



HAL
open science

La sélection périnatale : conceptions du choix en réanimation néonatale et face à la possibilité d'un avortement sélectif à l'épreuve d'une critique pluridisciplinaire

Lisa Billois

► **To cite this version:**

Lisa Billois. La sélection périnatale : conceptions du choix en réanimation néonatale et face à la possibilité d'un avortement sélectif à l'épreuve d'une critique pluridisciplinaire. Philosophie. 2022. dumas-04050429

HAL Id: dumas-04050429

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04050429>

Submitted on 5 Dec 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UFR 10 Philosophie

Parcours Philosophie et société

Sous-parcours Philosophie juridique, politique et sociale



UNIVERSITÉ PARIS 1
PANTHÉON SORBONNE

La sélection périnatale

Conceptions du choix en réanimation néonatale
et face à la possibilité d'un avortement sélectif
à l'épreuve d'une critique pluridisciplinaire

Mémoire en vue de l'obtention du Master 2 Recherche

Sous la direction de Marion CHOTTIN

Année universitaire 2021-2022

Lisa BILLOIS

Remerciements

Je remercie ma directrice de mémoire, Marion Chottin, dont les recommandations bibliographiques et les questions stimulantes m'ont éclairée au-delà de l'objet de cette recherche même. Merci de m'avoir encouragée, et merci d'avoir répondu si rapidement à mes courriels.

Je remercie Serena Bindi, pour m'avoir accueillie en auditrice libre dans ses séminaires, et pour ses conseils décisifs. Je remercie également Isabelle Ville pour avoir répondu à mes questions et m'avoir envoyé certains de ses travaux, Marion Doé pour avoir accepté de discuter avec moi et m'avoir envoyé son mémoire de Master, et Luc Berlivet pour m'avoir ouvert la porte de son séminaire sur la notion d'héritabilité.

Je remercie Elsa Gisquet d'avoir accepté d'être jury lors de la soutenance de mon mémoire.

Je remercie ma sœur.

Je remercie mes parents, sans qui l'écriture de ce mémoire n'aurait pas été possible.

Je remercie celui qui a contribué à l'« infallible soutien matériel et logistique » qui m'a été offert jusqu'aux derniers instants.

Je remercie xXCheCapybaraXx, pour sa présence et son soutien, son écoute, ses remarques, ses memes et les questionnements dont il m'a fait part. Et pour m'avoir aidée à me procurer deux articles.

Je remercie Loup pour ses interrogations et ses propositions ; Ludivine, Camille, Marie, Yasmine et Marie-Ange pour leur intérêt, leurs opinions et leurs questions

fertiles ; Hopra pour sa confiance et ses proches pour leur curiosité ; Fanny pour ses paroles rassurantes et ses réponses, Emma F. et Léo pour leurs prises de position et leur avis, Torakio pour sa sollicitude et ses encouragements, Grégoire et Bertille pour leur attention et leur soutien. Je remercie Emma B. et Colas pour leur participation aux discussions fécondes qui ont alimenté mes recherches ces derniers mois.

Je remercie mes enseignantes et enseignants.

Je remercie celles et ceux que je n'ai pas désignés mais qui ont contribué à la réalisation de ce mémoire.

Je remercie celles et ceux qui auront répondu à mes questions, celles et ceux qui se seront prêtés au jeu.

Merci.

— *Y a-t-il une chance pour qu'il se développe normalement ? demanda-t-il.*

— *Pour qu'il se développe normalement ?*

Le directeur avait élevé la voix, comme sous l'effet de la colère.

— *[...] Qu'entendez-vous exactement par "normalement" ?*

Le directeur regarda ses assistants comme pour les prendre à témoin du manque de sens commun de Bird. Les deux autres médecins hochèrent la tête et leurs yeux se fixèrent sur Bird. On eût dit des examinateurs regardant avec réprobation un candidat mal préparé à répondre à leurs questions.

— *Va-t-il mourir tout de suite ? demanda Bird.*

— *Non, pas tout de suite. Demain peut-être, ou même moins rapidement. C'est un nouveau-né extrêmement robuste... Cela dit, que comptez-vous faire ?*

Bird se tut, déconcerté. Que diable pouvait-il faire ? On vous entraîne d'abord dans une impasse, puis on vous demande ce que vous comptez faire... Cet homme le faisait penser à un joueur d'échecs malicieux. Qu'aurait-il dû faire ? S'effondrer ? Gémir ?

— *Si vous le souhaitez, dit le directeur, je peux le faire transporter à l'hôpital de l'Université... Si vous le souhaitez !*

— ÔÉ Kenzaburô, *Une affaire personnelle*, Paris, Gallimard, 2016 [1964], pp. 34-35

Introduction

Ne pas venir au monde dans son propre intérêt

Après avoir mené une enquête sociologique en service de réanimation néonatale pendant la seconde moitié des années 1990¹, A. Paillet rapporte que « [l]es médecins seniors [...] définissent “l’intérêt de l’enfant” comme la visée exclusive qui doit orienter les décisions² » d’arrêt ou de poursuite de soins. Les membres de l’équipe revendiquent ainsi la primauté de la protection de ce qu’ils présument être l’*intérêt du patient* sur « l’avis que quelques parents donnent spontanément (sans y être invités)³ », et leur refus d’être influencés par des parents en faveur d’un arrêt thérapeutique qui leur semble illégitime ou d’une prolongation « “[...] à tout prix”⁴ ».

Certains réanimateurs prennent en compte l’attitude des parents après la naissance, la fréquence de leurs visites et considèrent « l’intérêt de l’enfant [...] comme fortement corrélé aux moyens dont les parents disposent (disposeraient) pour s’en occuper⁵ », notamment parmi les infirmières et les internes⁶ ; les médecins seniors tendent quant à eux à faire abstraction des « caractéristiques “socio-économiques” ou “socio-culturelles” des familles, renvoyées au domaine du (trop) “subjectif”⁷ », c’est-à-dire à ne pas anticiper l’articulation entre les conditions physiologiques

¹PAILLET Anne, *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l’éthique en réanimation néonatale*, Paris, La Dispute, 2007, p. 20 ; cf. p. 19 : service « créé entre la fin des années soixante et le milieu des années soixante-dix et [qui] se situe dans une grande ville, au sein d’un centre hospitalo-universitaire »

²*Ibid.*, p. 82

³*Ibid.*

⁴*Ibid.*, p. 84, citant Georges B., assistant (entretien)

⁵*Ibid.*, p. 85

⁶*Ibid.*, pp. 84-86

⁷*Ibid.*, p. 83

d'existence probables de l'enfant à sa sortie du service de réanimation et ses conditions économiques et sociales de vie, mais à faire leurs choix uniquement en fonction de « données » qu'ils qualifient de « ‘strictement médicales’⁸ ».

Or, les recherches mêmes d'A. Paillet indiquent la variété des jugements d'un même cas parmi les soignants et parents. Le discours des médecins seniors qu'elle transcrit ne rend pas explicitement compte des normes qui président aux décisions qui en sont l'objet.

La reconnaissance sociale de la légitimité du motif de décision qu'ils invoquent et partagent avec les autres membres de l'équipe susmentionnée ne vaut pas non plus inconditionnellement. En effet, le mode de justification des décisions en réanimation néonatale par l'*intérêt* présumé du nouveau-né, également utilisé face à la possibilité d'un avortement sélectif par l'invocation de l'*intérêt* supposé de l'enfant susceptible de naître, n'est pas toujours observé au sein du discours des acteurs impliqués, et il n'est pas garanti qu'il ait été présent de tout temps, en tant que phénomène discursif.

Une pragmatique des justifications

L'arbitrage même entre l'arrêt et la poursuite des soins ainsi que « la figure de l'individu affrontant des ‘choix entre la vie et la mort’⁹ » apparaissent « sous la plume des pédiatres réanimateurs¹⁰ » à partir du milieu des années 1980¹¹. Dans les *Archives françaises de pédiatrie* sur la réanimation des jeunes enfants, le champ

⁸*Ibid.*

⁹*Ibid.*, p. 176

¹⁰*Ibid.*

¹¹*Ibid.*, p. 175

sémantique de « l'«éthique»¹² » est de plus en plus fréquent à partir de 1984, après une seule occurrence en 1977¹³. Le développement des discours justifiant les pratiques médicales dans les services de réanimation pour enfants et nouveau-nés s'inscrit dans l'expansion, à partir des années 1970, des débats publics sur « la définition des pratiques légitimes¹⁴ » en médecine, dont le « monopole¹⁵ » sur les discours normatifs qui lui sont relatifs est ainsi contesté.

La *désacralisation*¹⁶ du corps médical est parfois expliquée par un « développement de la connaissance scientifique » du commun « liée à la démocratisation de l'enseignement et à la médiatisation de l'information médicale »¹⁷, corrélée à une égalisation de la valeur socio-politique dans la sphère publique des paroles émanant des *professionnels* de la médecine à celle des paroles des *profanes*, exogènes à ce corps de métier¹⁸. Elle est aussi parfois présentée comme une réaction protestataire à une médecine considérée alors comme « plus efficace, agressive et invasive¹⁹ ». Les patients et leurs responsables légaux ne sont alors plus seulement des bénéficiaires de l'institution médicale sans ingérence en son sein, mais aussi de potentiels critiques de celle-ci, dont l'association, l'expression publique et l'action sociale et politique peuvent être facilitées par l'accès croissant des ménages puis des individus à des moyens de télécommunication numériques à partir des années 1990²⁰.

¹²*Ibid.*, p. 176

¹³*Ibid.*, note 45

¹⁴*Ibid.*

¹⁵*Ibid.*

¹⁶GISQUET Elsa, « La décision en contexte de choix dramatique, le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale », Thèse de Doctorat en Sociologie, sous la direction d'Erhard Friedberg, Institut d'Étude Politiques de Paris, 2004, p. 15

¹⁷*Ibid.*

¹⁸VILLE Isabelle, « Prenatal Diagnosis in France: Between Regulation of Practices and Professional Autonomy », *Medical History*, Cambridge University Press, vol. 63, n°2, 2019, p. 210

¹⁹GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 15

²⁰BEUSCART Jean-Samuel, DAGIRAL Éric, PARASIE Sylvain, « Une histoire d'internet », dans *Id.*, (dir.), *Sociologie d'internet*, Malakoff, Armand Colin, 2019, p. 23

Parmi les acteurs extérieurs au champ médical, « le droit, les médias et le secteur émergeant de la bioéthique, demandent aux médecins de justifier²¹ » leurs actions et contribuent à leur régulation. L'exigence – de justification – dont résultent les discours qui justifient les choix en réanimation néonatale présents dans la sphère publique s'avère donc externe au corps médical qui lui réclame de rendre compte de son activité devant l'ensemble du corps social.

Ceux relatifs à l'avortement sélectif sont « fortement médiatisés dès le début des années 1960 » dans le cadre de « débats sur le contrôle des naissances »²², mais éclipsés par les controverses concernant l'avortement électif²³ ou toute interruption de grossesse en général, sans différenciation²⁴ ; ils émanent alors de tous les acteurs impliqués et ne tendent pas à répondre à la mise à l'épreuve d'un groupe social, d'une population ou d'une institution en particulier.

Les avortements sélectifs se distinguent des autres dans la mesure où ils sont effectués au motif de caractéristiques physiologiques propres à l'embryon ou au fœtus, et « vise[nt] » en ce sens un produit de la reproduction en particulier²⁵. Les embryons ou fœtus avortés en vue d'une réduction du nombre d'enfants à naître, pour protéger la santé de la personne enceinte, de l'autre ou des autres enfants attendus, dans le cas d'une grossesse multiple, ne font pas l'objet d'interruptions *sélectives* de développement ; celles-ci sont opérées sur des critères dispositionnels,

²¹PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 177

²²VILLE Isabelle, LOTTE Lynda. « Les politiques de prévention des handicaps à la naissance en France : regards historiques », *Recherches familiales*, Union nationale des associations familiales, n°12, 2015, p. 38

²³VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 215

²⁴DOÉ Marion, « Le diagnostic prénatal au prisme des médias : Un objet pluriel, entre intense valorisation, tensions éthiques et controverses publiques », Mémoire de M2 « Santé, Populations, Politiques sociales », réalisé sous la direction d'Isabelle Ville, École des Hautes Études en Sciences Sociales, 2015, p. 117

²⁵MIRLESSE Véronique, « Diagnostic prénatal et médecine fœtale : Du cadre des pratiques à l'anticipation du handicap. Comparaison France-Brésil », Thèse de Doctorat en Santé Publique, Option Sciences Économiques et Sociales de la santé, sous la direction d'Isabelle Ville et Sueley Deslandes, Université Paris-Sud, École doctorale ED 420, Laboratoire de Cermes3 - Villejuif, 2014, p. 86, note 98

et non contextuels, au sens où ils se réfèrent aux *dispositions* supposées du fœtus ou de l'embryon. Les « interruption[s] volontaire[s] partielle[s] » de grossesse telles que les autorise la législation depuis 2021²⁶, qui peuvent en tant que telles être pratiquées « à tout moment »²⁷ uniquement si elles sont nécessaires à la préservation de la santé de la personne enceinte, « des embryons ou des fœtus »²⁸, ne constituent donc pas des *avortements sélectifs* à ce titre. Les avortements électifs ont quant eux pour finalité « l'arrêt de la grossesse, d'une façon générale »²⁹ : ils sont le plus souvent réalisés quand la grossesse elle-même n'est pas désirée, parfois lorsqu'elle menace la survie ou la santé de la personne enceinte ; l'appellation *avortement électif* n'inclue néanmoins pas le second cas le plus souvent.

Les conditions de la licéité de ces pratiques respectives divergent. Si l'interruption volontaire de grossesse qui ne requiert pas de justification auprès des médecins qui la prescrivent est juridiquement permise « avant la fin de la dixième semaine³⁰ » entre 1975 et 2001, puis avant la fin de la douzième³¹, et avant la fin de la quatorzième depuis 2022³², l'interruption *volontaire*³³ de grossesse « pour motif

²⁶Code de la santé publique, L. 2213-1, II^{ème} alinéa, révision suite à la Loi n°2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique (1), version initiale, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 27/08/2022, URL :

https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000043884435#:~:text=%2DLorsqu'elle%20permet%20de%20r%C3%A9duire,m%C3%A9decins%2C%20membres%20d'une%20C3%A9quipe

²⁷*Ibid.*, I^{er} alinéa

²⁸*Ibid.*, II^{ème} alinéa

²⁹*Ibid.*

³⁰Code de la santé publique, Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse, version initiale, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 27/08/2022, URL :

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000700230/>

³¹Code de la santé publique, Projet de loi relatif à l'interruption volontaire de grossesse et à la conception (LOI n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception), 2001, tableau comparatif, p. 128, article 2, disponible sur le site du Sénat, consulté en ligne le 27/08/2022, URL : <https://www.senat.fr/rap/100-210/100-210.pdf>

³²Code de la santé publique, Loi n° 2022-295 du 2 mars 2022 visant à renforcer le droit à l'avortement (1), version initiale, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 27/08/2022, URL :

https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000045287561

³³Code de la santé publique, article L2213-1, version en vigueur depuis le 4 août 2021, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 27/08/2022, URL :

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043896164

thérapeutique » (ITG), requalifié de « médical »³⁴ (IMG) en 2001³⁵, est autorisée par le Code de la santé publique « à tout moment »³⁶ depuis 1975³⁷ « si [...] la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme » ou 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 »³⁸.

Les discours justifiant l'interruption ou la poursuite de grossesse en cas de *déficience*³⁹ ou de *pathologie fœtale* gagnent en visibilité avec ce que D. Moysse et N. Diederich considèrent comme une « judiciarisation » du dépistage et du diagnostic prénatals⁴⁰ au plus tard à partir des années 1990⁴¹. C'est une série de plaintes judiciaires qui accusent implicitement ou explicitement des membres du corps médical et paramédical « d'être les auteurs d'infirmités » présentées par des enfants à la naissance, ou de ne pas les avoir détectées avant le terme de la

³⁴Code de la santé publique, Projet de loi relatif à l'interruption volontaire de grossesse et à la conception (*Loc. Cit.*), 2001, tableau comparatif, p. 135, article 9, disponible sur le site du Sénat, consulté en ligne le 27/08/2022, URL : <https://www.senat.fr/rap/100-210/100-210.pdf>

³⁵Code de la santé publique, article L. 2213-1, version en vigueur du 7 juillet 2001 au 6 septembre 2003, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 27/08/2022, URL : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006687545/2001-07-07/

³⁶*Ibid.*, version en vigueur depuis le 4 août 2021, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 27/08/2022, URL :

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043896164

³⁷*Ibid.*, version en vigueur du 7 juillet 2001 au 6 septembre 2003, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 27/08/2022, URL :

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006687545/2001-07-07/

³⁸*Ibid.*, version en vigueur depuis le 4 août 2021, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 27/08/2022, URL : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043896164

³⁹C'est-à-dire le « [manque] d'une partie ou de la totalité d'un membre, ou [le fait d']avoir un membre, organisme ou mécanisme corporel défectueux » (UPIAS, *Fundamental Principles of Disability*, London, UPIAS, 1976, p. 4 : « lacking part of or all of a limb, or having a defective limb, organism or mechanism of the body »), par opposition au *handicap*, en tant que « désavantage ou restriction d'activité causée par une organisation sociale contemporaine qui ne prend pas ou peu en compte les gens qui ont des déficiences physiques et les exclut ainsi des activités sociales les plus courantes » (*Ibid.* : « the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from the mainstream of social activities »). Cette définition de la déficience n'exclut pas le caractère socialement déterminé de toute *déficience* en tant que telle, au sens de la conception d'une caractéristique physiologique donnée comme *déficience*.

⁴⁰MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Vers un droit à l'enfant normal ? L'arrêt Perruche et l'impact de la judiciarisation sur le dépistage prénatal*, Ramonville-Saint-Agne, érès, 2006, p. 12

⁴¹*Ibid.*, pp. 12-14

grossesse⁴² qui amènent D. Moysse et N. Diederich à parler d'une *judiciarisation* de l'encadrement médical de la grossesse et de la naissance, et en particulier des pratiques permettant de formuler des diagnostics et pronostics anténataux.

Les discours de justification de l'avortement et de la poursuite de grossesse en cas de déficience ou de pathologie fœtale se montrent plus nombreux et plus audibles suite à la controverse⁴³ suscitée par l'arrêt Perruche du 17 novembre 2000⁴⁴ ; la médiatisation et les retentissements dans les pratiques de dépistage et diagnostic anténatales qui s'ensuivent sont effectivement sans précédent⁴⁵. Cet arrêt est rendu par la Cour de cassation après une plainte de la famille Perruche⁴⁶, qui réclame « la reconnaissance du préjudice causé par la naissance » de Nicolas Perruche et « l'indemnisation de cet enfant né handicapé » après une erreur d'analyse du laboratoire qui « déclare » sa mère « immunisée contre la rubéole » pendant sa grossesse⁴⁷, tandis qu'elle en présente alors les symptômes⁴⁸. Le verdict émis par la Cour de cassation est le suivant :

« “Dès lors que les fautes commises par le médecin et le laboratoire dans l'exécution des contrats formés avec madame Perruche avaient empêché celle-ci d'exercer son choix d'interrompre sa grossesse afin d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'un handicap, ce dernier peut demander la réparation du préjudice résultant de ce handicap et causé par les fautes retenues.”⁴⁹ ».

Les paroles du corps médical et paramédical, des personnes handicapées, de leurs proches et des associations s'élèvent alors dans la sphère publique⁵⁰.

⁴²*Ibid.*, pp. 7-18

⁴³*Ibid.*, p. 12

⁴⁴*Ibid.*, pp. 11-20 ; une part conséquente des publications de D. Moysse fait suite à cet arrêt, et le commente parfois.

⁴⁵*Ibid.*, p. 12 ; pp. 21-50

⁴⁶*Ibid.*, p. 9

⁴⁷*Ibid.*, p. 8

⁴⁸*Ibid.*, p. 70

⁴⁹*Ibid.*, p. 9, citant l'arrêt publié au bulletin de la Cour de Cassation, Assemblée plénière, du 17 novembre 2000, 99-13.701

⁵⁰*Ibid.*, pp. 21-50

D. Moysse et N. Diederich inscrivent l'arrêt Perruche « dans un mouvement général [...] de l'indemnisation de parents privés de la possibilité de recourir à l'interruption médicale de grossesse à celle de l'enfant présentant une anomalie⁵¹ ». Il participe d'un ensemble de discours qui font de l'*intérêt individuel à naître* un objet de discussion et de justification. Avec une autre orientation normative que l'arrêt Perruche, le premier alinéa du premier article de la loi du 4 mars 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé »⁵² fait de même partie de cet ensemble de discours en expansion ; il stipule que :

« Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance.

La personne née avec un handicap dû à une faute médicale peut obtenir la réparation de son préjudice lorsque l'acte fautif a provoqué directement le handicap ou l'a aggravé, ou n'a pas permis de prendre les mesures susceptibles de l'atténuer.

Lorsque la responsabilité d'un professionnel ou d'un établissement de santé est engagée vis-à-vis des parents d'un enfant né avec un handicap non décelé pendant la grossesse à la suite d'une faute caractérisée, les parents peuvent demander une indemnité au titre de leur seul préjudice. Ce préjudice ne saurait inclure les charges particulières découlant, tout au long de la vie de l'enfant, de ce handicap. La compensation de ce dernier relève de la solidarité nationale.

Les dispositions du présent I sont applicables aux instances en cours, à l'exception de celles où il a été irrévocablement statué sur le principe de l'indemnisation.⁵³ »

La plupart des publications en philosophie et en sciences humaines et sociales sur l'IMG sélective trouvées au cours de la présente recherche succède ainsi à la fin des années 1990. C'est aussi à partir des années 1990 que des discours militants émergent et constituent un « débat public⁵⁴ ».

⁵¹*Ibid.*, p. 16

⁵²Code de la santé publique, Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1), disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 27/08/2022, URL : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000001849244

⁵³*Ibid.*, citée par MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Op. Cit.*, pp. 17-18

⁵⁴GAILLE Marie, *La Valeur de la vie*, Paris, Les Belles Lettres, 2010, p. 67

Néanmoins, des discours justifiant des choix face à la possibilité technique – effective – d’un avortement sélectif sont en circulation au sein du champ médical à partir des années 1950⁵⁵, et d’autres, plus rares et discrets, peuvent être observés dans des documents dont les plus anciens remontent aux années 1880⁵⁶. Les médecins régulent alors le plus souvent leurs propres pratiques, en justifiant leur décision d’arrêter une grossesse donnée auprès d’au moins un confrère à qui ils demandent son avis à la même occasion⁵⁷.

Le développement des techniques de diagnostic prénatal (DPN) en elles-mêmes ne font pas l’objet de débats publics⁵⁸, bien que leurs usages prêtent à controverses depuis leur avènement dans les années 1950⁵⁹.

C’est dans ce contexte que se déploient des discours de justification s’appuyant entre autres sur *l’intérêt de l’être dont la vie effective ou potentielle est en question* pour légitimer des positionnements relatifs à l’euthanasie⁶⁰ et à l’avortement sélectif⁶¹. Par leur opération justificatrice – qu’elle soit intentionnelle ou pas –, ces discours participent de la construction de la venue au monde d’un individu comme *choix dépendant de ses caractéristiques physiologiques propres, présentes et futures*.

Ils sont en ce sens constitutifs d’une sélection périnatale, en tant qu’ensemble de pratiques et discours usuels dans un corps social déterminé qui consistent à décider

⁵⁵VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 40

⁵⁶*Ibid.*, p. 36

⁵⁷VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU, VASSY Carine, « Séminaire des Témoins », Paris, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, Centre de Recherches Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale, dans le cadre de la recherche soutenue par l’Agence Nationale de la Recherche intitulée « Les enjeux du diagnostic prénatal dans la prévention des handicaps : l’usage des techniques entre progrès technique et action publique », 4 Octobre 2012, p. 14

⁵⁸VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 215

⁵⁹Cf. VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, pp. 11-42 ; pp. 89-16 ; Cf. DOÉ Marion, *Loc. Cit.*

⁶⁰GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 415

⁶¹MATHIEU Bertrand, « L’appréhension de l’eugénisme par le droit : entre réglementation et interdiction », dans GAYON Jean, JACOBI Daniel (dir.), *L’éternel retour de l’eugénisme*, Paris, PUF, 2006, p. 262

de la poursuite ou de l'arrêt du développement physiologique d'êtres donnés au motif de *dispositions permanentes qui leur sont intrinsèques*, et ce entre leur conception et l'issue de l'encadrement médical de leur *naissance*, en l'occurrence hospitalier. En tant que tels, seuls les êtres susceptibles de naître viables ou de rester en vie après la naissance, éventuellement grâce à des dispositifs d'assistance, peuvent faire l'objet d'une *sélection périnatale* ; en ce sens, elle ne concerne pas directement les embryons et fœtus dont l'arrêt du développement *in utero* est estimé inexorable, ni ceux dont il est supposé qu'ils sont voués à ne jamais vivre ou à mourir à la naissance. En tant qu'objet d'étude en philosophie et en sciences humaines et sociales, c'est-à-dire en tant que conception discursive, la sélection périnatale n'est ici associée à aucune connotation axiologique a priori.

Les discours qui justifient l'arrêt ou la poursuite du développement organique de l'embryon, du fœtus ou du nouveau-né dont il est question *en fonction de ses caractéristiques propres et immuables* sous-tendent la polarité des valeurs respectives de l'une et l'autre de ces alternatives, et la reconnaissance de celle-ci comme telle ; toute énonciation d'une justification présuppose effectivement un conflit de valeurs dans lequel elle prend position, qu'elles soient cardinales ou instrumentales. La sélection des êtres supposés vivre – ou dont le développement est arrêté – en période périnatale implique l'existence, en tant que phénomène socio-culturel, d'une valorisation conditionnelle de l'un et l'autre de ces possibles à l'exclusion de l'autre. Recourir à la notion d'une telle *sélection périnatale* suppose par-là même d'appréhender la réalisation de l'un ou l'autre comme *issue d'un choix*.

Des limites d'une justification à une *pragmatique* de la sélection périnatale

Parmi les différents modes de justification de l'une ou l'autre de ces options observés, celui qui argue de *l'intérêt de l'enfant* se distingue par son apparition récente : il précède de quelques décennies l'émergence de la pratique de l'avortement sélectif et des techniques de réanimation néonatale hospitalières contemporaines. La *sacralité de la vie*, l'impératif déontologique de *ne pas tuer* et *les conditions d'existence* ou *le bien-être* du corps social pris pour référence⁶² dont fait ou ferait partie l'être dont la vie potentielle ou actuelle est en question sont parfois convoqués au même titre, mais ces fondements de justifications s'avèrent plus anciens.

L'invocation de la « préservation écologique de la diversité du vivant⁶³ » est plus récente que la justification par *l'intérêt présumé de l'être dont l'avenir est en question*, mais elle ne comprend pas la même antinomie. Or, c'est précisément par le type d'antinomie qui lui est sous-jacent que le mode de justification par *l'intérêt propre de l'embryon, du fœtus ou du nouveau-né* attire l'attention. L'antinomie constitutive de toute argumentation appuyée sur *la valeur de la conservation de la diversité du vivant* pour contester les avortements sélectifs et les arrêts de réanimation néonatale peut être dépassée par une délimitation de *la part de la diversité du vivant qui doit être sauvegardée*, et par une définition du *normal* et du *pathologique* qui permette de concilier la valorisation des normes propres aux conditions physiologiques d'existence individuelles que Canguilhem appelle

⁶²La famille ou l'État-nation, par exemple.

⁶³THOMAS Jean-Paul, *Les Fondements de l'eugénisme*, Paris, PUF, 1995, p. 94

« allure de vie⁶⁴ », et l'acceptation ou la valorisation d'interventions sur des organismes vivants qui les transforment en un sens et peut conduire à leur homogénéisation ; dans ce mode de justification *écologique*, c'est effectivement d'abord la tension entre la valeur de l'*artificiel* et celle du *donné naturel* qui peut être formalisée comme un problème. En revanche, la justification de toute décision d'interruption ou de préservation du développement d'un être existant ou éventuel par son *intérêt* interpelle.

C'est un changement de rapport à la figure du *fœtus*⁶⁵ – qui n'est pas « jusqu'à une époque récente, reconnu comme un être doté d'une identité spécifique et valant pour lui-même⁶⁶ », précédé d'une transformation du rapport à la *descendance*⁶⁷ et à *l'enfant* qui s'avère corolaire du développement de la justification par l'*intérêt* de l'*enfant* potentiel ou présent. Décider de sa mise au monde – hors de l'utérus ou de la zone liminale que constitue la *réanimation d'attente* – ou de mettre un terme à son développement « en invoquant les souffrances qui seraient celles de l'humain dans lequel il se réaliserait⁶⁸ », au sens d'une « logique de la *pitié* » que L. Boltanski distingue de celle de « l'amour gratuit » et de la « justice »⁶⁹, relève effectivement d'un phénomène socio-culturel peu observé avant le XX^e siècle.

Jusqu'au XIX^e siècle, « l'enfant est peu individualisé : il est essentiellement considéré comme un maillon dans la chaîne des générations »⁷⁰, mais « le statut

⁶⁴CANGUILHEM Georges, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 2013 [1966], p. 159

⁶⁵BOLTANSKI Luc, *La condition fœtale. Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*, Paris, Gallimard, 2004, p. 37

⁶⁶*Ibid.*

⁶⁷*Ibid.*

⁶⁸*Ibid.*, p. 295

⁶⁹*Ibid.*, p. 295

⁷⁰MOREL Marie-France. « À propos de l'interruption médicale de grossesse. Un regard d'historienne », dans MIRLESSE Véronique (dir.), *Interruption de grossesse pour pathologie fœtale*, Paris, Flammarion, 2002, p. 116

social de l'enfance » commence à se transformer au XVIII^e siècle⁷¹. Constitué lors de la Révolution française « comme enjeu d'une politique démographique et éducative »⁷², puis comme « objet de droits qu'il faut protéger⁷³ » à partir du XIX^e siècle⁷⁴, « l'enfant devient un individu à part entière » après la Seconde Guerre mondiale « à partir de plusieurs facteurs »⁷⁵, entre autres « la diminution de la mortalité infantine⁷⁶ ».

C'est à la fin du XIX^e siècle qu'émergent « les premières législations protectrices de l'enfance [...] au nom de la prise en compte de *l'intérêt de l'enfant* »⁷⁷ ; elles sont établies dans une optique que M.-S. Dupont-Bouchat qualifie de « paternaliste », par opposition à « la conception de l'enfant sujet de droit qui s'impose en 1989 à travers la *Déclaration universelle des droits de l'enfant* »⁷⁸. La notion socio-culturelle d'un *intérêt de l'enfant pour lui-même* se répand également au XIX^e siècle, conjointement à sa conception juridique.

Le mode de justification qui argue de la *qualité de vie* à venir probable du nouveau-né, du fœtus ou de l'embryon suppose la reconnaissance de l'enfant né ou susceptible de naître comme individu dont la subjectivité – actuelle ou potentielle – vaut comme critère de décision pour faire éventuellement cesser son développement, le souci de cette subjectivité même, et par extension la valeur intrinsèque de la satisfaction d'un intérêt subjectif individuel.

⁷¹PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 169

⁷²DUPONT-BOUCHAT Marie-Sylvie, « L'intérêt de l'enfant. Approche historique », dans GÉRARD Philippe, OST François, VAN DE KERCHOVE Michel (dir.), *Droit et Intérêt*, vol. 3 : *droit positif, droit comparé et histoire du droit*, Bruxelles, Presses de l'Université Saint-Louis, 1990, §1, consulté en ligne le 04/09/2022, URL : <https://books.openedition.org/pusl/16470?lang=fr>

⁷³*Ibid.*, §3

⁷⁴*Ibid.*, §2-3

⁷⁵EHREMBERG Alain, *L'individu incertain*, Paris, Calmann-Lévy, 1995, p. 86

⁷⁶*Ibid.*

⁷⁷DUPONT-BOUCHAT Marie-Sylvie, *Loc. Cit.*, §2

⁷⁸*Ibid.*, §3

C'est précisément l'antinomie de la référence à la perspective de l'objet discursif ainsi constitué malgré l'impossibilité pour les producteurs de discours de la connaître⁷⁹, de la prédire ou d'attester de la réalité de son existence au présent⁸⁰ et de sa possibilité à l'avenir qui fait de ce mode de justification l'objet de critiques qui le disqualifient⁸¹.

Les critiques de ce motif de toute prise de position face à une possibilité d'avortement sélectif ou d'arrêt de soins néonataux suggèrent le plus souvent d'autres mobiles⁸² aux décisions parfois justifiées ainsi par les acteurs.

Lors d'entretiens avec des personnes handicapées réalisés au cours d'une étude menée à la fin des années 1990, D. Moysé et N. Diederich recueillent ainsi des dénonciations de « l'argument selon lequel l'avortement, en cas de diagnostic anténatal fâcheux, est pratiqué “pour le bien” de l'enfant à naître et dans le seul souci de lui épargner des souffrances⁸³ » ; les enquêtrices le qualifie d'« alibi⁸⁴ » et de « “prétexte compassionnel”⁸⁵ ». Des personnes sujettes à des affections qui peuvent, du point de vue de la législation et de l'institution médicale, légitimer un avortement sélectif, « font valoir leur “droit à l'existence” au même titre que tout le monde, soit au nom d'un droit à la différence soit au contraire au nom d'un droit à être considérées comme des personnes “normales” »⁸⁶ ; elles « témoignent » alors, « à titre individuel, d'une vie handicapée heureuse »⁸⁷.

⁷⁹GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 356 ; GAILLE Marie, *Op. Cit.*, p.100

⁸⁰GERMAIN Jean-François, *La réanimation néonatale. Éthique aux limites de la vie*, Paris, PUF, 1999, p. 84

⁸¹GISQUET Elsa, *Op. Cit.*, p. 415 ; GAILLE Marie, *Op. Cit.*, p 66 ; MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Les Personnes handicapées face au diagnostic prénatal. Éliminer avant la naissance ou accompagner ?*, Ramonville-Saint-Agne, érès, 2001, pp. 111-114

⁸²GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 415 ; MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Op. Cit.*, pp. 111-114

⁸³MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Op. Cit.*, p. 111

⁸⁴*Ibid.*

⁸⁵*Ibid.*, p. 112

⁸⁶GAILLE Marie, *Op. Cit.*, pp. 66-67, se référant à MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Op. Cit.*

⁸⁷*Ibid.*, p. 67

Au cours des entretiens conduits par D. Moysse et N. Diederich, les critiques formulées par les enquêtés convergent : elles présentent toutes le recours à un avortement sélectif comme une tentative, pour les « parents » ou la « société », de satisfaire son propre intérêt⁸⁸. Sa justification par *l'intérêt de l'enfant* n'est pas unanimement contestée pour autant : en effet, Camille S., handicapé, déclare qu'« [il] n'aurai[t] pas voulu naître » et que « [c]'est la raison pour laquelle [il] ne veu[t] pas un enfant comme [lui] »⁸⁹.

