait normal'.²¹⁹

Le couple n'est pourtant pas une entité homogène qui vivrait cette expérience nécessairement de la même façon. Les points de vue du père et de la mère peuvent se chevaucher, mais aussi diverger au point que certains pères vont jusqu'à faire défection. Il s'avère parfois en ces moments que leur « projet parental » prend différentes formes chez les conjoints, les disposant aussi à des sacrifices différents. Si les deux ne trouvent pas d'accord, il incombe en dernière instance, et légalement, à la femme de décider seule, car « ce qui est en jeu dans la décision d'avortement [...] c'est l'ensemble de la vie (et notamment l'activité professionnelle) de la future mère qui va être bouleversé par l'arrivée de l'enfant »²²⁰²²¹.

Nouria, qui avait perdu un fils à la naissance, s'est laissée persuader par son mari de faire une amniocentèse. Ce dernier était opposé à la poursuite de la grossesse, et n'avait pas souhaité d'autre enfant après cette expérience difficile. Elle raconte qu'« *il était pas d'accord pour le premier et j'ai fait l'amniocentèse. Et après il m'a dit 'faut l'enlever, faut l'enlever !' mais moi j'ai laissé...* » jusqu'à ce que la nécessité médicale l'amène à consentir au déclenchement entraînant la mort de son enfant. Lors de la grossesse avec Djamal, elle accepte de nouveau de faire une amniocentèse :

NN : J'ai fait l'amniocentèse juste pour... parce que moi et mon mari on n'était pas d'accord sur la question. Et je l'ai fait, mais à la fin j'ai quand même pris ma décision toute seule.

RE : D'accord. Si vous dites que vous étiez pas d'accord sur la question...

NN : Lui il voulait pas garder, quand on a fait l'amniocentèse, il voulait pas. Et moi non, parce qu'il était trop avancé pour l'enlever ; et même, même s'il avait été deux mois, trois mois, moi non !

D'après Nouria, les rôles dans le couple sont clairement distribués. Ingénieur en informatique enchaînant des contrats de remplacement à l'Éducation nationale, son mari est en

218 D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir*, op. cit., p. 149.

219 C. Vassy et D. Jaravine, « Trisomie 21 et stigmatisation Expériences de parents », art cit., p. 58.

220 N. Bajos et M. Ferrand, « La condition fœtale n'est pas la condition humaine », art cit.

221 Pour D. Memmi, le conjoint est « le parent pauvre » au regard des dispositions légales. D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir*, op. cit., p. 33.

charge de la dimension rationnelle, tandis qu'elle se laisse guider par ses sentiments :

NN : Lui, quand les médecins lui parlent, lui il écoute ce qui va se passer après. Et moi je vois pas ce qui va se passer après, je vois toujours ce qu'il y a tout de suite. Lui quand on rentre à la maison, il me dit 'quand il sera grand comment il va faire, comment ci, comment ça ? C'est pas parce que je veux l'enlever mais...' Lui il me dit [qu'il] pense toujours à l'avenir, mais moi je pense toujours à l'instant.

On est tenté de rapprocher la division des tâches dans ce couple de l'opposition dehors / dedans que Bourdieu décrivait dans les sociétés kabyles²²². Mais la formulation, similaire, de François de Singly nous semble plus adaptée, selon laquelle les hommes sont souvent plus « indépendants » et les femmes plus « autonomes »²²³ car elles *feraient la loi* à la maison. Nouria est au foyer depuis de nombreuses années et a acquis une compétence quasi exclusive dans ce domaine qui intègre son expérience professionnelle en tant que commis de cuisine. Son mari qui « *n'aime pas trop rester au chômage, mais des fois il n'a pas le choix* » a, quant à lui, d'autant plus été éloigné de la sphère domestique qu'il accepte parfois des contrats d'enseignement dans d'autres villes.

NN : En fait il est contractuel, pas embauché, mais il a enseigné dans pas mal de... Il était au [lycée professionnel à proximité], au [collège voisin], il a enseigné même à Tours. Quand il y a une place, ils l'appellent, même si c'est dans un autre département il y va. Mais juste le contrat, quand le contrat est fini, après...

RE : Mais il y va tous les jours, ou il va s'installer là-bas ?

NN : Oui à Tours il ne venait qu'une fois par semaine. Il s'installe là-bas, il loue une chambre et il reste. Il finit son contrat et après il revient. Mais quand il est ici en [région], il y va le matin, il rentre le soir. Quand il était à [lycée professionnel à proximité], c'est juste à côté. Mais malheureusement ça ne se répète pas tous les ans. C'est juste quand ils ont besoin de lui ils l'appellent.

Dans le différend qui oppose les conjoints, elle fait la concession sur l'amniocentèse, mais prend la décision finale toute seule, car celle-ci relève de sa compétence et de ses responsabilités : « *Moi j'ai pris la décision de le garder, alors je m'occupe comme il faut. Même si je dors pas* ». Cette décision, par la suite acceptée par son mari, a néanmoins comme conséquence d'isoler Nouria socialement.

222 Pierre Bourdieu, *Esquisse d'une théorie de la pratique: précédé de trois études d'ethnologie kabyle*, Paris, Ed. du Seuil, 2000, p. 73.

223 François de Singly (ed.), *L'injustice ménagère*, Paris, Armand Colin, 2007, p. 227.

NN : Je parlais presque à personne. J'avais juste une amie à moi ; mon mari à la maison et après une amie à moi. Et voilà, je parle à personne d'autre.

RE : Pourquoi vous ne parliez à personne ? Parce que vous aviez peur que les gens veuillent vous faire changer d'avis ?

NN : Non, c'est pas que je change d'avis. Mais les gens, ils ne comprennent pas. Ils pensent que... les gens ne comprennent pas. Il comprennent pas quand on dit qu'on a un enfant malade, alors ils reprochent toujours que c'est la maman, que c'est une.. alors moi j'en parle à personne.

RE : Que ce serait quasiment de votre faute ?

NN : Oui. Alors déjà j'avais mon mari à la maison, et j'arrive pas à le faire... qu'il soit de mon côté, alors que c'était ça ma décision. Je voulais pas en parler. J'avais une amie, je discute avec elle et tout, mais... elle me soutient, mais elle me juge pas.

Encore aujourd'hui, Nouria peine à parler du handicap de Djamel : « *Celui qui me pose la question, je lui dis qu'il est malade. Et celui qui me pose pas la question, je lui dis pas* ». Comme dans de nombreux cas de handicap congénital, les « rituels de déclaration de l'enfant »²²⁴ se font plus rares, et le choix de l'enfant trisomique a ici des conséquences durables en termes de sociabilité. Il réaffirme aussi activement la position de Nouria dans la sphère domestique. Ce n'est pas le cas de Nour, agent comptable en CDI, qui raconte les divergences entre elle et son mari quand il revient d'une consultation chez la généraliste :

Alors il est venu à la maison dans tous ses états en disant 'mais t'imagines ! Voilà ce qu'elle m'a dit, il faut voir, on va regarder. Si c'est dans les temps, on va avorter...' Je lui dis : 'Pardon ?! Écoute, c'est mon enfant, je le garde. Qu'il soit trisomique ou pas.' En plus je ne savais pas si c'était une fille ou un garçon à l'époque. Après je lui ai expliqué, c'est Dieu qui nous donne, qu'il soit malade ou pas, moi j'accepte. Tu l'acceptes, d'accord ; tu l'acceptes pas, c'est moi qui porte l'enfant, quelles que soient les conséquences, j'assume.

Nour n'a de cesse de souligner que c'est *son* enfant qu'elle défend là. À son mari, qui fait appel à son père pour tenter de la convaincre qu'un avortement est acceptable d'un point de vue religieux, elle résiste par l'affirmation de son indépendance.

NT : Elle joue, elle rigole, elle mange, elle dort, comme tous les enfants. Voilà. Elle a le droit de vivre aussi ! (S'enflamme) Il faut penser le côté humain ! C'est mon enfant, il a le droit de vivre. Même si elle a un chromosome en plus. Comme dit, moi, mes réticences, c'est juste le jour où je ne suis plus là, comment elle va être ? C'est sûr, son père il est là, son frère, j'ai la famille ; mais c'est jamais comme une maman. C'est le seul problème que j'ai et que je peux avoir. Après j'ai expliqué à

224 Chantal Grangeat, « L'enfant handicapé : une rupture dans la filiation ? », *Le Divan familial*, 2002, n° 8, p. 93-101.

mon mari, après il a parlé avec son père. Son père est un peu... comment dire... dans la religion. Alors il connaît un peu la religion. Lui aussi d'ailleurs, et j'étais fâchée ! J'étais fâchée grave parce que lui il a dit comme quoi 'oui, si elle a la trisomie...' ; parce qu'il y avait un voisin, c'était un garçon apparemment, d'un certain âge, et son père lui trouvait des difficultés immenses à le maîtriser. Et du coup ils ont cette mentalité comme quoi tous les enfants trisomiques sont comme ça. [...] C'est pour ça qu'il est intervenu pour dire 'alors s'il faut, maintenant si c'est avant les trois mois, tu peux avorter...' Je lui dis : 'c'est *niet* ! Hors de question. C'est mon enfant, je le garde quel que soit le résultat.' Après ils ont compris mon point de vue, et donc voilà.

L'indépendance de Nour lui permettant de s'affirmer au sein du couple, où elle semble par ailleurs occuper une place prépondérante, résulte notamment du fait de son statut professionnel et de son salaire vraisemblablement plus élevé. Nour mentionne qu'elle prête parfois la voiture à son mari, et qu'elle finance seule la garderie pour leur fille : « *En fait, mon employeur a pris un 'berceau' pour ma fille. Ça s'appelle comme ça, une place c'est un 'berceau'. Et moi je règle la facture chaque mois de la présence* ». Tandis que Nour occupe un poste d'« *assistante de gestion comptable et administrative* » en CDI, son mari dont les diplômes algériens ne sont pas reconnus « *faisait un truc de voitures* » avant de se reconvertir dans la sécurité où les horaires sont plus étendus. En somme, ces conditions matérielles permettent à Nour de prendre une décision et de l'imposer (« *Tu l'acceptes, d'accord ; tu l'acceptes pas, c'est moi qui porte l'enfant, quelles que soient les conséquences, j'assume* »).

Dans d'autres cas, la décision est partagée entre les conjoints, ou du moins présentée comme telle. Cela n'empêche pas qu'elle peut produire un certain isolement. Amina, qui avait préféré ne pas enregistrer notre entretien, (s')est également spécialisée, comme Nouria, dans la sphère domestique depuis plusieurs années. Quand son plus grand fils, qui a aujourd'hui 22 ans, est à l'école, elle reprend des études et passe son diplôme d'aide-soignante. Peu de temps après l'obtention du diplôme, elle tombe enceinte de sa fille et décide de rester à la maison parce qu'elle dit n'avoir eu personne pour s'occuper d'elle. Quand elle s'apprête ensuite à reprendre un travail, âgée alors de 42 ans, elle tombe enceinte de Deniz. L'absence du mari dans la sphère domestique a favorisé une spécialisation des conjoints selon le modèle du dedans / dehors. Chef d'une petite entreprise du bâtiment, il fait « *plus qu'un temps plein* » et travaille « *du matin au soir* ». Amina et son mari s'accordent alors sur la faisabilité de leur choix qui ne vient pas perturber l'équilibre de la famille. Dès lors, elle n'hésite pas à qualifier son activité dans les mêmes termes que celle de son mari, regrettant que les aides de la CAF ne sont pas très élevées « *pour un temps plein* ». La vie d'Amina se déroule très majoritairement dans la sphère privée et domestique, elle dit ne pas avoir le temps pour ses propres rendez-vous. Ses sœurs qui vivent dans la même ville sont parmi les rares

fréquentations sociales qu'Amina peut avoir, car son fils nécessite son attention constante en raison d'un problème de respiration.

Nous avons longuement décrit le cas de Malika²²⁵ que son mari rassure pendant la grossesse en martelant que leur fille « *viendra comme elle viendra* ». Il ne semble pas y avoir eu de divergences entre les conjoints qui attendaient leur premier enfant, et l'arrêt de l'activité de Malika était décidé d'avance, car elle voulait faire une pause et passer du temps avec son enfant. Cet arrangement avec un mari qu'elle décrit comme « *pas trop casse-tête* » consacre néanmoins son retrait (temporaire) de la sphère professionnelle. « *Voilà. Après, est-ce que j'aurais arrêté aussi longtemps, peut-être pas. Mais j'aurais quand même laissé une période* ». Pour Malika, comme pour Amina, la majorité des fréquentations s'effectuent au sein du giron familial :

Quand elle est arrivée, j'ai l'impression qu'on me prenait un peu avec des pincettes, qu'on savait pas trop comment... Là finalement, elle est du matin au soir chez mes parents. Mon père, c'est sa chouchou, il la garde, il la sort. Ma belle-famille aussi, j'ai pas senti qu'on me mettait à l'écart. Vraiment pas du tout. [...] mon père veut la voir tout le temps. Du coup il l'a proposé et j'en profite.

La négociation au sein du couple s'est faite différemment entre Fatima et son mari qui, nous l'avons dit, lui interdit le recours à l'amniocentèse. Elle ne mentionne cet épisode que brièvement, sans indignation, laissant imaginer que tel est le fonctionnement normal du couple. Les deux conjoints partagent une vision traditionnelle de la famille, empreinte par la religion : « *Non on sera d'accord, on l'accepte. Bien sûr, c'est notre enfant* ». Si les deux vivent très clairement un partage des tâches où c'est à la femme qu'appartient la compétence en matière domestique, cela n'empêche pas Fatima de critiquer le désintérêt et le manque d'investissement de son mari. Car la décision commune n'est pas nécessairement suivie d'un partage égal des tâches.

Lors de notre première rencontre avec la pédiatre du pôle de spécialité, elle nous avait mis en garde que la trisomie 21 détruirait beaucoup de couples. Ce constat ne semble pas se confirmer pour les familles où la poursuite de grossesse a été choisie par au moins l'un des deux conjoints. Alors que leurs enfants sont âgés entre 2 et 6 ans maintenant, ces couples perdurent, avec seulement une exception : Waris élève aujourd'hui seule ses trois enfants. Ses réticences pendant notre entretien qu'elle n'a pas voulu enregistrer, combinées à sa compréhension incomplète de la langue française, ont cependant limité drastiquement les informations à notre disposition. Comme si elle interprétait la situation d'entretien comme une « enquête administrative de contrôle », elle résistait

225 Voir chapitre III.2.

« par la brièveté de [ses] réponses, par l'économie de mots et par le silence »²²⁶. Impossible, donc, de juger quelle était l'attitude de son mari vis-à-vis de la trisomie, et moins encore si son retour en Somalie et la séparation des conjoints sont en lien avec la décision de poursuivre la grossesse.