La sociologue E. Gisquet interroge aussi la perspective en fonction de laquelle est énoncé tout jugement sur une poursuite ou un arrêt des soins en réanimation néonatale, et par extension la figure bénéficiaire de l'une ou l'autre de ces options, en ces termes :

« S'agissant du nouveau-né, pour qui sa vie apparaît-elle insupportable ? N'est-ce pas moins la souffrance de l'enfant qui est en cause, que le fait que cette vie végétative se prolonge et en devient "insupportable" pour la famille qui en assumera seule la charge réelle, pour l'équipe soignante dont elle marque l'échec, ou pour la société qui doit engager des frais importants pour une vie qui ne se développera et ne s'épanouira jamais ?⁹⁰ ».

E. Gisquet souligne ainsi les limites de la transposition au cas des nouveau-nés des grilles d'analyse prévues pour les patients qui ont vécu hors des services de réanimation néonatale⁹¹, et que concerne « [l]a démarche proposée par le CCNE⁹² dans sa réflexion sur les fins de vie », « fondée sur les notions de solidarité humaine

⁸⁸MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Op. Cit.*, pp. 111-114

⁸⁹*Ibid.*, p. 53

⁹⁰GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 415

⁹¹GOLD Francis, LAUGIER Jean M., « La décision d'arrêt thérapeutique en réanimation néonatale », *Archives françaises de pédiatrie*, Elsevier, 1992, n°49, pp. 5-7 : « une demande d'arrêt thérapeutique émanant des parents est, dans notre expérience, très particulière à la période néonatale précoce. Elle n'est plus jamais formulée ultérieurement, dès lors que l'enfant a séjourné, ne serait-ce que quelques jours, à son domicile », cité par GERMAIN Jean-François, *Op. Cit.*, p. 84

⁹²Comité Consultatif National d'Éthique

et de compassion face à une fin de vie considérée par le patient comme insupportable »⁹³.

Si, en situation de sélection périnatale, la justification de toute décision par l'*intérêt d'un enfant possible ou présent* étonne, ce n'est pas seulement au vu de l'impossibilité d'accéder au point de vue de ce sujet ; agir en fonction de l'intérêt supposé d'autrui sans qu'il puisse l'exprimer ou sans avoir son aval – alors même qu'il en est capable – peut éventuellement être reconnu comme valable sous certaines conditions, notamment dans le cadre d'une relation parentale. Ce qui étonne, c'est l'invocation de l'*intérêt* de l'objet de sélection pour justifier des actions dont dépend l'effectivité même de sa naissance ou la poursuite de sa vie peu après la naissance.

L'usage de ce critère ne sert alors pas une intervention sur les conditions d'existence présentes et futures de l'enfant actuel ou potentiel dont il est question, mais sur sa venue même au monde – sur son existence même, en tant qu'être venu au monde. Les discours qui invoquent ce motif de décision peuvent en ce sens sembler purement spéculatifs au premier abord.

La justification par l'*intérêt du sujet dont il est question de la vie* se heurte ainsi à un scepticisme et à des contestations qui questionnent les motivations qu'elle dissimulerait et les véritables *bénéficiaires* des actions rendues possibles par les techniques impliquées dans l'avortement sélectif et la réanimation néonatale.

De fait, les critiques de ce mode de justification visent principalement les argumentaires qui défendent des avortements sélectifs ou des arrêts de soin en réanimation néonatale – en particulier ou en principe –, c'est-à-dire des positions normatives défavorables à la venue au monde d'individus sujets à une déficience

⁹³GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 415

ou une maladie estimée trop *grave*⁹⁴ pour que des mesures – actives ou passives – interrompant leur développement ne soient pas entreprises. Néanmoins, les limites de ce mode de justification valent pour tous les types de décisions en situation de sélection périnatale.

À quels acteurs sociaux profitent les décisions en situation de sélection périnatale ? Dans quelles circonstances la perpétuation ou la disparition de la sélection périnatale sont-elles souhaitées ? Pourquoi une sélection périnatale est-elle seulement instituée ?

Cadrage théorique et pratique

La question des déterminations de l'existence de la sélection périnatale appelle deux types de réponses.

Le premier type de réponse expose ses raisons d'être, c'est-à-dire les causes et justifications d'un tri des individus supposés venir au monde en fonction de caractéristiques qui leur sont intrinsèques, appréhendées sous le prisme des sciences sur lesquelles s'appuient la médecine moderne instituée, notamment de la biologie. Une telle réponse expliquerait d'abord les interventions que suppose la sélection périnatale, c'est-à-dire les interruptions du développement d'embryons et de fœtus viables, le maintien en vie de nouveau-nés dont la survie dépend d'une assistance technique, et l'arrêt de leur « sauvetage⁹⁵ » en réanimation néonatale.

Elle se focaliserait sur les pratiques de sélection, l'usage des techniques par lesquelles elle opère, et manquerait la part commune des questions pratiques

⁹⁴Code de la santé publique, article L. 2213-1, version en vigueur depuis le 4 août 2021, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 27/08/2022, URL :

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043896164

⁹⁵PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 165

auxquelles répond toute décision de poursuite et d'arrêt de développement en réanimation néonatale et face à la possibilité d'un avortement sélectif. Une réponse de ce type n'expliquerait pas les déterminations de ces questions, constitutives de l'existence même d'une sélection périnatale, mais seulement celles de leurs réponses, c'est-à-dire des décisions prises en situation de sélection périnatale.

Le second type de réponse rend compte empiriquement des facteurs qui déterminent les questions pratiques intrinsèques à la sélection périnatale.

En ce sens, il répond à la question *Comment se fait-il que la venue au monde d'un individu devient l'objet et la conséquence d'une décision qui dépend de ses déterminations biologiques ?*.

Le premier type de réponse décrit les origines et les fins de la sélection périnatale, l'autre caractérise ses conditions et modalités d'existence ; des réponses de ces deux types respectifs peuvent se recouper ou converger.

En déterminant les conditions de tout choix relevant d'une sélection périnatale, la seconde approche objective non seulement la sélection périnatale, mais aussi le paradigme socio-culturel et politique dans lequel elle s'inscrit.

Or, c'est la connaissance des déterminations de ce paradigme même qui semble la plus à même d'émanciper tout acteur directement impliqué dans un processus de sélection périnatale de toute éventuelle prénotation du phénomène dont participent alors ses propres actions. Une telle connaissance mettrait en lumière les conditions de production des discours relatifs à la sélection périnatale, leurs rapports et leurs limites.

La construction de cette connaissance s'inscrit en ce sens non seulement dans une démarche relevant d'une philosophie sociale et politique, en tant que mode de détermination discursif des conditions sous lesquelles un problème ou une

question – sociale ou politique – se pose, mais la prolonge également par l’extension pluridisciplinaire de cette recherche à l’identification des conditions empiriques sous lesquelles un phénomène socio-politique advient et subsiste. Elle exige en ce sens le recours à un corpus hétérogène sur les plans théorique et axiologique en sciences humaines et sociales, et à des approches diachronique et synchronique.

Elle requiert l’usage de commentaires juridiques, de l’histoire des sciences et techniques, des idées, de l’épistémologie historique, de l’histoire sociale et politique, de l’histoire de la médecine, de la sociologie qualitative et quantitative, et notamment de la socio-histoire, de la sociologie de la médecine, et de la « sociologie de la morale (ou de l’éthique)⁹⁶ ». Elle suppose en ce sens l’étude empirique des

« zones et [des] moments de l’activité sociale où des individus s’engagent (à un titre ou à un autre, à un degré où à un autre, et que ce soit sous des formes explicites ou implicites) dans la discussion de ce qu’il est “bien” ou non de faire, de ce qu’il est “juste” ou non de faire, de ce qu’il est “légitime” ou non de faire »⁹⁷ ;

elle repose notamment sur une branche de cette sociologie qu’A. Paillet appelle « “l’éthique en acte” » et définit comme « les processus de production et de mobilisation des valeurs – et des rapports que les individus entretiennent avec elles – dans les *contextes pratiques* dans lesquels ils se jouent »⁹⁸.

La synthèse d’une telle recherche proposée ici s’appuie sur la pragmatique de l’énonciation pour formuler les problèmes, questions, axes de réponse et critiques qui l’articulent, et se conforme aux normes théoriques de la sociologie pragmatique. Le discours des acteurs impliqués dans le phénomène qui en est l’objet, en première personne, lui est donc indispensable ; elle doit en ce sens se servir de sources de tels discours de première main, de recueils de témoignages et non seulement de la presse

⁹⁶*Ibid.*, p. 11

⁹⁷*Ibid.*

⁹⁸*Ibid.*, p. 12

scientifique spécialisée et académique, mais aussi de la presse grand public, d'essais et de pamphlets.

Une telle recherche devrait également exploiter des documents d'archive, des bases de données avec des outils statistiques, des données d'enquête supplémentant les comptes rendus d'études empiriques et palliant leurs manques, mais cela n'a pas pu être fait lors de l'élaboration de la présente synthèse, faute de temps. En raison de contraintes temporelles et formelles, la présente synthèse se focalise sur le cas de l'actualité et de l'histoire contemporaine de la France, mais elle gagnerait à être étayée d'études comparatives entre pays, et entre périodes s'il est valable ou pertinent de situer ce phénomène à d'autres époques.

Une étude de *la sélection* comme totalité des choix, et non comme type de choix

L'« avortement sélectif » et l'« acharnement thérapeutique néonatal » *manifestent-ils*, comme le défendent D. Moyses et D. Diederich, « notre difficulté à accueillir l'enfant tel qu'il est, d'une part, et à accepter son éventuelle disparition, d'une autre part »⁹⁹ ? En admettant que « ces deux attitudes face à la naissance¹⁰⁰ », que les autrices réproouvent dans une perspective entre autres naturaliste, « s'inscrivent l'une et l'autre dans une même logique de refus de l'amoindrissement et de la mort¹⁰¹ », cette *logique* ne s'avère pas propre à la période d'émergence et de développement des moyens techniques dont dépend ses modalités socio-

⁹⁹MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Op. Cit.*, p. 52

¹⁰⁰*Ibid.*

¹⁰¹*Ibid.*

culturelles et politiques¹⁰², qu'il s'agit précisément de déterminer sur les plans socio-anthropologique et historique.

Quel rapport à la mort et à la « défaillance¹⁰³ » constitue de fait une condition sous laquelle sont formulées les prises de décision et les questions dont elles sont corollaires en cas de possibilité d'avortement sélectif ou de poursuite des soins néonataux lors d'une « situation de détresse vitale¹⁰⁴ », et qui caractérise en propre *la société* dans laquelle ces pratiques ont cours, c'est-à-dire l'ensemble des manières par lesquelles le corps social dans lequel elles ont lieu se constitue comme un corps social distinct de tout autre ?

Tenter de déterminer les conditions socio-culturelles et politiques du rapport à la mort et à la déficience qui correspond à la construction du *choix de l'arrêt du développement d'un embryon, fœtus ou nouveau-né en réanimation en fonction de ses caractères biologiques* comme tel suppose une perspective différente de celle dans laquelle les techniques dont dépend ce choix même sont étudiées dans une partie de l'œuvre de D. Moysé et N. Diederich.

La perspective qu'implique l'objet de la présente recherche formule comme un problème *le choix même entre la vie et l'arrêt de développement*, sans préférer inconditionnellement l'une ou l'autre de ces alternatives sur le plan normatif. La valeur normative même de ces options n'est pas pertinente dans le cadre d'un questionnement sur l'effectivité et les modalités socio-anthropologiques et historiques de l'intégration des possibles en lesquels elles consistent au champ de ce qui dépend d'un corps social donné et des individus qui le composent. Or, D. Moysé et N. Diederich ne valorisent certes pas explicitement un type de choix au

¹⁰²MOREL Marie-France, *Loc. Cit.*, p. 125

¹⁰³GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 356

¹⁰⁴*Ibid.*, p. 406

détriment de l'autre dans l'absolu, mais leur propos tend dans son ensemble à mettre en cause l'avortement sélectif et dans certains cas la prolongation des soins en réanimation néonatale.

D'une part, D. Moyses et N. Diederich problématisent les *deux attitudes* qu'elles critiquent en fonction de leur antagonisme vis-à-vis d'une situation antérieure à toute intervention médicale effective ou potentielle : elles les assimilent en effet l'une à l'autre par les opérations techniques qu'elles impliquent. Originellement, dans une perspective médicale, l'emploi des moyens de préserver une vie n'a pas à être justifié : ce sont les arrêts de vie qui doivent l'être¹⁰⁵. C'est dans la mesure où la critique de D. Moyses et N. Diederich présuppose le questionnement du sens et de la valeur de l'usage des techniques qui permettent l'avortement sélectif et la restauration des fonctions vitales d'un nouveau-né, tout en les associant conceptuellement par leur opposition commune à un état exempt de toute artificialité, qu'elle se positionne en fonction d'une notion d'*état naturel* en ce sens même. D'une autre part, elles évaluent ces pratiques médicales à l'aune de la valeur du *naturel* qu'elles postulent. En effet, interpréter le recours à l'avortement sélectif et la prolongation des soins néonataux d'un enfant sujet à une déficience jugée particulièrement *grave* comme un *refus de l'amoindrissement et de la mort*, dans le contexte d'une mise en garde contre ces pratiques qui parcourt une partie de leurs publications, sous-tend l'exigence d'une acceptation de phénomènes que les techniques contemporaines peuvent réduire ou retarder – ou du moins d'un assentiment plus important que les usages actuellement les plus répandus de ces techniques le suppose. C'est ainsi en tant que « manifestation de notre prétention à la toute-puissance » que D. Moyses et N. Diederich envisagent les pratiques

¹⁰⁵*Ibid.*, p. 83

d'avortements sélectifs et de réanimation néonatale, qu'elles unissent par une tendance commune au contrôle de la vie organique.

Or, dans la mesure où cette critique pourrait être appliquée à d'autres techniques et à la médecine dans son ensemble, elle relève d'une forme d'aversion à toute limitation ou suppression artificielles de phénomènes envisagés comme *naturels* et ne cible pas la singularité socio-culturelle et politique des *attitudes* qui en sont l'objet, bien que l'œuvre de D. Moyses et N. Diederich caractérise dans son ensemble certaines de leurs spécificités sociologiques, juridiques et historiques.

La formulation de la possibilité technique et pratique même du choix entre les deux alternatives susmentionnées en tant que problème pour la philosophie et les sciences humaines et sociales n'implique pas de critique a priori de la technique et de l'extension du domaine de ce qui peut être choisi en tant que tels dans le cadre de la présente recherche.

Une critique des discours sur la sélection périnatale, et non de la sélection périnatale

Dans ce cadre, ce sont les conceptions de la sélection périnatale sous-jacentes à des discours explicatifs ou justificateurs courants qui font l'objet d'une *critique* – non pas au sens d'une réprobation, mais d'une détermination des limites de leur validité respective. Cette critique n'a pas pour visée la condamnation d'actions, de décisions, de sentiments, de pensées individuelles, d'acteurs et de positionnements normatifs en particulier.

Si les naturalisations de la sélection périnatale semblent rares, les préjugés qui lui sont relatifs, et constituent une représentation fallacieuse de ses déterminations

socio-anthropologiques et historiques, sont en revanche fréquents et font l'objet de controverses. Suite à une confrontation à un corpus pluridisciplinaire, quelles conceptions de la sélection périnatale souvent invoquées pour en rendre compte ou se positionner par rapport à elle induisent alors des représentations erronées de ses conditions et modalités ?

Indissociable d'une extension du domaine de ce qui dépend du corps social dans lequel elle se joue et des individus qui le composent, d'un refus de ce qui peut être apparenté au *hasard* ou à la *fatalité*, l'émergence et le développement de la sélection périnatale est souvent expliquée par la tendance contemporaine à valoriser le *choix individuel, libre et informé*, et à favoriser le contrôle libéral de ce qui relève du vivant humain par le biais d'une médicalisation. Par le tri même qu'elle opère, la sélection périnatale est souvent affiliée à une forme d'*eugénisme*. Dans la mesure où c'est l'institution médicale qui la régule, la pratique le plus directement, et maîtrise les techniques au moyen desquelles elle s'effectue, elle est souvent considérée comme *médicale*.

Souvent, ces représentations supposent respectivement des rapports de subordination socio-politique : la première admet couramment le développement de la médecine comme service en expansion croissante au bénéfice des intérêts individuels ; la seconde sous-tend, lorsqu'elle ne partage pas le présupposé de la première, que la sélection périnatale résulte du contrôle du corps social par l'institution médicale, avec l'assentiment ou la contribution de l'État, ou d'une pression exercée par l'État sur l'ensemble du corps social et le corps médical lui-même, lorsqu'il n'est pas considéré comme adjuvant ; la troisième tend à isoler l'institution médicale du reste du corps social, et éventuellement à lui reconnaître

une autorité propre, soit-elle socio-politique ou axiologique, qui prévaut éventuellement sur celle des normes sociales communes et des institutions étatiques.

Or, les modalités contemporaines de la sélection périnatale impliquent de fait une congruence entre les trois entités socio-politiques qui regroupent distinctement ses principaux acteurs – individuels et collectifs – et autour desquelles s’articulent les facteurs qui la déterminent.

Néanmoins, les divergences d’incidence de chacune de ces entités respectives sur les modalités contemporaines de la sélection périnatale empêchent de les unir dans une explication socio-historique de ce phénomène qui rendrait compte de l’adéquation de leurs actions et motivations sans expliquer les différences entre les parts d’influence qui leur sont propres dans la constitution de la sélection périnatale comme telle, et négligerait les discours des acteurs sur leurs propres actions et représentations, et sur leur propre perspective. Une telle explication manquerait ainsi l’inégale répartition des incriminations et justifications des modalités contemporaines de la sélection périnatale en fonction de ces trois types d’acteurs : de fait, les incriminations – totales ou partielles – de la sélection périnatale proviennent le plus souvent du corps médical et de l’ensemble du corps social, presque jamais des autorités politiques – étatiques – qui lui sont contemporaines en tant que telles.

*
**

Si l’émergence et le développement de la sélection périnatale supposent une convergence des *intérêts* des autorités étatiques qui lui sont contemporaines, de la plupart des individus qui composent le corps social et du corps médical, tels que

ceux-ci se les représentent le plus souvent, alors que la configuration des discours opposés au *statu quo* laisse paraître un clivage entre des acteurs étatiques unifiés, qui lui sont favorables, et un corps civil hétérogène, la sélection périnatale est-elle alors le corollaire de la construction d'incitatifs socio-politiques étatiques déterminant les conduites et représentations du corps social dans son ensemble ?

Une critique de l'explication de l'institution de la sélection périnatale par *le tournant personnel de l'individualisme et la libéralisation des mœurs* associée à une critique de ses conceptions respectivement *eugénistes* et *médicales* permet d'esquisser les articulations entre l'État, le corps médical et l'ensemble du corps social qui contribuent à la constitution de la venue au monde de tout individu comme issue d'une sélection dont le processus différencie les embryons, fœtus et nouveau-nés d'abord en fonction de leurs caractéristiques physiologiques.

CHAPITRE I : Critique de l'affiliation de la sélection périnatale au *tournant personnel et moralement libéral de l'individualisme*

1. Conditions de pertinence de l'explication et de sa critique

1.1. Une voie vers un *épanouissement personnel librement choisi* ?

Au cours d'une enquête sociologique menée par D. Moysé et N. Diederich entre octobre 2002 et août 2004 « auprès de praticiens désireux d'y réfléchir »¹⁰⁶, un obstétricien et échographiste déclare lors d'un entretien : « C'est la grande incompréhension du public, l'IMG est vécue comme un droit.¹⁰⁷ »¹⁰⁸. Il fait alors allusion à certaines réactions des personnes dont il éconduit la demande d'IMG lorsqu'il leur exprime son désaccord, et qu'il décrit dans les termes suivants : « Certains couples réagissent de façon agressive, ils pensent que l'on est un méchant docteur, ils pensent en plus que l'IMG est un droit. Quand on leur dit que ce n'est pas un droit, ils crient au scandale... »¹⁰⁹.

L'avortement sélectif semble ainsi être parfois associé à un droit de même type et au même titre que celui des personnes enceintes à l'avortement électif, c'est-à-dire un droit à une opération – biochimique ou chirurgicale – qui ne peut être refusée tant qu'elle est faite dans le délai légal et sur la prescription d'une autorité médicale habilitée à l'effectuer ou à fournir les moyens de la faire¹¹⁰.

¹⁰⁶MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Vers un droit à l'enfant normal ? L'arrêt Perruche et l'impact de la judiciarisation sur le dépistage prénatal*, Ramonville-Saint-Agne, érès, 2006, p. 19

¹⁰⁷*Ibid.*, p. 131, déclaration anonyme

¹⁰⁸*Ibid.*, p. 131

¹⁰⁹*Ibid.*, p. 132

¹¹⁰Code de la santé publique, Projet de loi relatif à l'interruption volontaire de grossesse et à la conception (*Loc. Cit.*), 2001, tableau comparatif, pp. 132-133, article 7, disponible sur le site du Sénat, consulté en ligne le 27/08/2022, URL : <https://www.senat.fr/rap/100-210/100-210.pdf>

Dans les représentations courantes, le contrôle de la reproduction et la possibilité juridique d'avorter dans un cadre médical sont affiliés aux notions d'un *droit à disposer de son corps*¹¹¹ et d'un « pouvoir sur l'engendrement¹¹² », au nom desquels est revendiqué un droit à l'avortement électif dans les années 1970. Les réclamations d'une dépénalisation de l'avortement, alors portées par une « forte mobilisation des mouvements féministes », s'appuient plus particulièrement sur « l'argument du droit des femmes à disposer de leur corps »¹¹³ et du *droit à une* « activité sexuelle moins contraignante¹¹⁴ » ; elles s'inscrivent en ce sens dans un individualisme¹¹⁵ et un libéralisme moral¹¹⁶ conjugué à la « lutte contre l'État et contre l'Église », comme « revendication et cri du sujet femme adressé à l'État »¹¹⁷. Elles participent de « nouvelles dynamiques égalitaires, dont la principale est celle de l'égalité entre les sexes (la femme-individu) », constitutives de l'« élargissement » des « idéaux de liberté »¹¹⁸ observé « à partir des années 1960-1970¹¹⁹ ». À l'égalisation de la valeur de tous les individus en tant que tels se joint alors la naissance de la notion d'*épanouissement personnel*¹²⁰, qui tend à se définir comme la réalisation de *ses propres projets* et l'adéquation propre à *style de vie* élu parmi d'autres ; la valorisation même de la *réalisation de soi* détermine l'émergence d'un nouveau rapport à l'engendrement¹²¹ – comme *projet*¹²² dont

¹¹¹VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 40

¹¹²BOLTANSKI Luc, *Op. Cit.*, p. 128

¹¹³VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 40

¹¹⁴BOLTANSKI Luc, *Op. Cit.*, p. 128

¹¹⁵EHRENBERG Alain, *La Mécanique des passions. Cerveau, comportement, société*, Paris, Odile Jacob, 2018, pp. XI-XII

¹¹⁶*Ibid.*, p. XII

¹¹⁷MEMMI Dominique, *La seconde vie des bébés morts*, Paris, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, 2011, p. 132

¹¹⁸EHRENBERG Alain, *Op. Cit.*, p. XII

¹¹⁹*Ibid.*

¹²⁰EHRENBERG Alain, *L'individu incertain*, Paris, Calmann-Lévy, 1995, p. 303

¹²¹BOLTANSKI Luc, *Op. Cit.*, p. 170

¹²²*Ibid.*, p. 135, employant la formule « [d]es textes juridiques qui encadrent la destinée du fœtus » (pp. 134-135)

l'accomplissement peut contribuer à l'*épanouissement personnel*. Cet ensemble de mutations socio-politiques s'accompagne d'une valorisation du *bien-être personnel*¹²³, comme en attestent les justifications de « [l]'idée, alors en plein essor, de planification », qui « se voit appliquée au privé familial et procréatif : mais surtout de planification de leur procréation par et pour les individus femmes, au nom d'une "maternité heureuse" »¹²⁴. Dans les années 1960, la France « entr[e] » effectivement « dans une modernité qui [a] pour horizon temporel le progrès et le bien-être pour tous¹²⁵ ».

C'est précisément dans ces circonstances qu'est légalisée la pratique de l'avortement sélectif, en même temps que celle de l'avortement électif.

C'est aussi dans ce contexte que les termes *réanimation néonatale* apparaissent dans les « principales revues de pédiatrie », comme les *Archives françaises de pédiatrie*¹²⁶.

De même, les services de réanimation néonatale hospitaliers se développent parallèlement à un souci croissant du *bien-être*, à une valorisation de l'aspiration même au *bien-être*¹²⁷ et à l'émergence de la notion de *qualité de vie*¹²⁸.

1.2. Hypothèse d'une possibilité sociale et politique de choisir intrinsèque au libéralisme moral du tournant personnel de l'individualisme

La construction de la venue au monde de tout individu comme choix dépendant de ses caractéristiques physiologiques pourrait en ce sens être expliquée

¹²³EHRENBERG Alain, *Op. Cit.*, p. 88

¹²⁴MEMMI Dominique, *La seconde vie des bébés morts*, Paris, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, 2011, p. 132 ; note 22 : « C'est la création en 1956 du mouvement La Maternité heureuse, rebaptisé Planning familial en 1960. »

¹²⁵EHRENBERG Alain, *Op. Cit.*, p. 303

¹²⁶PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 172

¹²⁷EHRENBERG Alain, *Op. Cit.*, p. 88

¹²⁸Cf. GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 356

par l'ensemble des « transformations des manières de “faire société”¹²⁹ » entamées à partir des années 1960¹³⁰ qu'A. Ehrenberg qualifie de « *tournant personnel* de l'individualisme¹³¹ ».

En effet, c'est précisément *l'égalité de la valeur de chaque individu en tant que tel* pour le corps social qui constitue une « société *individualiste* »¹³², au sens où la définit A. Ehrenberg dans la continuité de Durkheim et Dumont¹³³. Dans une telle société, l'*individu* même est « érigé en valeur suprême¹³⁴ ». En ce sens, la société française n'est pas proprement *individualiste* avant les années 1960¹³⁵.

Le faisceau de mutations socio-culturelles, croyances et valeurs interdépendantes constitutif du *tournant personnel* de l'*individualisme* de la société française, en instituant une valorisation en expansion croissante du choix autonome¹³⁶ et de l'extension délibérée du *domaine de ce qui dépend de soi*, en tant qu'*individu*, participerait à l'émergence de la sélection périnatale contemporaine avec le concours de la libéralisation des mœurs qui lui est concomitante.

La constitution et le développement de la sélection périnatale comme telle serait alors corollaire d'une expansion de l'*offre* et de la *demande* de *services médicaux* favorisée par une libéralisation des mœurs et des rapports entre patients et institution médicale.

Or, bien que celui-ci vaille à l'époque contemporaine, la formulation de toute question relative à un arrêt ou à une poursuite de grossesse ou de soins en réanimation néonatale en fonction de caractéristiques corporelles propres au fœtus

¹²⁹EHRENBURG Alain, « La société du malaise. Une présentation pour un dialogue entre clinique et sociologie », *Adolescence*, GREUPP, vol. 29, n°3, 2011, p. 555

¹³⁰*Id.*, *La Mécanique des passions. Cerveau, comportement, société*, Paris, Odile Jacob, 2018, p. XII

¹³¹*Id.*, *Loc. Cit.*, p. 555

¹³²*Ibid.*, p. 564

¹³³*Ibid.*, pp. 563-565

¹³⁴*Ibid.*, p. 564

¹³⁵*Id.*, *L'individu incertain*, Paris, Calmann-Lévy, 1995, p. 303

¹³⁶*Id.*, *Loc. Cit.*, p. 555

ou au nouveau-né ne dépend pas strictement de ce cadre historique, ni des mentalités dont il marque l'avènement. Les pratiques associées à la réanimation néonatale et à l'IMG ne sont que partiellement imprégnées de l'individualisme décrit par A. Ehrenberg, qui se développe après la Seconde Guerre mondiale¹³⁷ et se conjugue à une « libéralisation des mœurs¹³⁸ » et des rapports entre l'institution médicale et ses *usagers* à la fin des années 1960¹³⁹ qui accompagne son « *tournant personnel*¹⁴⁰ ».

1.3 Limites de l'hypothèse

Or, c'est à partir de la fin du XIX^e siècle que des avortements « au motif de la condition du fœtus », alors dits *thérapeutiques*, sont acceptés en France, alors même qu'ils commencent à être pratiqués¹⁴¹. Ils ont sporadiquement lieu à partir des années 1880 sans être discutés dans la sphère publique, bien qu'ils soient « revendiqué[s] par certains professionnels des pays voisins, dont l'Allemagne »¹⁴². En 1924, le docteur Forssner affirme effectivement l'existence d'« avortements eugéniques en France »¹⁴³. En effet,

« [j]usqu'au début des années 1920, la grossesse [est] considérée comme un facteur aggravant en cas de tuberculose ; certains médecins seraient allés jusqu'à provoquer des interruptions de grossesse non seulement pour protéger la mère, mais aussi pour éviter la naissance d'enfants »

¹³⁷*Id.*, *Op. Cit.*, Paris, Calmann-Levy, 1995, p. 303

¹³⁸*Ibid.*, p. 87

¹³⁹*Id.*, *La Mécanique des passions. Cerveau, comportement, société*, Paris, Odile Jacob, 2018, p. XII

¹⁴⁰*Id.*, *Loc. Cit.*, p. 555

¹⁴¹VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 36

¹⁴²*Ibid.*

¹⁴³CAROL Anne, *Histoire de l'eugénisme en France. Les médecins et la procréation : XIX^e-XX^e siècle*, Paris, Seuil, 1995, p. 167

qu'ils considèrent « de mauvaise qualité »¹⁴⁴ ; le docteur Sergent procède ainsi à des avortements sélectifs, et le professeur Bar le pratique neuf fois à Tarnier¹⁴⁵. Les interruptions sélectives de grossesse sont alors tolérées, et parfois cautionnées.

Jusqu'à la seconde moitié du XX^e siècle, « l'avortement thérapeutique » est juridiquement autorisé uniquement « dans les cas où la grossesse [met] en péril la vie » de la personne enceinte depuis « une modification du Code de la Famille » en 1939¹⁴⁶ ; il est alors déjà accepté dans les mœurs à ce motif aussi et, de fait, par les pouvoirs politiques depuis plusieurs décennies. Suite à l'extension des conditions sous lesquelles l'*avortement thérapeutique* est permis à l'infection de la personne enceinte par la rubéole et par la toxoplasmose pendant la grossesse dans les années 1950¹⁴⁷, les avortements sélectifs deviennent licites, alors que l'interruption de grossesse en elle-même n'est pas encore dépénalisée. Avec l'« [ajout] à la liste d'indications » des « anomalies chromosomiques et maladies métaboliques découvertes » par le biais de techniques de diagnostic et de dépistage prénatals alors nouvelles, les avortements sélectifs se font plus courants, « sans changement de procédure et sans que les praticiens aient à se soucier des autorités »¹⁴⁸.

Le *tournant personnel de l'individualisme* et la *libéralisation des mœurs* qui l'accompagne ne marquent donc pas l'avènement de l'acceptation et de la caution fréquentes de l'avortement sélectif, mais son institution comme droit dans le Code de la santé publique, alors que l'avortement électif est souvent contesté avant cette période – et continue de faire l'objet d'une réprobation sociale plus importante que

¹⁴⁴*Ibid.*

¹⁴⁵*Ibid.*

¹⁴⁶VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 212 : « Although abortion was still illegal at that time in France, so-called therapeutic abortion was allowed from 1939 under a change to the Code de la Famille in cases where the pregnancy endangered the mother's life. »

¹⁴⁷*Ibid.*, p. 212-213

¹⁴⁸*Ibid.*, p. 213 : « The chromosomal anomalies and metabolic diseases discovered through PND were added to the list of indications, without any change in procedure and without practitioners having to worry about the authorities. »

l'avortement sélectif après leur légalisation respective en 1975. Alors que la loi Veil institue la licéité de l'avortement électif¹⁴⁹, l'avortement sélectif est déjà licite depuis les années 1950, et apparemment jamais sanctionné judiciairement depuis ses premières occurrences, lors de sa légalisation via le Code de la santé publique. L'inscription dans le droit de l'autorisation conditionnelle à la pratique de l'avortement sélectif ne revêt donc pas le même sens social, politique et juridique que celle de l'avortement électif. De fait, l'inscription du droit de procéder à un avortement sélectif, dans le Code de la famille puis dans le Code de la santé publique, n'a presque aucune incidence sur sa pratique, alors que celle de l'avortement électif constitue un bouleversement pour les acteurs qu'il implique, au même titre que l'ensemble des mutations socio-politiques dans lesquelles il s'inscrit.

En parallèle, la réanimation néonatale résiste à la libéralisation des rapports entre l'institution médicale et les individus qui bénéficient de ses *soins* ou *services*¹⁵⁰ plus qu'elle ne l'intègre.

Dans quelle mesure le rapport à la mort, à la vie, à l'engendrement et à la déficience constitutif de la naissance et des modalités des décisions d'arrêt ou de poursuite des soins en réanimation néonatale et de grossesse lors d'une proposition d'avortement sélectif ne relève-t-il donc pas du libéralisme moral concomitant du tournant personnel de l'individualisme de la fin des années 1960 ?

2. En réanimation néonatale : le choix comme fardeau

2.1. Une libéralisation morale et juridique des pratiques médicales

149

Code de la santé publique, Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse, version initiale (*Loc. Cit.*)

¹⁵⁰PAILLET Anne, *Op. Cit.*, pp. 60-61 ; GISQUET Elsa, *Op. Cit.*, p. 290

2.1.1. Mutations du statut de la mort – et par extension de la déficience – en médecine

La place de la mort dans la biomédecine change au cours des années 1970 : elle n'est plus alors une adversaire à laquelle résister aussi longtemps que possible, mais une option parfois considérée préférable à la survie dans des conditions alors jugées *inacceptables*¹⁵¹. En se référant aux travaux historiques de Ph. Ariès, E. Gisquet définit ainsi « le modèle contemporain de la mort¹⁵² » par la croyance selon laquelle la « technique », après avoir « remplac[é] la nature et élimin[é] la mort plus souvent » qu'elle¹⁵³, « doit être capable de garantir une vie acceptable faute de quoi, il est préférable d'en interrompre le cours¹⁵⁴ ».

L'« “inversion des valeurs” » mentionnée par E. Gisquet à l'appui d'A. Hennion, qui associe à ce bouleversement même le fait de « “tuer même ses êtres les plus chers” » au nom de leur intérêt¹⁵⁵, semble concomitante du déclin de la sacralisation de la vie, elle-même conjointe à la désuétude des croyances et valeurs chrétiennes depuis le début du XX^e siècle au sein de la population française, et s'avère en ce sens préalable à l'émergence des questionnements éthiques mettant en jeu la survie même des enfants en réanimation néonatale¹⁵⁶.

Aucune étude quantitative qui mesure à l'échelle nationale la fréquence du positionnement des familles en faveur d'un arrêt des soins en réanimation néonatale, en vertu d'une conception de la mort comme « libération pour celui dont la vie est

¹⁵¹GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 357

¹⁵²*Ibid.*

¹⁵³ARIÈS Philippe, *L'homme devant la mort*. T. 1 : *Le temps des gisants*, t. 2 : *La mort ensauvagée*, Paris, Seuil, 1985 [1977], p. 589, cité par *Ibid.*

¹⁵⁴GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 357

¹⁵⁵*Ibid.*, citant HENNION Antoine, “Je t'aime, je te tue ?”, *Le Monde*, samedi 1^{er} mars 2003

¹⁵⁶PAILLET Anne, *Loc. Cit.*, pp. 175-181

trop douloureuse et pour ses proches qui en sont les spectateurs¹⁵⁷ », et qui étudie les croyances relatives à cette posture au sein de l'ensemble du corps social ne semble avoir été effectuée à ce jour ; il n'est pas garanti que l'idée selon laquelle « le “bon” parent tend à être celui qui accepte d'abrèger les souffrances¹⁵⁸ » soit significativement la plus courante et constitue en ce sens un trait caractéristique du rapport à la mort, à la douleur et à la souffrance de la société dans laquelle se pose la question d'un éventuel arrêt des soins néonataux au motif de l'état du nouveau-né.

Le rôle même de la figure parentale *de droit* et *de fait* dans ce type de décision, par rapport à celui du personnel médical et des institutions législatives, reste à examiner¹⁵⁹.

Si la légitimité d'une interruption de soins susceptible d'entraîner la mort s'oppose à une conception séculière ou religieuse de la vie comme *sacrée* et de l'obligation de soin qui incombe aux médecins comme *absolue*, Parsons, Fox et Lidz envisagent l'assouplissement de ce devoir fondamental de la médecine indépendamment d'une dévaluation de la vie humaine¹⁶⁰ : dans le cas des États-Unis contemporains, ils ne l'expliquent pas par l'avènement d'une relativisation de la valeur des vies humaines en fonction de leur *qualité* propre, mais par la « définition de la mort de l'individu » comme « le don qui constitue la pleine réciprocation du don originel de la vie »¹⁶¹.

¹⁵⁷GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 356

¹⁵⁸*Ibid.*

¹⁵⁹Cf. 2.1.2. et 2.2.

¹⁶⁰GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 245, se référant à PARSONS Talcott, FOX Renée C., LIDZ Victor M., « The “Gift of Life” and its reciprocation », *Social Research*, New School, vol. 39, n°3, 1972, pp. 367-415

¹⁶¹PARSONS Talcott, FOX Renée C., LIDZ Victor M., *Loc. Cit.*, p. 371 : « defining the death of the individual[, especially in the fullness of a complete life, as itself] the gift which constitutes a full reciprocation of the original gift of life »

Dans la mesure où elle prolongerait la tradition judéo-chrétienne¹⁶² selon laquelle « la vie, pour l'individu, est définie en première instance comme un *don*, direct ou indirect, de Dieu¹⁶³ », elle pourrait valoir selon d'autres modalités et probablement à un moindre degré pour le cas français – entre autres au vu de la sécularisation de l'État-nation entamée au début du XX^e siècle – mais les différences entre les situations des religions dont participe cette tradition et des cultures qui en sont corollaires ou partagent cette représentation de la *vie* aux États-Unis et en France limitent la transposition de l'interprétation sociologique de Parsons, Fox et Lidz d'un pays à l'autre.

En France, c'est à partir des années 1970¹⁶⁴ que se répand l'idée que la médecine « puisse servir à interrompre le cours de la vie¹⁶⁵ et être en charge de « “maîtriser la mort”¹⁶⁶ ». Les revendications d'un « “droit à mourir dans la dignité”¹⁶⁷ » alors initiées s'inscrivent dans une tendance sociale, législative et juridique à renforcer l'agentivité de tout usager de l'institution médicale¹⁶⁸. E. Gisquet note ainsi que « [l]'encadrement légal de l'information au malade s'est régulièrement consolidé depuis les années 70¹⁶⁹ », et ce par une série de lois ayant vocation à assurer la transparence des praticiens vis-à-vis des patients, et contribuant à une « standardisation du travail de transmission de l'information¹⁷⁰ ».

¹⁶²*Ibid.*

¹⁶³*Ibid.* : « life, for the individual, is defined in the first instance as a *gift*, directly or indirectly, from God »

¹⁶⁴PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 178

¹⁶⁵GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 357

¹⁶⁶*Ibid.*, p. 290

¹⁶⁷PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 178, se référant à HERZLICH Claudine, « Les nouveaux discours sur la mort et le silence face aux mourants. Principes éthiques et pratiques quotidiennes », *La Fin de vie : qui en décide ?*, PUF, Paris, 1996 ; HOCQUARD Anita, *L'Euthanasie volontaire*, PUF, Paris, 1999 ; CASTRA Michel, *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, PUF, Paris, 2003 (chapitre I).

¹⁶⁸GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, pp. 11-18

¹⁶⁹*Ibid.*, p. 11

¹⁷⁰*Ibid.*, p. 12

Si l'euthanasie « n'existe pas dans le Code pénal [*sic.*] », mais « est assimilée à un crime¹⁷¹ » comme le précise l'article L. 221-1, le code de déontologie médicale de 1995 condamne à la fois « l'euthanasie active¹⁷² » et « toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique¹⁷³ ». La loi sur les droits des malades¹⁷⁴ autorise en 2002 la suspension de traitements dont la survie du patient dépend s'il la demande¹⁷⁵ ; si celui-ci n'est pas en mesure d'exprimer une décision, elle permet « la désignation d'une "personne de confiance" » qui peut éventuellement consentir pour lui à l'arrêt des soins. Si le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) considère en janvier 2000 que « *la démarche proposée dans sa réflexion sur les fins de vie ne peut être présentée* » dans le cas de la néonatalogie « *avec les mêmes arguments* »¹⁷⁶, il admet néanmoins en septembre 2000¹⁷⁷ la *légitimité* d'une interruption de la réanimation néonatale dont dépend *entièrement* la survie du patient¹⁷⁸.

La néonatalogie ne fait pas exception à un développement des droits individuels des usagers de la médecine qui privilégie leur pouvoir décisionnel sur celui des médecins : sur le modèle des règles convenues pour les patients majeurs, « l'article 42 du code de la déontologie prévoit que le médecin doit, en présence d'un mineur, s'efforcer de prévenir les parents ou le représentant légal et obtenir

¹⁷¹*Ibid.*

¹⁷²*Ibid.*

¹⁷³Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale, article 37, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 04/09/2022 (URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000555170>), cité par *Ibid.*, p. 12

¹⁷⁴Code de la santé publique, Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (*Loc. Cit.*), art. L. 1111-4 : « si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables, aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment », cité par GISQUET Elsa, *Op. Cit.*, p. 12

¹⁷⁵GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 12

¹⁷⁶Rapport n°65 du CCNE, 14 septembre 2000, « réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale », cité par *Ibid.*, p. 13

¹⁷⁷GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 13, se référant au CCNE, avis n°65 du 14 septembre 2000

¹⁷⁸*Ibid.*

leur consentement¹⁷⁹ » depuis les années 1995. Le domaine de la néonatalogie n'échappe pas non plus à la hausse de la visibilité des controverses éthiques qui le traverse, bien qu'il y occupe une moindre de place que celui de la réanimation des adultes¹⁸⁰ : à partir des années 1990, « la réanimation des nouveau-nés à des termes gestationnels de plus en plus bas, et les risques de séquelles associés¹⁸¹ » sont parfois évoqués dans les médias.

2.1.2. Une législation libérale

Les discussions dans la sphère publique mettent ainsi en exergue la pluralité des positionnements relatifs aux décisions d'arrêt ou de poursuite de soins en réanimation néonatale, et les réglementations des pratiques médicales se conforment à un modèle de société pluraliste, au sens où les fondements de sa régulation supposent la prise en compte de diverses valeurs, normes et perspectives ainsi que la préservation de cette diversité même, et individualiste, au sens où tout être humain y est reconnu comme *individu* doté d'une forme d'autonomie et d'une valeur en soi¹⁸², équivalente à celle de tout autre individu¹⁸³. L'organisation sociale dans laquelle se formulent les problèmes sociaux et politiques concernant les choix en réanimation néonatale ne se caractérise pas tant par une prévalence, pour décider d'un éventuel maintien des fonctions vitales, du critère de la *qualité de vie* sur une obligation inconditionnelle de soin, que par la coexistence d'une pluralité de conceptions normatives de la vie et de points de vue sur le rôle consacré à la médecine.

¹⁷⁹*Ibid.*

¹⁸⁰PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 177

¹⁸¹*Ibid.*, pp. 178-179

¹⁸²EHRENBERG Alain, *Loc. Cit.*, p. 563

¹⁸³*Ibid.*, p. 564

Ce que sous-tendent principalement les juridictions de la fin du XX^e siècle censées assurer une agentivité croissante des patients et de leurs proches vis-à-vis de la biomédecine institutionnalisée, c'est une subordination croissante de la médecine à ses usagers, alors en position d'en disposer individuellement comme d'un service. La régulation de ce service même vise à empêcher les normes prévalant au sein d'équipes médicales ou auxquelles adhèrent des médecins à titre individuel d'entrer en conflit avec celles qui valent pour ses usagers.

Les régulations textuelles contemporaines des pratiques médicales en réanimation néonatale présupposent effectivement les différences de point de vue entre les familles des patients, entre les familles et les équipes médicales, ne formalisent pas de conception normative du « minimum vital requis par une existence même amoindrie¹⁸⁴ » sans lequel les soins devraient être interrompus¹⁸⁵, ne proposent pas de conception positive d'une méthode ou d'un mode de décision à adopter, et n'accordent pas de préséance à l'autorité du corps médical ou à celle des responsables légaux des enfants. Aucune législation propre n'encadre la possibilité de cesser les soins « face à la certitude d'un handicap majeur à venir¹⁸⁶ » : « l'absence de loi spécifique renvoie à la loi générale¹⁸⁷ ».

Or, celle-ci suppose que l'État n'a pas à interférer dans les décisions relatives au maintien en vie des nouveau-nés au motif de leurs déterminations corporelles au-delà de son émanation dans les limites imposées par le droit positif : ce sont ces limites qui réduisent le champ légal des pratiques, et non des directives nationales positives. C'est contre le risque de ce qu'il considère comme un outrepassement de la légitimité de l'exercice du pouvoir législatif que met en garde

¹⁸⁴GERMAIN Jean-François. *Op. Cit.*, cité par le CCNE, Loc. Cit., GISQUET Elsa, *Op. Cit.*, p. 13

¹⁸⁵*Ibid.*, p. 355

¹⁸⁶GERMAIN Jean-François. *Op. Cit.*, p. 6

¹⁸⁷*Ibid.*

B. Glorion, alors président du conseil de l'ordre des médecins, lorsqu'il déclare en 1993 « qu'il ne [faut] pas modifier les lois dans le but de modifier les mœurs », en se référant à Montesquieu¹⁸⁸.

Les normes législatives et juridiques de la réanimation néonatale et ses silences s'inscrivent ainsi dans un paradigme libéral, qui laisse une « “latitude de jugement”¹⁸⁹ » aux praticiens et aux parents, et s'accordent en droit aux mœurs et croyances de tout acteur impliqué directement dans les processus de décision à l'échelle microsociale, et par extension à leur pluralité à l'échelle macrosociale. Le libéralisme dont ces normes participent se caractérise par la vocation d'*impartialité* des pouvoirs politiques et de la médecine, en tant qu'institution, au regard des positionnements relatifs à un éventuel arrêt des soins en réanimation néonatale, en tant que *choix moraux*.

Celle-ci se construit dans le champ des législations et juridictions relatives aux mœurs et à la médicalisation des corps en parallèle d'une valorisation de l'*autonomie* individuelle¹⁹⁰ consubstantielle au « *tournant personnel* de l'individualisme¹⁹¹ ». Dans le cadre de cet *individualisme personnel*, fondé sur les valeurs de « *choix personnel* », d'« *initiative individuelle* » et de « *responsabilité personnelle* »¹⁹², l'*autonomie* désigne une forme d'autodétermination du choix et de l'initiative¹⁹³, sur le mode de « l'*indépendance*¹⁹⁴ » dans « le domaine des mœurs, c'est-à-dire dans la possibilité morale de choisir la vie qu'on entend mener¹⁹⁵ ». Si l'obligation de soins prévaut en droit, ils ne peuvent néanmoins être interrompus

¹⁸⁸*Ibid.*, p. 106, en référence à « B. Glorion, L'esprit et la loi, Bulletin de l'ordre des médecins, 5, mai 1993 » (cf. note 2)

¹⁸⁹*Ibid.*

¹⁹⁰EHRENBERG Alain, *Op. Cit.*, p. XII

¹⁹¹*Id.*, *Loc. Cit.*, p. 555

¹⁹²*Ibid.*

¹⁹³*Ibid.*

¹⁹⁴*Ibid.*

¹⁹⁵*Ibid.*, p. 562

sans le consentement des responsables légaux des patients mineurs, ainsi en position de formuler leur volonté *autonome*.

Dans cette représentation schématique de la législation, les responsables légaux des enfants occupent néanmoins cette position à condition d'être sollicités par le corps médical, certes tenu de recueillir leur consentement, mais premier décisionnaire des circonstances dans lesquelles la question de l'arrêt des soins doit être posée aux familles. Les unités de réanimation néonatale constituent-elles alors de fait des instruments au service des parents des nouveau-nés ?

2.2. La préséance de l'autorité médicale sur le *choix libre et éclairé* des responsables légaux

2.2.1. Pluralisme parmi les services de réanimation néonatale, contrôle hospitalier de la participation des responsables légaux

De fait, des pratiques illégales ont régulièrement cours dans les services de réanimation néonatale : le consentement des responsables légaux du nouveau-né à un éventuel arrêt des soins n'est pas systématiquement recherché, et des euthanasies *actives* sont le plus souvent pratiquées lors de l'arrêt des soins¹⁹⁶. Un chef de service relate ainsi l'histoire de leur émergence dans les services de réanimation néonatale :

« On enlevait les enfants de leur machine et ça pouvait durer des heures, c'était... Moi, j'ai dit on peut pas continuer comme ça. Et c'est à partir de ce moment-là qu'on a commencé à donner des sédatifs en même temps qu'on arrêta la réanimation. Et à partir de là, on a dit, alors pourquoi pas ceux aussi qui ne sont pas sous machine ?¹⁹⁷ ».

¹⁹⁶GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 83

¹⁹⁷*Ibid.*, citant Chef de service A

L'usage de sédatifs ne se réduit pas aux services observés par E. Gisquet, mais a également été relevé par A. Paillet lors de son enquête. Les normes qui valent de fait, et dont rendent compte les travaux empiriques susmentionnés, ne concordent pas avec celles qui régulent en droit les pratiques en réanimation néonatale, et leurs conditions historiques de développement divergent.

Si les parents commencent à être impliqués dans les décisions d'arrêt ou de poursuite des soins périnataux une dizaine d'années après la création des services de réanimation néonatale, c'est-à-dire dans les années 1980¹⁹⁸, à partir desquelles ils sont informés et sollicités « en tant que personnes pouvant apporter amour et réconfort à leur enfant¹⁹⁹ », et si le rôle de leur participation est reconnu au sein de « la prise en charge²⁰⁰ » dans les années 1990²⁰¹, c'est néanmoins au personnel médical que revient la mesure de l'investissement parental²⁰² et la décision d'arrêt de vie²⁰³, selon des modalités qui divergent en fonction des services²⁰⁴.

L'avis actuel du CCNE relatif à l'implication des familles, qu'E. Gisquet qualifie d'*évasif*²⁰⁵, s'avère ambivalent : après avoir déclaré en 1998 que « *laisser le malade lui-même ou ses proches décider d'un éventuel arrêt des soins serait cruel et moralement inacceptable* », et que « *la responsabilité de la décision incombe à l'équipe médicale* »²⁰⁶, il s'oriente en 2000 vers « une acceptation et un encouragement quant à la participation des parents »²⁰⁷. L'« *équilibre*²⁰⁸ » qu'il

¹⁹⁸GISQUET Elsa, « Vers une réelle ingérence des profanes ? Le mythe de la décision médicale partagée à travers le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale », *Recherches familiales*, Union nationale des associations familiales, n°3, 2006, p. 65

¹⁹⁹*Ibid.*, p. 66

²⁰⁰*Ibid.*

²⁰¹*Ibid.*, pp. 66-67

²⁰²*Ibid.*, pp. 67-71

²⁰³*Ibid.*, pp. 67-73

²⁰⁴*Ibid.*, pp. 61-73

²⁰⁵GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 14

²⁰⁶*Ibid.*, citant le CCNE, avis n°12 du 11 juillet 1998 sur "l'expérimentation médicale et scientifique, sur des sujets en état de mort apparente"

²⁰⁷*Ibid.*

²⁰⁸*Ibid.*

prône en concluant que « *la décision de l'équipe médicale doit se faire sans mettre les parents à l'écart et sans leur faire supporter le poids de la décision*²⁰⁹ » laisse pourtant une marge d'interprétation suffisante pour que le rapport entre l'autorité du personnel médical et celle des responsables légaux des nouveau-nés en réanimation néonatale varie d'un service à l'autre.

Les différences d'implication des familles en fonction des services de réanimation résultent du degré auquel elles tendent à être informées de la situation de l'enfant, des modalités de la demande de positionnement concernant un éventuel arrêt des soins dans chaque service, et de la propension de chaque service à les interroger sur leur préférence²¹⁰.

2.2.2. Une transparence inférieure à celle exigée par les textes prescriptifs

L'enquête menée par E. Gisquet met en lumière les divergences d'attitude entre équipes médicales par l'observation de deux d'entre elles, que l'autrice désigne par les lettres *A* et *B*. Si les mesures du « *protocole très standardisé*²¹¹ » du service *A* ont vocation à « encadrer le mieux possible les parents et les familiariser avec l'univers de la réanimation néonatale, c'est-à-dire à les aider à repérer les machines, tuyaux et autres prothèse entourant l'enfant et connaître la signification des différentes alarmes qui se déclenchent²¹² », le service *B* ne recourt pas à une telle « phase d'apprentissage²¹³ », considérée par les professionnels de l'équipe *A* comme « un préalable avant de pouvoir véritablement entrer en contact avec son enfant²¹⁴ ». Le service *A* attribue également à chaque famille un « médecin-référent

²⁰⁹*Ibid.*, citant le CCNE, *Loc. Cit.*

²¹⁰ GISQUET Elsa, « Accompagner les familles pour promouvoir leur participation dans la trajectoire médicale de leur enfant », *Global Health Promotion*, SAGE, vol. 16, n°3, 2009, p. 82

²¹¹*Ibid.*, p. 77

²¹²*Ibid.*, p. 78

²¹³*Ibid.*

²¹⁴*Ibid.*

» qui « s’assur[e] d’une transmission régulière des informations tout en limitant le nombre d’interlocuteurs potentiels » afin de « garanti[r] un discours cohérent qui évolue avec le déroulement de l’hospitalisation »²¹⁵. Au contraire du service A qui réserve des tranches horaires dédiées aux visites²¹⁶, le service B les autorise « à n’importe quelle heure du jour ou de la nuit », et « les parents se déplacent de façon relativement autonome » à l’intérieur²¹⁷.

Tandis que l’*autonomie*²¹⁸ des parents est construite dans le premier par une familiarisation progressive avec le lexique médical et le fonctionnement du service de réanimation néonatale, qui leur permet d’en maîtriser les codes et par extension de « dialoguer avec les médecins²¹⁹ »²²⁰, dans le second, elle consiste en une liberté de mouvement et d’initiative, ainsi qu’une forme d’isolement. Une infirmière décrit la procédure usuelle au sein du service B dans les termes suivants :

« On essaie de faire en sorte qu’ils rentrent doucement dans le service. En général, on les laisse un temps auprès de leur enfant. On essaie de ne pas les assaillir d’informations, qu’il n’y ait pas tout un défilé de personnes. Ce qu’on fait, c’est qu’on les emmène dans la chambre de leur enfant, on les laisse seuls pour qu’ils fassent tranquillement connaissance et puis ensuite on revient, si jamais ils ont des questions ou pas »²²¹.

Si au sein de ce service, « [t]out est fait pour que les parents ne se sentent pas écartés [...] par des barrières médicales ou symboliques, mais qu’ils se pensent comme légitimes dans cet univers²²² », l’équipe A tente de leur permettre d’apprivoiser le vocabulaire techno-scientifique, que des parents non spécialistes utilisent ensuite

²¹⁵*Ibid.*

²¹⁶*Ibid.*

²¹⁷*Ibid.*, p. 79

²¹⁸*Ibid.*, p. 80

²¹⁹*Ibid.*

²²⁰*Ibid.*, pp. 77-80

²²¹*Ibid.*, p. 79

²²²*Ibid.*

parfois d'eux-mêmes lors des échanges alors qu'ils ne le connaissaient pas à leur arrivée.

Les organisations respectives de ces deux services tendent ainsi à contrer des obstacles à l'« ingérence des profanes²²³ » distincts : le premier tente de désamorcer le « pouvoir symbolique²²⁴ » que les codifications de l'institution médicale exercent sur les non-initiés et de pallier leur ignorance ou méconnaissance de la néonatalogie, le second d'empêcher toute oppression due à une supervision excessive. En ce sens, les équipes A et B instituent les conditions de ce qu'elles considèrent respectivement comme un accès suffisant aux informations relatives à la situation des patients – la première en structurant leur transmission et en donnant les moyens de communiquer avec les professionnels dans leur « registre²²⁵ », la seconde en réduisant les contraintes logistiques pouvant compromettre les interactions des responsables légaux avec le personnel, en favorisant un sentiment de quiétude, et en leur laissant le choix des informations qu'ils souhaitent, tout en restant à leur disposition.

Or, les équipes de réanimation néonatale ne sont pas systématiquement transparentes pour autant. En effet, la posture fréquente qui consiste à laisser les parents poser les questions et le refus d'« aller au-delà du degré d'information qu'[ils] réclament pour respecter ce qu'ils sont capables d'entendre²²⁶ » impliquent de passer des éléments sous silence. Même lorsqu'il s'agit de répondre à une

²²³*Id.*, « Vers une réelle ingérence des profanes ? Le mythe de la décision médicale partagée à travers le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale », *Recherches familiales*, Union nationale des associations familiales, n°3, 2006, pp. 61-73

²²⁴BOURDIEU Pierre, *Ce que parler veut dire. L'économie des échanges linguistiques*, Paris, Fayard, « Sciences humaines », 1982, p. 53

²²⁵GISQUET Elsa, « Accompagner les familles pour promouvoir leur participation dans la trajectoire médicale de leur enfant », *Global Health Promotion*, SAGE, vol. 16, n°3, 2009, p. 79

²²⁶*Id.*, « La décision en contexte de choix dramatique, le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale », Thèse de Doctorat en Sociologie, sous la direction d'Erhard Friedberg, Institut d'Étude Politiques de Paris, 2004., p. 94

question formulée par les parents, « le contenu de l'information n'est pas forcément exhaustif²²⁷ ». La sélection des données transmissibles ou à transmettre se fait parfois « en amont de l'entretien, avec le reste de l'équipe médicale²²⁸ ».

Le service A privilégie ainsi « la cohérence de l'information » : il ne fournit que des indications « claires » et « certaines », et « non pas le résultat de tous les examens au fur et à mesure avec les aléas et incertitudes qu'ils comportent », afin de « gagner la confiance » des familles²²⁹ ; le chef de service estime que faire part des « détails [...] risquerait [...] de troubler l'adhésion » de celles-ci aux discours et décisions de l'équipe²³⁰. L'information est alors orientée en vue d'éviter le discrédit du personnel de réanimation néonatale et les tensions ou conflits entre l'équipe et les parents.

En parallèle, les équipes médicales étudiées cherchent le plus souvent à ne pas « choquer », à ne pas « faire peur »²³¹, « quitte à travestir la réalité²³² ». Une infirmière rapporte ainsi qu'il est habituel dans son équipe de ne pas dire que le nouveau-né fait des malaises, mais d'expliquer dans un premier temps la sonnerie de l'appareil qui les signale par un décollement de l'électrode – or, ce mensonge peut rarement durer dans la mesure où les parents comprennent le fonctionnement de l'appareillage de leur enfant au fil de leurs venues²³³.

C'est précisément un « “devoir de mensonge”²³⁴ » que les médecins séniors interrogés par A. Paillet revendiquent, à la fois au motif d'une « protection psychologique des parents » et en raison d'une conception de la « compétence

²²⁷*Ibid.*

²²⁸*Ibid.*

²²⁹*Ibid.*

²³⁰*Ibid.*, p. 95

²³¹*Ibid.*, p. 186, citant une infirmière

²³²*Ibid.*

²³³*Ibid.*

²³⁴PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 88

décisionnelle » en réanimation néonatale comme « nécessairement médicale »²³⁵. Comme l'explique A. Paillet, ce *devoir* est « [p]articulièrement explicité pour les décisions d'arrêt (y compris lorsque les parents ont spontanément fait savoir qu'ils souhaitaient un arrêt, comme cela arrive quelquefois) », mais vaut pour « l'ensemble des étapes du processus décisionnel, et quelle que soit l'issue finale »²³⁶. Une médecin assistante confie ainsi penser que les parents ne doivent jamais « savoir que l'enfant a été arrêté²³⁷ », sans exception, et que déroger à cette règle conduirait à « leur faire porter une culpabilité²³⁸ ». Le cas du service de réanimation néonatale auquel elle appartient n'est pas isolé : comme le remarque A. Paillet, en

« [f]aisant le bilan à la fois de diverses enquêtes et de ce qu'il connaît lui-même des pratiques de ses confrères, François Beaufils indique clairement dans un article de 1993 que “dans la plupart des cas, les parents n'assistent pas au décès de l'enfant ; ils ne sont pas avisés de la décision d'arrêt de réanimation ; on les avertit de la survenue d'une aggravation, puis du décès”²³⁹ ».

2.2.3. La part d'impuissance des responsables légaux

Lorsque le décès du nouveau-né est annoncé comme une « “mort naturelle”²⁴⁰ », des discordances apparaissent parfois entre le choix de l'équipe médicale et celui que les responsables légaux formulent rétrospectivement : quand E. Gisquet demande à la mère d'une enfant dont l'interruption des soins lui a été présentée comme une *mort naturelle* « si elle aurait pu envisager une décision d'arrêt de vie²⁴¹ », celle-ci lui répond ainsi « Je ne crois pas non. Je crois que même

²³⁵ *Ibid.*

²³⁶ *Ibid.*

²³⁷ *Ibid.*, p. 89, citant une médecin assistante (entretien)

²³⁸ *Ibid.*, citant une médecin assistante (entretien)

²³⁹ *Ibid.*, p. 57, citant BEAUFILS François, « Éthique et réanimation en pédiatrie », *Archives françaises de pédiatrie*, Elsevier, vol. 50, n°5, 1993

²⁴⁰ GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 128

²⁴¹ *Ibid.*

si elle avait été lourdement handicapée, je crois que je l'aurais gardée avec moi, il aurait fallu s'arranger, mais elle serait restée ici, avec sa sœur ».

Non seulement les responsables légaux des nouveau-nés ne sont pas toujours au courant de la situation de ces derniers, mais ils sont aussi parfois « [évincés] dans la participation à la décision²⁴² » d'un arrêt ou d'une poursuite de soins²⁴³, même lorsque l'équipe est transparente²⁴⁴. Le chef du service A interrogé par E. Gisquet justifie ainsi l'« attitude paternaliste²⁴⁵ » qu'il revendique²⁴⁶ par une critique de l'exigence du recours au *consentement* des parents qui met en question leur capacité même à *consentir* :

« Le consentement suppose une décision parentale lucide, définitive et prise de façon conjointe. Mais peut-on estimer lucides des parents dans un tel contexte d'émotion et de stress ? Peut-on penser qu'ils aient acquis en quelques instants les connaissances médicales nécessaires ? Ont-ils véritablement une réelle liberté de leur choix ? Prétendre le contraire c'est méconnaître chez les parents l'état de choc et d'incompétence qui en résulte²⁴⁷ ».

Le chef du service A refuse ainsi d'impliquer la famille « dans la décision directe²⁴⁸ », c'est-à-dire de la mettre en position de devoir répondre à une question proposant explicitement l'alternative entre la poursuite et l'arrêt des soins. Selon ses directives, le rôle des membres de son équipe ne doit pas se réduire à celui de « technicien de la médecine²⁴⁹ ».

L'équipe prend en compte les parents, mais sans les solliciter au sujet d'un éventuel arrêt des soins. Elle est effectivement vigilante vis-à-vis du comportement général des familles au cours de l'hospitalisation de leur enfant : ses membres

²⁴²*Ibid.*, p. 78

²⁴³*Ibid.*, pp. 78-79

²⁴⁴*Ibid.*, pp. 217-223

²⁴⁵*Ibid.*, p. 79

²⁴⁶*Ibid.*

²⁴⁷*Ibid.*, p. 79, citant le chef de service A

²⁴⁸*Ibid.*, citant le chef de service A

²⁴⁹*Ibid.*, citant le chef de service A

discutent ainsi de la fréquence de leurs visites, de leur attitude, de leur état psychique apparent et de leurs relations entre eux²⁵⁰, afin de « répondre aux inquiétudes ou attentes des parents en détresse²⁵¹ », et d'éviter que leur éventuel mal-être devienne « pathologique au point d'affecter la relation à l'enfant et plus largement d'empêcher de reconstruire sa vie après l'expérience de la réanimation néonatale²⁵² ». Si l'équipe médicale prête attention aux parents, c'est donc pour les *encadrer*²⁵³ et les *soutenir*²⁵⁴, et non pour s'enquérir de leurs souhaits concernant l'avenir de leur enfant.

L'équipe A agit en fonction de critères préalablement définis relatifs à l'état de santé du nouveau-né. Elle a ainsi « élaboré une sorte de “jurisprudence” qui définit les éléments limitant la prise en charge lorsque la trajectoire de l'enfant se situe en zone grise²⁵⁵ », c'est-à-dire en dehors des « “cas clairs”, pour lesquels la profession médicale s'accorde majoritairement autour de la poursuite ou au contraire de l'arrêt de la prise en charge », et qui correspondent à des « complications neurologiques possibles »²⁵⁶. Si « les critères limitant la poursuite de la prise en charge sont beaucoup moins formalisés²⁵⁷ » dans le service B, celui-ci ne privilégie par pour autant l'avis des responsables légaux. En effet, il « adopte une attitude qui privilégie la poursuite de la réanimation tant que toutes les thérapeutiques n'ont pas été mises en place²⁵⁸ » et ne consulte les parents qu'en dernier recours²⁵⁹. En « “zone grise” », c'est d'abord « l'absence d'amélioration

²⁵⁰*Ibid.*, pp. 98-100

²⁵¹*Ibid.*, p. 100

²⁵²*Ibid.*

²⁵³*Ibid.*

²⁵⁴*Ibid.*, p. 97

²⁵⁵*Id.*, « Agir en situation de choix incertain : les décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale », *Santé publique*, S. F. S. P., vol. 17, n°1, 2005, p. 29

²⁵⁶*Ibid.*, p. 28

²⁵⁷*Ibid.*, p. 29

²⁵⁸*Ibid.*

²⁵⁹*Ibid.*, pp. 29-30

significative » et un consensus quant au pronostic neurologique qui qui déterminent alors la décision de l'arrêt de la réanimation²⁶⁰. En l'absence de consensus sur « la gravité » du pronostic, « l'acquisition des fonctions respiratoires coupe court à toute discussion autour de l'arrêt de vie » : les soins sont alors poursuivis²⁶¹. C'est uniquement lorsque « le pronostic est jugé incertain » que « les professionnels recueillent et écoutent l'avis des parents »²⁶². Néanmoins, un expert en neurologie du service B confie que l'équipe « suit » le plus souvent les parents « lorsqu'[ils] expliquent clairement qu'ils veulent poursuivre »²⁶³, ce qu'ils font parfois spontanément. La position a priori favorable à la poursuite des soins du service²⁶⁴ l'amène ainsi à accorder plus de poids aux avis des familles qui le sont aussi.

Bien que la posture de l'équipe B soit moins paternaliste que celle de l'équipe A, elle n'est pas non plus conforme au cadre normatif de la législation nationale et du code de déontologie médicale contemporains : tandis que ceux-ci conjuguent le devoir médical de soigner et le droit au soin de tout individu d'une part, et l'adéquation au consentement du patient ou – à défaut – de ses responsables légaux si la question d'un arrêt des soins se pose, les normes effectives dans ces services de réanimation néonatale articulent les devoirs des médecins et droits des patients à un *accompagnement* de ces derniers et de leurs proches sur une *trajectoire*²⁶⁵ le plus souvent choisie pour eux, entre autres au nom d'une compétence supérieure à la décision dans ces circonstances. En ce sens, les médecins tentent plus souvent de convaincre que l'arrêt des soins néonataux est justifié, en exposant ses raisons²⁶⁶,

²⁶⁰*Ibid.*, p. 29

²⁶¹*Ibid.*

²⁶²*Ibid.*

²⁶³*Id.*, *Loc. Cit.*, p. 177

²⁶⁴*Ibid.*, p. 175

²⁶⁵*Id.*, « Accompagner les familles pour promouvoir leur participation dans la trajectoire médicale de leur enfant », *Global Health Promotion*, SAGE, vol. 16, n°3, 2009, p. 79 ; PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 199

²⁶⁶Cf. exemple du cas de Fantine : GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, pp. 217-223

et d'obtenir l'approbation des parents, que de les consulter comme des égaux en termes de compétence ou pouvoir décisionnel.

2.2.4. Un paternalisme médical épistocratique

Les normes observées par E. Gisquet et A. Paillet en service de réanimation néonatale s'inscrivent ainsi dans un cadre épistocratique, où *le savoir – épistémique ou technique – légitime le pouvoir*. Ce sont pour les équipes de réanimation néonatale que se pose la question d'un arrêt des soins en première instance, et ce sont elles qui y répondent via un processus dans lequel les parents, lorsqu'ils en font partie, valent comme un ensemble de données à prendre en compte²⁶⁷ ou une ressource pour faire un choix en l'absence de consensus²⁶⁸, mais pas comme des agents à l'avis desquels se subordonnerait la conduite des équipes médicales.

En effet, même lorsque les propos des responsables légaux sont pris en compte au cours du suivi, leur positionnement vis-à-vis d'un éventuel arrêt des soins vaut alors souvent comme un élément parmi d'autres pour les équipes médicales, et non comme une indication directrice. Lors d'une réunion observée par E. Gisquet, après avoir écouté un chef de clinique lui dire que la mère du nouveau-né dont il est question ne « se sen[t] pas capable de prendre en charge un enfant handicapé²⁶⁹ », le chef d'unité « oriente » ainsi « la discussion vers une poursuite de la réanimation » – malgré les arguments en sens contraire de ses interlocuteurs²⁷⁰. Il nuance les paroles du chef de clinique en rappelant la « graduation²⁷¹ » des dires des parents, qui se sont déclarés « prêts à prendre en

²⁶⁷PAILLET Anne, *Op. Cit.*, pp. 84-86

²⁶⁸GISQUET Elsa, « Agir en situation de choix incertain : les décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale », *Santé publique*, S. F. S. P., vol. 17, n°1, 2005, p. 29

²⁶⁹*Id.*, *Loc. Cit.*, p. 168, citant le chef de clinique

²⁷⁰*Ibid.*, p. 169

²⁷¹*Ibid.*, p. 169, citant le chef d'unité

charge un enfant qui ne marche pas [...] mais pas un déficit intellectuel²⁷² ». Néanmoins, c'est après une dissuasion des experts appuyée sur le nombre et le degré de déficiences probables de l'enfant s'il reste en vie, et au vu de l'avis des parents – considérée à titre secondaire –, que le chef d'unité opte pour un arrêt de la réanimation²⁷³.