Sur notre terrain, la stabilité des couples n'est pas particulièrement en danger lorsque l'enfant naît par choix, aussi parce que l'existence d'une décision favorise l'attribution claire des responsabilités. L'équilibre préexistant de la famille est plutôt maintenu, voire les divisions du travail accentuées. « L'absence d'incidence professionnelle », ou l'incidence limitée, concerne autant les 'inactifs' (mères au foyer) que « les personnes travaillant à temps complet [pour qui] toute réduction ou toute cessation d'activité [ne serait] pas supportable financièrement »²²⁷. Les femmes qui, comme Nour et Nouria, ont pris leur décision seule en dépit de leur conjoint réaffirment ainsi leurs statuts respectifs de femme indépendante ou de femme autonome. Dans le deuxième cas, les mères de famille sont souvent d'autant plus reléguées dans la sphère domestique que l'enfant nécessite une attention particulière et chronophage.

Ce chapitre aura permis de montrer que l'entrée en parentalité se joue différemment selon les profils sociaux et les situations familiales. Toutes les mères espèrent jusqu'au dernier moment que leur enfant naisse sans handicap, mais l'annonce leur paraît moins choquante à mesure qu'elles disposent d'informations sur la trisomie 21. Inversement, le déploiement d'une psychologue semble être réservé aux cas les plus critiques, ce pourquoi il peut être perçu comme une tentative de contrôle quand la poursuite de grossesse a fait l'objet d'un choix assumé. Alors que la perte d'un enfant antérieur détermine fortement l'acceptation d'un enfant handicapé dans notre cas, l'acceptation consciente d'un enfant risquant un handicap est souvent le fait de femmes qui allient des motifs religieux et une absence (du moins temporaire) d'activité professionnelle. Cela les a amenées au fil du temps (et des naissances) à se spécialiser dans la sphère domestique. Nour, cependant, impose précisément grâce à son statut professionnel sa décision de poursuivre la grossesse de son deuxième enfant. Alors qu'elle a déjà 41 ans, elle devient ainsi pleinement mère en plus d'être femme active.

Nous pouvons dès à présent répondre au pronostic de Khoshnood et al. qui notait que « les enfants porteurs de la trisomie 21 risqueraient de naître de plus en plus fréquemment dans les familles à faibles ressources »²²⁸. Selon nos résultats, le refus (autrement dit : le non-recours) de

226 Pierre Bourdieu (dir.), *La Misère du monde*, op. cit., p. 931.

227 Serge Ebersold et Anne-Laure Bazin, *Le temps des servitudes: la famille à l'épreuve du handicap*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2005., p. 120.

228 Babak Khoshnood et al., « Barrières socio-économiques dans l'utilisation du dépistage sanguin de la trisomie 21 (T21) : Résultats de l'Enquête Nationale Périnatale 1998 », p. 26.

l'amniocentèse et de l'avortement sont souvent le fait de femmes sans activité professionnelle, certes, mais elles ne se trouvent pas dans des situations de précarité pour une grande majorité d'entre elles. Car l'absence d'occupation professionnelle chez ces femmes ne signifie pas une absence de ressources économiques, ni de ressources culturelles. Il s'agit davantage, comme on pouvait l'espérer, de familles fonctionnant selon le modèle de la mère au foyer et du père gagnepain, où l'inactivité résulte davantage d'un choix que d'une recherche d'emploi infructueuse. Plusieurs des femmes ont validé des formations professionnelles et leurs conjoints sont tous en activité, même si les emplois occupés ne correspondent parfois pas au niveau de formation initial, du fait d'une non-reconnaissance de diplômes étrangers. Pour les femmes n'ayant pas choisi leur poursuite de grossesse en connaissance de cause, la situation se présente différemment, mais il ne semble pas y avoir une surreprésentation des contextes précaires au moment de la grossesse. Nous y reviendrons.

Sans surprise nous constatons que les naissances d'enfants trisomiques ne sont ni le produit d'un déterminisme stérile en termes de classes sociales, ni véritablement explicables par un culturalisme réducteur. Il aura fallu prendre en compte la conjonction des facteurs tels que la religion avec la structure familiale, les ressources économiques et le capital culturel, mais aussi et surtout avec des expériences individuelles vécues dans le passé. Nous consacrerons maintenant un dernier chapitre aux diverses formes que prend la parentalité d'un enfant trisomique au quotidien, qu'il soit arrivé par choix ou par surprise, en mettant l'accent sur la variabilité des enjeux et les possibilités d'y faire face en fonction des ressources familiales. Nous verrons que différents styles de vie mettent en avant différentes facettes du handicap, mais aussi qu'il existe des effets de structure qui transcendent tous les milieux sociaux.

Chapitre IV. Être parent d'un enfant « différent »

Une fois la phase de la grossesse et de l'accouchement passée, l'enfant commence à s'installer dans la famille. Bien que la trisomie 21 ne soit pas une maladie en soi, les pathologies qui lui sont fréquemment associées requièrent une attention constante dès les premiers jours de vie, et il n'est pas rare que le nouveau-né nécessite des interventions chirurgicales au cœur ou au système digestif. S'ensuivent les rendez-vous et les séances de thérapie en fonction de l'ampleur très variable des retards du développement. L'enfant met alors les parents devant la nécessité de réorganiser leur vie familiale et professionnelle. La recherche d'informations, d'appuis associatifs

ou professionnels, l'effectuation de démarches administratives, tout est orienté vers le bien-être de l'enfant. Sa *mise en société* se réalise à travers l'accès aux soins, puis à la crèche et l'école, enfin aux loisirs. Mais l'accès à ces dernières institutions n'est souvent obtenu qu'au terme d'un parcours complexe de demandes, de rendez-vous et de négociations, ce à quoi s'ajoute la nécessaire présence parentale auprès de l'enfant, enfermant de nombreux parents dans une « immédiateté permanente »²²⁹.

Les différents profils sociaux des mères que nous avons rencontrées, et leurs façons de construire ou d'accepter ce nouveau rôle de parent d'un enfant trisomique, laissent entrevoir quelques régularités. Car dans l'espace social, les pratiques se distribuent en fonction des capitaux possédés, favorisant ainsi l'apparition de véritables styles de vie. Leurs effets de différenciation s'exercent à l'intérieur de la famille, comme l'a montré l'étude des styles pédagogiques²³⁰ ; ils déterminent aussi les rapports entre parents et institutions²³¹ ainsi que leur disposition (et leur disponibilité) à l'engagement. Se mettre au service d'une cause, comme l'a montré Gaxie, permet souvent aux personnes de bénéficier de « rétributions symboliques »²³². Mais les mises en scène de l'engagement sont, encore une fois, l'apanage d'une partie seulement de la population²³³.

Nous n'avons ni les moyens ni l'intention de systématiser l'étude des styles de vie des parents d'enfants trisomiques ici. Non plus est-ce l'occasion de faire une sociologie du militantisme du handicap sous toutes ses facettes. Néanmoins, nous avons souhaité développer certains éléments qui apparaissent de manière récurrente dans les entretiens que nous avons menés. Dans un premier temps nous constaterons ainsi la dimension genrée de la division du travail de soin qui transcende les milieux sociaux. Cette division a partie liée avec la sphère professionnelle et la sphère associative dont l'accès, pour les parents, est souvent condition et résultat de la scolarisation de l'enfant.

229 S. Ebersold et A.-L. Bazin, *Le temps des servitudes*, op. cit., p. 43.

230 Annette Lareau, *Unequal childhoods: class, race, and family life*, 2nd ed., with An update a decade later., Berkeley, University of California Press, 2011, 461 p ; Wilfried Lignier et Julie Pagis, *L'enfance de l'ordre: comment les enfants perçoivent le monde social*, Paris, Seuil, 2017, 314 p.

231 Jean-Sébastien Eideliman distingue en particulier les parents « battants » des parents « non battants ». Jean-Sébastien Eideliman, « *Spécialistes par obligation* » *Des parents face au handicap mental: théories diagnostiques et arrangements pratiques*, Thèse de doctorat, EHESS, Paris, 2008.

232 Daniel Gaxie, « Économie des partis et rétributions du militantisme », *Revue française de science politique*, 1977, vol. 27, n° 1, p. 123-154.

233 Jean-Baptiste Comby et Matthieu Grossetête, « La morale des uns ne peut pas faire le bonheur de tous. Individualisation des problèmes publics, prescriptions normatives et distinction sociale », in : Philippe Coulangeon et Julien Duval (eds.), *Trente ans après La distinction de Pierre Bourdieu*, Paris, Éditions la Découverte, 2013, 423 p.

IV.1. « C'est toujours la maman qui se sacrifie un peu »

Au fil des entretiens, un aspect revient avec une régularité saillante : que l'enfant handicapé soit arrivé par choix ou par surprise dans la famille, le travail de soin et d'accompagnement relève très majoritairement, parfois exclusivement, de la mère. Certes, nous n'avons pas recueilli l'avis des pères sur ces questions. Mais en interrogeant systématiquement les mères sur le quotidien de leur enfant, il s'avère qu'elles y consacrent un volume horaire bien supérieur à celui des pères. Le *care*, l'accompagnement par le soin et l'affection des enfants en situation de handicap, reste, malgré toutes les protestations théoriques²³⁴, une pratique majoritairement féminine.

Cette division des tâches découle souvent d'une inégale disponibilité des conjoints, qui est elle-même le résultat d'arbitrages concernant l'activité professionnelle du père et de la mère. Fatima, qui est restée au foyer « *pour [ses] enfants* » depuis plusieurs années et « *arrive à [s]'organiser avec les rendez-vous* » de ce fait, rend compte d'une distribution très inégalitaire de la charge que présente son fils handicapé, et déplore le manque d'investissement et d'intérêt de son mari. À ma question prudente de savoir si son mari s'occuperait « *un peu moins* » de leur fils, elle s'exclame et insiste : « *Ah non ! Mon mari il fait rien du tout. C'est pour moi* ». Elle l'explique non pas par un manque de temps, sinon par « *son caractère, [...] sa personnalité, c'est comme ça* » :

RE : Mais parce qu'il n'a pas le temps, ou parce qu'il se sent pas à l'aise ?

FL : Il est comme ça ; avec tous les enfants, il est comme ça. À part le premier, on avait le temps, je travaillais. Deuxième, et après ça y est. Il a lâché. Je connais tous les chemins. Mais là maintenant par exemple, le dossier de Riad, il sait rien du tout. Le petit dernier, c'est moi qui fais tout. Les papiers avec le [pôle de spécialité], tout ce qui est médical, c'est moi.

RE : Mais vous en parlez avec lui, il est au courant, il comprend, il s'y intéresse ?

FL : Ça dépend. [...] S'il demande pas je ne lui raconte rien. Parce qu'il faut qu'il demande. C'est son fils. Non ? (cherchant approbation)

Visiblement, elle n'est pas satisfaite de cette situation qu'elle vit avec résignation, et me dit sur le mode d'une confidence, en passant accessoirement au tutoiement :

FL : C'est moi toujours, il fait rien du tout. C'est moi. Malheureusement c'est comme ça.

RE : À vous écouter parler, on dirait qu'il devrait quand même faire un peu plus non ?

FL : Tu sais, il fait rien du tout, rien du tout. C'est comme on dit, voilà, il me fait confiance, je suis

²³⁴ Pascale Molinier, *Qu'est-ce que le « care » ? : souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Payot & Rivages, 2012.

capable de faire, allez c'est bon. 'Moi je travaille et elle s'occupe du reste, c'est bon'. Mais il fait rien du tout. J'ai pas envie de mentir, de dire des mensonges. C'est la réalité.

Cependant, le handicap ne joue ici qu'un rôle annexe et n'a pas particulièrement modifié le partage des tâches, en comparaison avec les enfants précédents. Pour Malika, l'arrêt de son activité professionnelle était décidé d'avance, même s'il se trouve prolongé en raison du handicap. Souvenons-nous, son mari l'avait encouragée à poursuivre la grossesse, « [l]'avait soutenue », mais voyant que Malika a l'appui de ses parents, il se désengage vite du travail de *care* dont a besoin leur fille. Présenté d'abord comme une liberté et une vocation, elle finit toutefois par remarquer que les efforts ne sont guère partagés :

MJ : Oui. Je m'organise en fonction d'elle (sa fille) en fait. Vu que ma mère habite à [ville], à côté, moi ça me dérange pas. Je suis véhiculée, mon mari il n'est pas trop casse-tête, il me laisse un peu faire ce que je veux. Il me laisse l'emmener. J'ai pas vraiment de restrictions, ça me dérange pas. Et sachant que c'est pour le bien de ma fille, peu importe.

RE : C'est vous qui gérez les rendez-vous, c'est vous qui gérez tout ça ?

MJ : Oui. C'est ça. Au début, il m'accompagnait. Mais comme il a vu qu'il y avait pas besoin... Au début c'est vrai qu'on ne savait pas. Donc il venait assister, mais il a vu que c'était pas aussi grave que ça, il n'est plus venu. Enfin...

[...]

RE : Et vous, vous avez travaillé avant ? Vous avez arrêté de travailler pour... ?

MJ : Oui c'est ça, pour pouvoir m'occuper de Maelys. Et après je suis tombée enceinte de mon fils. Donc alors j'allais rester à la maison un moment quoi. Je suis aide-soignante, et je pense que c'est aussi un peu mon métier qui m'a formée, on va dire. Parce que j'ai travaillé aussi avec des personnes handicapées, je savais un peu à quoi m'attendre aussi.

[...]

RE : Et votre mari, il a dû changer aussi un peu par rapport à l'arrivée des enfants ?

MJ : Non pas du tout. Lui il s'est pas cassé la tête, lui il n'a pas (...) c'est moi qui gère un peu. C'est toujours la maman qui se sacrifie un peu (rire).

Elle ne comprend pas la question si son mari « *contribue autrement* », et tout en affirmant génériquement qu'il « *s'occupe [et] joue avec* » leur fille, répète, qu'elle s'occupe de tous les rendez-vous au pôle de spécialité, chez l'orthophoniste et la kinésithérapeute. Nouria, qui avait poursuivi la grossesse contre l'avis de son mari, le décharge et « *[prend] les responsabilités* », à la maison comme pour les rendez-vous médicaux. Son mari a un problème de santé mais l'accompagne parfois, lui « *donne un coup de main* ». Cependant, il n'accomplit pas les tâches relevant du *care*, car il ne s'occupe « *pas trop [et] juste pour le jeu, pour sortir un peu avec lui* ».

Les aménagements de la vie professionnelle sont aussi majoritairement le fait des mères pour les cas où la naissance de l'enfant handicapé survient par surprise. Morgane a pris toute seule le Congé de présence parentale (CPP) de trois ans et « rajouté ce congé que la CAF propose qui est sur 14 mois », des mesures qui ne sont pourtant nullement réservées aux seules mères. Elle l'explique par la nécessaire présence auprès de sa fille qui n'est pas encore propre et ne peut ni aller à la cantine, ni à la garderie pour le moment.

RE : Et après en octobre ? Vous allez...

MG : Je suis censée reprendre une activité mais mon poste actuel c'est un poste de responsable de magasin donc j'ai des horaires assez larges sur la journée, donc je ne pourrais pas concilier les deux. Donc, du coup, il faut que je voie avec mon patron s'il y a possibilité de faire rupture conventionnelle pour qu'après je puisse faire autre chose avec des horaires plus adaptés, parce que Sara ne serait scolarisée que le matin aussi l'année prochaine. Après si elle est propre d'ici là on pourra envisager la cantine et tout ça mais bon après... ça lui fera quand même de très grosses journées, si je travaille jusque 17h et qu'elle doit enchaîner, garderie, école, cantine et encore garderie, bon... Donc du coup le but, c'est de pouvoir changer de voie et d'avoir des horaires un peu plus adaptés aux enfants, aux trois, parce que c'est vrai...

RE : C'est plutôt un temps partiel que vous cherchez ?

MG : Certainement certainement, c'est plutôt ça.

Ses « devoirs maternels »²³⁵ l'emportent sur sa situation professionnelle, alors que le niveau de salaire des deux conjoints était probablement similaire. Son mari, conducteur de car, n'a pas aménagé ses horaires de travail :

MG : Lui il continue son activité normalement.

RE : Pour les rendez-vous, c'est... il travaille du coup ?

MG : Quand il est libre, ça lui arrive aussi de venir avec et d'emmener Sara à ma place. Mais en général c'est plutôt moi, car lui il travaille sur la journée entière du coup il a rarement des possibilités.

Marlène, employée de cantine, s'est vue contrainte aussi d'adapter ses horaires aux besoins de leur fils. Quand ses quatorze mois de congé se terminent, elle reprend son travail et place son fils à la crèche de l'hôpital où elle travaille.

MC : Pas à temps plein, j'ai repris à 80 % quand j'ai eu le petit. Mais même à 80 %, c'est... (signe

235 Thierry Blöss, « Devoirs maternels », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 9 août 2016, n° 214, p. 46-65.

de désillusion)

RE : Alors vous avez réduit un peu par rapport à sa trisomie ? Ou vous auriez, de toute façon, réduit avec un enfant de plus ?

MC : (Ferme) Non. C'est quand même parce qu'il est trisomique, sinon je n'aurais pas fait un 80 %. J'étais à 100 % avant ; c'est vraiment par rapport au handicap. Je savais que tous les mercredis, enfin tous les quinze jours on a... c'était pas possible de tout gérer. [...]

RE : Et son papa du coup, il a dû réduire un peu aussi ? Ou il fait quoi ?

MC : Non, bah non, tout repose un peu sur moi. C'est moi qui réduis, c'est moi qui m'occupe de toute la paperasse, de toutes les inscriptions, de toutes les démarches... Donc je suis fatiguée.

RE : Mais bon, je sais pas, il est quand même là ?

MC : Bien sûr, bien sûr ! Il me soutient, il est là. Il n'y a pas de souci, il est présent. Mais... mais pour tout ça je ne peux pas compter sur lui quoi.

Parmi les femmes rencontrées, la perception diffuse de « devoirs maternels » se maintient aussi à mesure que l'on monte en volume de capitaux, et ce malgré une « tendance généralement admise et du reste globalement avérée [...] que dans les couples qui disposent d'un niveau d'étude plus élevé, qui ont fait des études supérieures, les hommes participeraient davantage aux tâches domestiques »²³⁶. Les besoins particuliers (et les parcours de soins) des enfants trisomiques rendent souvent indispensable de leur consacrer un temps supplémentaire qui doit être libéré au détriment de l'activité professionnelle des parents. La recherche d'un équilibre, prôné par l'idéal individualiste, entre épanouissement personnel et responsabilités sociales

est en effet le plus souvent contrariée ou freinée par l'action de la socialisation notamment sexuée qui n'incline pas les hommes et les femmes à se convaincre de cette nécessité d'équilibre. C'est particulièrement flagrant chez les femmes, y compris des milieux supérieurs, dont le rôle maternel agit comme une force de rappel à leur volonté d'émancipation personnelle ; ce qui se traduit par des parcours professionnels plus discontinus et moins aboutis que leurs homologues masculins.²³⁷

Nour, agent comptable, et son mari, technicien supérieur du commerce international de formation, « jonglent » et se partagent les rendez-vous de leur fille dans la mesure du possible : « *Si lui il ne peut pas se libérer* », c'est elle qui s'en charge. Ayant des horaires de travail plus faciles à aménager, Nour prend des demi-journées de congé, ou arrive en retard à son travail pour rattraper les heures ensuite. L'activité professionnelle n'est ici pas suspendue pour laisser la place à l'accomplissement de *devoirs maternels*. « L'absence d'incidence [professionnelle] peut ainsi révéler une absence de choix, toute réduction ou toute cessation d'activité n'étant pas supportable

²³⁶ *Ibid.*, p. 49.

²³⁷ *Ibid.*, p. 50.

financièrement »²³⁸. C'est ce que semble indiquer Nour quand elle remarque que son mari n'a pas trouvé d'emploi dans son domaine d'origine faute d'avoir fait « *des validations je pense, des acquis, mais bon... C'est pas évident, quand on a des enfants, quand il faut payer des factures... voilà* ».

Ainsi, l'activité professionnelle et les activités de *care* se superposent, s'additionnent. Nour contrôle de près si la garde de sa fille se déroule comme prévu pendant ses horaires de travail. « La 'gestion mentale' des tâches domestiques [et de soin] liées à l'enfant demeure une responsabilité féminine »²³⁹, et ce même quand le père ne remplit qu'incomplètement son rôle de pourvoyeur des ressources.

NT : Elle est à la crèche. En fait là où je travaille, il y a une crèche d'entreprise. Du coup je la dépose le matin et je la récupère le soir. [...] J'arrête pas de les appeler, comment elle va, ce qu'elle a mangé, est-ce qu'elle a dormi... Et quand elle est malade : 'vous avez repris sa température ?'. Juste avant-hier, elle avait quarante de fièvre.

[...]

NT : Et il faut pas oublier le petit aussi. Vendredi c'était le dernier jour de l'école, bah il était malade. Je l'ai laissé avec son père, je suis allée à mon travail, il est déposé à la crèche, après à 9h15 j'ai dû quitter mon boulot, j'ai dit 'mon fils est malade'. Là j'ai deux heures et quart à rattraper. On est en train de jongler quoi, on est en train de jongler. On n'a pas trop le choix. Comme il n'y a pas les grand-parents ici... Mes parents aussi, ils sont en Algérie. Du coup on n'a pas vraiment de mode de garde.

L'origine migratoire récente, et l'absence de relais familiaux qu'elle entraîne souvent, constitue alors une charge supplémentaire dans un contexte où le mode de garde « mobilise largement les solidarités familiales féminines »²⁴⁰. Cela devient particulièrement problématique quand les parents sont séparés. Le mari de Hadija est parti de la maison il y a un mois, la laissant assurer seule tous les rendez-vous en plus de son travail comme agent de nettoyage.

RE : C'est dans la famille que vous avez des appuis ? Comment vous faites ? Vous faites tout toute seule ?

HL : Oui. J'ai pas de famille ici. J'ai personne. Personne. Et surtout là, j'étais en contact avant avec mes ami(e)s, mais là j'ai plus de contact avec personne. Même avec mes copines, j'ai plus de contact. J'ai plus le temps, donc après... Depuis que j'ai Dina, ma vie a changé.

238 S. Ebersold et A.-L. Bazin, *Le temps des servitudes*, op. cit., p. 120.

239 T. Blöss, « Devoirs maternels », art cit., p. 53.

240 Françoise Bloch et Monique Buisson, « *La Garde des enfants. Une histoire de femmes* » cité par *Ibid.*, p. 57.

La situation semble intenable, et Hadija prévoit d'« arrêter [et] essayer de faire autre chose » car elle est « très très fatiguée ». L'idée d'une grande fatigue des mères revient avec régularité dans de nombreux entretiens : Marlène se dit « épuisée » et « fatiguée »; Tugce affirme que malgré sa grande fatigue, elle doit « rester forte pour [sa] fille » ; pour Amina « c'est la course » avec les rendez-vous de son fils et elle ne trouve plus de temps pour elle-même. Enfin Nouria dit parfois ne pas dormir et que son fils la « fatigue beaucoup » car « il faut être avec lui 24 sur 24 ».

Même Ludivine, puéricultrice, qui décrit initialement son congé parental comme un luxe qu'elle s'était permis pour « [se] faire plaisir et un peu profiter » avec son deuxième enfant, à une époque où elle « étai[t] encore avec leur père », remarque que toute la charge des rendez-vous et du travail de soins lui revient. Le père venait d'ouvrir un restaurant à cette époque et « bossait comme un chien ». Cette division du travail, si elle ne l'approuve pas totalement, lui semble pourtant en quelque sorte naturelle :

Financièrement c'est sûr que c'était pas évident. Surtout que, comme dit, lui n'a pas été d'un grand soutien non plus. Ni financier ni rien, donc c'était un peu compliqué. [...] C'était dur, mais bon après ça reste un homme... ; tu sais comment les hommes sont, il montre pas trop, il était beaucoup pris par son travail. Mais dans les premiers temps il rentrait plus tôt, je le sentais quand même un peu plus proche, j'avais l'impression qu'il casse un peu sa carapace.

La qualité d'homme explique (voire excuse), au même titre que la situation professionnelle, le faible investissement du père, selon Ludivine. C'est enfin Samira qui, malgré un contexte très différent, réaffirme le primat de la mère dans le domaine du *care*. Médecin ORL, ancienne cheffe de service à l'hôpital à Oran, Samira a parfaitement intériorisé le paradigme individualiste de l'équilibre entre épanouissement personnel et devoir familial. Mais face aux besoins thérapeutiques de son fils (trisomique et autiste), elle accepte de tout sacrifier :

De toute manière, franchement, en quittant mon pays, en quittant mon travail, en quittant mon poste, en quittant tout, j'avais pour objectif de m'occuper exclusivement de mon fils ! Donc si demain je suis amenée à ne pas travailler, ça ne va pas me déranger plus que ça. Je vous cache pas que c'est difficile, avoir un rythme soutenu, aller travailler tous les jours, avoir des responsabilités avec plein plein de choses, et ensuite se retrouver mère au foyer, faire à manger et de s'occuper exclusivement de son enfant, de son mari et de sa belle-mère. C'est pas épanouissant, mais pas du tout ! Mais je me dis que mon enfant c'est le plus important. C'est un sacrifice, qu'il va pas forcément me rendre. Vraiment, c'est altruiste.

Le sacrifice suppose bien entendu qu'il y ait un statut, un mode de vie ou une liberté à sacrifier. Il n'est donc pas étonnant que seulement certaines mères, à savoir celles qui exerçaient une activité professionnelle avant la grossesse, s'expriment en ces termes. La division du travail opérée par les deux parents attribue pourtant systématiquement les tâches liées au handicap de l'enfant à la mère. Il reste que « la famille est en effet un domaine où la confusion entre fonction naturelle et fonction sociale des appartenances de sexe est la plus forte, et donc source de stéréotypes particulièrement difficiles à discerner »²⁴¹. Aux femmes, donc, les « fonctions de soin, d'affection et d'éducation des enfants »²⁴², et en particulier celles relevant du *care* que nécessite l'enfant handicapé. Les politiques publiques ne sont jusqu'à présent pas en mesure d'inverser cette tendance, comme l'observe Thierry Blöss :

Bien qu'au cours de ces dernières décennies, un certain nombre de mesures aient été décidées pour permettre aux parents, quel que soit leur sexe, d'interrompre temporairement leur activité professionnelle pour élever leur enfant [et *a fortiori* organiser son parcours de soins], dans les faits, les femmes en ont été désignées (autant qu'elles se sont désignées) comme les principaux bénéficiaires.²⁴³

L'accompagnement des enfants trisomiques pendant leurs premières années de vie est donc prioritairement le fait des mères, souvent même exclusivement²⁴⁴. L'ethos maternel du *bien de l'enfant* constitue dans nombre de cas une raison suffisante, la division sexuelle des tâches étant naturalisée, sinon rationalisée en l'expliquant par des compétences (« *je connais tous les chemins* ») qui ne sont pourtant rien d'autre que le produit des inégalités premières. Cela n'empêche que cette asymétrie est souvent vécue comme un poids à porter, et à supporter, par les mères. Dans notre corpus, le *care* semble incomber aux femmes, quel que soit leur niveau de capital ; le rôle des pères est au mieux auxiliaire. Des études antérieures laissent néanmoins supposer que l'implication des pères serait plus grande à mesure que leur capital global est fort et à dominante culturelle²⁴⁵. Il convient de souligner que nous n'avons pas pu rencontrer de telles familles, dû à la structure de notre terrain. Si Samira, médecin, et son mari, diplômé en marketing, se rapprochent vaguement de ce pôle, et partagent à ce jour la plupart des tâches, cela est dû au fait que le mari est en attente de régularisation et actuellement dans l'impossibilité de travailler. Des études longitudinales pourraient éventuellement nous éclairer dans ce domaine. Mais il apparaît que ces familles seraient très

241 *Ibid.*, p. 50.

242 *Ibid.*, p. 65.

243 *Ibid.*, p. 58.

244 Voir aussi Audrey Guyard, *Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale*, Thèse de doctorat, Université de Grenoble, Grenoble, 2012.