Certes, comme le montre une mesure de l'effet de différents facteurs de décision sur celle-ci élaborée par E. Gisquet, au sein du service B, l'*opinion des parents* s'avère être le plus conséquent sur six cas, par rapport à l'*aggravation de la situation* et à l'*autonomie respiratoire*²⁷⁴. Il serait néanmoins fallacieux d'en inférer que les responsables légaux des nouveau-nés détiennent une autorité sur le corps médical.

Le plus souvent, les familles ne souhaitent pas participer à la décision²⁷⁵. Des parents insistent parfois pour obtenir des informations médicales qu'ils jugent difficiles à obtenir, certains « demandent des renseignements aux stagiaires fraîchement arrivés qui ont un discours moins rôdé et lisse que les professionnels du service²⁷⁶ », ou expriment leur souhait d'un arrêt de vie²⁷⁷, mais la plupart des profanes interrogés et observés par E. Gisquet et A. Paillet tendent à éviter toute ingérence²⁷⁸, ou refusent d'avoir le dernier mot²⁷⁹. Lorsque l'équipe informe les parents des incertitudes concernant leur enfant et des hésitations relatives au choix d'une éventuelle euthanasie – passive ou active –, certains « les ressentent et les interprètent comme une certaine incompetence, mais également comme des lueurs

²⁷²*Ibid.*

²⁷³*Ibid.*

²⁷⁴*Ibid.*, p. 173

²⁷⁵*Ibid.*, p. 267

²⁷⁶*Ibid.*, p. 201

²⁷⁷*Ibid.*, p. 264

²⁷⁸*Ibid.*, p. 230

²⁷⁹Cf. exemples dans *Ibid.*, p. 221 ; p. 227

d'espoir »²⁸⁰. La distinction entre les responsables légaux des nouveau-nés et le corps médical n'est donc pas à envisager comme une subordination des premiers au second par la contrainte ou comme une opposition entre l'un et les autres, mais comme une délégation tacite de la responsabilité des premiers au second.

C'est précisément au nom des compétences médicales du personnel hospitalier²⁸¹ que les parents lui confient l'ensemble des décisions déterminant l'état et l'avenir de leur enfant né « en situation de détresse vitale²⁸² », y compris celle de mettre un terme à sa vie ou de poursuivre les soins, bien qu'elle ne requiert pas en elle-même une compétence technique, mais un jugement prescriptif – quoiqu'elle suppose une connaissance de la situation présente du nourrisson et de son évolution probable.

De fait, le consentement – ou l'absence de consentement – des responsables légaux ne fait donc pas office d'instance régulatrice des arrêts et poursuite de soins en réanimation néonatale. Les équipes de réanimation néonatale ne sont pas primordialement au service des parents, et ne remplissent pas une fonction instrumentale vis-à-vis d'eux. Le service A tend plutôt à surplomber les familles en estimant qu'elles « doivent être régulièrement présent[e]s, arriver à entrer en contact avec l'enfant, chercher à s'en occuper en participant aux soins de nursing de base²⁸³ », et éventuellement s'instruire auprès du personnel médical et paramédical.

Le paternalisme médical qui sous-tend les normes en réanimation néonatale précède les revendications sociales et mutations juridico-législatives libérales sur le plan des mœurs en essor à partir des années 1970, et se perpétue parallèlement aux changements de statut de l'individu et de ses volitions au sein du corps social

²⁸⁰*Ibid.*, pp. 232-233

²⁸¹*Ibid.*

²⁸²*Ibid.*, p. 406

²⁸³*Ibid.*, p. 99

entamés lors de cette décennie. Ceux-ci peuvent être observés dans le Code pénal, le Code de la santé publique, le code de déontologie médicale, les avis du CCNE, les discussions et débats publics, mais pas dans les pratiques en réanimation néonatale même si les parents y occupent une place plus importante qu'avant les années 1980 : l'individualisme libéral qui vaut dans les textes normatifs institutionnels ne vaut pas dans les hôpitaux. Bien que « [l]'éthique médicale » soit « largement influencée par des principes d'individualisme et d'autonomie [...] déjà à l'œuvre depuis plusieurs décennies aux États-Unis »²⁸⁴ et en Grande-Bretagne²⁸⁵, le choix de la mort ou de la déficience dans les services de réanimation néonatale français ne participe pas du même paradigme²⁸⁶ : ceux-ci s'affirment au contraire en opposition au modèle américain, qui accorde plus de pouvoir aux parents à partir des années 1980²⁸⁷.

Certes, la formulation de la question visant à déterminer la gestion effective de la pluralité des perspectives en réanimation néonatale dépend de la connaissance de cette pluralité, elle-même disponible hors des centres hospitaliers et au-delà du milieu médical en raison de la désacralisation²⁸⁸ du corps médical, quant à elle concomitante du virage socio-culturel et historique à l'issue duquel le statut de la parole des profanes tend à équivaloir celui du discours médical vis-à-vis de ce discours même, au sein de la sphère publique.

Néanmoins, si la montée des revendications et de la reconnaissance d'un *droit individuel à disposer de son propre corps* et d'une *équivalence des productions discursives*, par extension d'une *obligation de transparence* et de *respect du*

²⁸⁴*Ibid.*, p. 16

²⁸⁵PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 60

²⁸⁶*Ibid.*, pp. 60-61

²⁸⁷*Ibid.*

²⁸⁸GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 15

consentement des usagers pour le personnel médical, s'inscrit dans l'individualisme personnel²⁸⁹ libéral en essor à la fin des années 1960²⁹⁰ et dans la « “modernité médicale” » qui unit « transparence de l'information, ingérence des profanes, délibération entre les parties »²⁹¹, le rapport à la *mort* et à la *défaillance* qui en découle au sein de la médecine institutionnelle ne détermine que partiellement les pratiques régulières en réanimation néonatale.

Dans la mesure où les membres du corps médical en sont les acteurs primordiaux, ce sont leurs représentations de la mort et de la déficience qui déterminent ces pratiques en première instance. C'est principalement entre eux que les choix du soin ou de l'euthanasie ont à être justifiés. Au vu de la forme d'*autonomie normative* détenue par l'institution médicale à leur égard, la connaissance des déterminations socio-culturelles, économiques et historiques de cette institution même²⁹² ainsi que celles des professionnels qui en font partie²⁹³ s'avère nécessaire à celle des conditions de toute décision d'arrêt ou de poursuite des soins en réanimation néonatale.

3. Face à la possibilité d'un avortement sélectif : le choix comme conquête, ou sous contrôle ?

3.1. Conditions de valorisation du choix parental

²⁸⁹EHRENBURG Alain, *Loc. Cit.*, p. 555

²⁹⁰EHRENBURG Alain, *Op. Cit.*, p. XII

²⁹¹GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 16

²⁹²Cf. chapitre II, 1.4.

²⁹³Cf. chapitre III, 1., 2., 3.

3.1.1. Une victoire du pouvoir individuel des personnes enceintes ?

Certes, l'application et la promotion de l'idée selon laquelle il vaut mieux renoncer à tout soin palliatif pour autrui plutôt que de laisser vivre dans une dépendance assurée et prolongée vis-à-vis de dispositifs médicaux, notamment hospitaliers, ou avec une déficience incompatible avec certaines formes d'*indépendance* ou un certain degré d'*autonomie*, date du tournant personnel de l'individualisme de la fin des années 1960, et n'est probablement pas sans lien avec l'importance qu'acquièrent alors la valeur d'*autonomie* et ses « aspects », parmi lesquels A. Ehrenberg compte « l'*indépendance* » aux côtés de « la *compétition* » et de « la *coopération* »²⁹⁴ ; certes, c'est au cours de cette même période que l'implantation des techniques de DPN est en plein essor sur le territoire français²⁹⁵.

En revanche, les premiers avortements au motif d'une déficience permanente de l'enfant à naître précèdent ce *tournant* d'au moins une vingtaine d'années, même s'ils sont alors illicites, quoique tolérés²⁹⁶. En admettant que la pratique de l'avortement sélectif participe maintenant d'un paradigme socio-culturel et politique individualiste et moralement libéral, au même titre que les conditions de sa légalisation, dans quelle mesure celui-ci la détermine-t-elle ?

La possibilité – technique et sociale – de l'avortement sélectif peut être envisagée comme l'extension du pouvoir individuel des parents sur leur propre avenir, leur famille, leur progéniture et le corps social, et la permission juridico-politique d'y recourir comme la reconnaissance institutionnelle de ce pouvoir effectif, sur le mode d'un droit des médecins à accepter²⁹⁷ une IMG, à la prescrire

²⁹⁴*Id.*, *Loc. Cit.*, p. 555

²⁹⁵VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 27

²⁹⁶VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 212

²⁹⁷D'après le cadre législatif, « [i]l s'agit d'une demande » de la personne enceinte « acceptée par les médecins », mais en pratique, les médecins proposent parfois de l'envisager lorsqu'ils font des examens pendant la grossesse ou en donnent les résultats (cf. MOYSE Danielle, DIEDERICH

en concertation et à la faire pratiquer²⁹⁸, mais elle n'a pas vocation à prolonger un droit des personnes enceintes à disposer de leur corps, et ni l'une ni l'autre ne consiste initialement en une reconnaissance d'un hypothétique droit de décider des caractéristiques corporelles innées de son potentiel enfant.

Les explications précédemment soutenues dans le cas de l'avortement électif, en tant que pratique et en tant que droit, ne semblent pas valables dans celui d'une histoire de l'avortement sélectif.

L'hypothèse même selon laquelle

« la légalisation de l'avortement dans le monde *moderne* serait [...] une manifestation parmi d'autres de la libération de l'autonomie individuelle et, plus précisément dans ce cas, de l'autonomie des femmes, jusqu'à maintenant entravée par des pouvoirs institutionnels confisqués par des groupes dominants (les clercs, la classe dominante, les hommes, etc.)²⁹⁹ »

est critiquée par L. Boltanski, dans une perspective sociologique qui unit des approches « *grammaticale*³⁰⁰ », expérientielle³⁰¹ et « *historique*³⁰² ». Il souligne entre autres les apories de cette hypothèse concernant le rôle des rapports entre les institutions médicale et étatique dans la légalisation de l'avortement³⁰³, au sens de son encadrement restrictif par des régulations législatives et des dispositifs publics,

Nicole, *Op. Cit.*, p. 159), et le CPDPN de Paris tend plus à le faire que les autres en France (VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 223).

²⁹⁸Code de la santé publique, article L. 2213-1, toutes versions (*Loc. Cit.*) ; version initiale : article L. 162-12, version en vigueur du 18 janvier 1975 au 19 décembre 1989, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 27/08/2022, URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000006692455/1975-01-18/#>

²⁹⁹BOLTANSKI Luc, *Op. Cit.*, p.128

³⁰⁰*Ibid.*, p. 16

³⁰¹*Ibid.*, p. 17

³⁰²*Ibid.*

³⁰³*Ibid.*, pp. 113-126 ; pp. 216-239

Au vu de l'ensemble législatif dans lequel elle est promulguée et des limites des mesures qui l'accompagnent, « [l]a loi Veil de 1975 ne prétend pas [...] légaliser l'avortement, encore moins le légitimer, mais seulement le dépénaliser » (*Ibid.*, p. 226), mais l'institution juridique d'un *droit* des personnes enceintes à l'avortement par la loi Pelletier de 1979 achève sa *légalisation* telle que la décrit L. Boltanski, qui la distingue d'une *légitimation* (*Ibid.*, p. 215 ; p. 216) et d'une *normalisation* (*Ibid.*, p. 229).

Ce commentaire ne concerne que l'avortement électif ; l'avortement sélectif est quant à lui légalisé en 1975 via l'article L. 162-12 du Code de la santé publique (*Loc. Cit.*).

c'est-à-dire dans sa *dépénalisation* « à condition que sa pratique soit encadrée par des règlements étatiques et accomplie sous contrôle de l'État³⁰⁴ ». Il soulève également ses points aveugles sur la « diminution, à partir des années 1950, du nombre des cas pénalisés³⁰⁵ », et sur les conditions sous lesquelles « ceux qui – moralistes, politiques, médecins, démographes, experts [...] – » détiennent une « parole autorisée » sur l'avortement³⁰⁶, avant sa reconnaissance juridico-législative et sociale comme *droit*³⁰⁷, le tolère ou le cautionne « discrètement dans des cas traités comme individuels »³⁰⁸; L. Boltanski compte ainsi parmi les « motifs » d'*exception* qu'ils invoquent « l'eugénisme ou [le] malthusianisme à l'encontre des “pauvres” », « la compassion envers les “filles perdues” » et « la défense de la “famille” menacée par les naissances illégitimes »³⁰⁹. Il rappelle que l'avortement n'est « pas [...] privatisé³¹⁰ » lors de sa dépénalisation, et caractérise les « orientation[s] qui domine[nt] le vote de la loi de 1975 » par « le renoncement » préalable « de l'État à contrôler l'engendrement des êtres humains qui composent la “population nationale” » et le « souci de préserver l'État et de maintenir, en en redessinant les contours, certains de ses privilèges essentiels »³¹¹.

Si la pénalisation de l'avortement « s'inscrit », comme L. Boltanski le suggère, « dans le cadre d'une politique de l'engendrement qui place le fœtus sous le contrôle de l'État³¹² », et si sa légalisation étend la médicalisation de la

³⁰⁴BOLTANSKI Luc, *Op. Cit.*, p.127

³⁰⁵*Ibid.*, p. 217

³⁰⁶*Ibid.*, p. 218

³⁰⁷*Ibid.*

³⁰⁸*Ibid.*

³⁰⁹*Ibid.*

³¹⁰*Ibid.*, p. 128, probablement en référence aux revendications des « défenseurs les plus radicaux » de la pratique de l'avortement, qui « réclam[ent] sa complète libération » de « la tutelle de l'État » et son « exercice libéral » (*Ibid.*, p. 225) ; selon ses modalités, une privatisation et notamment une abrogation ou certaines réécritures de l'article L. 132-1 du Code de la santé publique pourraient en fait probablement le rendre moins accessible et entraver la *liberté* ou l'*agentivité* individuelle des personnes qui le réclament.

³¹¹*Ibid.*, p. 225

³¹²*Ibid.*, p. 121

grossesse³¹³ en conférant aux médecins l'exclusivité du droit de prescrire ou d'employer les moyens de l'interrompre³¹⁴, et en mettant le fœtus « sous le contrôle de l'institution médicale³¹⁵ », l'avortement sélectif ne procède-t-il pas dès ses origines des ressorts d'une *médicalisation de l'engendrement* préalables à leur autorisation juridique, et à leur reconnaissance même par les institutions législatives ?

La pratique de l'avortement sélectif résulterait en ce sens de la production autonome de normes pratiques par l'institution médicale ; son expansion et sa pérennité avant les années 1950 seraient favorisées par le statut d'exception dont elle jouit vis-à-vis des pouvoirs juridico-législatif et exécutif de l'État, puis par une coopération entre ces deux institutions. À partir des années 1950, l'État confère de fait plus de pouvoir au corps médical, au sens où il étend sa capacité d'action par des autorisations exclusives et des moyens matériels, tout en adoptant sa perspective normative sur *la vie nue*³¹⁶.

La légalisation de l'avortement sélectif vaudrait comme une mise en vigueur d'un *droit* du corps médical³¹⁷ dont l'institution sociale par la coutume précède la

³¹³*Ibid.*, p. 225

³¹⁴*Ibid.*

³¹⁵*Ibid.*

³¹⁶Simple survie, au sens de la distinction présente en grec ancien entre *βίος* [*bíos*], le genre de vie propre à un peuple, et *ζωή* [*zôè*], la vie organique commune à tous les êtres animés, distinction par laquelle Arendt et ses disciples rendent compte des mutations politiques et sociales dans les aires culturelles héritant de la Grèce antique ; cf. ARENDT Hannah, *La condition de l'homme moderne*, Paris, Calmann-Lévy, 1983 ; FOUCAULT Michel, *Dits et écrits IV. 1980-1988*, Paris, Gallimard, 1994 ; AGAMBEN Giorgio, *Homo Sacer. Le pouvoir souverain et la vie nue*, Paris, Seuil, 2008. Cf. MEMMI Dominique, *Op. Cit.*, p. 160 : « Avec la régularisation de l'IVG, la protection du fœtus va passer après la prise en considération de la "détresse" matérielle, sociale ou psychologique de la mère, c'est-à-dire ses conditions d'existence[: l]a *zoe* de l'un cède devant le *bios* de l'autre³¹⁶ » ; par la suite, « [a]vec l'introduction de l'IMG » sélective, « ce qui est mis en balance avec la vie nue, ce sont les conditions matérielles de vie du fœtus, celles des parents, mais aussi, pour tous, l'*acceptation sociale* du handicap : du *bios*, donc, sous diverses formes ».

³¹⁷Cette interprétation n'équivaut pas l'adoption d'une « perspective historiciste qui peut conduire aussi bien à exalter la norme juridique en la plaçant au sommet d'une hiérarchie des normes sociales (le droit serait, à un moment donné du temps, d'autant plus fondé qu'il reflèterait plus fidèlement les pratiques dans leur réalité statistique) qu'à la réduire à n'être d'une pure résultante des rapports de force, ce qui lui confère le statut d'un simple artifice utilisé par les dominants pour consolider leur pouvoir. » (BOLTANSKI Luc, *Op. Cit.*, p. 216) ; elle ne suppose pas que « [l]a légalisation ne

formulation juridique, revendiqué par celui-ci même³¹⁸, plutôt que comme des prémices, un pendant ou un prolongement des revendications d'un *droit des femmes* à l'avortement électif.

3.1.2. Les implications du *projet parental*

Même si le tournant personnel de l'individualisme survenant à la fin des années 1960 ne détermine pas l'avènement de la pratique de l'avortement sélectif, la transformation des représentations du fœtus qui accompagne cet ensemble de mutations socio-culturelles et politiques pourrait difficilement ne pas l'influencer. En étudiant les différents « mode[s] dominant[s] de légitimation de l'engendrement³¹⁹ », L. Boltanski observe la substitution de la prévalence socio-politique d'« un nouvel arrangement tourné vers le projet » à « une situation dans laquelle un compromis entre [...] trois arrangements [...] (avec le Créateur, avec la parenté, avec l'État) était dominant »³²⁰ suite à la « dissociation entre sexualité et engendrement³²¹ ». Or, ce changement interroge les mutations, concomitantes, de l'expérience subjective de la découverte d'une *anomalie* chez un fœtus pour un sujet dont il est le *projet*, et, par extension, des représentations en fonction desquelles est appréhendée le choix entre une poursuite et un arrêt de grossesse.

Corollaire du développement des moyens techno-scientifiques de contrôle de la reproduction³²² et du tournant personnel de l'individualisme, la construction

fait [...] qu'entériner un état des mœurs » (*Ibid.*), mais se veut attentive à l'historicité de la légalisation, à ses déterminations socio-culturelles, et s'inscrit dans la perspective d'un questionnement sur les rapports de pouvoir entre l'État, l'institution médicale et le corps social dans son ensemble, qui ne réduit pas dans l'absolu l'émergence et le développement de la sélection périnatale à un ensemble de rapports de force, mais les appréhende en grande partie sous ce prisme.

³¹⁸VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 215 ; VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 36 ; H. Henrion

³¹⁹MEMMI Dominique, *Op. Cit.*, p. 170, commentant BOLTANSKI Luc, *Op. Cit.*

³²⁰BOLTANSKI Luc, *Op. Cit.*, p. 170

³²¹*Ibid.*, p. 129

³²²*Ibid.* ; MEMMI Dominique, *Op. Cit.*, p. 170

de l'enfant attendu comme « *projet parental*³²³ », qui se configure comme pendant de celle des femmes comme *décisionnaires* et *actrices* de leur reproduction, ainsi que de leur éventuelle maternité³²⁴, se traduit en partie dans le vécu des IMG, tel que les travaux de D. Memmi³²⁵ et des recherches en sciences sociales sous la direction de V. Mirlesse³²⁶ en rendent compte. Comme le suggère D. Memmi, à l'appui de P. Yonnet et dans la continuité de L. Boltanski, dans le cadre d'une socio-anthropologie de la mort périnatale³²⁷,

« [l]'enfant n'est « plus la conséquence d'une nécessité holiste (continuer la famille, survie du groupe) ni le fruit concomitant de Dieu, il ne doit plus être le fruit aléatoire de relations sexuelles – c'est ce qu'il pourrait y avoir de pire –, il n'est pas le fruit du désir sexuel, mais le fruit du désir d'enfant, aujourd'hui dissociés [...] il est l'aboutissement, la réalisation d'une volonté précise d'avoir cet enfant, celui-ci et pas un autre' ». ³²⁸ ».

En tant que *projet*³²⁹, c'est-à-dire en tant qu'objet de volitions d'un ou plusieurs individus³³⁰, l'enfant est ainsi parfois désiré à condition qu'il satisfasse à des critères relatifs à sa constitution physiologique, sa santé ou son « allure de vie³³¹ ».

Néanmoins, il n'est pas certain que sa constitution en tant que tel rende les fœtus plus susceptibles de faire l'objet d'un avortement sélectif, et cette forme de

³²³BOLTANSKI Luc, *Op. Cit.*, p. 135, employant la formule « [d]es textes juridiques qui encadrent la destinée du fœtus » (pp. 134-135)

³²⁴MEMMI Dominique, *Op. Cit.*, p. 170

³²⁵*Ibid.*

³²⁶MIRLESSE Véronique (dir.), *Op. Cit.*

³²⁷MEMMI Dominique, *Op. Cit.*, p. 170 ; la période périnatale « s'étend de la conception d'un enfant à la fin de sa première année de vie » (ROUSSEAU Pierre, « Deuil périnatal : Abord transgénérationnel », *Devenir, Médecine & Hygiène*, 1998, n°3, pp. 35-65, p. 4 du tapuscrit consulté en ligne le 03/01/2022, URL : <http://concertation.net/wp-content/uploads/2018/11/Rousseau-98-DP-transg-1.pdf>)

³²⁸YONNET Paul, *Familles. T. 1 : Le recul de la mort. L'avènement de l'individu contemporain*, Paris, Gallimard, 2006, p. 240, cité par *Ibid.*, pp. 132-133

³²⁹BOLTANSKI Luc, *Op. Cit.*, p. 129 ; MEMMI Dominique, *Op. Cit.*, p. 169

³³⁰Au-delà de la définition contextuelle formulée par BOLTANSKI Luc, *Op. Cit.*, p. 132, et qui par *projet* « désigne » alors, dans le cadre d'une analyse du discours de femmes avec lesquelles il s'est entretenu, « l'accord par lequel se lient un homme et une femme dans l'intention de réaliser un enfant ».

³³¹CANGUILHEM Georges, *Op. Cit.*, p. 159

conditionnalité du *souhait d'enfant* ne semble pas propre à l'époque qui inaugure la *conception par projet* définie par L. Boltanski, ne serait-ce qu'au vu de l'antériorité à celle-ci de la pratique de l'avortement sélectif.

En revanche, les avortements sélectifs effectués sous ce « régime de légitimité³³² » le sont peut-être plus souvent sur le mode de l'*échec*³³³ ou du *détour* avant un retour à une tentative d'accomplissement³³⁴ du projet parental, comme le laisse supposer une partie de la synthèse de recherches empiriques sur le deuil périnatal élaborée par D. Memmi³³⁵. En effet, la représentation de l'enfant espéré comme *projet*, dans des sociétés « de plus en plus agies par [une] culture du projet³³⁶ », que L. Boltanski caractérise par l'*accent* qu'elles *mettent sur l'autonomie et sur le choix*³³⁷, et où la *réussite* tend à être associée à la réalisation d'objectifs planifiés, pourrait influencer en ce sens la manière dont les *géniteurs* ou *parents* perçoivent l'inadéquation du fœtus aux normes qui motive – subjectivement³³⁸ et conditionnellement³³⁹ – l'avortement sélectif.

Tandis que la réalisation *réussie* de *projets* dans les affaires *privées*, telles que le libéralisme moderne les circonscrit³⁴⁰, est de plus en plus valorisée dans les sociétés où se pratiquent l'avortement sélectif³⁴¹, D. Memmi remarque que « son envers –

³³²MEMMI Dominique, *Op. Cit.*, p. 170, commentant BOLTANSKI Luc, *Op. Cit.*

³³³MEUNIER Élisabeth, « Entretien préalable à une interruption médicale de grossesse », dans MIRLESSE Véronique (dir.), *Op. Cit.*, p. 36

³³⁴MEMMI Dominique, *Op. Cit.*, p. 174

³³⁵*Ibid.*, pp. 171-177

³³⁶*Ibid.*, p. 174 : se référant à BOLTANSKI Luc, *Op. Cit.*

³³⁷BOLTANSKI Luc, *Op. Cit.*, p. 141 : « un fort accent est mis sur l'autonomie et sur le choix »

³³⁸Par opposition aux déterminations objectives de tout avortement sélectif, étudiées dans la présente recherche.

³³⁹Cf. chapitre III, 4.

³⁴⁰BOLTANSKI Luc, *Op. Cit.*, p. 222 ; cf. ARENDT Hannah, *Op. Cit.*, pp. 41-121 ; pp. 315-404 ; pp. 109-115 – les *affaires privées* sont en ce sens considérées comme *apolitiques*, par opposition au sens que revêt le privé après la *modernité*, suite à la *rupture du fil de la tradition* à laquelle se réfère Arendt, et qui donne lieu à une *politisation de la vie privée*.

³⁴¹MEMMI Dominique, *Op. Cit.*, p. 174, se référant à BOLTANSKI Luc, *Op. Cit.* et à EHRENBERG Alain, *Le culte de la performance*, Paris, Calmann-Lévy, 1991 ; *L'individu incertain*, Paris, Calmann-Lévy, 1995 ; *La fatigue d'être soi. Dépression et société*, Paris, Odile Jacob, 1998

son échec – [est] de plus en plus dysphorique et disqualifié³⁴² » ; conjuguée à une expansion du recours au prisme de la *performance individuelle* dans différents domaines de la vie, qui pourrait conduire à appréhender l'inadéquation d'un fœtus à des normes déterminées et la perte d'un *enfant attendu* par avortement – sélectif ou spontané – comme un *échec*, la dévaluation croissante de l'échec pourrait déterminer l'expérience subjective de l'annonce d'une possibilité d'IMG et de ses suites.

Cette hypothèse doit néanmoins être mise en perspective avec le rapport, au cours du temps, entre engendrement et *réalisation de soi, du couple, de la famille* ou *de* tout autre instance sociale pour laquelle la venue d'un enfant consisterait en un accomplissement propre.

Même si le plus souvent, l'engendrement ne vaut pas comme l'*exercice de la volonté propre d'un couple* ou *d'un individu* avant les années 1970³⁴³, au sens de l'exercice d'une *volonté autonome et personnelle*³⁴⁴, il est néanmoins souvent associé à l'accomplissement d'un *devoir de filiation* auparavant ; dans quelle mesure y déroger ne serait-il alors pas déjà souvent éprouvé comme une forme d'*échec*, et non seulement de *faute*, en fonction des circonstances ?

3.1.3. La médecine comme service

Bien que l'avènement de la pratique de l'avortement sélectif ne dépende pas de la « libéralisation des mœurs³⁴⁵ » de la fin des années 1960 et des années 1970, les mutations sociales qui lui succèdent dans le champ médical ne sont pas sans incidence sur ses conditions d'effectivité contemporaines.

³⁴²*Ibid.*

³⁴³BOLTANSKI Luc, *Op. Cit.*, p. 170

³⁴⁴EHRENBERG Alain, *Loc. Cit.*, p. 555

³⁴⁵*Id.*, *L'individu incertain*, Paris, Calmann-Lévy, 1995, p. 87

En effet, le « passage » dans les années 1980 « du modèle de santé “de tradition clinique”, qui privilégie l’autorité personnelle des praticiens dans les prises de décision relatives au patient, au modèle d’une médecine “de la modernité thérapeutique”, standardisée, fondée sur les preuves, et à l’institutionnalisation de la bioéthique »³⁴⁶, s’accompagne de la mise en avant de la distinction « “[...] entre l’analyse objective de la situation et le choix entre des options existantes concernant la vie reproductive et l’intervention médicale”³⁴⁷ » lors des « consultations de conseil génétique³⁴⁸ ». Dans la continuité des travaux sociologiques de N. Dodier, I. Ville compte parmi les conditions d’émergence de ce modèle le « déclin du paternalisme médical³⁴⁹ », « l’avènement du patient comme décisionnaire actif³⁵⁰ », la valorisation de l’« autonomie reproductive dans les relations cliniques³⁵¹ », et les « campagnes menées par les patients³⁵² », qui se traduisent dans l’évolution des modes de décisions de refus ou de recours à un dépistage, un diagnostic anténatal ou un avortement sélectif³⁵³ – même si « une attitude neutre » de la part du personnel médical, désormais courante, « peut conduire les femmes à

³⁴⁶VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 212 (citant DODIER Nicolas, *Leçons politiques de l’épidémie de sida*, Paris, EHESS, 2003 et se référant à DODIER Nicolas et BARBOT Janine, « Autonomy and Objectivity as Political Operators in the Medical World: Twenty Years of Public Controversy about AIDS Treatments in France », *Science in Context*, Cambridge University Press, n°21, 2008, pp. 403-434) : « shift away from the ‘clinical tradition’ model of healthcare, that privileged the personal authority of practitioners in patient-related decision-making, towards the ‘therapeutic modernity’ model of standardised, evidence-based medicine and the institutionalisation of bioethics »

³⁴⁷ *Ibid.*, citant GAUDIILLIÈRE Jean-Paul, « A comparative and social history of genetic counselling? », dans PETERMAN Heike S., HARPER Peter S., DOETZ Susanne (dir.), *History of Human Genetics: Aspects of Its Development and Global Perspectives*, Cham, Springer, 2017, p. 570, note 1 : « between the objective analysis of the situation and the choice between existing options regarding reproductive life and medical intervention »

³⁴⁸ *Ibid.*, p. 210 : « genetic counselling consultations »

³⁴⁹ *Ibid.* : « decline of medical paternalism » (se référant à BARBOT Janine, « How to Build an “Active” Patient? The Work of AIDS Associations in France », *Social Science & Medicine*, Elsevier, n°62, 2006, pp. 538-551)

³⁵⁰ *Ibid.*, « the rise of the patient as an active decision maker »

³⁵¹ *Ibid.* : « reproductive autonomy into the clinical relationships »

³⁵² *Ibid.* : « patient-led campaigning »

³⁵³ *Ibid.*, p. 216

se sentir abandonnées »³⁵⁴ à l'époque contemporaine. En effet, les médecins tendent à être moins directifs qu'auparavant lorsqu'ils participent à ces décisions³⁵⁵, et se contentent désormais souvent d'informer les personnes enceintes³⁵⁶ et de leur permettre de se renseigner³⁵⁷, en s'impliquant aussi peu que possible dans le choix en lui-même et des considérations éthiques³⁵⁸.

Depuis ce changement de modèle, les modalités contemporaines de la pratique de l'avortement sélectif dénotent la proactivité fréquente des personnes enceintes pour lesquelles se pose la question d'un avortement sélectif³⁵⁹. Même si les médecins sont en pratique en position de pouvoir suggérer l'examen du dossier en vue d'une éventuelle IMG « au motif de la condition du fœtus³⁶⁰ », au vu de leur connaissance de celle-ci et de la législation, et le font parfois³⁶¹, les personnes enceintes la demandent souvent sans que l'examen du dossier ait été proposé, ou s'enquière spontanément de sa possibilité une fois le pronostic fourni³⁶²; elles contribuent de même à « la diffusion » de la pratique « du diagnostic prénatal »³⁶³.

De fait, l'ingérence des équipes médicales dans le parcours décisionnel des personnes pour lesquelles se pose la question d'un avortement sélectif varient en fonction des CPDPN³⁶⁴, et si des médecins estiment devoir avoir le dernier mot dans certains d'entre eux – sans forcer néanmoins à l'intervention –, c'est aux

³⁵⁴*Ibid.*, p. 211 : « a neutral attitude can cause women to feel abandoned »

³⁵⁵*Ibid.*, p. 216

³⁵⁶*Ibid.*

³⁵⁷VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 111

³⁵⁸VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 216

³⁵⁹VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 111

³⁶⁰VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 36

³⁶¹MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Op. Cit.*, p. 159 ; VILLE DPN 223 : le CPDPN de Paris est plus enclin à proposer de lui-même une IMG que ceux de province.

³⁶²MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Op. Cit.*, p. 112 ; p. 123 ; pp. 131-132 ; p. 140 ; VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 112

³⁶³*Ibid.*, p. 38

³⁶⁴*Ibid.* ; VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 228 : « [to forge] its own identity, in a collegial manner » ; CPDPN : Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal

personnes enceintes que revient le plus souvent la décision finale³⁶⁵, et il leur est possible de consulter un autre centre en cas de refus d'interruption de grossesse³⁶⁶.

L'article L. 2212-8 du Code de la santé publique stipule que tout membre du corps médical ou paramédical habilité

« n'est jamais tenu de pratiquer » ou « de concourir à » « une interruption volontaire de grossesse mais [...] doit informer, sans délai, l'intéressée de son refus et lui communiquer immédiatement le nom de praticiens ou de sages-femmes susceptibles de réaliser cette intervention selon les modalités prévues à l'article L. 2212-2.

[...]

Un établissement de santé privé peut refuser que des interruptions volontaires de grossesse soient pratiquées dans ses locaux.

Toutefois ce refus ne peut être opposé par un établissement de santé privé habilité à assurer le service public hospitalier que si d'autres établissements sont en mesure de répondre aux besoins locaux.

Les catégories d'établissements publics qui sont tenus de disposer des moyens permettant la pratique des interruptions volontaires de la grossesse sont fixées par décret.³⁶⁷ ».

La pratique de l'interruption de grossesse, quelle qu'elle soit, n'est donc pas un devoir individuel des médecins envers les personnes enceintes qui la réclament ou le corps civil – bien que la prescription et la mise en œuvre des moyens d'un avortement électif relève d'un devoir de l'institution médicale, en tant que collectif dépositaire d'un *service public*³⁶⁸, à l'égard de la personne qui en formule la requête, comme en atteste les différentes versions de l'ensemble de l'article susmentionné et des textes qu'il remplace depuis 1975³⁶⁹.

³⁶⁵*Ibid.* ; cf. SIROL François, « Refus d'interrompre la grossesse. Les enjeux psychologiques », dans MIRLESSE Véronique (dir.), *Op. Cit.*, p. 106

³⁶⁶VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 229

³⁶⁷Code de la santé publique, article L. 2212-8, version en vigueur depuis le 14 janvier 2017, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 28/08/2022, URL : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000033865551

³⁶⁸*Ibid.*

³⁶⁹*Ibid.*, cf. versions respectivement promulguées en 2000, 2001, 2010 et 2016.