245 François de Singly (ed.), *L'injustice ménagère*, *op. cit.*

adaptées aux exigences du dispositif de dépistage et *a priori* peu religieuses. Il faudrait alors d'abord pouvoir trouver de telles familles avec un enfant trisomique.

Étant donnée l'intensité du travail de *care* en terme de volume horaire, il constitue en lui-même une condition de possibilité pour les autres domaines de la vie sociale. Le travail, l'engagement politique et associatif sont ainsi directement contraints par le travail de care que demande l'enfant trisomique au quotidien.

IV.2. Convictions politiques, engagements associatifs... ou travail précaire ?

Le handicap a officiellement été élevé au rang de grande cause nationale depuis la déclaration de Jacques Chirac en 2003. Face à la multiplication de ces politiques sectorielles, un nombre croissant d'associations tente d'influer sur leur orientation²⁴⁶. Car les frontières du champ d'action publique en matière de handicap font l'objet de « luttes toujours renouvelées, cristallisées autour des cibles des instruments d'action publique »²⁴⁷. Toutefois, à l'échelle des individus l'existence objective d'intérêts dans ce domaine (augmentation des financements, extension des services proposés, amélioration de l'accompagnement médico-pédagogique...) ne se traduit que rarement par un engagement dans ces luttes. Les déterminants de l'engagement sont souvent d'ordre spatio-temporel, principalement de temps disponible donc, mais ils dépendent plus largement des représentations (et des présentations) que les parents sont en mesure de (se) faire de leur enfant.

À la question si elle a pris contact avec des associations après la naissance, Ludivine répond d'abord que « *des associations non je fais pas, parce que je me sens pas encore prête à faire ça* ». Refusant de s'imaginer l'état d'adulte de sa fille, elle « *ne peu[t] pas encore [car cela la] rebute encore* ». Elle n'a « *pas encore fait le deuil* ». Toutefois, elle semble porter un grand intérêt au domaine associatif, qu'elle oppose au politique :

Ils mettent pas grand-chose en place de toute façon. [...] Je me renseigne plus sur des gens, des particuliers, des citoyens qui vont aller se bouger pour faire des associations. En fait c'est plus eux qui font bouger les choses, c'est pas le gouvernement machin, qu'est-ce qu'ils en ont à péter. [...] Je suis pas la politique. C'est une grosse lacune mais je ne sais pas, ne me demande pas ça. (Rire gêné)

246 Associations gestionnaires d'établissements en grande partie, il existe aussi des mouvements de pairs-représentants, des fondations d'aide à la recherche, et bien d'autres.

247 Pierre-Yves Baudot, « Le handicap comme catégorie administrative », *Revue française des affaires sociales*, 2016, n° 4, p. 63-87.

Comme dit, je suis plus sur des blogs ou des forums, des choses qui se mettent en place, ou les événements qu'ils peuvent faire ; les fameuses courses des héros qu'ils font depuis quelques années. Ça regroupe tous les handicaps, et justement t'as les parents qui courent avec les enfants et la famille. Voilà ces choses caritatives qui payent rien. Tu payes dix balles, tu vas faire ta course, t'es content, t'as rencontré du monde et t'as juste offert un peu de...voilà, de gaieté et de répit à tous les gens qui souffrent un peu dans leur coin. Mais bon pour le reste...

Son manque de politisation, qu'elle qualifie de « *lacune* », est compensé par une *bonne volonté*²⁴⁸ de s'engager dans le milieu associatif dès qu'elle s'en sentira capable. Marlène affiche un intérêt pour la politique encore plus faible, quand elle dit d'un air gêné : « *Non malheureusement, j'ai jamais voté* ». Elle est d'autant plus investie dans le secteur associatif, où elle trouve des appuis dans ses nombreuses démarches administratives et se voit reconnaître un rôle d'experte. La trajectoire de Marlène a été marquée par plusieurs ruptures : sa première fille naît quand elle a 21 ans, la deuxième un an plus tard, et elle a été « *seule pendant dix ans avec [s]es enfants* ». En dépression au début de la grossesse, elle pense *refaire sa vie* avec son nouveau conjoint et leur enfant, qui se trouve être trisomique. Reléguée professionnellement dans un travail peu qualifié et faiblement rémunéré, elle est d'abord membre d'une association dispensant des séances d'ostéopathie pour les enfants, avant de s'investir dans Jeunesse au Plein Air (JPA) :

Il y a six mois j'ai déjà fait une intervention pour une journée liée à l'inclusion des enfants handicapés en milieu ordinaire lors des centres de loisirs, tout ça. Donc j'ai fait une intervention... et je devais en faire une samedi dernier mais j'étais [malade]. J'ai trouvé ça super dommage parce que j'avais un tas de choses à dire. [...] Et si je pouvais plus m'investir, je le ferais.

Samira et son mari sont aussi membres d'une section régionale de l'UNAPEI depuis qu'ils sont arrivés en France d'Algérie. Ils se sont même rendus à l'assemblée générale de cette association qu'ils trouvaient « *wow* » comparé aux initiatives dans leur pays d'origine. L'adhésion doit cependant davantage être interprétée comme une démarche proactive visant à mettre toutes les chances de leur côté par un meilleur accès à l'information, et non pas comme un acte de militantisme revendicateur. Affichant sa bonne foi, Samira tente de donner toutes les garanties que son mari et elle seront des *bons* citoyens pour cette France qui vient de les accueillir. Ne votant « *pas encore* » (faute de nationalité), elle affiche déjà qu'elle saura se garder de tous les excès :

Après, je vous dis ça franchement, si Marine Le Pen me dit que mon enfant va être super bien pris en charge nanana... Jamais je voterais pour elle. C'est comme ça. Mais bon je ne connais pas les autres

248 Au sens que Pierre Bourdieu donne à ce terme, notamment quand il parle des pratiques sociales des classes moyennes.

partis, je ne saurais pas vous dire si je serais de gauche ou de droite ou du milieu ou de je ne sais pas où. Mais il est clair qu'on prendra vraiment en considération le volet handicap. On sait que Brigitte Macron est très portée en ce moment sur l'autisme, elle fait beaucoup de choses, donc c'est bien. (Ou encore au sujet de l'avortement) : La religion ça n'aurait pas été... On n'est pas extrémistes, on est des gens plus ou moins...

Alors que Samira et son mari, diplômés de l'éducation supérieure, savent trier et utiliser les informations qu'ils trouvent, Fatima préfère limiter ces échanges qui la brouillent et lui font « tourner [l]a tête » :

FL : Je compte, moi, toujours sur les responsables ici pour qu'ils te disent le bon chemin. Par exemple si tu parles avec une maman, elle va te dire voilà, on m'a dit ça ; une autre maman va te dire 'on m'a dit ça'. On n'a pas le même... vous voyez ?

RE : C'est pas les mêmes cas.

FL : Moi je suis une personne, j'ai pas envie de faire tourner ma tête avec chaque histoire. Parce qu'on n'a pas les mêmes cas. Moi je compte sur les personnes qui sont là, qui suivent le dossier de Riad [...] C'est pour ça que je demande pas, c'est rare. Il y a des petites choses, par exemple... mais pas grand chose. Je ne compte pas sur les parents et des personnes comme ça. Parce que chacun il te dit quelque chose, et tu te bases sur quelque chose qui n'est pas correct. Voilà je suis comme ça.

Lors de sa première grossesse, en 2005, une association l'avait contactée par téléphone en raison d'un risque de trisomie. Fatima avait pourtant « *arrêté tout de suite la communication. On a dit qu'on avait pas besoin. On n'était pas allés voir avec eux* ». Malika, aide-soignante, déplore quant à elle le manque d'information sur les aides existantes. Elle n'est membre d'aucune association et s'informe principalement grâce aux échanges entre parents au pôle de spécialité. C'est le cas aussi de Morgane, pour qui ces conversations jouent cependant un rôle moins important. C'est son mari qui assure une sorte de veille sur les politiques du handicap : « *il aime bien en plus tout ce qui est un peu plus politique, donc souvent c'est lui qui vient me dire 'regarde ce qui a été mis en place' [...] on en parle souvent oui* ». Même constat chez Nouria qui ne s'intéresse « *pas trop à ça* » (la politique). C'est son mari qui « *dès qu'il lit ou qu'il voit quelque chose [lui] explique* » et ils « *parle[nt] ensemble* ». Tandis qu'elle compte sur les professionnels du centre pour toutes les démarches administratives (« *tout part d'ici, nous on reçoit que les réponses* ») et difficultés psychologiques (« *tous les problèmes, on évacue ici avec eux* »), Nouria profite des échanges informels avec les autres mamans au centre pour simplement « *compare[r] les enfants* ».

Malgré des besoins concrets d'information, de soin ou de réconfort, la voie vers l'engagement associatif est choisie par peu de parents. Sont absents notamment les catégories les plus dépourvues en capital culturel pour qui toute information supplémentaire peut présenter une source d'incertitude. Mais c'est aussi l'inégale disposition à légitimement *faire valoir ses droits* qui détermine l'attitude revendicatrice des parents. Marlène, non issue de l'immigration récente, suit de près l'évolution des politiques dans le domaine du handicap. Elle déplore la lourdeur des procédures qui rendent si coûteux l'accès à ses droits. Son investissement, qui reste limité faute de temps, revêt un caractère revendicateur et elle souhaite partager ses expériences pour faciliter l'accès à d'autres parents. La situation se présente différemment chez les femmes d'origine migratoire, qui semblent valoriser plus fortement les soins dispensés en France, et plus particulièrement la prise en charge intégrée à l'image du pôle de spécialité en question.

Nour décrit un cas qu'elle a personnellement rencontré en Algérie, où « *il n'y a pas de suivi, il n'y a pas de développement* », et opine : « *Non, non, Dieu merci ! Il y a tout ce qu'il faut ici. On doit s'estimer heureux* ». Fatima remercie l'équipe du pôle de spécialité puisqu'il y a « *tout à l'intérieur [...] mais quand on sort d'ici... moi j'imagine que ça va être un peu la galère au début* ». C'est aussi l'avis de Hadija, que la prochaine sortie de son fils du pôle de spécialité préoccupe :

Oui bien sûr, au [pôle de spécialité] ils nous aident beaucoup. Justement, je serai perdue après le [pôle de spécialité]. Là ça fait six ans, et juste ce matin quand j'étais au travail, j'avais dans ma tête 'comment je vais faire après ?'. Pour quand elle sera à l'école, pour poser des questions si je suis coincée, voilà il n'y a plus de [pôle de spécialité].

Dans ces conditions, l'engagement associatif pour la cause du handicap est subordonné à des nécessités plus immédiates, car la menace de la précarité est omniprésente. Marlène le résume ainsi :

Faut en parler aussi, des listes d'attente, des années qu'on attend pour avoir une place. Et en attendant, on galère parce qu'il faut travailler. Parce que sinon on est dans une précarité... mais en attendant on galère pour le faire accepter dans différentes structures.

Waris évoque ses « *problèmes d'argent* » malgré un travail nocturne dans le nettoyage. Elle essaye de passer son permis grâce à l'aide d'une association, mais ses problèmes de santé et sa fièvre récurrente l'affectent beaucoup au quotidien. La cause du handicap est aussi complètement absente dans le long entretien avec Tugce, qui décrit sa vie quotidienne comme une « *guerre* ». Malgré son titre de séjour illimité, elle a dû quitter l'Allemagne pour fuir son premier mari violent

et n'obtient en France que l'Aide médicale d'État (AME) pour sa fille. Ne parlant pas français, sans papiers, elle est sans ressources, vit dans un logement associatif vétuste et dépend de différentes banques alimentaires. Face à la nécessité quotidienne d'assurer sa survie (économique, d'abord, mais elle est aussi menacée par le père de sa fille Betül), l'investissement dans le secteur associatif reste hors de portée. Hadija est quant à elle trop contrainte par ses différents emplois pour trouver le temps et l'énergie de s'investir au-delà du stricte minimum pour sa fille trisomique.

HL : C'est vrai que c'est pas facile. Parce que se lever à quatre heures moins le quart et jusqu'à midi. Après, pour l'après-midi, de rester debout pour faire les démarches, les rendez-vous. Et le soir je travaille encore une heure et demie. Donc je me couche à 23.30h, ou 23 heures, et je me lève à 3.45h.

RE : Mais vous avez au moins le week-end pour récupérer ? Vous dormez quatre heures toutes les nuits ?

HL : Le week-end je suis très fatiguée justement, je ne profite de rien. Je ne profite pas avec mes enfants, je ne fais rien. C'est à dire à part le ménage, je le fais. Vraiment, je me lève le matin, je fais le petit-déjeuner. Je redors encore. Je ne fais que dormir.

L'engagement associatif apparaît en somme comme un luxe qu'il faut pouvoir se permettre entre les tâches de soin destinées à l'enfant et l'activité professionnelle de subsistance. Ce n'est pas un hasard si les femmes les plus touchées par la précarité sont celles qui élèvent seules leurs enfants. « Le soutien des proches constitue une des conditions du maintien de l'engagement », comme le rappelle MacAdam²⁴⁹. Samira, médecin, représente l'archétype de cette mère qui dispose des ressources nécessaires pour pouvoir se permettre de s'engager pleinement et exclusivement pour la cause de son enfant. Son retrait de la vie professionnelle ne fait pourtant pas d'elle une « inactive », ou une simple mère au foyer, car le bien de son unique enfant constitue désormais sa nouvelle activité²⁵⁰.

La perception des enjeux liés au handicap mental apparaît comme très peu politisée dans les discussions avec les mères, certaines laissant entendre que l'intérêt porté aux politiques s'inscrit à son tour dans la division (sexuelle) des tâches domestiques. Au désintérêt pour *la* politique s'oppose néanmoins chez certaines femmes un intérêt pragmatique pour le secteur associatif, qui sert de relais et de complément vis-à-vis de l'offre publique de soins, jugée insuffisante. Mais ce sont aussi,

249 Doug MacAdam, *Freedom Summer* cité par Simon Massei, « S'engager contre l'enseignement de la « théorie du genre ». Trajectoires sociales et carrières militantes dans les mouvements anti-« ABCD de l'égalité » », *Genre, sexualité et société*, 1 décembre 2017, n° 18, p. 13.

250 Cette reconversion, même si elle est le fait de femmes disposant initialement de ressources élevées, reste du moins ambiguë quant à ses conséquences économiques. Julie Landour, *S'engager en parentalité et créer son activité: L'entreprise paradoxale des Mompreneurs en France (2008-2014)*, Thèse de doctorat, EHESS, Paris, 2015.

dans notre cas, le degré de dépendance vis-à-vis des institutions médico-sociales ainsi que les horizons nationaux de référence qui déterminent le niveau d'exigence et, par là, la disposition et la disponibilité à l'engagement. Celui-ci reste, selon notre enquête, réservé à certaines franges des catégories moyennes et supérieures de la population, ce qui amène à s'interroger sur le caractère véritablement représentatif des associations et fondations prenant fait et cause pour le handicap mental dans les débats publics. Une dernière dimension de la parentalité mérite d'être au moins brièvement évoquée : comment les parents envisagent-ils l'avenir, notamment scolaire, de leur enfant ? L'inclusion est-elle à la portée de tous ?

IV.3. Accepter ou batailler : possibilités et limites de la scolarisation des enfants trisomiques

Quand on interroge les parents sur l'avenir possible et souhaitable de leurs enfants, force est de constater que tous ne se projettent pas de la même façon dans le futur. Deux pôles s'opposent : d'un côté, les parents sont insuffisamment renseignés et, tout en espérant le mieux pour leur enfant, ne savent pas comment y parvenir ; de l'autre, des parents plus dotés en capitaux, plus prévoyants, qui affrontent les différentes institutions pour obtenir gain de cause pour leur enfant. Jean-Sébastien Eideliman avait opposé, suivant une logique proche de la nôtre, les parents « battants » aux « non-battants »²⁵¹, constatant chez les premiers fréquemment une trajectoire familiale ascendante (effective ou souhaitée).

L'hypothèse « misérabiliste » selon laquelle « seuls les parents les mieux dotés socialement seraient en mesure [...] de réussir le parcours institutionnel de leur enfant en parvenant à les maintenir dans un cursus le plus intégré possible »²⁵² nécessite cependant, outre les nuances que fait son auteur²⁵³, de prendre en compte les différences liées à la gravité du handicap et aux retards du développement. Il s'agit d'une mise en garde qui voudrait éviter de penser toutes les trisomies comme équivalentes et tous les parcours institutionnels comme également envisageables d'un point de vue médical. Au passage, il ne s'agit pas de nier l'incidence du milieu social et du style pédagogique sur l'évolution de l'enfant, son éveil et ses capacités²⁵⁴, invalidant ainsi du moins partiellement l'analyse en termes de *retard* du développement, telle qu'elle est défendue par les *childhood studies* (enfants non handicapés). Seulement n'est-ce pas l'objet du présent travail.

251 Les caractéristiques des deux groupes sont détaillées dans le *chapitre XI. Le parcours du combattant pour tous ?* de sa thèse J.-S. Eideliman, « *Spécialistes par obligation* » *Des parents face au handicap mental*, *op. cit.*

252 *Ibid.*, p. 336.

253 À savoir notamment les possibilités des familles populaires à être *battantes* aussi, les pressions contraignant les familles des milieux favorisés à être *battantes*, parmi d'autres contraintes.

254 W. Lignier et J. Pagis, *L'enfance de l'ordre*, *op. cit.* ; A. Lareau, *Unequal childhoods*, *op. cit.*

Les présentations et représentations que les mères (se) font de leurs enfants deviennent saisissables non seulement quand elles décrivent le parcours institutionnel envisagé ou déjà amorcé, mais aussi plus généralement dans le vocabulaire qu'elles emploient. Pour Tugce, sa fille est « *pas normale* » et « *née avec sa maladie* ». Nouria parle également d'« *enfant malade* », tandis que Fatima oppose son fils aux « *enfants normaux* ». Ce sont trois femmes dont le niveau de capital culturel est plutôt faible qui expriment aussi ouvertement la déficience. Ludivine et Marlène, respectivement puéricultrice et employée en cantine, n'hésitent pas à utiliser alternativement le mot 'handicap' ou 'différent', mais elles insistent surtout que leurs enfants ne sont pas pour autant anormaux :

MC : Arrêtez, c'est comme un enfant ordinaire, il a ses trucs comme n'importe quel enfant ordinaire. Il y a des enfants ordinaires qui sont un peu difficiles, qui sont un peu téméraires, turbulents. Il faut les observer, voir comment ils fonctionnent et s'adapter. C'est pareil pour mon fils. Et c'est pareil pour tous les enfants handicapés.

LB : Maintenant on leur laisse le choix de montrer, de prouver au monde que c'est pas juste des mongoles aux yeux bridés, qui font juste des sourires et qui rigolent à longueur de temps. Ils ont du caractère, ils ont du potentiel, ils ont des capacités, ils savent aussi s'énerver : on entend ça, 'c'est des enfants-bisou, c'est des enfants tout le temps gentils', non !

Dans un registre similaire, Hadija, agent de nettoyage, dont les autres enfants sont scolarisés dans une école privée, estime que « *heureusement, c'est une trisomie 21, mais elle n'a pas de lourd handicap. Elle a du retard. Mais par rapport aux autres, vraiment ça va* ». Nour, agent comptable, parle quant à elle exclusivement de trisomie et ne se réfère à aucun moment à la notion de handicap. Préoccupée par l'avenir incertain de sa fille, elle insiste néanmoins que la trisomie 21 n'est « *pas une maladie. C'est un chromosome en plus, il est là, toute sa vie. Elle doit vivre avec, tout simplement. [...] Elle a un retard au niveau du développement [...] mais bon, on fait ce qu'il faut* ». Elle s'interdit de penser à la future autonomie de sa fille car « *on ne sait pas si on va vivre jusqu'à demain, donc ça ne sert à rien de gigoter, de penser à des tas de choses* ».

Ce sont finalement Morgane, responsable de boutique avant sa grossesse, et Samira, médecin ORL qui évitent le terme handicap pour lui substituer celui de « *différence* ». Morgane explique à ses filles que leur sœur « *a une petite différence, des choses comme ça* » avant de préciser plus loin comment elle se présente l'avenir de sa fille Sara :

La trisomie 21 c'est quelque chose qu'on peut vivre aujourd'hui au quotidien très bien, on voit quand même que même adulte des choses se mettent en place. Ils peuvent s'assumer tout seul, avoir un appartement. Donc c'est vrai que sur la perspective on a des choses positives aussi donc c'est vrai... il faut leur laisser aussi...

Pour Samira, « *[ne] pas être comme tout le monde* » est même revendiqué comme étant générateur d'un surcroît de tolérance, car « *c'est pas que l'enfant qui est différent. C'est tout le monde qui devient différent. Une famille complètement différente* ». Elle parle systématiquement de différence et non pas de déficience, insistant sur les énormes progrès que son fils a fait depuis leur arrivée en France. Sans vouloir expliquer la forme de son récit de manière monocausale par son origine sociale élevée, on remarquera tout de même que Eideliman décrit un cas similaire. La mère d'un garçon trisomique, issue de la bourgeoisie parisienne, « présente le parcours de son fils sous un jour positif, répète plusieurs fois qu'ils ont de la 'chance' et laisse transparaître son enthousiasme et son optimisme » là où une mère d'origine populaire évoque sans détours les difficultés liées à sa situation²⁵⁵. Qu'on y voie l'euphémisation d'un côté ou un franc-parler fataliste de l'autre²⁵⁶, il apparaît dans notre cas que Samira fait un usage maîtrisé, presque stratégique, des mots quand elle parle de son fils. En des termes très émotifs, elle raconte comment ils ont obtenu le résultat du caryotype de leur fils et réduit le handicap à une *différence* qu'ils arriveront à gérer :

Moi je suis effondrée, moi je pleure, et à un moment, il y a mon mari qui se met à hurler. Mais hurler. Et là je sais pas, peut-être mon côté maternel, je lui dis 'écoute, c'est rien, c'est un handicap, une différence. On va tout faire pour lui, et ça va commencer maintenant, on va faire le programme, t'inquiète pas, ça va aller'. [...] Et là, chacun a pleuré un petit peu, mais après c'était vraiment le sens de la responsabilité, il fallait programmer tout ce qu'il fallait faire pour lui.

Cependant, elle utilise les termes « *invalidité* » et « *handicap* » quand elle raconte comment toute la famille avait pu passer à côté de la queue pour rentrer dans la piscine municipale. De ces différentes (re)présentations des enfants trisomiques découlent ensuite les attentes que les parents nourrissent quant à leur avenir scolaire et leur environnement social, et qui déterminent largement les choix d'orientation et d'inscription²⁵⁷. Pour les enfants « *malades* », trop éloignés de la normalité, le milieu spécialisé se dresse, sinon comme une évidence, du moins comme une nécessité. Pour tous les autres, l'accès au milieu ordinaire semble possible. Un *parcours du combattant* sépare néanmoins les intentions de leur mise en pratique, et des ressources considérables doivent y être

255 J.-S. Eideliman, « *Spécialistes par obligation* » *Des parents face au handicap mental*, op. cit., pp. 333-334.

256 Sur le langage des classes populaires, voir par exemple Richard Hoggart, *La culture du pauvre: étude sur le style de vie des classes populaires en Angleterre*, Paris, Éd. de Minuit, 1981, 420 p.

257 Sur un terrain comme le nôtre, dans une grande agglomération, où il existe une grande offre d'établissements (accès sur liste d'attente dans de nombreux cas). D'autres contraintes existent en milieu rural.

investies. Le *parcours du combattant*, tel qu'il est entendu par Eideliman, renvoie plus précisément à « l'extrême décentralisation des informations concernant la prise en charge des enfants handicapés mentaux, si bien que ce sont les parents qui doivent faire d'importants efforts pour trouver les solutions adaptées à leur enfant »²⁵⁸. Les parents à faible capital économique et culturel n'ont-ils par conséquent aucune chance de voir leur enfant maintenu en milieu ordinaire ? La réponse est non, si des ressources leur sont apportées par l'extérieur.

Fatima se range dans le premier groupe, celui des enfants pour qui le milieu ordinaire paraît inatteignable. Intégrer son fils « *avec les enfants normaux à l'école [n'est] pas possible. On cache les yeux, on dit voilà, on a le droit. Mais l'enfant il va pas être... même avec l'AVS, parfois* ». C'est pour elle le seul choix raisonnable car répondant aux besoins de l'enfant :

Mon fils ne parle même pas encore. Comment je vais dire 'il vaut mieux qu'il reste avec les autres enfants normaux' ? Qu'est-ce qu'il va comprendre ? Il reste même pas concentré trop longtemps. Comment il va rester avec ? Il faut qu'il aille dans une école spécialisée pour qu'ils l'aident, où il y a des personnes bien formées pour des enfants comme ça. Ça dépend des cas, les enfants qui restent avec les classes normales avec les enfants normaux. Pour la maternelle ça va, mais après, sérieusement, je crois qu'il faut aller dans une école spécialisée pour le handicap. Faut accepter.

Amina, aide-soignante au foyer, préfère le milieu ordinaire au spécialisé. Cependant, elle espère que son fils Deniz, 3 ans, pourra aller dans une école spécialisée à la rentrée. Il n'a pas encore pu aller en maternelle et l'inscription en milieu ordinaire ne lui semble pas envisageable pour le moment, même avec une AVS. Elle a constitué le dossier MDPH elle-même et l'a juste revu avec l'assistante sociale du pôle de spécialité, ce qui la place dans une position nettement moins dépendante d'aides extérieures que Fatima. Waris, agent d'entretien divorcée, est visiblement très mal renseignée sur les possibilités existantes ; elle est indécise par rapport à la scolarisation de son fils (en milieu spécialisé ou ordinaire) et redoute la sortie de son fils du pôle de spécialité car celui-ci la guide utilement dans les démarches à effectuer.

Nouria, qui n'utilise pourtant pas un vocabulaire de normalité en parlant de son fils, « *aimerai[t] bien qu'il aille à l'école normale ; là on a demandé une AVS pour lui pour l'année prochaine. Cette année il n'a pas de AVS mais il va quand même à la maternelle* ». « On », c'est l'assistante sociale du pôle de spécialité qui effectue la plupart des démarches quand « *le médecin [a donné] l'ordre* ». Elle s'en tient d'ailleurs entièrement à leur jugement : « *Moi j'espère pour Djamel qu'il va normal dans une classe, parce que par la suite, je sais pas comment ça se passe.*

258 J.-S. Eideliman, « *Spécialistes par obligation* » *Des parents face au handicap mental*, op. cit., p. 315.

Mais vu tout ce que pensent les autres, ça va, Djamal n'aura pas beaucoup de problèmes ». Malika est encore plus catégorique, quand elle s'imagine l'avenir de sa fille. Elle craint que le milieu spécialisé dont elle a une idée assez vague, freine le développement de sa fille, qui a quatre ans aujourd'hui :

RE : Vous avez déjà une idée vers où vous allez l'orienter ? L'école... ?

MJ : Ah, pas du tout, du tout. J'aimerais bien école, j'aimerais vraiment beaucoup, beaucoup école. Quitte à avoir, je crois que c'est une AVS. Mais je veux vraiment qu'elle soit à l'école normale. Parce que j'ai l'impression que ce n'est qu'en France où... après si on va dans d'autres pays, ils sont mélangés avec tout le monde. Après je parle pas... c'est en fonction de leurs besoins et de leur... mais j'ai l'impression que en France on veut à tout prix les cacher, les mettre qu'entre eux. Et j'aimerais bien que soit pas dans ces centres-là.

Une aversion contre le milieu spécialisé, perçu comme une sphère de relégation, est aussi palpable chez Hadija. Elle aurait aimé que sa fille Dina aille à l'école privée où sont scolarisés ses trois autres enfants. Mais face à cette impossibilité, le milieu spécialisé lui semble inévitable. Hadija sait ce qu'elle veut pour sa fille, mais se trouve dans l'impossibilité de l'imposer. Elle, qui se fait aider dans une association pour « *les gens qui ne savent pas faire les courriers* » et qui a peur d'être débordée après la sortie de sa fille du pôle de spécialité, n'a pas les ressources pour combattre. En procédure de divorce actuellement, elle occupe plusieurs emplois et essaye de résister par la passivité, une stratégie qui ne connaît pas le succès escompté :

Mais quand j'ai vu hier les quatre enfants, j'étais un peu choquée qu'elle sera avec eux. Parce que là elle est dans une classe avec des enfants normaux, ça m'a rassurée. Pendant trois ans, elle était dans une école normale. Et vraiment, j'étais contente. Je me suis dit 'tiens voilà, ma fille est comme tout le monde'. Elle a du repère à l'école, ça se passe très très très bien. [Dans sa nouvelle école, en milieu spécialisé] c'était pas comme quand elle est avec les autres enfants normaux. Vraiment elle était un peu choquée et surprise. Et moi j'ai peur de ça, je m'inquiète pour elle. Mais je suis obligée parce qu'il y a une place dans cette école. Mais j'ai souhaité qu'il n'y ait pas de place pour qu'elle continue encore en grande section l'année prochaine à l'école normale. Vraiment, et le jour où ils m'ont dit qu'il y a une place, c'est la première fois où il y avait une place et je ne voulais pas faire les démarches. Je ne voulais pas téléphoner vite fait, et c'est vrai. J'avais raison.