Toute « équipe pluridisciplinaire » d'un CDPN « chargée d'examiner » une demande d'avortement sélectif est en devoir de rendre un « avis consultatif » défavorable si elle estime que le cas du fœtus ne rentre pas dans le cadre légal prévu par l'article L. 2213-1³⁷⁰ du Code de la santé publique ; les textes qui le précèdent depuis 1975³⁷¹ imposent des restrictions analogues au droit des médecins à pratiquer un avortement sélectif³⁷². Juridiquement, l'avortement sélectif n'est pas *dû* aux personnes enceintes qui en souhaitent un : les modalités de légalisation des droits respectifs à l'avortement électif et à l'avortement sélectif diffèrent en ce sens.

Cependant, les modalités de leur pratique convergent en partie depuis le « déplacement de la date limite » de l'IVG après celle de l'échographie du premier trimestre³⁷³, et l'avortement sélectif s'avère alors souvent garanti dans ce délai. En effet, depuis l'allongement du délai sous lequel est autorisé l'avortement électif à quatorze semaines en 2022³⁷⁴, une partie des personnes enceintes qui souhaitent procéder à un avortement par *sélection*, par anticipation d'un très probable arrêt de développement *in utero*, ou pour ne pas « [mettre] en péril grave [leur] santé³⁷⁵ », « se précipitent dans les services d'orthogénie réclamer une IVG, plus facile et rapide à obtenir qu'une IMG, ne serait-ce que parce qu'elle n'a pas besoin de se

Les versions successives de ce texte législatif tendent à renforcer ce devoir au cours du temps, et par réciprocité le droit des personnes enceintes à l'avortement électif, conjointement affermi et étendu depuis son institution juridique par une succession de lois consacrées dont L. Boltanski cite et commente un exemple (cf. BOLTANSKI Luc, *Op. Cit.*, pp. 228-229, encadré sur la loi Aubry de 2001).

³⁷⁰Code de la santé publique, article L. 2213-1, version en vigueur depuis le 4 août 2021 (*Loc. Cit.*)

³⁷¹*Ibid.*, cf. anciens textes de 1975 et 1994, et versions respectivement promulguées en 2000, 2001, 2003, 2011 et 2021

³⁷²Code de la santé publique, article L. 162-12, version initiale, en vigueur du 18 janvier 1975 au 19 décembre 1989, (*Loc. Cit.*) ; *Ibid.*, version en vigueur du 30 juillet 1994 au 22 juin 2000, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 27/08/2022, URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000006692457/1994-07-30/#LEGIARTI000006692457>

³⁷³MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Op. Cit.*, p. 93

³⁷⁴Loi n° 2022-295 du 2 mars 2022 visant à renforcer le droit à l'avortement (1) (*Loc. Cit.*)

³⁷⁵Code de la santé publique, article L. 2213-1, version indifférente (*Loc. Cit.*)

faire dans un centre référent et ne demande pas l'aval de deux médecins³⁷⁶ », en dépit de l'interdiction pour le personnel médical de pratiquer une IVG après la *détection d'une anomalie probable*³⁷⁷, comme en témoigne un échographiste auprès de D. Moïse et N. Diederich, qui explique que les personnes enceintes consultent alors d'autres professionnels que ceux qui les ont informées de la situation de leur fœtus³⁷⁸. D. Memmi rapporte ainsi que « la moitié des centres d'IVG seraient actuellement confrontés à ce type de demande qui allonge leur liste d'attente³⁷⁹ », et peut donner lieu à des avortements sélectifs qui n'auraient pas été permis dans les voies dédiées³⁸⁰.

Une part conséquente des personnes qui souhaitent un avortement sélectif ne conforme donc pas son parcours aux procédures en vigueur, et ne se subordonnent pas à l'autorité juridico-législative ou médicale, mais utilise les services médicaux publics sans suivre les règles que leur usage suppose en droit.

Le discours médical présente le plus souvent le DPN comme un « bénéfique [...] individuel et psychologique³⁸¹ » pour les personnes enceintes : un médecin déclare ainsi lors d'un entretien pour un journal télévisé de grande antenne que « dans 99% des cas l'amniocentèse [...] permettra [aux médecins] de rassurer pleinement ces patientes³⁸² », dans le sens où les embryons ou fœtus sont *normaux*³⁸³ dans la plupart des cas. De même, l'avortement sélectif est actuellement

³⁷⁶MEMMI Dominique, *Op. Cit.*, p. 173, ajoutant note 36 que : « [l]es délais seraient en moyenne d'une à deux semaines pour une IVG contre deux semaines et plus pour une IMG »

³⁷⁷MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Op. Cit.*, p. 93 témoignage d'un « échographiste exerçant dans une ville dans le Sud de la France »

³⁷⁸*Ibid.*

³⁷⁹*Ibid.*, se référant à l'ANCIC, Colloque « L'avortement et la contraception », Cannes, novembre 2007, pp. 23-24

³⁸⁰Lorsqu'elles en ont les moyens, les personnes qui souhaitent une interruption sélective de grossesse la font parfois pratiquer à l'étranger en cas de refus en France : cf. *Ibid.*, p. 99 (Angleterre), p. 123, p. 141 (Espagne).

³⁸¹DOÉ Marion, *Loc. Cit.*, p. 24

³⁸²*Ibid.*, citant le reportage « L'amniocentèse », JT 13h, 30/10/1972, p. 6

³⁸³*Ibid.*

censé faire valoir l'intérêt privé des personnes enceintes, tel qu'il est revendiqué par celles-ci et perçu par ses acteurs médicaux et paramédicaux immédiats, mais s'institue-t-il primordialement, en tant que pratique et droit juridique, dans cette optique ?

3.2. Condition primordiale du choix : la médicalisation

3.2.1. Préséance sociale initiale et juridique du corps médical sur les personnes enceintes

Le droit de la personne enceinte sur l'embryon ou le fœtus qu'elle porte cesse à l'issue du délai d'autorisation légale de l'avortement électif, soit « avant la fin de la quatorzième semaine de grossesse³⁸⁴ » depuis 2022³⁸⁵, et de la dixième à l'origine³⁸⁶ ; c'est ce qui amène F. Daffos à qualifier l'IMG de « décision médicale³⁸⁷ » en premier lieu.

Les médecins sont les principaux auteurs³⁸⁸ des décisions d'avortement sélectif avant les années 1980³⁸⁹.

³⁸⁴Code de la santé publique, article L. 2212-1, version en vigueur depuis le 4 mars 2022, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 03/01/2022, URL : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031930136/

³⁸⁵Loi n° 2022-295 du 2 mars 2022 visant à renforcer le droit à l'avortement (1) (*Loc. Cit.*)

³⁸⁶Code de la santé publique, Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse, version initiale, (*Loc. Cit.*)

³⁸⁷DAFFOS Fernand, « Refus d'interruption médicale de grossesse. Le point de vue de l'expert », dans MIRLESSE Véronique (dir.), *Op. Cit.*, p. 99

³⁸⁸VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, pp. 104-105, témoignage de P.-S. Jouk, anecdotique mais révélateur de certaines des modalités, alors relativement acceptées socialement, de ce que l'un de ses interlocuteur (H. Plauchu) appelle « le pouvoir médical » (p. 105) : « Je me rappelle que quand j'étais jeune interne, Pierre Jalbert – et ce dernier est revenu en arrière vingt ans plus tard –, au moment où il proposait l'amniocentèse, exigeait un document écrit indiquant que si le résultat était positif, la femme irait à l'interruption médicale de grossesse... Et si la femme ne signait pas, il refusait la réalisation de l'amniocentèse... [...] Je fais un point historique !... C'était il y a trente ans... J'en ai parlé à Pierre Jalbert, en lui disant que quand j'étais son interne, il faisait de la sorte.... Il m'a répondu : “mais vous êtes sûr ?”... “Hé oui Monsieur”... »

³⁸⁹VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, pp. 210-212

Le débat engagé « publiquement en 1950 [...] à l'Académie de médecine » sur « la question de l'élargissement de l'avortement thérapeutique à des indications fœtales [...] au moment où l'on découvre les malformations fœtales causées par la rubéole et autres maladies virulentes de la mère contractées pendant la grossesse »³⁹⁰, ne sollicite ni le corps civil dans son ensemble, ni les personnes enceintes ou susceptibles de l'être, et ne dépasse pas les frontières de l'institution médicale. C'est d'abord pour le corps médical que se pose cette question, et ce sont des médecins qui réclament une légalisation de l'avortement sélectif auprès des institutions étatiques en premier lieu.

Sur les plans juridique et législatif, social et historique, l'avortement sélectif ne s'institue donc pas dans un cadre préalable à une libéralisation des rapports entre le corps médical et les personnes enceintes et à un développement de l'agentivité de ces dernières ; il ne fait pas partie de ses éventuelles prémices, et sa pratique légale n'est pas originellement déterminée par ces transformations sociales concomitantes et postérieures.

3.2.2. Autonomie pratique et insubordination de l'institution médicale

Ce n'est pas le désir d'une *reconnaissance de droits individuels* qui motive la demande de la légalisation de l'avortement sélectif. Ce n'est pas au nom des femmes que les médecins la réclament, et ils n'usent pas d'arguments relatifs à un droit de disposer de son propre corps.

Les médecins qui soutiennent des mouvements féministes en vue de la dépénalisation de l'avortement sélectif sont de fait rarement les mêmes que ceux qui promeuvent la pratique du DPN³⁹¹ – qui ne s'accompagne pas toujours d'un avortement sélectif. Dans les années 1970 comme « en 1950, lors des débats à

³⁹⁰VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 37

³⁹¹VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 215

l'Académie de médecine », « l'argument du faible nombre d'avortements induits » amène « les médecins les plus conservateurs » à « tolérer [...] l'avortement consécutif à un diagnostic anténatal positif »³⁹².

L'ITG sélective est considérée comme un cas à part dans les débats publics médiatisés entre 1970 et 1975³⁹³, et dans les années 1970, « les professionnels du DPN [restent] en marge du débat public sur l'avortement, se cantonnant volontairement dans le domaine médical »³⁹⁴. Ils n'y trouvent pas d'intérêt en tant que tels dans la mesure où la libéralisation légale de l'avortement « n'est pas nécessaire à l'exercice de leurs pratiques » et « certains préfér[ent] le *statu quo* »³⁹⁵.

Qu'est-ce qui explique donc la légalisation de l'avortement sélectif ?

Dans les années 1950 et 1970, l'inscription juridique du droit, pour les médecins, de procéder à une interruption sélective de grossesse prolonge la reconnaissance sociale et politique croissante de pouvoirs propres au corps médical, entamée à la fin du XIX^e siècle avec l'institution d'un hygiénisme national. La légalisation de l'avortement sélectif suit une période pendant laquelle les médecins œuvrent afin que leur rôle soit considéré comme important pour l'État et l'ensemble du corps social, et tentent d'acquérir une notabilité en tant que corps de métier. Les « ambitions » du corps médical qu'A. Carol qualifie en ce sens d'*hypertrophiées*³⁹⁶, en expansion depuis la fin du XVIII^e siècle³⁹⁷, ne cessent pas de s'accomplir et de s'étendre après la première moitié du XX^e siècle.

³⁹²VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 40

³⁹³DOÉ Marion, *Loc. Cit.*, pp. 87-88

³⁹⁴VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 213 ; VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 14, I. Ville

³⁹⁵VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 37

³⁹⁶CAROL Anne, « Médecine et eugénisme en France, ou le rêve d'une prophylaxie parfait (XIX^e – première du XX^e siècle), *Revue d'histoire moderne et contemporaine (1954-)*, Société d'Histoire Moderne et Contemporaine, t. 43, n°4, 1996, p. 618

³⁹⁷*Ibid.*, pp. 619-620 ; p. 618

Les aspirations et représentations des médecins qui imprègnent leurs discours en faveur de la légalisation d'un encadrement médical de l'avortement³⁹⁸ – quel qu'il soit – transparaissent également dans ceux qui s'y opposent au début des années 1970 ; « [à] une opposition d'origine religieuse » qui motive « 73% des médecins de famille interrogés » en 1973 à rejeter « ‘l'avortement libre, conditionné par la seule demande explicite de la femme’ », « se greff[e] parfois un agacement devant ce qui peut être considéré comme une mise en position subalterne et offensante de prestataire de service. »³⁹⁹. Lors de la légalisation de l'avortement sélectif dans le Code de la santé publique en 1975, le corps médical s'avère ainsi réticent à toute éventuelle subordination aux individus qui *s'en serviraient* alors. C'est précisément contre cette posture que s'érige Villey en 1974, comme d'autres médecins dans les années suivantes, lorsqu'il « réclame davantage de pouvoir pour le médecin » en déclarant qu'« ‘[i]l n'est pas possible de considérer que le médecin [...] n'est qu'un instrument, qu'un technicien, qui répond à une demande. [...]’ » ; il revendique ainsi un « ‘devoir d'apprécier les conséquences’ » de la demande⁴⁰⁰.

De fait, « l'action des médecins progressistes » rétifs à la dépénalisation totale de l'avortement « vise moins à interdire l'avortement en toute généralité qu'à en interdire l'exercice aux non-médecins pour en réserver la possibilité aux médecins »⁴⁰¹. Après les années 1950, les médecins souhaitent ainsi préserver la légitimité sociale et politique de leur autorité, qui leur est alors reconnue depuis la fin du XIX^e siècle, dans le « [tracé] de la frontière [...] entre les ‘avortements criminels’ – ceux qu'accomplissent les non-médecins – et les ‘avortements

³⁹⁸BOLTANSKI Luc, *Op. Cit.*, p. 121

³⁹⁹CAROL Anne, *Op. Cit.*, p. 355

⁴⁰⁰*Ibid.*, p. 356

⁴⁰¹BOLTANSKI Luc, *Op. Cit.*, p. 121

thérapeutiques’’ – ceux qu’accomplissent les médecins »⁴⁰². Le corps médical réclame en ce sens un pouvoir décisionnel sur les interruptions de grossesses qui peuvent ou doivent – légitimement – avoir lieu.

L’autorégulation de la pratique du DPN et de l’avortement sélectif jusqu’aux années 1980, pendant lesquelles les contours des cadres légaux se précisent⁴⁰³, s’inscrit en ce sens dans la continuité de l’autonomie normative, sur le plan pratique et non seulement technique, de l’institution médicale en tant que telle.

L’encadrement légal croissant du DPN et de l’IMG sélective⁴⁰⁴ ne participe pas d’une contrainte exercée par l’État sur le corps médical et les personnes enceintes, mais plutôt d’une assimilation, avec d’éventuelles révisions, des régulations médicales préalables par les institutions étatiques⁴⁰⁵.

C’est d’abord au nom de *la prévention médicale* que l’avortement sélectif est légalisé⁴⁰⁶. Il prolonge les dispositifs de médicalisation de la grossesse et de l’accouchement en expansion depuis les années 1750⁴⁰⁷.

⁴⁰²*Ibid.*, p. 121

⁴⁰³VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 210

⁴⁰⁴DAFFOS Fernand, « Interruption médicale de la grossesse (IMG), et loi française », sur le site du Centre de diagnostic prénatal et de médecine fœtale du 14 rue Chomel, 75007 Paris, Dr François Jacquemard et Dr Philippe Bouhanna, Plaquettes d’information, consulté en ligne le 03/01/2022, URL : <http://www.diagnostic-prenatal.fr/img.htm>

⁴⁰⁵VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 14

⁴⁰⁶VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, pp. 35-41

⁴⁰⁷GÉLIS Jacques, LAGET Mireille, MOREL Marie-France, *Entrer dans la vie. Naissances et enfances dans la France traditionnelle*, Paris, Gallimard-Juliard, 1978, p. 231

CHAPITRE II : Critique de la conception *eugéniste* de l'avortement sélectif et de l'arrêt des soins en réanimation néonatale

1. Conditions de pertinence de l'explication et de sa critique

1.1. Hypothèse d'une origine *eugéniste* de l'avortement sélectif

Lors de la médiatisation du DPN à l'orée des années 1970⁴⁰⁸, les IMG auxquelles il est susceptible de conduire sont parfois présentées comme des « avortement[s] eugénique[s]⁴⁰⁹ » dans la presse⁴¹⁰. Dans un article du *Monde* paru en 1969⁴¹¹, « l'avortement prophylactique⁴¹² », en l'occurrence toute IMG effectuée suite à un DPN indiquant une *anomalie des chromosomes ou des gènes*⁴¹³, est désigné dans à la fois comme une forme d'« eugénisme⁴¹⁴ » et comme une alternative à celui-ci, dans une formule équivoque qui interroge implicitement le degré et les modalités de leur équivalence. L'ambivalence du propos de cet article peut surprendre au vu de l'aversion répandue pour l'*eugénisme* depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale, en partie « sous l'effet de la répulsion envers le nazisme »⁴¹⁵, qui lui vaut d'être qualifié d'« “objet de phobie idéologique”⁴¹⁶ »

⁴⁰⁸DOÉ Marion, *Loc. Cit.*, p. 23 ; VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 33

⁴⁰⁹VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 33

⁴¹⁰VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, pp. 33-34 ; AUBERT-MARSON Dominique, *Histoire de l'eugénisme*, Paris, Ellipses, 2010, p. 328

⁴¹¹VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, pp. 33-34, se référant à ESCOFFIER-LAMBIOTTE Claudine, « Diagnostic prénatal avortement prophylactique et protection du patrimoine héréditaire », *Le Monde*, le 4 décembre 1969 (note 22 p. 34)

⁴¹²ESCOFFIER-LAMBIOTTE Claudine, *Loc. Cit.*, consulté en ligne le 24/08/2022, URL : https://www.lemonde.fr/archives/article/1969/12/04/diagnostic-prenatal-avortementprophylactique-et-protection-du-patrimoine-hereditaire_3142140_1819218.html, cité par *Ibid.*, p. 34

⁴¹³*Ibid.*

⁴¹⁴*Ibid.*

⁴¹⁵ROSENTAL Paul-André, *Destins de l'eugénisme*, Paris, Seuil, 2016, p. 389

⁴¹⁶AUBERT-MARSON Dominique, *Op. Cit.*, p. 328, citant Pierre-André Taguieff

par P.-A. Taguieff, défenseur de techniques et pratiques souvent *accusées* d'être *eugénistes*, tandis qu'il prend précisément parti pour « un eugénisme renouvelé⁴¹⁷ ». Ce type de *critiques* ou *disqualifications* s'opposent en fait surtout à l'« eugénisme historique⁴¹⁸ ».

G. Hottois le caractérise entre autres par son « ignorance totale de l'existence des gènes, du génome⁴¹⁹ », dans la mesure où il précède la constitution de la génétique moléculaire⁴²⁰, dont les débuts peuvent être situés en 1944 avec la démonstration du rôle de « support biochimique des caractères héréditairement transmis » de la molécule d'ADN⁴²¹, plutôt que lors de la découverte de cette même molécule en 1869⁴²² ou lors d'une des formulations ultérieures de lois biologiques de l'hérédité, auxquelles manque alors « la base physico-chimique de l'hérédité »⁴²³ – les synthèses qu'opèrent ces lois entre la biochimie et la génétique, instituée en 1905⁴²⁴ et alors uniquement construite de modélisations⁴²⁵, fusionnent « deux approches » encore strictement « modélisatrices » avant la fin des années 1940⁴²⁶.

L'eugénisme *historique*, en tant qu'ensemble de pratiques coercitives organisées et perpétrées par des institutions étatiques entre le début des années 1930 et la fin de la Seconde Guerre mondiale en Europe⁴²⁷, et à partir de 1907 dans le monde⁴²⁸,

⁴¹⁷THOMAS Jean-Paul, *Op. Cit.*, p. 92

⁴¹⁸AUBERT-MARSON Dominique, *Op. Cit.*, p. 229 ; HOTTOIS Gilbert, Entretien dans BOLADERAS Margarita (dir.). *Parlons bioéthique*, Paris, Hermann, 2018, p. 90

⁴¹⁹HOTTOIS Gilbert, *Loc. Cit.*, p. 90

⁴²⁰PICHOT André, *Aux origines des théories raciales. De la Bible à Darwin*, Paris, Flammarion, 2008, pp. 495-496, cf. note 1

⁴²¹LE GALL Jean-Yves, « La génétique : une brève histoire en pleine expansion », discours à l'Académie Nationale de Médecine, séance du 15 décembre 2015, consulté en ligne le 16/08/2022, URL : <https://www.academie-medecine.fr/la-genetique-une-breve-histoire-en-pleine-expansion/>

⁴²²*Ibid.*

⁴²³PICHOT André, *Op. Cit.*, p. 495

⁴²⁴*Ibid.*, p. 207

⁴²⁵*Ibid.*, pp. 494-495

⁴²⁶*Ibid.*, p. 495

⁴²⁷*Ibid.*, p. 499

⁴²⁸*Ibid.*, p. 498 : la première loi *eugéniste* est promulguée dans l'Indiana (États-Unis)

appuyé sur une doctrine aux prétentions scientifiques⁴²⁹ issue de commentaires idéologiques⁴³⁰ des théories biologiques darwiniennes⁴³¹ dédiées à l'explication de l'apparition des espèces publiées à partir de 1859⁴³², et en ce sens sur un « darwinisme⁴³³ », s'avère antérieur à l'élaboration des premières techniques de DPN et à l'avènement d'une pratique régulière de l'avortement sélectif dans les années 1950⁴³⁴.

Néanmoins, Boltanski suggère que la « possibilité » de ce qu'il appelle un *avortement eugéniste* « est évoquée bien avant » le développement d'une médecine prédictive et des moyens de connaître les caractéristiques physiopathologiques et l'état d'un fœtus donné, et qu'il est alors parfois considéré en tant que tel comme « relevant des devoirs de l'État »⁴³⁵. Bien que l'avortement ne constitue jamais une obligation de l'État français envers les citoyens ou lui-même, ce qui serait typique d'une régulation eugéniste coercitive, « l[es] utilisation[s] eugéniste[s] de l'avortement » en Suède, au Danemark, en Suisse, au Japon et en Union soviétique, où elles sont alors autorisées et revendiquées par les institutions étatiques, sont « suivies avec intérêt en France », y compris dans les années 1950⁴³⁶.

De fait, les premiers avortements sélectifs en France suivent d'une vingtaine d'années la formulation des premiers discours darwinistes, et s'avèrent concomitants de la constitution et du développement de l'*eugénisme* en tant que

⁴²⁹*Ibid.*, p. 299

⁴³⁰*Ibid.* ; THOMAS Jean-Paul, *Op. Cit.*, p. 99.

⁴³¹PICHOT André, *L'eugénisme ou les généticiens saisis par la philanthropie*, Paris, Hatier, 1995, p. 5

⁴³²Date de la première édition anglaise de DARWIN Charles, *On the Origin of Species by Means of Natural Selection, Or the Preservation of Favoured Races in the Struggle for Life*, Londres, John Murray, 1859.

⁴³³PICHOT André, *Op. Cit.*, p. 299 : « le darwinisme n'est pas une théorie scientifique qui a connu maintes dérives idéologiques, c'est une idéologie »

⁴³⁴VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 37

⁴³⁵BOLTANSKI Luc, *Op. Cit.*, p. 122

⁴³⁶*Ibid.*

*mouvance historique*⁴³⁷, bien qu'ils soient alors moins fréquents et plus discrets que dans la seconde moitié du XX^e siècle⁴³⁸.

La pratique de l'avortement sélectif et les techniques de DPN ne sont-elles donc pas originaires de l'eugénisme *historique*, c'est-à-dire d'un *eugénisme* d'État ?

1.2. Hypothèse d'une contemporanéité *eugéniste* de l'avortement sélectif

L'*assimilation* des dépistages et diagnostics anténataux à l'*eugénisme*⁴³⁹ suscite la controverse, comme en témoigne une revue de presse de D. Aubert-Marson⁴⁴⁰. Dans un article du *Monde* auquel elle se réfère, cette assimilation même est présentée comme une *insulte* aux « familles des enfants malades⁴⁴¹ »⁴⁴² ; de même, une enquêtée « reconnue invalide à 80%⁴⁴³ » interrogée par D. Moysse et N. Diederich refuse de « relier ces pratiques avec l'eugénisme » et considère « [l]es tests » comme « un progrès » qui ne pose aucun « problèmes moraux »⁴⁴⁴.

L'association d'une « sélection des naissances⁴⁴⁵ » au terme *eugénisme* et à ses dérivés est invoquée non seulement dans le cadre de critiques de cette articulation même qui distinguent l'eugénisme *historique* des usages de l'avortement sélectif et du DPN – qui incluent également les soins pendant la grossesse et après la naissance –, et en vantent éventuellement les *bénéfices*, mais aussi dans le cadre de contestations de la pratique de l'avortement sélectif.

⁴³⁷VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 36 ; CAROL Anne, *Op. Cit.*, p. 167

⁴³⁸VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 37

⁴³⁹AUBERT-MARSON Dominique, *Op. Cit.*, p. 328, citant *Le Monde* du 20 octobre 2006

⁴⁴⁰*Ibid.*

⁴⁴¹*Ibid.*, p. 328, note

⁴⁴²*Ibid.*

⁴⁴³MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Les Personnes handicapées face au diagnostic prénatal. Éliminer avant la naissance ou accompagner ?*, Ramonville-Saint-Agne, érès, 2001, p. 35, note 11

⁴⁴⁴*Ibid.*, citant M. F.

⁴⁴⁵VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 34

Dans un article du *Figaro Magazine* cité par D. Aubert-Marson, un « eugénisme » qualifié de « “doux” » est ainsi présenté comme une *menace* intrinsèque « aux progrès techniques en matière [...] de tests génétiques sur le fœtus ou l’embryon »⁴⁴⁶. Lejeune lui-même, « médecin et professeur de génétique⁴⁴⁷ », qui contribue à la diffusion de la découverte de l’anomalie chromosomique responsable du syndrome de Down⁴⁴⁸ en 1958, se prononce en défaveur de toute utilisation d’un DPN à des fins abortives, et n’arrête pas son argumentation à son opposition à toute interruption de grossesse en général⁴⁴⁹ ; en 1970, il réprovoie ainsi l’avortement sélectif en ces termes :

« Je ne peux pas accepter que l’on mette des étiquettes sur des fœtus en disant celui-ci doit être tué, celui-ci doit être respecté, ce sont des petits hommes comme les autres, s’il y en a qui sont malades, nous sommes là pour les soigner, pas pour les tuer [...] ; quand la société commence à dire, ah celui-là il n’était pas attendu, alors il sera malheureux... C’est du nazisme [*sic.*]⁴⁵⁰ ».

Des discours analogues, d’obédience ou d’influence chrétienne⁴⁵¹, conservateurs ou traditionalistes sur le plan des mœurs, ne sont pas les seuls à mentionner le nazisme, en tant que parangon de l’eugénisme *historique*⁴⁵², pour mettre en garde contre ce que D. Moyse et N. Diederich appellent – dans un ouvrage non dénué de présupposés déontologiques – une « gestion sélective des naissances » relevant

⁴⁴⁶AUBERT-MARSON Dominique, *Op. Cit.*, p. 328, citant *Le Figaro Magazine* du 13 novembre 1993

⁴⁴⁷DOÉ Marion, *Loc. Cit.*, p. 88

⁴⁴⁸Trisomie 21

⁴⁴⁹DOÉ Marion, *Loc. Cit.*, p. 88 ; Témoins 34

⁴⁵⁰LEJEUNE Jérôme, intervention dans « France Soir “86% des français favorables à un avortement si la mère est en danger”, le 7 novembre 1970 », transcrite par DOÉ Marion, *Loc. Cit.*, p. 88

⁴⁵¹Jérôme Lejeune se trouve effectivement être catholique ; cf. VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 37, M. Voyer : « Je voudrais rappeler que Jérôme Lejeune était membre de l’Académie Pontificale et qu’une procédure en vue de sa béatification a été introduite à Rome. Pour compléter ce contexte historique, philosophico-religieux, j’ajouterais qu’après l’encyclique de Jean-Paul II “*Evangelium vitae*”, inspirée par le cardinal Ratzinger, tout catholique qui participe de façon directe ou indirecte à une décision ou la réalisation d’IMG est excommunié “*latae sententiae*”. »

⁴⁵²PICHOT André, *Op. Cit.*, p. 499

d'un « eugénisme prénatal »⁴⁵³, ni les seuls à relever les similarités entre l'avortement sélectif, tel qu'il est pratiqué dans la France contemporaine, et les procédés eugénistes théorisés à la fin du XIX^e siècle⁴⁵⁴, notamment dans la cadre d'un darwinisme anglo-saxon⁴⁵⁵, et exécutés avant la fin des années 1940.

Des collectifs de personnes handicapées critiquent ainsi ce que D. Moysse et N. Diederich appellent la « gestion sélective des naissances »⁴⁵⁶ appuyée sur le DPN⁴⁵⁷ ; toutefois, I. Ville qualifie leur réaction à l'implantation des techniques de DPN en France de *lente*⁴⁵⁸ et leur positionnement de *libéral et nuancé*⁴⁵⁹.

Au cours de leur étude des représentations du diagnostic anténatal au sein d'un échantillon de personnes handicapées, D. Moysse et N. Diederich comptent « treize participants favorables à la sélection prénatale »⁴⁶⁰, dont certains la revendiquent en usant de la notion d'*eugénisme*, comme le fait M. Nuss dans un courrier adressé aux chercheuses ; il écrit ainsi : « oui, je suis pour l'eugénisme des personnes totalement dépendantes, aussi monstrueux que cela puisse paraître »⁴⁶¹. Néanmoins, il affirme ne pas « [défendre] la thèse de l'eugénisme » mais « [brandir] la menace de l'eugénisme face à une mauvaise foi et une hypocrisie mercantile et éthique »⁴⁶², et « dénonc[e] l'insuffisance de moyens matériels » dont il bénéficie « pour mener une vie décente »⁴⁶³. Il suggère donc que l'*eugénisme* auquel il se réfère est préférable à une vie existence « dans cette société » pour « les

⁴⁵³MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Vers un droit à l'enfant normal ? L'arrêt Perruche et l'impact de la judiciarisation sur le dépistage prénatal*, Ramonville-Saint-Agne, érès, 2006, p. 168

⁴⁵⁴PICHOT André, *Op. Cit.*, p. 497

⁴⁵⁵PICHOT André, *Op. Cit.*, p. 498

⁴⁵⁶MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Op. Cit.*, p. 168

⁴⁵⁷VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 215

⁴⁵⁸*Ibid.* : « slow »

⁴⁵⁹*Ibid.* : « liberal [and] nuanced [stance] »

⁴⁶⁰MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Les Personnes handicapées face au diagnostic prénatal. Éliminer avant la naissance ou accompagner ?*, Ramonville-Saint-Agne, érès, 2001, p. 34, note 10

⁴⁶¹*Ibid.*, p. 38, citant NUSS M.

⁴⁶²*Ibid.*, p. 39, citant NUSS M.

⁴⁶³*Ibid.*, note 17

personnes lourdement handicapées »⁴⁶⁴, d'abord afin de provoquer la transformation de *cette société* même.

L'*eugénisme* n'apparaît donc pas uniquement comme un repoussoir auquel sont apparentés le DPN et l'avortement sélectif ou dont ils sont dissociés, mais aussi comme la dénomination – parfois *provocatrice*⁴⁶⁵ – d'une alternative préférable à une autre dans des conditions socio-culturelles, économiques, politiques et techniques données.

Si la valeur morale, éthique et socio-politique d'un *eugénisme* disjoint de présupposés « nationalistes ou racistes », qui « ne fait plus l'objet de mesures contraignantes mais repose sur le libre choix des personnes »⁴⁶⁶, est débattue dans la sphère publique, l'article L. 16-4 du Code civil interdit depuis 1994 « [t]oute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes » et l'apparente à une « atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine »⁴⁶⁷. Or, bien que cette juridiction ne proscrive pas l'avortement sélectif, la propension de celui-ci à relever d'une forme d'*organisation* de la sélection des personnes fait l'objet de discussions qui exigent la détermination du sens donné à la notion d'*organisation* dans un cas comme dans l'autre.

C'est la planification concertée et délibérée d'une sélection des individus humains en fonction de critères *eugéniques* par un organisme public ou privé, un appareil de l'État-nation ou une institution comme le corps médical, que condamne en premier lieu le Code Civil. Cette loi cible particulièrement la « transformation » des

⁴⁶⁴*Ibid.*, p. 38 citant NUSS M.

⁴⁶⁵C'est ainsi le cas des déclarations de M. Nuss., comme le remarquent D. Moysse et N. Diederich.

⁴⁶⁶THOMAS Jean-Paul, *Op. Cit.*, p. 94

⁴⁶⁷Code civil, article L. 16-4, version initiale, en vigueur du 30 juillet 1994 au 7 août 2004, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 16/08/2022, URL : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006419298/1994-07-30/

« caractères génétiques dans le but de modifier la descendance de la personne »⁴⁶⁸, qu'elle défend explicitement.

En parallèle, elle a vocation à préserver « les recherches tendant à la prévention et au traitement des maladies génétiques » de tout « préjudice » lié à ces prohibitions depuis 2004⁴⁶⁹. La législation voit de fait le champ de sa protection de la recherche dans ce domaine élargi en 2021 par une modification étendant sa portée au-delà des « maladies génétiques »⁴⁷⁰ – dont l'appellation peut prêter à des controverses épistémologiques⁴⁷¹ – et prémunissant les chercheurs dans ce champ et les partisans du DPN contre d'éventuelles mises en cause des recherches dont dépend le développement de ses techniques. En effet, la version de 2021 stipule que l'interdiction juridique qu'elle perpétue ne doit pas compromettre non plus les recherches tendant au « diagnostic [...] des maladies⁴⁷² ».

Si la pratique de l'avortement sélectif à l'époque contemporaine ne relève pas d'un *eugénisme* coercitif public, ne procède-t-il pas d'un autre *eugénisme*, licite, postérieur à l'*eugénisme historique*, couramment toléré ou accepté au sein de la population générale⁴⁷³ ? De fait, les recours individuels à l'avortement sélectif participent d'une forme d'*amélioration* des naissances, si cette *amélioration* consiste en une diminution du nombre de naissances de fœtus sujets à une

⁴⁶⁸*Ibid.*

⁴⁶⁹*Ibid.*, version en vigueur du 7 août 2004 au 4 août 2021 (URL : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006419299/2004-08-07/) ; version en vigueur depuis le 4 août 2021 (URL : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043896064/2021-08-04/)

⁴⁷⁰*Ibid.*

⁴⁷¹PICHOT André, *Op. Cit.*, pp. 489-499

⁴⁷²Code civil, *Loc. Cit.*, version en vigueur depuis le 4 août 2021, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 16/08/2022, URL : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006419298/1994-07-30/

⁴⁷³HABERMAS Jürgen, *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ?*, Gallimard, 2002 [2001], p. 34 : J. Habermas présente par exemple l'« eugénisme “négatif” » comme « par hypothèse, justifié » avant d'en analyser les formes contemporaines et de proposer une critique politique et éthique de celles-ci.

déficiences au total à l'échelle collective, et en un empêchement de celles-ci à l'échelle individuelle.

Si, par opposition à l'eugénisme positif, qui « [a] pour finalité d'augmenter la fréquence des gènes⁴⁷⁴ » ou des caractères phénotypiques innés jugés indésirables dans une population, l'eugénisme négatif se définit par sa visée de réduction de celle des gènes ou des caractères phénotypiques innés jugés indésirables⁴⁷⁵, les pratiques contemporaines d'avortement en fonction d'un dépistage ou d'un diagnostic anténatal considéré *défavorable* s'inscrivent-elles alors dans un eugénisme négatif ?