Sur ce point, il est difficile de comparer les douze cas que nous avons rassemblés dû à l'âge des enfants. Comme le résume Ludivine, « *de toute façon, zéro à trois ans c'est la période où tout va bien, elle va à la crèche* », ce n'est que plus tard que les choix d'orientation sont faits. La fille de

Nour, par exemple, a seulement deux ans et nous devrions spéculer sur son accès au milieu ordinaire. Mais il apparaît en l'état actuel des choses que l'éducation inclusive, tout en étant un *droit*, reste le *privilège* des enfants des milieux les plus dotés en ressources²⁵⁹.

Morgane, responsable de boutique, raconte que pour sa fille « *à la crèche ça c'est bien passé, là l'école ça se passe super bien. Donc c'est vrai, que de ce côté-là, je n'ai pas de points négatifs à pouvoir vous dire (elle rit) on a vraiment eu que de bonnes expériences* ». Elle semble rencontrer finalement assez peu de résistances. Dès la rentrée, sa fille aura une AVS et rentrera en première année de maternelle. Pour Morgane et son mari il est clair que « *tant qu'elle peut aller en cycle normal on va la laisser continuer dans cette voie et après on verra en fonction de l'évolution* ». Morgane a même obtenu l'accès aux loisirs sans problèmes :

MG : D'ailleurs elle va au centre aéré, comme quoi elle eut faire des choses comme les autres. Parce que quand les gens ont su qu'elle allait au centre aéré, tous les mercredis et toutes les petites vacances, on m'a dit, ne la laisse pas aller là-bas, elle va être mise de côté...

RE : Il y a des formalités supplémentaires ?

MG : Non pas du tout. On a fait un essai au début pour voir si même du côté des animateurs ça posait un problème mais il n'y a pas eu de soucis...

Pour Samira, l'inscription à l'école est vécue comme un succès, même si elle repose dans un premier temps sur la présence physique des parents :

On l'a même inscrit à l'école. On n'avait pas de AVS, mais la directrice a été super, hyper sympa. Elle nous a permis de l'accompagner, moi ou son papa, la matinée à l'école. Il a trois demi-journées par semaine à l'école et ça se passe assez bien on va dire. Il s'ouvre aux autres enfants alors qu'avant, les premiers temps, il était dans un coin.

Quand je croise Samira quelques semaines plus tard dans un café du centre-ville, elle m'explique qu'ils ont désormais une AVS ce qui leur permet de « *respirer un peu* ». En définitive, la grande majorité des parents sont « non-battants », selon l'expression d'Eideliman. Seulement deux mères semblent correspondre au profil de parents « battants » qui entrent dans la négociation (parfois même l'affrontement) avec les institutions pour obtenir gain de cause. Il s'agit de Ludivine et de Marlène qui font partie, d'un point de vue socio-professionnel, des « petits-moyens »²⁶⁰.

259 Pour reprendre le titre d'un travail que Serge Ebersold a consacré à l'accès des personnes présentant des besoins éducatifs particuliers (BEP) aux lycées et universités : Serge Ebersold, *Education inclusive: privilège ou droit? : accessibilité et transition juvénile*, Fontaine, PUG, 2017.

260 Expression empruntée à Cartier *et al.* qui décrit ces familles éloignées des classes populaires mais dont l'appartenance aux classes moyennes reste fragile. La trajectoire familiale ascendante n'est pas avérée dans notre

Ludivine est bien renseignée et déterminée de surmonter les obstacles institutionnels pour maintenir sa fille en milieu ordinaire. C'est pour elle une façon de lui « *laisse[r] la chance* », mais elle accepterait de l'orienter vers le milieu spécialisé si un besoin médico-pédagogique le justifiait. Adèle a actuellement trois ans et va à la crèche où Ludivine travaille :

Et après elle rentre à l'école ; au [pôle de spécialité] elle m'avait dit : première année pas besoin d'AVS, c'est sûr, elle est largement évoluée comme il faut. Tout ira bien et tout. Mais tu vois, j'ai rencontré la directrice, elle m'a quand même parlé d'AVS, donc tu te dis, bah non, il y a quand même un truc qui cloche, ça va pas. Mais comme ils disent au [pôle de spécialité], les écoles ont besoin d'être rassurées. [...] Ils ont juste besoin d'être rassurés, mais je sais que je la mettrai en maternelle, elle y ira de toute façon, il n'y a pas de classes spécialisées pour la maternelle. Ils vont jusqu'à la fin, avec AVS ou pas, ça dépendra de l'enfant et c'est discuté en fin d'année. La primaire, moi je me fais pas de... Après, je veux pas la pousser pour qu'elle fasse *absolument* une école ordinaire. C'est pas mon but. Je m'en fous qu'elle ait le bac ou pas. Je veux pas me mettre des objectifs comme ça. Mais par contre je veux pas qu'on la mette dans un institut ou quoi que ce soit tout de suite. Je veux qu'au moins on lui laisse la chance. Tu vois ce que j'aimerais c'est une école normale avec une classe ULIS, les fameuses classes spéciales. C'est ce que j'aimerais. Et si un jour un professionnel me dit 'elle serait mieux dans tel institut, dans tel machin parce qu'elle vivra mieux avec des gens comme elle parce que ci, parce que ça...', là je saurai entendre. Et je saurai me faire guider par ces gens-là. Mais effectivement il y a des parents qui *mordicus* veulent absolument qu'ils aillent là. Bon... après si t'es derrière et tu peux... moi toute seule avec mon boulot et tout, je pourrais pas être derrière ses fesses tous les soirs. J'aurai déjà la première à m'en occuper. Je vais pas... et non tu vois. Les challenges j'en ai assez eu, j'en aurai encore. Je vais faire petit level, level normal.

Ludivine maîtrise les procédures et va à la rencontre des professionnels pour organiser la prise en charge de sa fille. Visant l'autonomie future de sa fille, elle croit aux vertus d'un maintien en milieu ordinaire, et dit abandonner seulement si les résistances deviennent trop grandes, car en tant que mère active célibataire, ses ressources et son temps disponible sont limités. Alors que Marlène vit en couple avec le père de son fils, elle s'occupe seule des nombreuses démarches que requiert son handicap. Elle dit « *toujours [avoir] su faire [s]es dossiers à peu près toute seule, donc ça était* », mais pour affronter les nombreuses difficultés qu'elle rencontre, elle doit fréquemment mobiliser des appuis supplémentaires.

Quand j'ai eu des problèmes pour le faire accepter en périscolaire, j'ai demandé au [pôle de spécialité], et on m'a réorientée vers Madame [nom] qui est au centre « Ressources et Jeunesse » à

[ville]. Et elle, elle m'a pas mal soutenue dans beaucoup de démarches, elle me soutient encore aujourd'hui. Et on a encore pas mal de problèmes à régler (rire nerveux).

Marlène se plaint des nombreuses « batailles toute l'année » qu'elle est obligée de mener, et pointe implicitement que les dispositifs en place requièrent encore une trop grande participation qu'elle est dans l'impossibilité de fournir en raison de son travail. L'inscription à l'école « *n'a pas été trop difficile [...] dans la mesure où ils sont obligés d'accepter les enfants en situation de handicap* ». L'acceptation en périscolaire s'avère déjà plus difficile, comme le montre ce long extrait :

C'est quand j'ai demandé à ce qu'il soit inscrit en périscolaire, étant donné que je travaillais et mon conjoint aussi, pour le midi et pour les vacances scolaires. Où on m'a dit 'mais attendez, il est propre votre enfant ?' J'ai dit que non, il n'est pas propre. [...] 'Ah oui, mais c'est la condition *sine qua non* pour accepter votre enfant, machin...' Je veux bien dans le cadre d'un enfant ordinaire, mais pas dans le cadre d'un enfant... Donc ça a été une bataille en fait. J'ai dû faire intervenir le [pôle de spécialité], la JPA, des réunions avec la mairie. Donc on me l'a accepté pour le midi. On avait fait une demande de AVS, c'était sur le temps de restauration scolaire ce qui aurait pu les aider l'année dernière. Le problème : on me l'avait octroyée pour le mois de septembre, elle est venue au mois d'avril l'année d'après, donc... Toute l'année ils ont dû faire sans. [...] L'année dernière par exemple, les petites vacances scolaires [...] on me disait : 'on vous l'accepte juste une semaine sur deux'. J'ai dit 'il y a trois semaines sur l'année, qu'est-ce que je fais, moi ?' C'est quoi comme prise en charge ? Je veux dire, c'est pas possible, je peux pas me démerder. J'ai pas quinze semaines de vacances par an ! Donc on avait une réunion avec la mairie, le [pôle de spécialité], l'éducatrice... enfin un peu tout le monde, le périscolaire. Donc ils nous ont dit ok, la mairie va subventionner une personne supplémentaire pour les vacances scolaires. [...] J'ai appris dernièrement (que la personne n'était pas affectée pour s'occuper de son fils). Je me suis dit : mais il y a quelqu'un qui se moque de moi ! Il y a quelqu'un qui me mange. Je ne sais pas si c'est le périscolaire ou la mairie. Dans tous les cas ils travaillent ensemble et je pense qu'ils se protègent. En attendant je suis en passe comme une con et j'ai l'impression qu'on me balade de partout.

Alors que ces « batailles » absorbent une bonne partie de ses jours de congé, qui « *passent [ainsi] dans le handicap* », et que Marlène dit « *[qu'il] y en a marre [...] de courir à droite et à gauche* », un événement l'a particulièrement marquée. Elle revient à trois reprises pendant l'entretien sur sa demande d'inclusion de son fils au centre de loisirs pendant l'été :

J'ai reçu le devis, dimanche soir à 23h. J'ai pas dormi pendant deux jours. Un devis de 2500€. Là c'est vraiment un devis pour payer un éducateur spécialisé, un accompagnement individuel, tarif

horaire 12,50€, les charges patronales, ses repas, tout. 2500€ : 1500€ plus que l'année dernière. Alors il y a un problème. Je veux que cette personne soit payée normalement et pas comme une stagiaire ou je ne sais quoi ! Mais 2500€ ! C'est le double de mon salaire ! (Silence) Alors pour faire garder MON enfant, faut que je trouve 2500€. Faire garder un mois mon enfant pour que moi je puisse aller travailler. C'est aberrant. [...] Je me dis... je préférerais alors me mettre en arrêt un mois et garder mon fils. Au lieu de trouver 2500€ pour le faire garder un mois alors que c'est le double de mon salaire ! [...] Donc il faut chercher les sous, et on ne sait pas forcément où. Et on n'a pas forcément la totalité. Là quand elle a vu les 2500€, Madame [responsable associative], elle a dit 'c'est pas possible, t'auras jamais ton aide'. Et moi, il est hors de question que je paie encore 500€ de plus pour faire garder mon fils dans une structure où les autres ne paient rien.

Marlène n'a de cesse de souligner le prix du devis qu'elle a reçu, et qui constitue pour elle une violence symbolique. Pour faire garder *son* fils, tâche qu'elle effectue habituellement en sus de son emploi (faiblement) rémunéré, le coût s'élève au double de son salaire. L'injustice lui paraît d'autant plus grande que la structure est gratuite pour les autres enfants.

Le qualificatif de « *bataille* » paraît ainsi justifié pour décrire le processus (perpétuellement actualisé) d'inclusion des enfants trisomiques en milieu ordinaire. Cependant, tous les parents ne considèrent pas cette inclusion comme souhaitable, et tous n'ont pas les ressources (principalement le temps, mais aussi la maîtrise des démarches) pour l'obtenir. Chez Samira et Morgane, l'inclusion se déroule apparemment sans heurts, aussi parce qu'elles sont en mesure de s'investir davantage et de proposer ou accepter des compromis facilitant la mise en œuvre. Les relations deviennent facilement plus conflictuelles quand les femmes ont principalement seules la charge de l'enfant et poursuivent une activité professionnelle. Face à l'impossibilité de faire des compromis, la rencontre vire à la bataille, à l'affrontement. Aspirant à une prise en charge ordinaire qu'elles savent réclamer et co-organiser, les femmes de la catégorie des « petits-moyens » dépendent pourtant fortement de leur emploi, *a fortiori* en l'absence de conjoint. Pour paraphraser Pierre Bourdieu, c'est parce qu'elles n'ont guère les moyens de leurs aspirations que ces femmes s'exposent à une tension extraordinaire²⁶¹. Car, en l'état actuel des choses, l'inclusion scolaire demande à être orchestrée par les parents²⁶². Nous ne pouvons donc qu'approuver l'hypothèse prudente qu'énoncent Vassy et Jaravine : « Selon certains parents, la scolarisation de leur enfant en milieu ordinaire dépend de l'investissement parental, et n'a été possible que du fait de l'arrêt de l'activité professionnelle de la mère, qui s'est consacrée à ces démarches. Cela n'est pas possible dans tous les milieux sociaux »²⁶³.

261 P. Bourdieu, *Les structures sociales de l'économie*, loc. cit.

262 S. Ebersold et A.-L. Bazin, *Le temps des servitudes*, op. cit., p. 12.

263 C. Vassy et D. Jaravine, « Trisomie 21 et stigmatisation Expériences de parents », art cit., p. 64.

Ce dernier chapitre nous aura permis de prolonger la question des ressources au-delà de la grossesse et du dépistage et de l'étudier au miroir de ses conséquences à moyen et long-terme. La portée sociale du dispositif, l'influence concrète de sa réussite et de ses échecs sur la vie des familles s'en trouvent éclairés, du moins l'espérons-nous. Si « la présence d'enfants *a fortiori* en bas âge, mais aussi leur nombre sont des facteurs qui augmentent l'inégale répartition domestique au sein du couple »²⁶⁴, le travail de *care* dont a besoin un enfant trisomique renforce cette tendance car il est effectué presque exclusivement par les mères. Que cette division du travail soit naturalisée ou critiquée, elle n'en transcende pas moins les différents milieux sociaux et ne semble pas être liée au fait que l'enfant handicapé ait été choisi ou non. Ce chapitre aurait effectivement pu s'intituler « Être mère... » car ce sont elles aussi qui s'investissent davantage dans les milieux associatifs, bien que les engagements soient rares en somme. S'il existe un domaine où les pères s'affirment (à part les jeux avec l'enfant), c'est la politique. Mais nombreux sont aussi les pères qui se désengagent complètement : l'arrivée par surprise de l'enfant trisomique semble ici fragiliser de nombreux couples. Enfin, nous avons décrit le rapport des parents à la scolarité ordinaire et tenté de dégager quelques pistes qui permettent d'expliquer sa mise en œuvre. Les représentations valorisant les capacités des enfants trisomiques se situent socialement proche des ressources nécessaires à leur maintien dans le milieu ordinaire. Plus que du temps disponible, les parents doivent disposer d'une vue d'ensemble des possibilités pour orienter leur enfant vers les institutions les plus adaptées. Le milieu spécialisé apparaît alors souvent comme la « solution ultime, celle vers laquelle on se tourne en désespoir de cause et à laquelle on ne se résout jamais tout à fait »²⁶⁵.

Conclusion générale

Au terme de ce travail, nous constatons avant tout la fragilité de la notion de choix : le dispositif de dépistage, tel que nous l'avons analysé, constitue la concrétisation, au sein des politiques de la reproduction, d'une gestion des risques ; gestion qui s'entend ici au sens de maîtrise, dans le but de minimiser et faire disparaître les risques ainsi que les coûts qu'ils peuvent générer. Le développement des techniques permettant de contrôler la santé du fœtus s'est conjugué, en France, à une volonté de démocratisation qui s'est traduite par leur diffusion rapide. L'enjeu en était, et reste, de renseigner les femmes enceintes sur le fœtus qu'elles portent, afin qu'elles choisissent ou non la poursuite de la grossesse. La généralisation de ce choix, mesuré

264 T. Blöss, « Devoirs maternels », art cit., p. 50.

265 S. Ebersold et A.-L. Bazin, *Le temps des servitudes*, op. cit., p. 71.

statistiquement, a néanmoins eu pour effet une relative normalisation de l'élimination de fœtus atteints de malformations. L'existence de ce choix s'est aujourd'hui transformé en une contrainte, car toutes les options ne se valent pas. Le poids normalisateur des routines professionnelles et des aménagements procéduriers, institués pour être au service du choix de la mère, a ainsi créé une évidence du *bon* choix qu'il s'agirait de respecter.

Si le dispositif a contribué à établir un *cours normal des choses*, il n'en a pas moins consacré la liberté de chaque femme d'y déroger. Nous avons souhaité interroger le rôle des ressources ainsi que leur nature particulière dans la rencontre entre les femmes enceintes et le dispositif. Pour ce faire, nous sommes partis à rebours d'un échantillon de femmes chez lesquelles le dispositif n'avait pas fonctionné normalement, car elles ont donné naissance, à la différence de la majorité, à des enfants porteurs de la trisomie 21.

Tandis qu'une partie des femmes n'avait pas pleinement accès au dépistage ou avait obtenu des résultats erronés, d'autres femmes s'y sont sciemment opposées. Le groupe des premières est cependant voué à disparaître à mesure que les techniques et leur diffusion s'améliorent. Chez les autres, des motifs religieux expliquent surtout le refus catégorique de l'amniocentèse. Le refus pour motif religieux est plus activement défendu s'il va de pair avec un niveau de capital culturel moyen ou élevé, alors que la religiosité dispose au fatalisme dans les catégories plus défavorisées. Plus que la variable religieuse, les expériences incorporées des femmes avec le monde médical expliquent leur attitude vis-à-vis du dépistage et de l'avortement. L'expérience d'avoir perdu un ou plusieurs enfants pallie au manque de capital culturel, permettant de résister aux injonctions d'interrompre la grossesse.

L'analyse des structures familiales donne à voir une relative stabilité des familles où la femme avait choisi de poursuivre une grossesse dite à risque, même si ce choix a fait l'objet de débats au sein du couple. Ce sont aussi ces familles qui, sans disposer de ressources économiques abondantes, ne semblent pas se rapprocher de la précarité suite à l'arrivée de l'enfant. En retour, chez les couples où l'arrivée d'un enfant trisomique n'a pas fait l'objet de choix, les ruptures semblent être plus fréquentes. La menace de la précarité est plus présente pour ces dernières. Pour répondre à l'hypothèse de Khoshnood à laquelle nous avons déjà confronté certaines de nos données plus haut, nous avons dans notre échantillon une illustration des femmes « sans occupation professionnelle ». Il s'agit notamment de couples ayant fait le choix de l'inactivité pour pouvoir prendre soin d'une fratrie nombreuse de trois enfants ou plus.

L'étude des relations entre patientes et médecins confirme, quant à elle, l'influence des ressources économiques et culturelles sur la perception du dépistage et sur les attentes vis-à-vis des médecins. Ces derniers, anticipant sur les exigences de perfection de leurs patients, opèrent toujours à la frontière poreuse entre assistance individuelle et contrôle social, ce qui n'échappe pas aux plus dotés des patients. Pour eux, cette emprise médicale peut exprimer une défiance, voire constituer une menace de leur libre choix.

Fragilité des choix, enfin, dans la prise en charge quotidienne de l'enfant trisomique. Nous avons constaté une forte dimension genrée de la division du travail, où l'affectation de la mère aux tâches de *care* relève souvent bien plus d'une évidence ou d'un *fatum*, que d'un choix actif. La structure des offres de soin apparaîtra ici comme le dernier élément qui fragilise la notion de choix. Car l'offre pluraliste ne constitue une liberté que pour ceux qui, grâce à leurs ressources et une vision stratégique du parcours de soins et d'éducation, arrivent à s'y repérer ; pour tous les autres, la liberté est synonyme d'une perte de repères et de stabilité, qui peut *in fine* constituer un obstacle dans l'accès aux soins.

La prochaine introduction à plus grande échelle du dépistage prénatal non-invasif (DPNI), qui fait actuellement l'objet de débats, peut être considérée comme salutaire au vu des enseignements du présent travail. Bien que l'orientation globale du dispositif ne fasse aucun doute sur sa capacité à réduire le nombre de naissances d'enfants trisomiques, l'amélioration du dépistage ne saurait être qualifiée d'eugéniste (au sens totalitaire). L'État n'effectue nullement un tri entre les enfants à naître, et accompagne le dispositif de dépistage d'une large gamme de politiques publiques à destination des personnes handicapées, soient-elles insuffisantes. La décision reste individuelle quant à l'effectuation du test et *a fortiori* à toute interruption de grossesse. Notre étude semble indiquer que le DPNI serait en mesure de rassurer une partie des femmes en leur fournissant un résultat très fiable sans risque de perte fœtale ; de plus, l'arrivée inespérée d'un enfant trisomique dans une famille semble exposer celle-ci plus fréquemment à des ruptures de couple et des difficultés financières. C'est donc aussi en vue de protéger les mères qui en portent le plus souvent la charge, qu'il est souhaitable de soumettre l'acceptation d'une vie avec un enfant handicapé à un choix. Des efforts de pédagogie sont pour cela autant nécessaires qu'un temps de consultation plus long. Sans verser dans une logique d'expertise, nous voudrions également souligner la grande importance de la centralisation des informations et des offres de soins, non seulement, mais surtout pour les familles les plus dépourvues en ressources. Le pôle de spécialité au sein duquel cette enquête a été effectuée peut présenter un avantage géographique dû à la concentration des séances de thérapie dans un même lieu. Mais pour bon nombre des mères, c'est

l'appui de l'assistante sociale qui leur manquera le plus quand leur enfant devra, à l'âge de six ans, quitter le centre.

Bibliographie thématique

Sociologie générale et méthodologie

- BECK Ulrich, *La société du risque: Sur la voie d'une autre modernité*, Paris, Flammarion, 2008, 521 p.
- BERGER Peter L., LUCKMANN Thomas, *La construction sociale de la réalité*, Paris, Armand Colin (coll. « Bibliothèque des classiques »), 2014, 340 p.
- BOLTANSKI Luc, *La condition fœtale: une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*, Paris, Gallimard (coll. « NRF essais »), 2004, 420 p.
- BOURDIEU Pierre, « L'illusion biographique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1986, vol. 62, n° 1, p. 69-72.
- BOURDIEU Pierre (dir.), *La Misère du monde*, Paris, Éditions du Seuil (coll. « Libre examen »), 1993, 947 p.
- BOURDIEU Pierre, *Esquisse d'une théorie de la pratique: précédé de trois études d'ethnologie kabyle*, Paris, Ed. du Seuil (coll. « points essais »), 2000, 427 p.
- BOURDIEU Pierre, *Les structures sociales de l'économie*, Paris, Seuil (coll. « Collection "Liber" »), 2000, 289 p.
- CARTIER Marie (ed.), *La France des « petits-moyens »: enquête sur la banlieue pavillonnaire*, Paris, La Découverte (coll. « Textes à l'appui. Enquêtes de terrain »), 2008, 319 p.
- COULANGEON Philippe et DUVAL Julien (eds.), *Trente ans après La distinction de Pierre Bourdieu*, Paris, Éditions la Découverte (« Collection "Recherches" »), 2013, 423 p.
- DESROSIÈRES Alain, *La politique des grands nombres. Histoire de la raison statistique*, Paris, Éd. la Découverte (coll. « La Découverte poche »), 1993, 462 p.
- DUBOIS Vincent, *La vie au guichet: administrer la misère*, Paris, Éditions Points (coll. « Points. Essais »), 2015, 359 p.
- ELIAS Norbert, *La dynamique de l'Occident*, Paris, Pocket (coll. Évolution), 2013, 320 p.
- GAXIE Daniel, « Économie des partis et rétributions du militantisme », *Revue française de science politique*, 1977, vol. 27, n° 1, p. 123-154.
- GOFFMAN Erving, *Les rites d'interaction*, Paris, Ed. de Minuit (coll. « Le sens commun »), 1974, 230 p.
- GROSSETÊTE Matthieu, *Accidents de la route et inégalités sociales: les morts, les médias et l'État*, Bellecombe-en-Bauges, Éditions du Croquant (coll. « Champ social »), 2012, 219 p.

HOGGART Richard, *La culture du pauvre: étude sur le style de vie des classes populaires en Angleterre*, Paris, Éd. de Minuit (coll. « Le sens commun »), 1981, 420 p.

LAHIRE Bernard, *L'homme pluriel: les ressorts de l'action*, Paris, Nathan (coll. « Collection Essais & recherches »), 1998, 271 p.

NOIRIEL Gérard, « L'identification des citoyens. Naissance de l'état civil républicain », *Genèses. Sciences sociales et histoire*, 1993, vol. 13, n° 1, p. 3-28.

PASQUIER Sylvain, « Erving Goffman : de la contrainte au jeu des apparences », *Revue du MAUSS*, 2003, no 22, n° 2, p. 388-406.

PUDAL Romain, *Retour de flammes: les pompiers, des héros fatigués?*, Paris, 2016, 280 p.

REVILLARD Anne, « La réception des politiques du handicap: une approche par entretiens biographiques », *Revue française de sociologie*, 2017, vol. 58, n° 1, p. 71-95.

ROWELL Jay, « La domination en vertu du savoir ? », *Revue française de science politique*, 2005, vol. 55, n° 5, p. 865-887.

WEBER Max, *Le savant et le politique*, Paris, Éd. 10-18, 2012, 220 p.

Santé et politiques publiques

AGAMBEN Giorgio, *Qu'est-ce qu'un dispositif?*, Paris, Éd. Payot & Rivages (coll. « Rivages poche/ petite bibliothèque »), 2007, 50 p.

CASTEL Robert, *La Gestion des risques*, s.l., Les Éd. de Minuit (coll. « Reprise »), 1981, 222 p.

BAUDOT Pierre-Yves, « Le handicap comme catégorie administrative », *Revue française des affaires sociales*, 2016, n° 4, p. 63-87.

BELORGEY Nicolas, *L'hôpital sous pression: enquête sur le nouveau management public*, Paris, Découverte, 2010, 330 p.

CRESPIN Renaud, « Connaître ou informer : la carrière sociale des tests ELISA/VIH dans deux enquêtes épidémiologiques en France et aux États-Unis », *Sciences sociales et santé*, 2006, vol. 24, n° 4, p. 53-89.

MEMMI Dominique, *Faire vivre et laisser mourir: le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Paris, Éditions La Découverte (coll. « Textes à l'appui »), 2003, 308 p.

MOYSE Danielle et DIEDERICH Nicole, *Personnes handicapées face au diagnostic prénatal*, Toulouse, ERES, 2001, 189 p.

SERRÉ Marina, « De l'économie médicale à l'économie de la santé », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 2002, n° 143, p. 68-79.

TREMAIN Shelley (ed.), *Foucault and the government of disability*, Ann Arbor, Mich, Univ. of Michigan Pr (coll. « Corporealities »), 2005, 340 p.

VAILLY Joelle, *Naissance d'une politique de la génétique. Dépistage, biomédecine, enjeux sociaux*, Paris, Presses Universitaires de France (coll. « Partage du savoir »), 2011, 315 p.

VASSY Carine, « De l'innovation biomédicale à la pratique de masse : le dépistage prénatal de la trisomie 21 en Angleterre et en France », *Sciences sociales et santé*, 2011, vol. 29, n° 3, p. 5-32.

Relation médecin-patiente et inégalités sociales de santé

BAJOS Nathalie, ROUX Alexandra et VENTOLA Cécile, « Des experts aux logiques profanes : les prescripteurs de contraception en France », *Sciences sociales et santé*, 22 septembre 2017, vol. 35, n° 3, p. 41-70.

BOLTANSKI Luc, « Les usages sociaux du corps », *Annales*, 1971, vol. 26, n° 1, p. 205-233.

BRETIN Hélène et KOTOBI Laurence, « Inégalités contraceptives au pays de la pilule », *Agone*, 29 juin 2016, n° 58, p. 123-134.

BURTON-JEANGROS Claudine, *Cultures familiales du risque*, Paris, Economica, 2004, 255 p.