1.3. Programme pour une recherche des rapports entre *eugénisme(s)* et avortement(s) sélectif(s)

Répondre aux questions, énoncées en amont, que soulèvent les controverses éthiques, morales, socio-politiques et épistémologiques relatives à la possibilité de l'avortement sélectif, exige de déterminer en quel sens celui-ci participe actuellement d'un *eugénisme*, en admettant la valeur heuristique de l'emploi de ce terme et sa pertinence – pragmatique – en fonction des contextes ; une telle recherche suppose également de savoir si la pratique de l'avortement sélectif hérite historiquement de théories et de pratiques eugéniques, en ce qu'elles seraient appuyées sur la *science* qui porte ce nom, ou eugénistes, en ce qu'elles résulteraient d'un programme ou d'un ensemble d'opérations politiques qui se servent de *sciences* institutionnalisées, originellement et principalement de l'*eugénique*, comme instances légitimatrices.

Ces conceptions de l'*eugénique* et de l'*eugénisme* se recoupent en partie, mais leur distinction suppose une différence de perspective sur les discours et pratiques de

⁴⁷⁴AUBERT-MARSON Dominique, *Op. Cit.*, p. 328

⁴⁷⁵*Ibid.* ; HABERMAS Jürgen, *Op. Cit.*, p. 34

recherche des déterminations *biologiques* des caractères physiologiques innés considérés comme souhaitables. Tandis qu'*eugénique* traduit de l'anglais le néologisme *eugenics* forgé par Galton⁴⁷⁶ en 1883, qui désigne la « science de l'amélioration des lignées »⁴⁷⁷, le terme *eugénisme* émerge par la suite et souligne alors la dimension doctrinaire de la *science* dénommée par Galton et de ses extensions théoriques et pratiques.

1.4. Limites de la pertinence de la question dans le cas de l'arrêt des soins en réanimation néonatale

La terminologie de l'*eugénisme* semble être moins souvent invoquée pour expliquer, justifier ou critiquer les arrêts de soin en réanimation néonatale. C'est principalement dans le cas de l'avortement sélectif que le questionnement se formule.

Certes, les réanimateurs de nouveau-nés sont parfois en position de devoir « écarter les soupçons d'eugénisme »⁴⁷⁸.

Plutôt que les arrêts de réanimation néonatale, c'est pourtant d'abord la poursuite des soins néonataux qui fait l'objet de contestations⁴⁷⁹, notamment à partir du milieu des années 1980⁴⁸⁰. Avant même le développement de la *réanimation d'attente* dans les services hospitaliers de néonatalogie entre 1970 et 1980, c'est l'intervention médicale auprès de nouveau-nés en situation de détresse vitale qui est mise en question⁴⁸¹.

⁴⁷⁶CAROL Anne, « Les enfants de l'amour : à propos de l'eugénisme au XIX^e siècle », *Romantisme*, Armand Colin, n°68, 1990, p. 87

⁴⁷⁷GALTON Francis, *Inquiries into human faculty and its development*, London, Macmillan, 1883, p. 24, note 1 : « science of improving stock »

⁴⁷⁸PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 181

⁴⁷⁹*Ibid.*, pp. 177-180

⁴⁸⁰*Ibid.*, p. 178

⁴⁸¹*Ibid.*, p. 180 ; cf. notes 55 et 56

Or, les argumentaires qui défendent le choix de cesser d'intervenir dans le cadre d'un encadrement médical sous-tendent souvent les mêmes valeurs et représentations que ceux qui s'opposent à toute intervention après la naissance, depuis une époque antérieure à la systématisation de la réanimation – au-delà d'un seuil de prématurité déterminé⁴⁸² – avant une éventuelle délibération : ils estiment vain de tenter de sauver *une vie qui n'est plus ou pas*, et invoquent un non interventionnisme ou un naturalisme ; ils soutiennent que les nouveau-nés dont la simple survie dépend totalement de la réanimation néonatale ne sont pas à guérir ou à protéger. Ces argumentaires se fondent sur un positionnement axiologique relatif au rôle de la médecine et du soin en général, et à *la vie* ou à *ce qu'est supposé être une vie*, plutôt que sur une position normative vis-à-vis de différences interindividuelles au sein d'une même population.

Les discours qui supposent l'appréhension de la réanimation néonatale comme le lieu ou l'occasion d'un *eugénisme* semblent moins nombreux.

Contrairement aux avortements sélectifs qui impliquent parfois de mettre fin au développement de fœtus qui seraient probablement nés viables, la réanimation néonatale suppose toujours d'animer des nouveau-nés dont la mort est quasiment certaine sans intervention médicale appropriée.

L'encadrement médical en lequel consiste la réanimation néonatale ne se construit pas en lui-même en tant que mode de régulation des naissances, et ne sélectionne les nouveau-nés qu'à titre secondaire ; historiquement et sociologiquement, cette *sélection* semble plus relever d'un dommage collatéral d'une autorégulation de la pratique de la réanimation néonatale que d'une régulation des naissances en elles-mêmes.

⁴⁸² JARREAU Pierre-Henri, « Néonatalogie et réanimation. Questions posées par l'extrême prématurité. », *Laennec*, Centre Laennec, vol. 57, n°4, 2009, p. 12

1.4.1. Limites sociologiques

L'évitement des « arrêt[s] à tort⁴⁸³ » constitue de fait la constante qui unit les perspectives respectives des médecins du service de réanimation néonatale étudié par A. Paillet⁴⁸⁴ lors de l'enquête mentionnée en amont. Son ethnographie de la bioéthique⁴⁸⁵ permet effectivement de remarquer que, malgré la variabilité du souci d'éviter des « poursuites à tort⁴⁸⁶ » en fonction des statuts professionnels et hiérarchiques des membres du service⁴⁸⁷, les médecins qui le composent convergent vers l'*inquiétude* d'un éventuel « risque d'eugénisme »⁴⁸⁸.

Les arrêts de réanimation sont effectués par dépit⁴⁸⁹, souvent avec une réticence au choix⁴⁹⁰ que caractérise E. Gisquet dans le cadre d'une sociologie de la décision⁴⁹¹. L'emploi fréquent des stratégies d'évitement du choix au sein des équipes, les « “avantages” » que tirent les acteurs de la réduction de la « marge de négociation » dont ils disposent⁴⁹², corolaire de celle de leur « sentiment » de ne pas être « individuellement responsable[s] »⁴⁹³, et la tendance à l'« [éviction] de la délibération » dans chacun des services observés⁴⁹⁴ ne sert pas une hypothétique sélection des nourrissons. Une « médecin senior, professeur[e] agrégé[e] et “assistant[e]” du service⁴⁹⁵ » étudié par A. Paillet récuse ainsi toute éventuelle interprétation des pratiques en réanimation néonatale sous le prisme d'un

⁴⁸³PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 77

⁴⁸⁴*Ibid.*, pp. 76-78

⁴⁸⁵*Ibid.*, p. 13

⁴⁸⁶*Ibid.*, p. 77

⁴⁸⁷*Ibid.*, pp. 74-82

⁴⁸⁸*Ibid.*, p. 78

⁴⁸⁹Cf. GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, pp. 24-26

⁴⁹⁰*Ibid.*, p. 26

⁴⁹¹*Ibid.*, p. 27 ; pp. 353-354

⁴⁹²*Ibid.*, p. 354

⁴⁹³*Ibid.*, p. 353

⁴⁹⁴*Ibid.*

⁴⁹⁵PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 76

eugénisme⁴⁹⁶ ; avant de suggérer qu'il est à son sens plus pertinent de se demander si « la décision d'arrêt thérapeutique » est prise « assez souvent »⁴⁹⁷ plutôt que trop fréquemment, elle s'explique ainsi :

« Je crois que le terme d'eugénisme n'existe pas en réanimation et n'a pas à être appliqué. En d'autres termes, ce n'est jamais : "Celui-là, il est parfait, on le garde ; celui-là, il n'est pas parfait, on le jette." Ce n'est jamais ça. [...] Parce que ce sont des situations qui sont quand même, en règle générale, assez caricaturales, assez caricaturales.⁴⁹⁸ »

Dans ce discours, c'est plutôt l'invocation implicite du sens commun et la justification des décisions d'arrêt par une caractéristique présentée comme objectivement et intrinsèquement propre aux situations dans lesquelles elles sont prises, conjuguée à la qualification implicite de ces décisions comme consensuelles et en un sens évidentes, qui suscitent un questionnement⁴⁹⁹.

Seules « les infirmières du service⁵⁰⁰ » disent majoritairement préférer « que l'enfant ne survive pas » plutôt qu'une poursuite de réanimation « qui aboutira à un handicap massif »⁵⁰¹ ; néanmoins, ce « mode de hiérarchisation des risques⁵⁰² » n'équivaut pas à un eugénisme au sens *historique*, dans la mesure où il ne correspond pas à une sélection systématique, coordonnée et autoritaire des nouveau-nés ainsi destinés à vivre.

1.4.2. Limites politiques

Les arrêts de réanimation néonatale conduisent à une diminution de la proportion des nouveau-nés sujets à une déficience à la sortie des services de soins

⁴⁹⁶*Ibid.*, pp. 78-79

⁴⁹⁷*Ibid.*, p. 79, citant Marine T., assistante (entretien)

⁴⁹⁸*Ibid.*

⁴⁹⁹Cf. chapitre III

⁵⁰⁰PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 79

⁵⁰¹*Ibid.*, p. 80

⁵⁰²*Ibid.*, p. 79

néonataux et de la *gravité*⁵⁰³ estimée de celle-ci le cas échéant⁵⁰⁴ ; néanmoins, avant la production des données statistiques qui permettent de mesurer ces variations quantitatives⁵⁰⁵, l'éventualité que l'extension des soins néonataux puisse entraîner la baisse du pourcentage d'enfants sujets à une déficience après la période néonatale suscite l'« incrédulité » des pédiatres des années 1960 et 1970⁵⁰⁶. Ceux-ci se montrent « inquiets⁵⁰⁷ » au sujet de « l'état dans lequel vivront les nouveau-nés sauvés »⁵⁰⁸. Les éventuelles conséquences économiques de ce que certains médecins « exerçant dans d'autres spécialités autour de la petite enfance⁵⁰⁹ » appelle l'« augment[ation du] contingent déjà lourd des sujets porteurs de séquelles cérébrales⁵¹⁰ » sont alors intégrées aux enjeux relatifs à la réanimation néonatale⁵¹¹.

Bien que des circonstances propices à une forme d'*eugénisme* d'État se réunissent alors, aucune mesure en vue de l'abstention de réanimation dans certains cas n'est employée, et le développement de la réanimation néonatale est soutenue par des financements publics⁵¹².

A. Paillet explique l'expansion de la réanimation néonatale pendant cette période par « la diffusion d'un objectif de “santé totale”⁵¹³ » à l'échelle

⁵⁰³GALLOT Denis, MOREAU Hervé, LÉMERY Didier, « Cadre légal français et européen », dans MIRLESSE Véronique (dir.), *Op. Cit.*, p. 11

⁵⁰⁴PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 174, se référant à (note 37) GABILAN Jean-Claude, « Les déficiences intellectuelles graves de l'enfant. Prévention en période néonatale », *Archives françaises de pédiatrie*, Elsevier, vol. 35, supplément 1, 1978, et à (note 38) VOYER Marcel et DEHAN Michel, « Quel est le pronostic des enfants nés avant-terme », *Archives françaises de pédiatrie*, Elsevier, vol. 41, n°8, 1984, et vol. 42, n°9, 1985

⁵⁰⁵*Ibid.*

⁵⁰⁶PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p.173

⁵⁰⁷*Ibid.*

⁵⁰⁸*Ibid.*

⁵⁰⁹*Ibid.*

⁵¹⁰*Ibid.*, p. 174, citant (note 36) GABILAN MARTIN-BOUYER Gilbert, MONSET-OUCHARD Michèle, AMIEL-TISON Claudine *et al.*, « La ventilation artificielle dans la maladie des membranes hyalines. Technique et résultats », *Archives françaises de pédiatrie*, Elsevier, vol. 27, n°4, 1970

⁵¹¹*Ibid.* pp. 173-175

⁵¹²*Ibid.* pp. 172-175

⁵¹³*Ibid.*, p. 173

nationale⁵¹⁴. Cette politique de Santé publique se traduit par l'ajout, via le « “Programme de périnatalité” » du VI^e Plan de l'État (1971-1975), de l'objectif de « recul du taux de handicaps », au sens d'une diminution de la proportion d'individus sujets à une déficience associée à un handicap, à celui du « recul de la mortalité », « et ce au nom à la fois de la défense du bien-être des personnes et de la “rationalisation des choix budgétaires” », qu'A. Paillet ne réduit pas à cette seule politique sanitaire⁵¹⁵. Le calcul de l'investissement budgétaire consacré à la réanimation néonatale au début des années 1970 repose ainsi sur « une démarche coûts/avantages », qui « tient compte des coûts liés à la survie d'enfants handicapés et des gains en termes de vie gagnées »⁵¹⁶. Or, l'estimation des coûts économiques relatifs à *la survie* d'une catégorie d'individus *biologiquement* déterminée s'avère caractéristique de l'*eugénisme historique* ; de fait, le développement de celui-ci est d'abord déterminé par des conditions socio-économiques⁵¹⁷ : il connaît un essor majeur et s'implante en Europe à partir de la crise de 1929⁵¹⁸.

Néanmoins, les publications des réanimateurs qui arguent de l'efficacité de leur activité contribuent entre autres à son financement par l'État, sans conditions de *sélection* des nourrissons à réanimer⁵¹⁹.

Certes, « un certain nombre de services ne prennent pas en charge les extrêmes prématurés au-dessous d'un terme » fixé par eux-mêmes, qui correspond parfois à 26 semaines d'aménorrhée (SA), mais celui-ci descend le plus souvent à 25 ou à 24 SA⁵²⁰. Les comparaisons élaborées par P.-H. Jarreau suggèrent qu'à

⁵¹⁴*Ibid.*, pp. 172-173

⁵¹⁵*Ibid.*, p. 173

⁵¹⁶*Ibid.*, note 35...

⁵¹⁷PICHOT André, *Op. Cit.*, pp. 499-500

⁵¹⁸*Ibid.*, p. 499

⁵¹⁹PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 174

⁵²⁰JARREAU Pierre-Henri, *Loc. Cit.*, p. 12

l'échelle internationale, les pratiques de réanimation néonatale en France sont parmi les moins *sélectives* en ce qui concerne le critère de la prématurité des nouveau-nés⁵²¹.

De fait, le seuil de prématurité au-dessus duquel sont proposées des réanimations actives en France est inférieur au « consensus global et international » sur l'« âge gestationnel limite au-delà duquel la question de la prise en charge ne se pose pas »⁵²². En effet, ce dernier correspond à 26 SA, tandis qu'en France, c'est le plus souvent au-dessous de 23 SA qu'aucune réanimation active n'est proposée⁵²³. Dans la mesure où l'Organisation Mondiale de la Santé fixe « la limite à partir de laquelle il [est] possible de déclarer un enfant né vivant et viable » à 22 SA, avec un poids de 500 grammes⁵²⁴, la pratique de réanimation néonatale en France ne s'avère pas particulièrement *sélective* quant au critère de prématurité.

1.4.3. Limites dans la perspective d'une histoire sociale et politique de la réanimation néonatale

Si les motivations des décisions d'arrêt de réanimation sont parfois suspectées de procéder d'un *refus du handicap*⁵²⁵, et si l'acceptation courante dont elles font l'objet est parfois expliquée par une « peur du handicap »⁵²⁶, les hypothétiques manifestations de cette aversion pour la déficience ne sont ni organisées, ni systématiques, ni intrinsèques à la réanimation néonatale, en tant que pratique hospitalière contemporaine en France.

⁵²¹*Ibid.*, pp. 12-13

⁵²²*Ibid.*, p. 12

⁵²³*Ibid.*

⁵²⁴*Ibid.*

⁵²⁵PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 180

⁵²⁶GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, pp. 358-359

Celle-ci se développe en effet comme spécialisation de la réanimation pédiatrique⁵²⁷, elle-même une spécialisation de la réanimation pour adultes⁵²⁸, à partir des années 1950⁵²⁹, dans la continuité de l'obligation de soin que suppose la médecine, et soutenue par des politiques de santé publique natalistes⁵³⁰.

Cette ambition ne singularise pas le développement de la pratique de la réanimation néonatale et ses moyens techniques à l'échelle de l'histoire de la médecine institutionnelle⁵³¹, mais l'importance alors accordée à la réduction de la mortalité infantile, « constituée comme une cause nationale majeure » entre le XVIII^e et le XIX^e siècle, relève de mutations socio-historiques concomitantes du changement du « statut social de l'enfance », au cours desquelles la médecine devient « l'un des instruments principaux par lesquels l'État » exerce « une politique de protection des enfants » et « encadr[e] les familles des milieux populaires » à cette fin⁵³², notamment sous la III^e République⁵³³.

Les décisions d'arrêt de soins en réanimation néonatale ne sont donc pas prioritairement concernées par le problème d'un hypothétique *eugénisme*, mais d'abord par celui de la tension entre *protection des patients – ou citoyens – et de leurs proches* d'une part, et *paternalisme* d'une autre part – problème qui se pose aussi bien dans le cas de l'institution médicale que dans celui de l'État-providence qui la soutient. Les problèmes socio-politiques relatifs aux conditions de financement des services de réanimation néonatale et à leurs rapports avec l'État se

⁵²⁷PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 172

⁵²⁸*Ibid.*, p. 171

⁵²⁹DUCHATEL François, « Histoire de la réanimation néonatale », Communication présentée à la Société française d'histoire de la médecine lors de la séance du 28 avril 1979, p. 288, en ligne sur le site de la BIU Santé de l'Université Paris Cité, page consultée le 30/08/2022, URL : <https://www.biusante.parisdescartes.fr/sfhm/hsm/HSMx1979x013x003/HSMx1979x013x003x0279.pdf>

⁵³⁰PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 169

⁵³¹MEMMI Dominique, *Op. Cit.*, p. 132

⁵³²PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 169

⁵³³*Ibid.*, se référant à (note 21) ROLLET-ÉCHALIER Catherine, *La Politique à l'égard de la petite enfance sous la IIIe République*, PUF-INED, Paris, 1990

présentent de même comme prioritaires, à la fois dans une perspective interne au discours des acteurs directs des décisions sur leur propre activité et dans un souci d'éviter – ou de susciter – d'éventuels choix *eugénistes*, dans la mesure où la principale pression à la *sélection sur des critères biologiques* potentielle semble émaner d'éventuelles restrictions des budgets publics alloués à la réanimation néonatale, à l'accompagnement des individus sujet à une déficience, et à la réduction de leur handicap.

1.4.4. Limites dans la perspective d'une histoire des idées et pratiques *eugénistes*

La question de l'euthanasie, à la naissance, de certains enfants en fonction de leurs attributs *biologiques* se pose en France au début du XX^e siècle dans le champ de la médecine, ce qui peut amener à s'interroger sur une hypothétique continuité entre ce questionnement et celui qui se présente dans le cas d'un éventuel arrêt des soins en réanimation néonatale, mais ce dernier ne le prolonge pas sur le plan historique.

Lorsque le médecin Wylm, dans un ouvrage publié en 1907, prône « l'euthanasie⁵³⁴ » des enfants qu'il qualifie d'« idiots, imbéciles, tarés », au nom d'une « pitié » pour eux, de la « justice », de la *bonté*, de la *moralité*, et d'une adéquation à une représentation présumée de « la nature »⁵³⁵ qui, envisagée alors comme un « modèle social⁵³⁶ », minimiserait la « transmission aux jeunes de tares héréditaires⁵³⁷ », il s'inscrit dans un paradigme théorique distinct de celui dont participe la conception de la *pathologie* et de la *déficience* pour le personnel médical et paramédical en réanimation néonatale. Pour ses membres et pour les responsables

⁵³⁴CAROL Anne, *Op. Cit.*, p. 246

⁵³⁵WYLM Antoine, *La Morale sexuelle*, Paris, Félix Alcan, 1907, p. 68, cité par *Ibid.*

⁵³⁶CAROL Anne, *Op. Cit.*, p. 246

⁵³⁷WYLM Antoine, *Op. Cit.*, p. 68, cité par *Ibid.*

légaux des nouveau-nés dont il est question, le problème pratique de l'éventuelle perpétuation d'un trait biologiquement héréditaire à travers la génération suivante, et de la possibilité de sa transmission ultérieure par l'enfant dont la vie est en question, ne se pose pas en principe – tout comme celui, qui se présente chez Wylm dans une perspective naturaliste, de la conformité d'une organisation socio-politique, de rapports sociaux et d'actions individuelles à une conception déterminée de *la nature* ; or, le souci de l'état d'ensemble de la population, de la transmission transgénérationnelle ou de l'hérédité, et l'ambition d'éviter toute reproduction d'un caractère considéré comme une *tare*⁵³⁸ d'un individu à l'autre sous-tendus au sein de l'ouvrage de Wylm amènent précisément A. Carol à affilier sa pensée à un *eugénisme*, même si elle n'hérite pas du darwinisme anglo-saxon, qui constitue le principal appui des justifications des pratiques sociales et mesures politiques *eugénistes* durant la première moitié du XX^e siècle⁵³⁹. En effet, bien que Wylm ne se réfère pas à l'*eugénique* telle que la définit Galton, l'un des chefs de file du darwinisme anglo-saxon⁵⁴⁰, dont participe la *science*⁵⁴¹ – prétendue⁵⁴² – qu'il nomme ainsi⁵⁴³ et dont les partisans contribuent délibérément à l'instauration et au développement d'un eugénisme au sens *historique*, il en partage l'orientation pratique et politique.

Les cadres épistémologiques lamarckiens, alors privilégiés en France par rapport aux épistémologies darwiniennes, n'est manifestement pas incompatible avec les modalités du souci de sélection natale propres à *l'eugénisme historique*. Le corps médical français n'est pas non plus entièrement hermétique au darwinisme au début

⁵³⁸*Ibid.*

⁵³⁹PICHOT André, *La société pure. De Darwin à Hitler*, Paris, Flammarion, 2000, p. 204

⁵⁴⁰PICHOT André, *Op. Cit.*, p. 171

⁵⁴¹GALTON Francis, *Op. Cit.*, p. 24, note 1

⁵⁴²THOMAS Jean-Paul, *Op. Cit.*, pp. 31-34

⁵⁴³GALTON Francis, *Op. Cit.*, p. 24, note 1

du XX^e siècle, comme en atteste entre autres les publications de Binet-Sanglé, dont le darwinisme se conjugue à un néo-malthusianisme⁵⁴⁴ au même titre que celui des Britanniques⁵⁴⁵, et transparait dans ses textes en faveur d'une sélection des individus avant la conception embryonnaire, la naissance, la reproduction, la mort dans d'autres circonstances, et pendant la période néonatale⁵⁴⁶, au nom d'une conception normative de l'*espèce*⁵⁴⁷ et dans la crainte de sa *dégénérescence*⁵⁴⁸, aversion courante entre la fin du XIX^e siècle⁵⁴⁹ et la seconde moitié du XX^e siècle.

Binet-Sanglé préconise ainsi l'« euthanasie⁵⁵⁰ » via une *anesthésie* « à mort à l'aide du protoxyde d'azote ou gaz hilarant »⁵⁵¹, à la naissance⁵⁵², pour les enfants qu'il désigne sous l'appellation de « mauvais produits qui auront pu échapper à la prophylaxie anticonceptionnelle et l'avortement⁵⁵³ », inscrivant ainsi ce projet dans une sélection organisée, systématique, couvrant la totalité de la population, et en ce sens typique de l'eugénisme *historique* ; la justification des fins auxquelles les procédés qu'il décrit sont employés par une conception normative d'une entité supra-individuelle – en l'occurrence, *l'espèce* – apparente également son discours à un eugénisme *historique*, qui, lorsqu'il n'invoque pas cette notion, se réfère souvent au même titre à *la race*, à *la nation* ou à *l'État*.

Or, les déterminations matérielles et techniques, socio-culturelles et politiques de la sélection néonatale qui a cours dans les services de réanimation, telle qu'elle se pratique depuis son avènement, ne correspondent pas à celles de la

⁵⁴⁴CAROL Anne, *Op. Cit.*, p. 167

⁵⁴⁵ROSENTAL Paul-André, *Op. Cit.*, pp. 246-387

⁵⁴⁶CAROL Anne, *Op. Cit.*, pp. 167-169

⁵⁴⁷*Ibid.*, p. 169

⁵⁴⁸BINET-SANGLÉ Charles, *Le Haras humain*, Paris, Albin Michel, 1918, p. 129, cité par *Ibid.*, p. 168

⁵⁴⁹AUBERT-MARSON Dominique, *Op. Cit.*, p. 329

⁵⁵⁰BINET-SANGLÉ Charles, *Op. Cit.*, p. 129, cité par CAROL Anne, *Op. Cit.*, pp. 167-169

⁵⁵¹*Ibid.*

⁵⁵²CAROL Anne, *Op. Cit.*, p. 168

⁵⁵³BINET-SANGLÉ Charles, *Op. Cit.*, p. 147, cité par *Ibid.*

promotion de la *sélection* revendiquée en France pendant la première moitié du XX^e siècle par des médecins *eugénistes*, au sens élargi au-delà des darwinismes anglo-saxons auquel l'entend A. Carol.

Le *sélectionnisme* de la *puériculture* inaugurée par Pinard à la fin du XIX^e siècle⁵⁵⁴ se traduit par un essor de la médecine préventive, qui lui-même engendre une médicalisation croissante de la période néonatale, de l'accouchement, de la grossesse, de la conception et de ces conditions⁵⁵⁵ ; cette médicalisation accompagne en ce sens une extension du principe de précaution à des périodes de la vie de plus en plus nombreuses à faire l'objet d'un encadrement médical en tant que telles. La construction sociale de *la possibilité de laisser mourir un nouveau-né en ne lui fournissant pas de soins néonataux au motif de ses probables conditions physiologiques d'existence à venir* comme choix émerge-t-elle alors avec l'expansion d'une puériculture hygiéniste et préventive ?

De fait, la prévention en médecine infantile s'étend plutôt à une sélection prénatale qu'à une sélection néonatale.

La question d'une continuité entre un *eugénisme* et les décisions d'arrêt de réanimation néonatale, ou de l'appartenance des unes à l'autre, ne se pose donc pas dans les mêmes termes et avec la même pertinence que celle des rapports entre *avortement(s) sélectif(s)* et *eugénisme(s)* au cours du temps.

2. Les obstacles à l'avènement et au développement d'un *avortement eugéniste*

⁵⁵⁴PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 181

⁵⁵⁵CAROL Anne, *Op. Cit.*, p. 87

2.1. Pas d'eugénisme au sens *historique* ou *originel* en France ?

Si l'eugénisme désigne exclusivement la mise en œuvre d'un ensemble de mesures qui favorisent la reproduction des géniteurs jugés *aptés* ou considérés comme *les meilleurs* et qui restreignent ou empêchent celle des géniteurs jugés *inaptés* afin d'éviter la *propagation transgénérationnelle* de caractéristiques estimées *biologiquement héréditaires*, ainsi que la doctrine que ces mesures soutiennent, au même titre que la mouvance eugéniste dans son acception *historique*, qui relève en ce sens d'un eugénisme héréditariste, alors la pratique de l'avortement sélectif en France ne découle ni d'une tradition ni d'une réglementation eugéniste du contrôle des naissances.

De fait, la France « n'a jamais connu de législation eugéniste à proprement parler⁵⁵⁶ », au sens strict auquel l'entend alors A. Pichot, qui se réfère à ce que P.-A. Rosental appelle par la suite un « eugénisme originel⁵⁵⁷ », sur lequel se fonde la conception fréquemment considérée comme *historique* de l'eugénisme. Une législation eugéniste au sens *originel* a vocation à permettre de déterminer dans les faits, par des dispositifs politiques, la part des caractères des individus des générations futures alors considérées comme *biologiquement hérités* ; elle suppose donc l'ambition de contrôler les attributs de la population qu'ils constituent et de son identité collective en tant que telle, à l'appui de thèses inscrites dans un darwinisme héréditariste, et plus précisément dans un darwinisme anglo-saxon.

Selon cette conception de l'eugénisme en un sens qu'A. Pichot qualifie implicitement de *propre*⁵⁵⁸ et P.-A. Rosental explicitement d'*originel*⁵⁵⁹, dont les délimitations s'avèrent déterminées par les exigences catégorielles d'une

⁵⁵⁶PICHOT André, *La société pure. De Darwin à Hitler*, Paris, Flammarion, 2000, p. 220

⁵⁵⁷ROSENTAL Paul-André, *Op. Cit.*, p. 32

⁵⁵⁸PICHOT André, *Op. Cit.*, p. 220

⁵⁵⁹ROSENTAL Paul-André, *Op. Cit.*, p. 32

épistémologie historique et d'une histoire des sciences⁵⁶⁰, l'eugénisme se définit d'abord comme l'« idéologie⁵⁶¹ » qui hérite entre autres de l'œuvre de Galton.

Si des savoirs institués comme *sciences* impliquent la formulation de projets avoisinant les siens en France⁵⁶², avant même la parution des travaux de Charles Darwin⁵⁶³, l'exportation de ceux de Galton et de ses disciples y rencontrent néanmoins des résistances.

A. Pichot, J.-P. Thomas et A. Carol les expliquent en partie par une *réticence* au darwinisme⁵⁶⁴, auquel le lamarckisme est souvent préféré⁵⁶⁵ ; contrairement aux darwinismes, les cadres épistémiques qui héritent de la pensée de Lamarck (1744-1829) mettent en emphase les circonstances qui déterminent l'usage d'un organe ou d'une disposition en général⁵⁶⁶, et sur la détermination des dispositions par leur usage même⁵⁶⁷. Les théories lamarckiennes insistent également sur *la satisfaction des besoins*, alors que Darwin met la *lutte pour la survie* au centre des processus de sélection des vivants⁵⁶⁸. Les disciples de Lamarck tendent ainsi à accorder plus d'importance aux facteurs environnementaux que ceux de Darwin (1809-1882), et s'avèrent majoritaires en France. Le moyen archétypique d'application de l'« eugénisme originel⁵⁶⁹ », proprement galtonien et en ce sens « héréditariste⁵⁷⁰ », c'est-à-dire la stérilisation contrainte, qui suppose une focalisation politique sur la

⁵⁶⁰Comme celle élaborée par A. Pichot au travers de plusieurs publications citées dans ce mémoire, et par P.-A. Rosental à l'occasion de la « microhistoire » (*Op. Cit.*, p. 31) des Jardins d'Ungemach qu'il propose dans *Op. Cit.*.

⁵⁶¹PICHOT André, *Aux origines des théories raciales. De la Bible à Darwin*, Paris, Flammarion, 2008, p. 495

⁵⁶²CAROL Anne, *Op. Cit.*, pp. 17-65

⁵⁶³*Ibid.*, pp. 17-37

⁵⁶⁴PICHOT André, *La société pure. De Darwin à Hitler*, Paris, Flammarion, 2000, p. 220

⁵⁶⁵THOMAS Jean-Paul, *Op. Cit.*, p. 98

⁵⁶⁶BOYER Charles, « Le cou de la girafe : Lamarck, et puis Darwin », *L'Enseignement philosophique*, Association des professeurs de philosophie de l'enseignement public, n°61, 2011, p. 49

⁵⁶⁷*Ibid.*, p. 50

⁵⁶⁸*Ibid.*, p. 51

⁵⁶⁹ROSENTAL Paul-André, *Op. Cit.*, p. 32

⁵⁷⁰*Ibid.*

reproduction et non sur *l'existence* ou *les qualités* des individus faisant l'objet de l'intervention, n'est effectivement jamais usité en France⁵⁷¹.

A. Pichot et A. Carol jugent par ailleurs le « succès⁵⁷² » de la Société Française d'Eugénique (SFE), qui représente le galtonisme en France⁵⁷³, suffisamment faible⁵⁷⁴ pour qu'elle n'ait probablement pas d'incidence sur les pratiques et représentations de l'avortement sélectif.

A. Pichot explique l'absence de « mouvement eugéniste très puissant » par l'influence du catholicisme et d'un « pastorisme » qui privilégie l'« hygiène » aux « mesures sélectionnistes » sur le plan biologique, typiques de l'eugénisme au sens *historique* et galtonien⁵⁷⁵ ; ce sont des mesures préventives en vue de la santé publique qui s'appliquent en France, et non des opérations sociales ou politiques triant les individus en fonction d'une présumée *valeur biologique* qui leur serait propre, et dont la justification doctrinaire, le caractère systématique et la vocation à être généralisées distinguent de la pratique de l'avortement sélectif telle qu'elle se conçoit le plus souvent avant les années 1950. Si la médecine se préoccupe de « la qualité des naissances » en France, c'est « essentiellement pour ce qui concerne l'hygiène de la femme enceinte, de l'accouchement et du nourrisson »⁵⁷⁶. Le « républicanisme » est aussi parfois considéré « comme un obstacle aux aspirations inégalitaires » du « credo scientifique » en lequel consiste l'eugénisme darwiniste⁵⁷⁷.

La seule loi française qui peut être apparentée à l'exercice d'un *eugénisme* d'État est celle du 16 décembre 1942⁵⁷⁸, qui « instaure l'examen prénuptial

⁵⁷¹PICHOT André, *Op. Cit.*, p. 220

⁵⁷²*Ibid.*

⁵⁷³CAROL Anne, *Op. Cit.*, p.

⁵⁷⁴*Ibid.*, p. 364 ; PICHOT André, *Op. Cit.*, p. 220

⁵⁷⁵PICHOT André, *Op. Cit.*, p. 220

⁵⁷⁶*Ibid.*

⁵⁷⁷ROSENTAL Paul-André, *Op. Cit.*, p. 22

⁵⁷⁸CAROL Anne, *Op. Cit.*, p. 333

obligatoire »⁵⁷⁹, et dont le préambule « [précise] que ‘‘pour la première fois apparaît dans la législation française une mesure d’eugénisme : le certificat d’examen médical avant le mariage’’ »⁵⁸⁰. Appréhendée comme un moyen de prévenir la transmission de maladies d’un époux à l’autre, et plus particulièrement à l’épouse et à leurs enfants, et d’attributs considérés comme *biologiquement héréditaires* et *indésirables* à d’éventuels enfants envisagés – le plus souvent – sur le plan individuel et non populationnel, et – en priorité au moins – à l’échelle d’une seule génération et non d’une descendance entière, cette juridiction n’est pas eugéniste au sens *propre*⁵⁸¹ ou *originel*⁵⁸². Son assimilation à l’eugénisme *historique* est contestable dans la mesure même où elle n’est pas déterminée en premier lieu par des discours galtoniens, mais par un hygiénisme social relevant d’une médecine préventive d’inspiration pastorienne⁵⁸³, et où elle n’est pas coercitive⁵⁸⁴, bien que son application conjointe à la loi du 31 décembre qui « rend la déclaration des maladies vénériennes obligatoire – et même nominale – si le malade refuse le traitement et présente un danger pour son entourage » l’intègre dans une procédure moins permissive⁵⁸⁵.