CAVALLI Samuele, « « Affiner le risque » : les gynécologues-obstétriciens et la gestion des zones grises du dépistage de la trisomie 21 », *Socio-anthropologie*, 15 juin 2014, n° 29, p. 137-155.

CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte et VASSY Carine, « Les échographistes face au dépistage prénatal de la trisomie 21. Le difficile arbitrage entre excellence professionnelle et éthique du consentement », *Sciences sociales et santé*, 2012, vol. 30, n° 4, p. 39-63.

JACQUES Béatrice, *Sociologie de l'accouchement*, Paris, Presses universitaires de France (coll. « Partage du savoir »), 2007, 208 p.

LERIDON Henri et TOULEMON Laurent, « Maîtrise de la fécondité et appartenance sociale : contraception, grossesses accidentelles et avortements », *Population*, 1992, vol. 47, n° 1, p. 1-45.

MEMMI Dominique, « *Faire consentir : la parole comme mode de gouvernement et de domination* » in : LAGROYE Jacques (ed.), *La politisation*, Paris, Belin (coll. « Socio-histoires »), 2003, 564 p.

MEMMI Dominique, « Archaïsme et modernité de la biopolitique contemporaine : l'interruption médicale de grossesse », *Raisons politiques*, 2003, no 9, n° 1, p. 125-139.

PAILLET Anne, *Sauver la vie, donner la mort: une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*, Paris, La Dispute (coll. « Corps, santé, société »), 2007, 285 p.

THIEL Marie-Jo, *Entre malheur et espoir: annoncer la maladie, le handicap, la mort*, Strasbourg, Presses universitaires de Strasbourg, 2009, 302 p.

VAILLY Joëlle, KEHR Janina et NIEWÖHNER Jörg (eds.), *De la vie biologique à la vie sociale: approches sociologiques et anthropologiques*, Paris, La Découverte (coll. « Recherches »), 2011, 332 p.

VASSY Carine et CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, « Comment le risque devient une évidence : praticiens, femmes enceintes et dépistage prénatal de la trisomie 21 », *Socio-anthropologie*, 15 juin 2014, n° 29, p. 121-136.

VASSY Carine et JARAVINE Doyna, « Trisomie 21 et stigmatisation. Expériences de parents », *Champ psy*, 2015, n° 68, p. 53-66.

VASSY Carine, ROSMAN Sophia et ROUSSEAU Benedicte, « From policy making to service use. Down's syndrome antenatal screening in England, France and the Netherlands », *Social Science and Medicine*, janvier 2014, vol. 106, janvier, p. 67-74.

Sociologie de la famille et perspectives de genre

BAJOS Nathalie et FERRAND Michèle, « La condition fœtale n'est pas la condition humaine », *Travail, genre et sociétés*, 2006, n° 15, p. 176-182.

BLÖSS Thierry, « Devoirs maternels », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 9 août 2016, n° 214, p. 46-65.

EBERSOLD Serge et BAZIN Anne-Laure, *Le temps des servitudes: la famille à l'épreuve du handicap*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2005, 228 p.

EIDELIMAN Jean-Sébastien, « *Spécialistes par obligation. Des parents face au handicap mental: théories diagnostiques et arrangements pratiques* », Thèse de doctorat, EHESS, Paris, 2008, 558 p.

LANDOUR Julie, *S'engager en parentalité et créer son activité: L'entreprise paradoxale des Mompreneurs en France (2008-2014)*, Thèse de doctorat, EHESS, Paris, 2015, 540 p.

LAREAU Annette, *Unequal childhoods: class, race, and family life*, 2nd ed., with An update a decade later., Berkeley, University of California Press, 2011, 461 p.

LIGNIER Wilfried et PAGIS Julie, *L'enfance de l'ordre: comment les enfants perçoivent le monde social*, Paris, Seuil (« Collection "Liber" »), 2017, 314 p.

MASSEI Simon, « S'engager contre l'enseignement de la « théorie du genre ». Trajectoires sociales et carrières militantes dans les mouvements anti-« ABCD de l'égalité » », *Genre, sexualité et société*, 1 décembre 2017, n° 18.

MOGUÉROU Laure, BAJOS Nathalie, FERRAND Michèle et LERIDON Henri, « Les maternités dites tardives en France : enjeu de santé publique ou dissidence sociale ? », *Nouvelles Questions Féministes*, 2011, vol. 30, n° 1, p. 12-27.

MOLINIER Pascale, *Qu'est-ce que le « care » ? : souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Payot & Rivages, 2012, 298 p.

MUEL-DREYFUS Francine, *Vichy et l'éternel féminin: contribution à une sociologie politique de l'ordre des corps*, Paris, Éditions du Seuil (coll. « XXe siècle »), 1996, 384 p.

SINGLY François de (ed.), *L'injustice ménagère*, Paris, Armand Colin (coll. « Sociétales »), 2007, 235 p.

SUDDA Magali Della, « Par-delà le bien et le mal, la morale sexuelle en question chez les femmes catholiques », *Nouvelles Questions Féministes*, 18 mai 2016, vol. 35, n° 1, p. 82-101.

Épidémiologie et publications médicales

BLAYO Chantal, « L'évolution du recours à l'avortement en France depuis 1976 », *Population*, 1995, vol. 50, n° 3, p. 779-810.

BLONDEL Béatrice et KERMARREC Morgane, *Enquête nationale périnatale 2010*, Paris, Inserm, 2011.

CASTAIGNE Vanina, CARBONNE B. et CYNOBER E, « Échographie, marqueurs sériques et risque intégré. Peut-on améliorer la qualité du dépistage de la trisomie 21? », *Les JTA*, 2007.

COURBIÈRE Blandine et CARCOPINO Xavier, *Gynécologie, obstétrique*, Paris, Éd. Vernazobres-Grego, 2016, 650 p.

DORMANDY Elizabeth, MICHIE Susan, HOOPER Richard et MARTEAU Theresa M., « Low uptake of prenatal screening for Down syndrome in minority ethnic groups and socially deprived groups: a reflection of women's attitudes or a failure to facilitate informed choices? », *International Journal of Epidemiology*, 1 avril 2005, vol. 34, n° 2, p. 346-352.

FAVRE Romain, DUCHANGE Nathalie, VAYSSIÈRE Christophe, KOHLER Monique, BOUFFARD Nicole, HUNSINGER Marie-Christine, KOHLER Anne, MAGER Cécile, NEUMANN Muriel et VAYSSIÈRE Christine, « How important is consent in maternal serum screening for Down syndrome in France? Information and consent evaluation in maternal serum screening for Down syndrome: a French study », *Prenatal diagnosis*, 2007, vol. 27, n° 3, p. 197-205.

FRANSEN Mirjam P., SCHOONEN Marleen H. M. H. J. D., MACKENBACH Johan P., STEEGERS Eric A. P., KONING Harry J. DE, LAUDY Jacqueline A. M., GALJAARD Robert-Jan, LOOMAN Caspar W. N., ESSINK-

BOT Marie-Louise et WILDSCHUT Hajo I. J., « Ethnic differences in participation in prenatal screening for Down syndrome: a register-based study », *Prenatal Diagnosis*, octobre 2010, vol. 30, n° 10, p. 988-994.

GAMEREN-OOSTEROM Helma B. M. van, BUITENDIJK S. E., BILARDO C. M., BRUIN Karin M. van der Pal-de, WOUWE J. P. Van et MOHANGOO A. D., « Unchanged prevalence of Down syndrome in the Netherlands: results from an 11-year nationwide birth cohort », *Prenatal Diagnosis*, 1 novembre 2012, vol. 32, n° 11, p. 1035-1040.

GUYARD Audrey, *Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale*, Thèse de doctorat en Santé publique et épidémiologie, Université de Grenoble, Grenoble, 2012, 133 p.

KHOSHNOOD B, DE VIGAN C, BLONDEL B, VODOVAR V, CADIO E et GOFFINET F, « Long-term trends for socio-economic differences in prenatal diagnosis of Down syndrome: diffusion of services or persistence of disparities? », *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 1 août 2008, vol. 115, n° 9, p. 1087-1095.

KHOSHNOOD Babak, BLONDEL Béatrice, DE VIGAN Catherine et BRÉART Gérard, « Barrières socio-économiques dans l'utilisation du dépistage sanguin de la trisomie 21 (T21) : Résultats de l'Enquête Nationale Périnatale 1998 », Villejuif, INSERM U149, 2004 (en ligne).

KHOSHNOOD Babak, DE VIGAN Catherine, VODOVAR Véronique, BRÉART Gérard, GOFFINET François et BLONDEL Béatrice, « Advances in medical technology and creation of disparities: the case of Down syndrome », *American journal of public health*, 2006, vol. 96, n° 12, p. 2139-2144.

LÉRIDON Henri, *Les enfants du désir*, Paris, Julliard, 1995, 278 p.

ROUSSEAU T., AMAR E., FERDYNUS C., THAUVIN-ROBINET C., GOUYON J.-B. et SAGOT P., « Variations de prévalence de la trisomie 21 en population française entre 1978 et 2005 », *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 2010, Vol. 39, n° 4, p. 290-296.

SANDALL, J., GRELLIER, R., AHMED, S., « *Prenatal screening and diagnosis in a multicultural, multi ethnic society* », in : ABRAMSKY L. et CHAPPLE, J., *Prenatal diagnosis. The human side*, Londres, Chapman and Hall, 2003.

SEROR Valerie et VILLE Yves, « Prenatal screening for Down syndrome: women's involvement in decision-making and their attitudes to screening », *Prenatal Diagnosis*, février 2009, vol. 29, n° 2, p. 120-128.

TOURAINÉ Renaud, DE FRÉMINVILLE Bénédicte et SANLAVILLE Damien, *La trisomie 21*, Cours du Collège National des Enseignants et Praticiens de Génétique médicale, 2011 (en ligne).

VILAIN Annick, GONZALEZ Lucie, REY Sylvie, MATET Nicole et BLONDEL Béatrice, *Surveillance de la grossesse en 2010 : des inégalités socio-démographiques*, Paris, DREES (coll. « Études et Résultats »), 2013.

Publications institutionnelles

AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, *Rapport d'activité 2015 des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal*, 2016, www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/diag-prenat/02-centres/synthese.htm, consulté le 18 mai 2018.

COLLÈGE NATIONAL DES GYNÉCOLOGUES ET OBSTÉTRICIENS FRANÇAIS, *Gynécologie et santé des femmes. Quel avenir en France ?*, (en ligne) Paris, Eska, www.cngof.asso.fr/d_cohen/coB_07.htm, consulté le 4 septembre 2018.

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, *Avis sur le dépistage du risque de la trisomie 21 fœtale à l'aide de tests sanguins chez les femmes enceintes.*, Paris, 1993.

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, *Questions éthiques associées au développement des tests génétiques fœtaux sur sang maternel*, Paris, 2013.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Évaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21. Recommandation en santé publique*, Saint-Denis, 2007.

INSEE, *Un premier enfant à 28,5 ans en 2015 : 4,5 ans plus tard qu'en 1974 - Insee Première - 1642*, www.insee.fr/fr/statistiques/2668280, consulté le 2 septembre 2018.

LOI n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DES DROITS DES FEMMES, Circulaire DGOS/PF4/2015/258 du 31 juillet 2015.

SUREAU Claude et HENRION Roger, *Rapport du Comité national technique de l'échographie de dépistage prénatal*, <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/054000356.pdf>, Avril 2005, consulté le 18 mai 2018.

Autres sources papier

BONNEAU Florie, *Information et compréhension du test de dépistage de la trisomie 21 par les patientes*, Diplôme d'État, École de Sages-femmes, Caen, 2013, 64 p.

EBERSOLD Serge, *Éducation inclusive: privilège ou droit? : accessibilité et transition juvénile*, Fontaine, PUG, 2017, 222 p.

LÉON Antoine et ROCHE Pierre, *Histoire de l'enseignement en France*, Paris, Presses Univ. de France (coll. « Que sais-je? »), 2012, 127 p.

GRANGEAT Chantal, « L'enfant handicapé : une rupture dans la filiation ? », *Le Divan familial*, 2002, n° 8, p. 93-101.

LECOURT Dominique, BOURGEOIS Thomas, SINDING Christiane et PINELL Patrice, *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, Presses Universitaires de France, 2004, 1270 p.

MOYSE Danielle et DIEDERICH Nicole, « L'échographie prénatale après l'arrêt Perruche », *Études*, 2005, vol. 402, n° 4, p. 483-493.

Autres sources en ligne

Combien de temps a duré votre échographie? - Forum Troisième mois de grossesse, www.etreenceinte.com/forum/etre-enceinte/12-troisieme-mois/35240-combien-de-temps-a-duree-votre-echographie, consulté le 5 septembre 2018.

Die Grenzen der Schwangerschaftsvorsorge, www1.wdr.de/fernsehen/quarks/schwangerschaftsvorsorge-100.html, 2 août 2016, consulté le 2 septembre 2018 (allemand).

Geschichte der Ultraschalldiagnostik, www.ultraschallmuseum.de/index.php?link=120, consulté le 18 mai 2018 (allemand).

Interruption médicale de la grossesse (IMG) et la loi française, www.diagnostic-prenatal.fr/img.htm, consulté le 18 mai 2018.

Issues materno-fœtales de grossesses non suivies : à propos de 76 cas - Gynéco Online, www.gyneco-online.com/index.php/obst%C3%A9trique/issues-materno-f%C5%93tales-de-grossesses-non-suivies-%C3%A0-propos-de-76-cas, consulté le 4 septembre 2018.

L'État fiche les femmes enceintes à leur insu !, www.fondationlejeune.org/fichage/, consulté le 2 septembre 2018.

New Down's syndrome screening process hailed as 'transformational', www.independent.co.uk/news/health/downs-syndrome-screening-nhs-new-latest-blood-tests-a8044846.html, 09.11.2017 (consulté le 02.09.2018).

Plus de 2 300 cas de trisomie 21 tous les ans, www.liberation.fr/societe/2014/04/14/plus-de-2300-cas-de-trisomie-21-tous-les-ans_997455, 14 avril 2014, consulté le 11 août 2018.

Que signifie l'arrêt Perruche, www.eleves.ens.fr/pollens/seminaire/seances/perruche/suites_arret.html#IVB, consulté le 20 mai 2018.

Statistiques ethniques : quel cadre légal ?, www.cnil.fr/fr/statistiques-ethniques-quel-cadre-legal, (consulté le 14.08.2018)