Même si les discours à l’origine de cette loi sont le plus souvent exempts de tout substrat galtonien, la pensée des acteurs qui portent son projet ou lui sont favorables en diffère néanmoins rarement⁵⁸⁶.

⁵⁷⁹*Ibid.*, p. 329

⁵⁸⁰*Ibid.*, p. 331. Cette loi est promulguée en dépit de celle « réprimant la prophylaxie anticonceptionnelle » en 1920 (*Ibid.*, p. 178).

⁵⁸¹PICHOT André, *Op. Cit.*, p. 220

⁵⁸²ROSENTAL Paul-André, *Op. Cit.*, p. 32

⁵⁸³PICHOT André, *Op. Cit.*, p. 220

⁵⁸⁴CAROL Anne, *Op. Cit.*, p. 332

⁵⁸⁵*Ibid.*, p. 333

⁵⁸⁶*Ibid.*, p. 330 ; pp. 336-337

Cependant, l'« ensemble plus vaste⁵⁸⁷ » dans lequel s'inscrit la version finale de cette législation, c'est-à-dire la « ‘loi [...] relative à la protection de la maternité et de la première enfance’ »⁵⁸⁸ » se donne effectivement pour objectif, comme son nom l'indique, l'encadrement social et médical de l'engendrement⁵⁸⁹, d'abord au vu d'un souci social et politique de l'influence des conditions de la grossesse, de la naissance et des premiers moments de la vie sur les modalités de l'existence individuelle, qui émerge au XIX^e siècle. Entre autres éléments, c'est ainsi l'orientation sociale et politique des institutions étatiques et notamment de l'organe législatif en France qui amène A. Pichot à qualifier de « jeu de mot étymologique » le recours au terme « ‘eugénisme’ » pour désigner l'ensemble des mesures socio-politiques et discours qu'il apparente strictement à un « hygiénisme social » ; en effet, « l'eugénisme se veut, étymologiquement, la science des bonnes naissances »⁵⁹⁰.

En revanche, une perspective centrée sur les acteurs individuels de l'objet historique en lequel consiste la sélection périnatale en France, sur leurs discours et leurs actions, et qui inclue les plus dénuées de portée institutionnelle, ne saurait adopter la même position épistémique. C'est précisément la perspective proposée par A. Carol dans son histoire des rapports entre les médecins et ce qu'elle conçoit comme un *eugénisme* en France au XIX^e et au XX^e siècle. De ce point de vue historiographique, la « loi Grasset⁵⁹¹ » de 1942 s'affilie à un « eugénisme médical

⁵⁸⁷*Ibid.*, p. 330

⁵⁸⁸*Ibid.*, pp. 330-331, se référant à la Loi n°941, *Bulletin du secrétariat d'État à la Famille et à la Santé*, 1942, pp. 301-310

⁵⁸⁹*Ibid.*, p. 331

⁵⁹⁰PICHOT André, *Op. Cit.*, p. 220

⁵⁹¹CAROL Anne, *Op. Cit.*, p. 332

spécifique⁵⁹² » dont les caractéristiques, modalités et implications dans l'avènement et le développement de l'avortement sélectif restent à définir⁵⁹³.

2.2. Pas d'eugénisme à l'origine des savoirs et techniques dont dépend directement l'avortement sélectif ?

Dans un article publié dans *Le Monde* en 1969, la médecin Escoffier-Lambiotte rapporte que ⁵⁹⁴ le président du congrès international sur les malformations congénitales de la Haye de la même année déclare que l'« effort » dont participe l'élaboration des techniques de DPN « implique [de se préparer] à protéger le patrimoine héréditaire humain d'une prolifération éventuelle des gènes défectueux » et estime qu'il n'est « ni humain ni moralement défendable de permettre de la cause » de maladies génétiquement héréditaires « puisse se perpétuer » si des moyens de l'en empêcher sont disponibles⁵⁹⁵. Utilisés à une telle fin, les dépistages et diagnostics anténataux constitueraient les instruments d'une forme d'eugénisme dont relèveraient alors au même titre les avortement sélectifs qui en dépendent.

Au-delà des problèmes épistémologiques que pose le concept de « patrimoine héréditaire ⁵⁹⁶ »⁵⁹⁷, ses présupposés *populationnels*⁵⁹⁸ et l'ambition d'éliminer matériellement les déterminants biologiques de traits estimés *biologiquement héréditaires* situent effectivement le projet formulé en amont dans un ensemble de techniques d'intervention semblable à un *eugénisme originel*. L'approche populationnelle de la « biométrie de Galton », qui « [fait] des études statistiques sur

⁵⁹²*Ibid.*, p. 10

⁵⁹³Cf. chapitre II, 3.1.2.

⁵⁹⁴ESCOFFIER-LAMBIOTTE Claudine, *Loc. Cit.*

⁵⁹⁵*Ibid.*, cité par VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 33

⁵⁹⁶ESCOFFIER-LAMBIOTTE Claudine, *Loc. Cit.*

⁵⁹⁷PICHOT André, *L'eugénisme ou les généticiens saisis par la philanthropie*, Paris, Hatier, 1995, p. 67 (note 75)

⁵⁹⁸Terme emprunté à *Ibid.*, p. 56

des populations formées d'êtres vivants (souvent des hommes) »⁵⁹⁹ et constitue un ressort de l'eugénisme *originel*⁶⁰⁰, est précisément typique des pratiques *proprement eugénistes*.

De fait, les techniques de DPN ne sont pourtant pas utilisées à des fins de sélection génétique, ni dans l'optique d'une sélection des individus d'envergure *populationnelle*⁶⁰¹, c'est-à-dire dans le cadre d'un projet de refonte de *la population* ou d'*une population* déterminée, et ne sont pas développés à cette fin.

Or, c'est précisément l'intention de « ‘changer le fonds génétique d'une espèce (en occurrence l'espèce humaine) pour faire disparaître un ‘mauvais’ gène ou augmenter la concentration d'un ‘bon’ gène’ » qui constitue l'eugénisme tel que le définit A. Kahn⁶⁰². Si la conception de l'eugénisme d'A. Kahn semble d'abord construite comme un repoussoir, en fonction d'un critère – préalablement établi – de détermination de la validité pratique de tout usage de techniques ou de savoirs, et définie en ce sens par les exigences d'une réponse normative aux critiques de l'expansion des savoirs et technologies génétiques, le dogme eugéniste au sens *historique* est néanmoins effectivement alimenté par la génétique des populations⁶⁰³ peu après sa formation comme telle en 1909⁶⁰⁴, entre un et six ans avant la génétique formelle⁶⁰⁵ – dont les spécialistes s'avèrent moins souvent eugénistes au sens galtonien que les généticiens des populations⁶⁰⁶ –, à tel point qu'A. Pichot qualifie la génétique des populations de « ‘relève’ » du galtonisme et du darwinisme anglo-

⁵⁹⁹*Id.*, PICHOT André, *Aux origines des théories raciales. De la Bible à Darwin*, Paris, Flammarion, 2008, p. 488

⁶⁰⁰*Id.*, *La société pure. De Darwin à Hitler*, Paris, Flammarion, 2000, p. 204

⁶⁰¹*Id.*, *L'eugénisme ou les généticiens saisis par la philanthropie*, Paris, Hatier, 1995, p. 56

⁶⁰²THOMAS Jean-Paul, *Op. Cit.*, p. 96, citant Axel Kahn

⁶⁰³PICHOT André, *Aux origines des théories raciales. De la Bible à Darwin*, Paris, Flammarion, 2008, p. 498

⁶⁰⁴*Ibid.*, p. 489

⁶⁰⁵*Ibid.*, pp. 489-490

⁶⁰⁶*Ibid.*, p. 498

saxon⁶⁰⁷ », qui inaugure la « forme moderne » du darwinisme⁶⁰⁸. Or, les instrumentalisations galtoniennes de la génétique des populations, inventée en même temps que *les gènes* par W. L. Johannsen⁶⁰⁹, ajoutent précisément une dimension génétique aux projets *sélectionnistes*⁶¹⁰ qui leur sont contemporaines : historiquement, la *sélection eugéniste* ne se définit alors en théorie plus seulement par celle des géniteurs, mais aussi par celle des « dispositifs [*Anlagen*] présents dans les gamètes⁶¹¹ », et commence à user de modélisations de « l'évolution des proportions [des différents gènes] au fil des générations en fonction » de ce qu'elles supposent être « la valeur sélective des caractères correspondant à ces gènes »⁶¹². En pratique, bien que les moyens scientifiques et techniques ne permettent pas d'intervenir à l'échelle des gènes avant les années 1980⁶¹³, la préoccupation centrale de l'eugénisme *originel* pour les déterminations *biologiquement héréditaires de la population* – avant celles de l'individu – se perpétue sur le mode d'une *génétique* dont le discours participe au crédit scientifique dont jouissent les pratiques eugénistes au sens *historique* avant les années 1950⁶¹⁴.

Or, si tout eugénisme se définit précisément par la centralité épistémique et normative de la catégorie de *population*, alors les savoirs et techniques dont sont directement issus les techniques de dépistage et de diagnostic anténataux et dont dépendent la pratique de l'avortement sélectif ne sont pas eugénistes, tout comme

⁶⁰⁷*Ibid.*

⁶⁰⁸*Ibid.*, p. 497

⁶⁰⁹*Ibid.*, p. 489

⁶¹⁰*Id.*, *Op. Cit.*, p. 56 ; *La société pure. De Darwin à Hitler*, Paris, Flammarion, 2000, p. 220

⁶¹¹JOHANNSEN Wilhelm L., *Elemente der Exakten Erblichkeitslehre*, Iéna, Fischer, 1909, p. 124, cité et traduit par PICHOT André, *Aux origines des théories raciales. De la Bible à Darwin*, Paris, Flammarion, 2008, p. 489

⁶¹²PICHOT André, *Op. Cit.*, p. 488

⁶¹³HOUDEBINE Louis-Marie, « Les interventions individuelles et collectives de la génétique sur l'espèce humaine », *Tumultes*, Kimé, n°25, 2005, p. 126

⁶¹⁴PICHOT André, *Op. Cit.*, p. 498

la plupart des discours de justification de l'avortement sélectif depuis son avènement.

En effet, les techniques génétiques⁶¹⁵ de DPN, qui émergent pendant les années 1950, ne se fondent pas sur la génétique des populations, qui tombe en désuétude à la fin de la première moitié du XX^e siècle⁶¹⁶, mais sur la génétique moléculaire, qui « impose » à la même période « son image de marque, le programme génétique »⁶¹⁷, et dont le paradigme épistémologique s'oriente primordialement autour d'une « conception physiologique individuelle » de la transmission héréditaire biologique.

Les savoirs et techniques dont dépendent directement les pratiques de l'avortement sélectif et du DPN dans leur ensemble ne recourent ni à des théories relevant du darwinisme anglo-saxon⁶¹⁸, qui sert à justifier les premières mesures politiques eugénistes, ni à la génétique des populations, qui « lui succède »⁶¹⁹ et constitue le « principal soutien “scientifique” de l'eugénisme dans la première moitié du XX^e siècle⁶²⁰ » malgré l'absence de « relation “positive” » entre elle et ce qu'A. Pichot appelle « la mise en œuvre de l'eugénisme »⁶²¹.

Ni les techniques de dépistage et de diagnostic prénataux, ni les pratiques de l'avortement sélectif – entre 1880 et 1950 dans la discrétion, à partir de 1950 à l'appui de l'échographie et du conseil génétique, à partir de 1975 en centre hospitalier dans le cadre d'une procédure légale, à partir de 1994 dans des CPDPN – ne sont originellement développées en vue d'une *sélection génétique*, au sens

⁶¹⁵Par distinction vis-à-vis de celles qui dépendent de l'échographie.

⁶¹⁶PICHOT André, *L'eugénisme ou les généticiens saisis par la philanthropie*, Paris, Hatier, 1995, pp. 56-57

⁶¹⁷*Ibid.*

⁶¹⁸*Id.*, *Op. Cit.*, p. 471

⁶¹⁹*Ibid.*, p. 490 ; cf. p. 498

⁶²⁰*Ibid.*, p. 498 : les « eugénistes » sont moins nombreux « chez les spécialistes de génétique formelle »

⁶²¹*Ibid.*, p. 497

d'une sélection de gènes déterminés au sein d'un génome individuel ou d'une population. Ils ne servent pas non plus une telle sélection, et la pratique de l'avortement sélectif ne pourrait probablement pas le faire dans le cadre des projets d'éradication de traits jugés *pathologiques* comme ceux énoncés dans des discours eugénistes au sens historique, d'après les connaissances contemporaines des lois biologiques de la transmission héréditaire des caractères physiologiques individuels⁶²².

De fait, « les techniques de dépistage » et de diagnostic anténataux « ne modifient pas l'espèce humaine »⁶²³, au sens où elles n'altèrent pas la probabilité qu'un caractère génétiquement héréditaire donné soit transmis au sein de la population humaine.

En admettant que la pratique de l'avortement sélectif puisse ne pas être dénué d'incidence sur les caractères génomiques des générations futures dans leur ensemble, J. Testart suggère que « l'avortement “thérapeutique” abouti[rait] à propager le gène de certaines maladies dans la population, en augmentant la proportion de porteurs sains parmi les enfants nés⁶²⁴ », dans le cas des maladies récessives⁶²⁵ ; il modère cependant l'estimation selon laquelle « en cinquante générations systématiquement soumises au diagnostic prénatal et à l'avortement des fœtus atteints de mucoviscidose, la fréquence du gène délétère augmenterait de moitié⁶²⁶ », en questionnant « l'importance de la “compensation” qui peut amener

⁶²²TESTART Jacques, *Le désir du gène*, Paris, François Bourin, 1992, p. 97

⁶²³MISSA Jean-Noël, dans BOLADERAS Margarita (dir.). *Parlons bioéthique*, Paris, Hermann, 2018, p. 6

⁶²⁴TESTART Jacques, *Op. Cit.*, p. 97

⁶²⁵*Ibid.* ; MISSA Jean-Noël, *Loc. Cit.*, pp. 22-23

⁶²⁶TESTART Jacques, *Op. Cit.*, p. 97

les porteurs sains à avoir autant d'enfants qu'ils en désirent, malgré l'épreuve répétée des avortements⁶²⁷ ».

Les modèles élaborés en génétique des populations, « tels qu'on les comprend aujourd'hui », montrent l'inefficacité *eugénique* de leurs applications eugénistes passées⁶²⁸, et le développement de la génétique moléculaire dans les années 1950 met en lumière la détermination polygénique de la « majorité des maladies mentales »⁶²⁹ et les interactions entre des facteurs génétiques et environnementaux, comme l'enrayement du développement de la phénylcétonurie⁶³⁰ par un régime alimentaire spécifique⁶³¹.

2.3. Pas d'eugénistes parmi les principaux acteurs de l'avortement sélectif et du DPN ?

Les tenants contemporains du droit de pratiquer un avortement sélectif suite à un DPN, comme A. Taguieff, « condamne[nt] absolument la mesure eugénique qui consisterait à ‘interdire la venue au monde d'un enfant en bonne santé, au prétexte qu'il transmettrait un ‘mauvais’ gène’ »⁶³² ». Après la Seconde Guerre mondiale, « contrairement à leurs prédécesseurs, biologistes et médecins ne prétendent pas » le plus souvent « améliorer génétiquement l'espèce humaine, ni enrayer une imaginaire dégénérescence »⁶³³, et la plupart des partisans du DPN ne présupposent pas l'existence de *bons* ou de *mauvais* gènes en eux-mêmes⁶³⁴.

⁶²⁷ *Ibid.*, pp. 97-98

⁶²⁸ PICHOT André, *Op. Cit.*, p. 498

⁶²⁹ AUBERT-MARSON Dominique, *Op. Cit.*, p. 319

⁶³⁰ « Maladie métabolique transmissible qui engendre un retard mental évitable grâce à un régime particulier mis en place dès la naissance. » (VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 34, note 25)

⁶³¹ AUBERT-MARSON Dominique, *Op. Cit.*, p. 319

⁶³² THOMAS Jean-Paul, *Op. Cit.*, p. 96, cf. note 1

⁶³³ PICHOT André, *L'eugénisme ou les généticiens saisis par la philanthropie*, Paris, Hatier, 1995, p. 66

⁶³⁴ PINSART Marie-Geneviève, *La Bioéthique*, Paris, Le Cavalier Bleu, 2009, p. 74

Depuis les années 1950 au plus tard, la majorité des auteurs des savoirs scientifiques constitutifs de tout DPN, des promoteurs des techniques de DPN et de l'avortement sélectif, ainsi que des praticiens qui en usent, considèrent l'individu indépendamment de toute prospection relative à sa potentielle descendance. En ce sens, ils ne sauraient reconduire l'eugénisme héréditariste de la fin du XIX^e siècle et de la première moitié du XX^e.

Les acteurs majoritaires et primordiaux des premiers avortements sélectifs ne sont ni des généticiens, ni des biologistes, ni des statisticiens, ni des démographes ou des dirigeants politiques, principaux adjouvants de l'eugénisme *originel* outre-manche⁶³⁵, mais le plus souvent des médecins chercheurs, et « la plupart des généticiens pionniers du DPN » sont de même « à la fois chercheurs et médecins »⁶³⁶.

Or, avant les années 1950, les médecins se montrent méfiants à l'encontre des discours d'influence galtonienne, et n'accordent le plus souvent pas de crédit à l'œuvre de Galton, dans la mesure où il n'est pas lui-même médecin⁶³⁷, mais un mathématicien « aux centres d'intérêts multiples »⁶³⁸. Si un *eugénisme* qu'A. Carol qualifie de « “dur” » s'exprime dans le champ médical entre 1870 et 1920 en France, par opposition à un « eugénisme édulcoré qui l'emporte avant et après »⁶³⁹ – en admettant qu'ils soient dignes d'être appelés *eugénismes* –, les médecins « refuse[nt] » le plus souvent « d'être les agents » d'un « eugénisme d'exclusion » en raison de « leur déontologie » et de « leurs convictions personnelles, qu'elles

⁶³⁵CAROL Anne, « Médecine et eugénisme en France, ou le rêve d'une prophylaxie parfaite (XIX^e – première du XX^e siècle), *Revue d'histoire moderne et contemporaine (1954-)*, Société d'Histoire Moderne et Contemporaine, t. 43, n°4, 1996, p. 618

⁶³⁶VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 215 : « Most of the pioneering PND geneticists [were indeed] both researchers and physicians »

⁶³⁷CAROL Anne, *Op. Cit.*, p. 71 ; *Id.*, *Loc. Cit.*, p. 618

⁶³⁸*Id.*, *Loc. Cit.*, p. 618

⁶³⁹*Id.*, *Op. Cit.*, p. 258

soient solidaristes ou catholiques »⁶⁴⁰ ; ils se dressent également contre l'éventualité de participer à tout « eugénisme d'État », car un tel eugénisme « va à l'encontre de leur pratique libérale, met en péril leur liberté d'action, leurs revenus et leur prestige »⁶⁴¹.

Lorsque l'avortement sélectif est légalisé, ses acteurs politiques et médicaux renoncent à faire une liste rigide et exhaustive des déficiences et pathologies fœtales qui autoriseraient une IMG⁶⁴², précisément pour empêcher une sélection systématique des naissances primordialement fondée sur le critère d'une caractéristique physiopathologique individuelle déterminée du fœtus, au détriment d'autres facteurs de choix, c'est-à-dire pour *éviter tout eugénisme*. Une telle liste leur paraît à la fois « impossible⁶⁴³ », et indésirable sur les plans éthique, déontologique et socio-politique⁶⁴⁴. Au-delà mêmes des questions relatives à l'avortement sélectif, le « monde médical » s'avère en lui-même plutôt « conservateur », et l'est de fait dans le cas de la diffusion du DPN⁶⁴⁵.

En France, les cytogénéticiens à l'origine des techniques génétiques de DPN ne sont quant à eux « pas du tout intéressés par l'avortement » que S. Gilgenkrantz appelle « de convenance »⁶⁴⁶, par opposition à celui nécessaire à la survie ou du moins à la santé de la personne enceinte. Lors du « Séminaire des Témoins » organisé par I. Ville, B. Champenois-Rousseau et C. Vassy en 2012, S. Gilgenkrantz, cytogénéticienne elle-même, rapporte que les questions relatives à

⁶⁴⁰*Ibid.* p. 284

⁶⁴¹*Ibid.*

⁶⁴²VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 126, P.-S. Jouk ; DOÉ Marion, *Loc. Cit.*, p. 91

⁶⁴³VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 126, P.-S. Jouk

⁶⁴⁴DOÉ Marion, *Loc. Cit.*, p. 91

⁶⁴⁵VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 38, S. Aymé

⁶⁴⁶*Ibid.* p. 34, S. Gilgenkrantz

l'avortement ne font pas partie des priorités des cytogénéticiens, même si elles sont abordées au cours de la décennie où est promulguée la loi Veil⁶⁴⁷ ; ce n'est pas en vue d'éventuelles interruptions de grossesse au motif d'une caractéristique chromosomique ou génétique du fœtus que sont développées les techniques de DPN⁶⁴⁸.

De fait, elles résultent de la recherche sur des maladies génétiques et chromosomiques déterminées⁶⁴⁹, qui elle-même a d'abord pour finalité, outre une hypothétique vocation autotélique à étendre le champ de la connaissance, de permettre l'élaboration de soins appropriés avant, pendant et après la naissance⁶⁵⁰, et de « prévenir les handicaps à la naissance⁶⁵¹ ». Leur amélioration a pour but de « protéger des enfants sains d'une interruption de grossesse »⁶⁵².

L'influence exercée par Lejeune sur les acteurs scientifiques et politiques du développement du DPN et de sa diffusion tend à limiter la pratique de l'avortement sélectif jusqu'aux années 2000 au plus tôt. À la fois moteur de la recherche en cytogénétique et opposant à l'avortement, Lejeune tente de convaincre de la possibilité de la « guérison des enfants trisomiques » ; sa notoriété et son implantation dans des réseaux politiques et médicaux déterminent alors en partie les orientations normatives de la pratique du DPN. Des intervenants présents au Séminaire des Témoins de 2012 se réfèrent ainsi à lui – non sans critiquer ses prises

⁶⁴⁷*Ibid.*

⁶⁴⁸*Ibid.* pp. 34-38 ; cf. p. 38, L. Gourand, à propos de la période suivant la légalisation de l'avortement sélectif : « On ne pouvait pas du tout dire qu'il y avait une équivalence entre un diagnostic prénatal et la décision d'une interruption de grossesse. Je trouve que c'était très sain de démarrer comme ça. Maintenant, on pouvait prendre des décisions pour des raisons pédiatriques ou autres... Mais la philosophie générale, ce n'était pas que le diagnostic prénatal équivaut à interruption de grossesse. »

⁶⁴⁹MIRLESSE Véronique, *Loc. Cit.*, p. 25

⁶⁵⁰VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 41, en référence à Raha SHOJAI *et al.*, « Les fondements du pronostic en médecine prénatale: un exemple de la trisomie 21 », *Gynécologie Obstétrique et Fertilité*, CNGOF, n° 33, 2005, pp. 514-519.

⁶⁵¹MIRLESSE Véronique, *Loc. Cit.*, p. 138

⁶⁵²VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 40

de position – comme à « un chef⁶⁵³ » doté d'« une très grande aura⁶⁵⁴ », une « personnalité séduisante⁶⁵⁵ » ou un « séducteur⁶⁵⁶ » ; ils parlent de son incidence dans le champ du DPN comme d'une « très forte pression⁶⁵⁷ » ou d'une « pression philosophique et morale⁶⁵⁸ ». En ce sens, Lejeune et ses alliés ne font pas l'unanimité lors des débuts du DPN, et se trouvent de plus en plus à contre-courant depuis la seconde moitié des années 1970⁶⁵⁹. Néanmoins, c'est effectivement à des visées thérapeutiques qu'est principalement associé le DPN avant les années 1980.

De fait, « l'implantation et la diffusion du DPN en France s'appuient sur un dispositif existant qui avait permis la généralisation du diagnostic néonatal de la phénylcétonurie »⁶⁶⁰ ; elles prolongent ainsi des mesures de précaution médicale qui préviennent l'apparition de symptômes délétères, et non celle d'individus sujets à une maladie ou à une déficience *grave et incurable*. En 1968, dans une annexe à son rapport présentant une *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*⁶⁶¹, F. Bloch-Lainé distingue « 'l'information du couple sur les problèmes héréditaires' » fournie par le planning familial d'un « "contrôle des naissances" » qui, « "dans une application systématique aux déficiences héréditaires" », prendrait « "un caractère d'eugénisme autoritaire" », et ne le cautionne pas⁶⁶².

⁶⁵³VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 34, S. Gilgenkrantz

⁶⁵⁴*Ibid.*

⁶⁵⁵*Ibid.*, p. 40, P. Cesbron

⁶⁵⁶*Ibid.*

⁶⁵⁷*Ibid.*, p. 34, S. Gilgenkrantz

⁶⁵⁸*Ibid.*, p. 36, M. Voyer

⁶⁵⁹*Ibid.*, p. 35, S. Gilgenkrantz

⁶⁶⁰VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 34

⁶⁶¹*Ibid.*, p. 31

⁶⁶²GAUDILLIÈRE Jean-Paul, *Inventer la biomédecine. La France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant*, Paris, La Découverte, 2002, annexe A : p. 22, citée par *Ibid.*

3. Entre *précaution sanitaire* et *eugénisme(s)*

3.1. De la prévention de la naissance de la maladie à celle du fœtus malade : un *eugénisme médical français* ?

Bien que les principaux acteurs scientifiques de l'avènement des dépistages et diagnostics anténataux ne développent pas les savoirs et techniques dont ils sont les initiateurs au nom d'un eugénisme, au sens *historique*, et que ses principaux acteurs politiques veillent dans une certaine mesure à ce qu'ils ne servent pas une telle *idéologie*, ceux qui sont à l'origine des premiers avortement sélectifs, c'est-à-dire des médecins, les pratiquent au motif d'une prophylaxie dont les conséquences et modalités convergent avec les ambitions de l'eugénisme *historique*, même si elle ne partage le plus souvent ni ses prémisses théoriques, ni l'intégralité de ses présupposés normatifs et de ses objectifs.

En conséquence, les effets de la médecine préventive, telle qu'elle se développe à la fin du XIX^e siècle et se pratique dans les années 1950, avec le concours de l'obstétrique et de la pédiatrie, sont matériellement équivalents à ceux auxquels prétend en partie l'*eugénisme historique* – dans la mesure de son ignorance des lois biologiques de l'hérédité telles qu'elles se formulent après la première moitié du XX^e siècle. En ce sens, bien que « [l]a limite », qualifiée par Habermas de « conceptuelle », « entre la prévention de la naissance d'un enfant gravement malade et l'amélioration d'un bien héréditaire, et donc une décision eugénique »⁶⁶³ soit pertinente pour catégoriser les motivations des acteurs dont dépend la pratique de l'avortement sélectif, elle ne permet pas toujours de rendre

⁶⁶³HABERMAS Jürgen, *Op. Cit.*, p. 37, à propos du diagnostic préimplantatoire, dans le cas duquel il soutient que cette ligne de démarcation « n'est plus discriminante ».

compte d'une éventuelle distinction entre *médecine préventive* et *eugénisme*, dans la mesure où l'une peut théoriquement servir l'autre, et le sert parfois de fait.

3.1.1. Une minorité de médecins *eugénistes* au sens *originel* ou *historique*

Avant la fin de la Seconde Guerre mondiale, le discours des médecins qui pratiquent ou défendent l'avortement sélectif en s'inscrivant explicitement dans un darwinisme ou directement dans un eugénisme *historique* s'avèrent minoritaires⁶⁶⁴. Le plus souvent, le discours médical justifie cette pratique uniquement par la *prévention* des pathologies et déficiences.

Quoique rares, les revendications explicites d'un « devoir⁶⁶⁵ » d'interrompre une grossesse au motif du caractère « malsain » du « fruit » de la conception⁶⁶⁶, comme celle que comprend la réponse de Naquet à un sondage de *La Chronique médicale* sur l'avortement⁶⁶⁷, ne sont pas pour autant absentes des plaidoyers médicaux en faveur de l'avortement sélectif à la fin du XIX^e et au début du XX^e siècle.

Naquet ne justifie pas explicitement sa position au nom d'un *eugénisme*, et son argumentaire dans cette revue ne suffit pas à déterminer si elle en relève au sens restreint, ou si elle procède plutôt d'une *médecine préventive* se donnant pour mission de *supprimer le cas pathologique ou déficient individuel*, par l'empêchement de la naissance même d'individus probablement sujets à certaines pathologies ou déficiences, sans considérations de transmission héréditaire au-delà d'une génération, c'est-à-dire plutôt selon des « principes hygiéniques (au sens

⁶⁶⁴CAROL Anne, *Op. Cit.*, p. 167

⁶⁶⁵NAQUET Alfred, dans *La Chronique médicale*, Paris, n°16, 1909, p. 116, cité par *Ibid.*

⁶⁶⁶*Ibid.*

⁶⁶⁷*Ibid.*, pp. 117-121, disponible sur le site de la BIU Santé de l'Université Paris Cité, consulté le 16/08/2022 :<https://www.biusante.parisdescartes.fr/histoire/medica/resultats/index.php?do=chapitre&cote=130381x1909x16>

français, c'est-à-dire essentiellement pastoriens)⁶⁶⁸ » que des « principes eugéniques (au sens galtonien [...])⁶⁶⁹ », par là même « héréditariste[s]⁶⁷⁰ » ; c'est d'abord en fonction de l'intérêt de la personne enceinte que sont justifiés les deux autres cas dans lesquels il estime que l'avortement est un devoir, c'est-à-dire *lorsque la grossesse compromet sa vie, et lorsqu'elle résulte d'un viol*⁶⁷¹.

Néanmoins, le souci de l'échelle macrosociale que suppose le critère de la « dépopulation » ou de la « surpopulation » qu'il invoque pour déterminer si « l'avortement que ne justifie aucune circonstance spéciale [...] doit être permis ou empêché » dans un « pays » donné⁶⁷² apparente son plaidoyer aux théories eugénistes au *sens premier*, galtonien.

L'invitation de De Valfère à « préconiser l'avortement en tant qu'il apparaît comme agent de sélection au profit de la race⁶⁷³ », rédigée en réponse à ce même sondage, s'appuie quant à elle sur un argumentaire relevant d'un eugénisme au sens *historique*, naturaliste et soucieux d'une gestion optimale des « capitaux »⁶⁷⁴ qui évoque le darwinisme anglo-saxon⁶⁷⁵ – issu d'une traduction prétendument⁶⁷⁶ biologique de notions et théories socio-économiques⁶⁷⁷.

Certes, la majorité des médecins à l'origine de l'institution de l'avortement sélectif dans les mœurs, entre la fin du XIX^e siècle et les années 1950, lors

⁶⁶⁸PICHOT André, *Aux origines des théories raciales. De la Bible à Darwin*, Paris, Flammarion, 2008, p. 354

⁶⁶⁹*Ibid.*

⁶⁷⁰ROSENTAL Pierre-André, *Op. Cit.*, p. 32

⁶⁷¹NAQUET Alfred, *Loc. Cit.*, p. 119 : <https://www.biusante.parisdescartes.fr/histoire/medica/resultats/index.php?do=page&cote=130381x1909x16&p=131>

⁶⁷²*Ibid.*, p. 121 : <https://www.biusante.parisdescartes.fr/histoire/medica/resultats/index.php?do=page&cote=130381x1909x16&p=133>

⁶⁷³DE VALFÈRE D., dans *La Chronique médicale*, Paris, n°16, 1909, p. 123 : <https://www.biusante.parisdescartes.fr/histoire/medica/resultats/index.php?do=page&cote=130381x1909x16&p=135>

⁶⁷⁴*Ibid.*

⁶⁷⁵PICHOT André, *Op. Cit.*, p. 277

⁶⁷⁶*Ibid.* : elle emploie les outils lexicaux, conceptuels et dans une moindre mesure théoriques de la biologie darwinienne, mais s'avère « scientifiquement très pauvre et passablement incohérente ».

⁶⁷⁷*Ibid.*

desquelles il devient plus visible⁶⁷⁸ et fréquent⁶⁷⁹, le pratique au nom de la *santé*, dans le cadre d'une *médecine préventive*, plutôt qu'à des fins de « sélection humaine⁶⁸⁰ » comme celles revendiquées par le médecin De Valfère.

Or, la médecine préventive même, telle qu'elle se développe en France à la fin du XIX^e siècle, au-delà des points communs qu'elle partage avec l'eugénisme *originel* ou *historique*, ne comporte-t-elle pas elle-même une composante *eugéniste* qui lui est propre ?

3.1.2. L'avortement sélectif : corollaire et prolongement d'une *puériculture eugéniste* ?

Les médecins pratiquent l'avortement sélectif dans le but d'empêcher l'apparition d'une maladie ou d'une déficience chez un individu, et l'inscrivent en ce sens dans une prophylaxie depuis son émergence, mais les modalités du glissement historique de l'objectif de suppression de la pathologie ou de la déficience d'un individu à celui de réduction de la probabilité de celles-ci à la naissance et au cours de la vie par l'accompagnement néonatal, les soins de la mère au cours de la grossesse et ceux des géniteurs avant la conception, tels que les conçoit la puériculture depuis Pinard (1844-1934)⁶⁸¹, puis à la suppression du fœtus même ne sont pas sans lien avec l'émergence d'un « eugénisme médical français⁶⁸² », dès le début du XIX^e siècle⁶⁸³, qu'A. Carol distingue de l'« eugénisme gatlonien »⁶⁸⁴.

⁶⁷⁸VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 37

⁶⁷⁹*Ibid.*

⁶⁸⁰DE VALFÈRE D., *Loc. Cit.*, p. 123

⁶⁸¹CAROL Anne, *Loc. Cit.*, p. 46

⁶⁸²*Ibid.*, p. 66

⁶⁸³*Ibid.*, p. 10

⁶⁸⁴*Ibid.*, p. 66

Fidèle à un « principe de précaution » tel que le définit A.-C. Masquelet, au sens où elle ne vise pas *un bien* – en l’occurrence la *santé* ou la *normalité* d’un individu donné – mais « la réduction des risques »⁶⁸⁵, la médecine préventive dont procède l’avortement sélectif se développe en effet conjointement à un souci croissant de *la qualité des naissances* qui trouve sa principale expression dans la puériculture et son expansion soutenue par un hygiénisme social en essor depuis les années 1790⁶⁸⁶, et généralisé à partir de la fin du XIX^e siècle ; or, la puériculture s’avère être le « berceau⁶⁸⁷ » et le parangon de l’*eugénisme médical français* jusqu’à la fin des années 1930⁶⁸⁸.

Inventée par Caron en 1864⁶⁸⁹, renouvelée par Pinard à partir de 1895⁶⁹⁰, la *puériculture*, en tant que spécialité⁶⁹¹, ne se réduit alors pas à l’attention portée à l’anténatal, aux conditions de la fécondation et à la période qui la précède. Les médecins y sont vigilants avant même le XIX^e siècle⁶⁹², y compris dans des cadres théoriques qu’A. Carol qualifie de *pré-eugénistes*⁶⁹³, au sens où ils sont à la fois antérieurs à l’institution de la biologie comme science moderne, et « pré-galtonien[s]⁶⁹⁴ », même s’ils diffèrent peu en substance de la pensée de Galton et de ses pairs ; les discours « précurseurs de l’eugénisme⁶⁹⁵ » *médical français* dont participent ces cadres théoriques mêmes se préoccupent avant tout des géniteurs et

⁶⁸⁵ MASQUELET Alain-Charles, « Le principe de précaution en médecine clinique », dans LECOURT Dominique (dir.), *La santé face au principe de précaution*, Paris, PUF, 2009, p. 65 : « Le principe de précaution ne vise pas le bien mais la réduction des risques. »

⁶⁸⁶ SEIGNAN Gérard, « L’hygiène sociale au XIX^e siècle : une physiologie morale », *Revue d’histoire du XIX^e siècle*, Société d’histoire de la révolution de 1848 et de ses révolutions du XIX^e siècle, n°40, 2010, p. 114

⁶⁸⁷ ROSENTAL Pierre-André, *Op. Cit.*, p. 386

⁶⁸⁸ CAROL Anne, *Op. Cit.*, pp. 36-38

⁶⁸⁹ *Ibid.*, p. 40

⁶⁹⁰ *Ibid.*, p. 46

⁶⁹¹ Des pratiques médicales de soin et de surveillance des nouveau-nés et des nourrissons existent auparavant : cf. DUCHATEL François, *Loc. Cit.*, pp. 279-282

⁶⁹² CAROL Anne, *Op. Cit.*, pp. 17-26

⁶⁹³ *Ibid.*, p. 17

⁶⁹⁴ *Ibid.*, p. 10

⁶⁹⁵ *Ibid.*, p. 17

des rapports entre eux⁶⁹⁶. L'émergence de la *puériculture*, discipline distincte de l'obstétrique et de la pédiatrie, qui la précèdent⁶⁹⁷, ouvre un nouveau champ d'exploration et d'intervention à la médecine⁶⁹⁸, de laquelle l'hygiénisme exige de plus en plus de *précaution(s)* : les conditions du développement *intra-utérin*⁶⁹⁹.

Or, bien que dénuée de « toute influence galtonienne »⁷⁰⁰, c'est dans un cadre théorique et pratique similaire à celui de l'eugénisme *originel* que la *puériculture* initiée par Pinard s'allie à une prophylaxie pédiatrique pour répondre aux « puériculteurs » qui « se plaignent à l'unisson de ne voir à leurs consultations que des bébés arrivés au dernier stade de la maladie »⁷⁰¹, et contribue ainsi à une médicalisation de la grossesse⁷⁰², associée au développement d'une vigilance aux facteurs pathologiques prénataux⁷⁰³.

En effet, la puériculture pinardienne s'apparente à l'eugénisme originel par son « désir de [...] contrôler l'acte sexuel » et ce qui le précède « au nom de la défense de la race »⁷⁰⁴, en vue de la « “conserver” » et de l'« “améliorer” »⁷⁰⁵ en tant que *population*, et ce en fonction de critères relatifs à des caractéristiques *biologiques* individuelles déterminées⁷⁰⁶ et à la quantité d'individus les présentant

⁶⁹⁶*Ibid.*, pp. 17-37

⁶⁹⁷ Comité éditorial pédagogique UVMaF, « Introduction à la puériculture et à la pédiatrie », Université Numérique Francophone des Sciences, de la Santé et du Sport, UE Puériculture, Néonatalogie, pédiatrie, 2011-2012, « 2 – Histoire de la puériculture et de la pédiatrie », consulté en ligne le 24/08/2022, URL : http://campus.cerimes.fr/maieutique/UEpuericulture/intro_pediatrie/site/html/2.html

⁶⁹⁸CAROL Anne, *Op. Cit.*, p. 39

⁶⁹⁹*Ibid.*, p. 47, se référant à une formule de Pinard (« la puériculture [...] intra-utérine »)

⁷⁰⁰*Ibid.*, p. 65

⁷⁰¹*Ibid.*, p. 42

⁷⁰²*Ibid.*, p. 43

⁷⁰³*Ibid.*, p. 64

⁷⁰⁴*Ibid.*, p. 64 ; le mot *race* est ici employé comme synonyme d'*espèce*, terme privilégié par Pinard lui-même (cf. *Ibid.*, p. 48).

⁷⁰⁵*Ibid.*, p. 48, se référant à PINARD Adolphe, « De la conservation et de l'amélioration de l'espèce », *Bulletin médical*, 1899, n°13, p. 141

⁷⁰⁶*Ibid.*, p. 49

au sein de *la population* prise pour référence⁷⁰⁷ – en l’occurrence, « l’espèce⁷⁰⁸ ». Pinard donne ainsi pour finalité à la « “puériculture avant la procréation” » de « “diminuer le nombre” » d’individus qu’il appelle « “des déchets sociaux, des infirmes, des idiots, des dégénérés” »⁷⁰⁹.

Loin d’être dénuée de portée, la « figure » de Pinard, derrière laquelle des « médecins spécialisés dans les soins à l’enfant ou dans l’art de l’accouchement » se réunissent « en école » à la fin du XIX^e siècle, « domin[e] l’eugénisme médical jusqu’en 1934 »⁷¹⁰.

C’est ce qui amène A. Carol à considérer le mot *puériculture* comme « le doublet français d’*eugenics* »⁷¹¹ jusqu’à la « rencontr[e] », dans les années 1910, de ce qu’elle appelle « [l]’eugénisme médical français » avec le galtonisme⁷¹² – qui ne l’imprègne quasiment pas.

Concomitant de l’instauration d’un hygiénisme social qui implique des politiques de prévention médicale, comme « la loi Roussel, qui instaure un contrôle médical départemental à partir de 1874⁷¹³ », le développement de la *puériculture*, créée par prophylaxie⁷¹⁴ puis promue aussi par *eugénisme*, semble avoir participé à l’implantation d’un réseau de représentations et de motivations au sein du champ médical qui peuvent expliquer au moins en partie les modalités d’émergence de la pratique de l’avortement sélectif, ainsi que ses représentations et justifications courantes dans le registre d’une *prévention médicale*. La « recherche d’une

⁷⁰⁷*Ibid.*

⁷⁰⁸*Ibid.*, p. 48, se référant à PINARD Adolphe, *Loc. Cit.*, p. 141

⁷⁰⁹PINARD Adolphe, *Loc. Cit.*, p. 146, cité par *Ibid.*, p. 49

⁷¹⁰*Ibid.*, p. 38

⁷¹¹*Ibid.*, p. 40 ; de fait, le terme *eugénique* et ses dérivés sont alors très peu usités en France, et ne le sont le plus souvent que par référence à la *science* définie par Galton, comme synonyme de *galtonisme*.

⁷¹²*Ibid.*, p. 66

⁷¹³*Ibid.*, p. 64

⁷¹⁴*Ibid.*, pp. 39-40

prévention optimale » qui définit les objectifs des puériculteurs et des vénérologues⁷¹⁵, caractérise du moins le contexte d'apparition des premiers avortements sélectifs.

Néanmoins, la détermination d'une éventuelle relation de causalité entre les usages et représentations au sein du corps médical qui accompagnent l'expansion de la puériculture pendant la seconde moitié du XIX^e siècle et l'avènement de la pratique de l'avortement sélectif exige une comparaison des conditions dans lesquelles elle est advenue en France avec le cas d'autres pays, qui permettrait de déterminer avec plus de précision dans quelle mesure l'institution de l'avortement sélectif dans la médecine française dépend de ce facteur déterminé, entre autres circonstances.

3.1.3. Entre *hygiénisme* et *eugénisme*

Les commentaires précédemment formulés de différents discours présents dans la sphère médicale à la fin du XIX^e siècle et au début du XX^e suggèrent que les conditions d'émergence de l'avortement sélectif ne sont pas exemptes de toute forme d'*eugénisme*. En effet, certains des pans de la médecine préventive qu'A. Pichot affine à un hygiénisme social⁷¹⁶ relèvent d'une forme d'*eugénisme* spécifique au corps médical français avant la seconde moitié du XX^e siècle, au vu de leurs ambitions sélectionnistes appuyées sur un discours théorique et pratique recourant à la biologie contemporaine, bien qu'ils s'inscrivent principalement dans la continuité des travaux de Lamarck et Pasteur.

Cette filiation ne distingue pas de tout *eugénisme* leur volonté d'amender l'*espèce* ou la *race* par des interventions socio-politiques qualifiées de *médicales* constitutives de revendications d'un encadrement de la reproduction, de la

⁷¹⁵*Ibid.*, p. 64

⁷¹⁶PICHOT André, *La société pure. De Darwin à Hitler*, Paris, Flammarion, 2000, p. 220

grossesse, de l'accouchement et de la période néonatale – interventions qui dépendent effectivement de techniques et savoirs médicaux –, mais la caractérise au contraire comme tel, et en fait le propre d'un *eugénisme français*.

Si la *prévention médicale* est une condition nécessaire à tout hygiénisme, l'hygiénisme ne dépend pas pour autant du cadre normatif et de certaines des catégories discursives intrinsèques à l'eugénisme en son sens *originel* ; or, ce cadre et ces catégories caractérisent en propre l'hygiénisme de Pinard et les discours de médecins étudiés par A. Carol aux XIX^e et XX^e siècles. L'hygiénisme et le champ médical français comportent donc des franges eugénistes, au sens de l'« eugénisme médical français⁷¹⁷ » auquel se réfère A. Carol, qui « semble représenter, pour des médecins aux préoccupations diverses [...] la forme la plus achevée de *prophylaxie*⁷¹⁸ ».

La dimension supplémentaire au seul souci – hygiéniste – de prévention médicale continue, généralisée, individuelle et collective, et d'organisation sociale de cette prévention même, éventuellement subordonnée à un *principe de précaution*, dimension qui transparaît entre autres dans l'œuvre de Pinard, doit être prise en compte dans la perspective d'une sociohistoire de l'avortement sélectif et d'une histoire sociale et politique *des médecins* ou de la médecine et des mœurs et croyances ou mentalités⁷¹⁹.

C'est précisément dans une historiographie recourant en premier lieu aux discours des médecins sur leurs propres pratiques – actuelles ou souhaitées – leurs savoirs et leurs techniques qu'A. Carol mobilise la notion d'un *eugénisme médical français*, qui s'avère pertinente pour commenter ces discours mêmes et réunir sous une même

⁷¹⁷CAROL Anne, *Op. Cit.*, p. 66

⁷¹⁸*Ibid.*, p. 364

⁷¹⁹CAROL Anne, *Loc. Cit.*, p. 630

étiquette un objet dont les dénominations varient au cours du temps et en fonction des *producteurs de discours* ou *acteurs*, dans la mesure où cet objet même n'en est pas un pour eux. Conçu à des fins d'analyse de discours et d'étude historique qui objectivent les modes de catégorisation passés, cet objet qu'est l'*eugénisme médical français* et la dénomination qui lui est associée, supposément fécond dans la perspective d'une histoire critique de l'avortement sélectif, ne répond pas aux exigences d'une épistémologie historique comme celle élaborée par A. Pichot, qui semble user primordialement des catégories discursives internes aux discours – empreints le plus souvent d'une prétention à la scientificité – qu'il objective pour construire des grilles d'analyse⁷²⁰, ce qui ne l'empêche pas d'adopter une perspective critique sur eux⁷²¹. Tandis qu'A. Carol privilégie des catégories discursives requises par une histoire des idées sociales et politiques, celles utilisées en priorité par A. Pichot semblent servir d'abord à connaître des rapports entre des discours théoriques.

⁷²⁰ C'est probablement ce type de rapport au discursif que P.-A. Rosental associe à « des considérations idéelles », lorsqu'il déclare : « Il y a une vingtaine d'années encore, on estimait que, hormis les tentatives de quelques thuriféraires autour de 1900, puis l'instauration par le régime de Vichy d'un examen médical prénuptial, la France avait été immunisée contre l'eugénisme. Cette idée d'une exception nationale renvoyait le plus souvent à des considérations idéelles. » (ROSENTAL Paul-André, *Op. Cit.*, p. 22)

⁷²¹ Cf. PICHOT André, *L'eugénisme ou les généticiens saisis par la philanthropie*, Paris, Hatier, 1995, p. 66, note 75, à propos des « biologistes et médecins qui préconiseraient, tout au plus, l'interruption de grossesse par compassion pour le malade à naître » et de « certains qui ajouteraient peut-être que, si le malade n'est plus un fardeau génétique comme autrefois, il reste un fardeau économique et une gêne sociale » (p. 66) : « Ils en arguent pour récuser le terme d'eugénisme (ils préfèrent parfois parler d'*euthanasie préventive*, reprenant le glissement sémantique déjà signalé). [...] Il conviendrait d'appeler les choses par leur nom : ce n'est pas en refusant le mot d'"eugénisme" qu'on changera quoi que ce soit à la situation. »

Par cette annotation, A. Pichot met en garde contre la stérilité des controverses strictement lexicales, et critique la réduction de l'analyse de discours et de dispositifs sociaux et politiques à des questionnements relatifs à l'histoire des sciences et techniques dans la perspective de résoudre des problèmes normatifs ou pratiques, et adopte ainsi, en soulevant ce qu'il appelle un « danger [...] politique et moral », une approche distincte de celle qui transparait le plus souvent dans *La société pure. De Darwin à Hitler* et dans *Aux origines des théories raciales. De la Bible à Darwin* ; cette dernière s'inscrit dans une histoire des sciences plus descriptive, et non moins critique, bien que la critique se présente dans ces deux ouvrages sur un autre plan – épistémologique plus que morale et politique.

En admettant que les discours et projets *eugénistes* français de la fin du XIX^e siècle commencent alors à constituer un incitatif à l'avortement sélectif, l'influence hypothétique d'un *eugénisme* typiquement français sur la pratique de l'avortement sélectif ne se poursuit-elle pas après la fin de la Seconde Guerre mondiale ?

C'est l'hypothèse que suppose la prise en compte des recherches de P.-A. Rosental sur les résidus ou continuations d'un « forme d'eugénisme à la française, [...] essentiellement préventif, fortement teinté d'hygiène sociale, et concentré sur les déterminants "environnementaux", plutôt qu'innés, des caractères et comportements humains⁷²² », en France après la fin de la Seconde Guerre mondiale. Comme l'atteste entre autres⁷²³ la micro-histoire de l'expérience des Jardins d'Ungemach qu'il propose⁷²⁴, ce courant *eugéniste* ne cesse pas à la fin des années 1940⁷²⁵, ce qui amène à s'interroger sur l'incidence des mentalités des médecins au cours de la seconde moitié du XX^e siècle sur les motifs des avortements sélectifs, à l'époque où les personnes enceintes décident rarement elles-mêmes de poursuivre ou de continuer leur grossesse suite à un DPN jugé *défavorable*.

I. Ville et L. Lotte comptent parmi les facteurs qui « facilite[ent] le développement des techniques du DPN » le « constat des effets collatéraux de l'amélioration de la surveillance des grossesse »⁷²⁶, alors parfois considérée comme une entrave à « la "sélection naturelle" »⁷²⁷, et supposent ainsi que l'extension et la diffusion des

⁷²²ROSENTAL Paul-André, *Op. Cit.*, p. 386

⁷²³Cf. GAYON Jean, « Le mot "eugénisme" est-il encore d'actualité ? », dans GAYON Jean, JACOBI Daniel (dir.), *L'éternel retour de l'eugénisme*, Paris, PUF, 2006, p. 119

⁷²⁴ROSENTAL Paul-André, *Op. Cit.*, p. 31

⁷²⁵*Ibid.*, p. 20 : créés dans les années 1920, les Jardins Ungemach appliquent une politique revendiquée comme *eugéniste* et reconnue comme telle jusqu'aux années 1960.

⁷²⁶VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 32

⁷²⁷*Ibid.*, citant TURPIN Raymond, « L'influence de l'âge maternel sur la fréquence des malformations », *Bulletin de l'Académie de médecine*, n° 138, pp. 433-435, 1954.

techniques de DPN sont en partie motivées par l'intention de *rétablir un équilibre naturel*, du moins dans les années 1950⁷²⁸.

La subsistance d'un *eugénisme médical* en France après les années 1950, qui se traduit effectivement en 1974 dans l'argumentaire d'un médecin hostile à l'avortement « “sur la simple décision de la mère” » par peur « “qu'il aboutisse à une contre-sélection” »⁷²⁹, conduit aussi à s'interroger sur l'ampleur et les modalités de ses ramifications dans *le sens commun*, par là même dans les représentations des personnes enceintes, et au sein de l'ensemble des acteurs tiers de la pratique de l'avortement sélectif.

3.1.4. L'autre nom de la *médicalisation* et de la *discrimination*

Une pragmatique des discours qui revendiquent explicitement ou implicitement un *eugénisme* ou l'un de ses avatars suppose néanmoins de relever que l'acte perlocutoire⁷³⁰ accompli par la remarque du médecin citée en amont, qui ne constitue pas un cas isolé mais s'avère représentative d'un type d'argumentaires récurrents lors des débats publics sur une éventuelle dépénalisation de l'avortement⁷³¹, consiste, comme celui des discours homologues dans les années 1970, à réprocher « “la liberté de l'avortement” »⁷³². C'est ce type de recours à des théories ou à des rhétoriques *eugénistes* qui amène à « se demand[er] si l'eugénisme n'est pas une ultime tentative d'intervention médicale pour contrôler une procréation qui [...] échappe [aux médecins] »⁷³³ ; c'est en ce sens que

⁷²⁸*Ibid.*

⁷²⁹CAROL Anne, *Op. Cit.*, p. 356

⁷³⁰AUSTIN John L., *How to do things with Words*, seconde édition avec note de la réimpression de 1980, Oxford, Oxford University Press, 2009 [1962, 1975], p. 101 : « perlocutionary act »)

⁷³¹CAROL Anne, *Op. Cit.*, pp. 355-356

⁷³²*Ibid.*, p. 356

⁷³³*Ibid.*, p. 555

« l'eugénisme serait alors dénoncé comme participant d'une lutte du pouvoir médical par rapport au pouvoir privé, et notamment féminin⁷³⁴ ».

Que ce soit pour justifier la proscription de « “la liberté de l'avortement”⁷³⁵ » ou la possibilité sociale et politique de l'avortement sélectif, et quelles qu'en soient les intentions, les argumentaires d'inspiration *eugéniste* tenus par des médecins tendent effectivement à justifier un contrôle médical de la « procréation⁷³⁶ » ou de l'« engendrement⁷³⁷ », et éventuellement l'expansion de celui-ci⁷³⁸.

Dans une perspective qui, comme celle de Pinard en son temps⁷³⁹, « oppos[e] le *plus* qu'apporte [la] médiation [des médecins] au *moins* que comporte le hasard », et valorise en ce sens « une procréation scientifiquement éclairée »⁷⁴⁰, sans nécessairement estimer que les médecins doivent être les principaux décisionnaires en matière d'interruption de grossesse, l'important n'est pas nécessairement qu'une population donnée corresponde à des critères préalablement définis, ou que les grossesses conduisent à la naissance d'individus qui répondent à des critères spécifiques, mais que les conditions socio-politiques d'un choix – sans pénalités sociales ou politiques – entre une interruption et une poursuite de grossesse soient établies, et que ce choix suppose dans les circonstances qui l'exigent, si ce n'est toujours, l'intermédiaire d'un médecin⁷⁴¹. Une telle perspective, parfois attribuée à une part conséquente des médecins⁷⁴² depuis l'avènement de la

⁷³⁴*Ibid.*

⁷³⁵*Ibid.*, p. 356

⁷³⁶*Ibid.*, p. 355

⁷³⁷BOLTANSKI Luc., *Op. Cit.*, p. 19

⁷³⁸CAROL Anne, *Op. Cit.*, p. 355

⁷³⁹*Ibid.*

⁷⁴⁰*Ibid.*

⁷⁴¹*Ibid.*

⁷⁴²*Ibid.* pp. 355-356 ; A. Carol relève les formes *accusatrices* (*Ibid.*, p. 355) de cette interprétation de la perspective proprement *médicale* que suppose une *médecine* en quête d'une médicalisation de la *procréation* : « Au travers du DPN ou des PMA, les médecins sont donc accusés d'effectuer un véritable “rapt” (Testart) ou une “OPA” (Vacquin) sur la procréation, et de se transformer en “géniteurs symboliques” (Fresco) ; le point culminant de cet eugénisme impérieux serait l'ectogenèse complète. » (*Ibid.*, pp. 355-356)

« génétique médicale⁷⁴³ » dans les années 1950⁷⁴⁴, valorise d'abord le contrôle médical, sur un mode qui varie de la surveillance paternaliste et de l'autorité sociale et politique sur les naissances, au « conseil⁷⁴⁵ » et au rôle de *garde-fous*⁷⁴⁶ selon les positionnements.

Les discours qui critiquent une pratique, un discours ou leurs modalités en les *accusant*⁷⁴⁷ d'un *eugénisme médical* en ce sens leur reprochent de fait le plus souvent une médicalisation, et les transformations socio-culturelles et politiques qu'elle implique, ou la discrimination socio-politique d'une catégorie d'individus, en l'occurrence *biologiquement* déterminée, par un mode de régulation des naissances. En s'interrogeant ainsi sur les conséquences socio-culturelles de la pratique contemporaine de l'avortement sélectif, et sans s'y opposer pour autant, R. Henrion, gynécologue-obstétricien, suggère que *les femmes commencent plus souvent leur grossesse avec* « l'idée de la mort possible de [leur] enfant » ou « [l]'arrière-pensée d'une malformation possible » depuis l'avènement du DPN⁷⁴⁸.

Déterminer si la pratique de l'avortement sélectif relève d'un *eugénisme*, tel que le définit une pragmatique de l'énonciation, suppose donc en ce sens de savoir si la médicalisation dont il procède participe d'un dispositif de discrimination socio-politique, dans quelle mesure elle subvertit des normes et catégories socio-culturelles antérieures, et d'identifier les mutations mêmes qui lui sont subséquentes ou concomitantes.

⁷⁴³AUBERT-MARSON Dominique, *Op. Cit.*, p. 319 ; c'est-à-dire avec l'usage de la génétique moléculaire en médecine, et de la formation conjointe d'une frange de la médecine proprement dédiée aux dépistages, diagnostics et interventions sur le génome, les chromosomes et les gamètes.

⁷⁴⁴*Ibid.*

⁷⁴⁵CAROL Anne, *Op. Cit.*, p. 355

⁷⁴⁶GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, pp. 357-358

⁷⁴⁷CAROL Anne, *Op. Cit.*, p. 355

⁷⁴⁸VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 65, R. Henrion

3.2. Des politiques *sanitaires* ou *eugénistes* ?

La médicalisation dans laquelle s'inscrit l'avortement sélectif se développe de fait à la fin du XIX^e siècle dans le contexte d'un « affronte[ment] » entre « deux conceptions de la médecine » : tandis que l'une est « favorable à une médecine publique, collective, au besoin autoritaire quand le bien public l'exige », l'autre « s'exer[ce] » dans un cadre privé, individuel ou familial », et « [se fonde] sur l'intérêt réciproque du client et du médecin »⁷⁴⁹.

Cette distinction est plus pertinente pour rendre compte « des camps qui se dessinent en France⁷⁵⁰ » parmi les médecins et les tenants d'un *eugénisme médical*⁷⁵¹ que celle entre *eugénismes positif* et *négatif*, « tributaire des mathématiques, en somme de la source galtonienne de l'eugénisme⁷⁵² ». En effet, *eugénismes négatif* et *positif* tendent à se confondre dans « l'action sociale (au sens le plus large) » dans laquelle les médecins sont immergés, et leur différence ne constitue pas pour eux l'objet de discussions⁷⁵³. Bien qu'elle soit utilisée à l'occasion de commentaires éthiques et politiques des techniques médicales contemporaines de sélection périnatale, comme celui écrit par J. Habermas en vue de résoudre des problèmes normatifs⁷⁵⁴, et puisse être pertinente dans ce cadre, elle ne permet pas de saisir les implications socio-politiques et historiques de l'avortement sélectif⁷⁵⁵.

⁷⁴⁹CAROL Anne, *Op. Cit.*, p. 12

⁷⁵⁰*Id.*, *Loc. Cit.*, p. 625

⁷⁵¹*Id.*, *Op. Cit.*, p. 12

⁷⁵²*Ibid.*

⁷⁵³*Ibid.*

⁷⁵⁴HABERMAS Jürgen, *Op. Cit.*, p. 34

⁷⁵⁵Cf. VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, pp. 39-40 : les propos de P. Cesbron sur un « eugénisme positif » des « concepteurs de la Sécurité sociale » (*Ibid.*, p. 39) soulèvent la porosité de la frontière entre *eugénismes négatif* et *positif* dans le cas des institutions françaises et de leurs acteurs ; en effet, la caution qu'ils accordent aux dispositifs permettant de « [r]endre possible des grossesses qui n[e] sont pas menacées par des malformations » (*Ibid.*) peut théoriquement s'inscrire dans un *eugénisme négatif* comme dans un *eugénisme positif* selon le cadre discursif employé, mais la question de la distinction entre l'un et l'autre ne se pose ni

De fait, seules les formes « pédagogiques et privées » d'*eugénisme* rencontrent du succès auprès de la plupart des médecins⁷⁵⁶. Déterminer si la pratique de l'avortement sélectif est *eugéniste* exige donc de juger de son hypothétique inscription dans un *eugénisme libéral*⁷⁵⁷.

Pourtant, les premiers avortements sélectifs s'inscrivent dans la continuité d'un hygiénisme consubstantiel à la constitution de la santé comme bien public vis-à-vis duquel les institutions étatiques ont une responsabilité politique, et de la médecine comme instrument de résolution de problèmes publics, ou partenaire de l'État-providence, alors en « assomption⁷⁵⁸ », dans la résolution de ces mêmes problèmes. Lorsque les premiers avortements sélectifs ont lieu, les « traités médicaux sur la procréation ne s'adressent plus aux géniteurs », mais « aux législateurs » depuis la fin du XVIII^e siècle⁷⁵⁹, et justifient les « conduites collectives », les politiques « publiques » et les « normes » en la faveur desquelles ils plaident par « l'intérêt public, et non plus privé »⁷⁶⁰.

La tension entre l'« orientation libérale⁷⁶¹ » de la forme de médicalisation dont participe l'avortement sélectif, parfois assimilée à une variété de l'*eugénisme*, et les déterminations socio-politiques qui le lient aux institutions étatiques reste donc à clarifier.

3.2.1. L'argument du *natalisme*

pour les fondateurs de la Sécurité sociale, ni pour ses acteurs ultérieurs. C'est dans d'autres catégories que sont formulés les discours relatifs à la sélection périnatale dans le champ français.

⁷⁵⁶CAROL Anne, *Op. Cit.*, p. 284

⁷⁵⁷Cf. chapitre II, 4.

⁷⁵⁸CAROL Anne, *Loc. Cit.*, p. 619

⁷⁵⁹*Ibid.*

⁷⁶⁰*Ibid.* p. 620

⁷⁶¹VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 212 : « liberal orientation »

La pratique de l'avortement sélectif et son financement public⁷⁶² sont parfois défendus au nom d'un natalisme⁷⁶³.

Les justifications natalistes de l'avortement sélectif supposent ainsi parfois que les parents qui ont un enfant sujet à une déficience sont moins susceptibles de « prendre le risque d'une nouvelle grossesse » sans possibilité de recours à un DPN et à un éventuel avortement sélectif⁷⁶⁴. C'est pour réduire les obstacles au projet de procréation que constituent parfois la suspicion ou la connaissance du risque de transmission d'une maladie héréditaire à l'enfant⁷⁶⁵ – et d'abord pour réduire la mortalité infantile⁷⁶⁶ –, que les techniques de DPN sont promues et soutenues économiquement par l'État⁷⁶⁷. Conjugué à la possibilité d'une ITG ou IMG sélective, le DPN est défini par ses acteurs scientifiques et politiques comme « une intervention qui “permet à certains couples à risque d'avoir les enfants normaux qu'ils désirent”⁷⁶⁸ » ou « qui “rassure les couples et permet la naissance de 99% d'enfants normaux qui, sans cela, ne verraient sans doute jamais le jour”⁷⁶⁹ ».

Certaines justifications natalistes de la pratique de l'ITG ou IMG sélective impliquent également que des personnes qui n'ont pas d'enfant handicapé ou en

⁷⁶²L'IMG est entièrement remboursée par la Sécurité sociale et se pratique dans le cadre d'une hospitalisation.

⁷⁶³JULIAN-REYNIER Claire, BOURRET Pascale, « Diagnostic prénatal et pratiques sélectives : choix individuels ? Choix collectifs ? », dans GAYON Jean, JACOBI Daniel (dir.), *Op. Cit.*, p. 62

⁷⁶⁴*Ibid.* ; VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 41

⁷⁶⁵*Ibid.*, p. 33 ; p. 41

⁷⁶⁶*Ibid.*, p. 28

⁷⁶⁷*Ibid.*, pp. 33-34 ; cf. VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, pp. 13-14

⁷⁶⁸JULIAN-REYNIER Claire, BOURRET Pascale, *Loc. Cit.*, p. 62, citant BRIARD Marie-Louise, FRÉZAL Jean, dans MATTEI Jean-François, DUMEZ Yves (dir.), *Le diagnostic prénatal*, Paris, Doin, 1986, p. 272

⁷⁶⁹*Ibid.*, citant MATTEI Jean-François, « Le dépistage de la trisomie à l'aide des marqueurs sériques maternels », rapport au ministre du Travail et des Affaires sociales et au secrétaire d'État à la Santé et à la Sécurité Sociale, 1996, p. 8

situation de handicap sont plus susceptibles de vouloir en faire un autre après la mise au monde d'un enfant si ce dernier n'est pas sujet à une déficience⁷⁷⁰.

Le natalisme et le « populationnisme⁷⁷¹ » qui caractérisent la « médicalisation de la petite enfance⁷⁷² » et de la grossesse au XIX^e siècle⁷⁷³ ne se réduisent néanmoins pas à l'*eugénisme français*, dont le propre est d'allier « théories de la “quantité” et de la “qualité” »⁷⁷⁴.

En effet, les « prescriptions [...] de l'État » *demeurent* « sauf exception, constamment natalistes⁷⁷⁵ ». La préoccupation nataliste qui contribue à l'expansion de la pratique de l'avortement sélectif après la Seconde Guerre mondiale n'a donc pas à être expliquée par l'influence d'un *eugénisme français*.

3.2.2. Des objectifs de santé publique inavouables ?

Or, lorsqu'un « seuil sous lequel les gains s'amenuisent est atteint » dans la lutte contre la mortalité infantile, « à la fin des années 1960 », la Protection Maternelle et Infantile (PMI), qui comporte des pôles de recherche scientifique déterminants dans le développement des techniques de DPN, ne « s'intéress[e] non plus exclusivement à la survie, mais également au bien-être, à la qualité de ces vies gagnées »⁷⁷⁶. Suite à la constitution du *handicap* comme *problème de santé publique* dans les années 1960⁷⁷⁷, la médecine prénatale devient une « “forme de

⁷⁷⁰VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 41 ; MOYSE Danielle, « Naissances coupables? À propos de l'“affaire Nicolas Perruche” et d'autres du même genre », *Esprit*, Éditions Esprit, vol. 1, n°271, 2001, p. 10

⁷⁷¹GÉLIS Jacques, LAGET Mireille, MOREL Marie-France, *Op. Cit.*, p. 202 ; la crainte de la *dépopulation* s'intensifie notamment après la défaite de la France face à la Prusse en 1870 (CAROL Anne, *Op. Cit.*, p. 42 ; BOLTANSKI Luc, *Op. Cit.*, p. 224 ; SCHNEIDER William, « Toward the Improvement of the Human Race: The History of Eugenics in France », *Journal of Modern History*, University of Chicago Press, n°54, 1982, p. 269

⁷⁷²CAROL Anne, *Op. Cit.*, p. 43

⁷⁷³*Id.*, *Loc. Cit.*, p. 621

⁷⁷⁴ROSENTAL Paul-André, *Op. Cit.*, pp. 386-387

⁷⁷⁵MEMMI Dominique, *Op. Cit.*, p. 132

⁷⁷⁶VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 28

⁷⁷⁷DOÉ Marion, *Loc. Cit.*, p. 31

traitement social du handicap’’⁷⁷⁸ » ; l’objectif de « prévention du handicap⁷⁷⁹ » à la naissance fixé par les politiques de santé publique prend alors deux orientations.

La première est revendiquée explicitement : il s’agit de l’amélioration du « suivi » périnatal, entérinée par le « premier plan périnatalité [...] lancé en 1972 »⁷⁸⁰.

L’autre, c’est-à-dire la *réduction* ou la *suppression* de « la prévalence de la trisomie 21 »⁷⁸¹, n’est pas formulée comme telle⁷⁸² par les acteurs politiques et promoteurs du remboursement par la Sécurité sociale d’un dépistage⁷⁸³ à partir de 1997⁷⁸⁴, et de sa « proposition systématique⁷⁸⁵ » obligatoire au cours du suivi de la grossesse à partir de 2009⁷⁸⁶.

Malgré l’hésitation des « ministres successifs », que C. Vassy explique par la « peur » qu’une augmentation du nombre d’IMG consécutive du remboursement des tests par marqueurs sériques et des caryotypes fœtaux par l’Assurance Maladie « soit mal perçu[e] par l’électorat »⁷⁸⁷, et que R. Bessis lie à l’influence de Lejeune, dont le gendre H. Gaymard est Secrétaire d’État chargé de la Santé et de la Sécurité sociale⁷⁸⁸ de 1995 à 1997, le remboursement national du dépistage de la trisomie

⁷⁷⁸*Ibid.*, p. 5, citant VILLE Isabelle, « Quand le handicap interroge la naissance. Introduction au dossier thématique », *ALTER, European Journal of Disability Research*, Elsevier, n°5, 2011, p. 1

⁷⁷⁹ VILLE Isabelle, « Prenatal Diagnosis in France: Between Regulation of Practices and Professional Autonomy », *Medical History*, Cambridge University Press, vol. 63, n°2, 2019, p. 211 : « prevention of disability »

⁷⁸⁰ VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 30

⁷⁸¹ *Ibid.*, p. 33

⁷⁸² VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 83, S. Aymé

⁷⁸³ *Ibid.*, p. 46, B. Champenois-Rousseau

⁷⁸⁴ *Ibid.* ; DOÉ Marion, *Loc. Cit.*, p. 34

⁷⁸⁵ VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 33, S. Aymé

⁷⁸⁶ LE MÉNÉ Jean-Marie, Président de la Fondation Jérôme Lejeune, Audition devant le sénateur Alain Milon, rapporteur de la commission des affaires sociales pour le projet de loi bioéthique Mardi 22 mars 2011, en ligne sur le site du Sénat, consultée le 28/08/2022, URL : <http://www.senat.fr/rap/110-388/110-38867.html>

⁷⁸⁷ VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 90, C. Vassy

⁷⁸⁸ *Ibid.*, R. Bessis

21 et sa proposition systématique sont ainsi étendus aux personnes enceintes de moins de 38 ans⁷⁸⁹, à celles qui n'ont pas d'« antécédents d'enfants atteints » et aux « couples » qui ne sont pas « porteurs d'anomalie de structure »⁷⁹⁰. La suggestion et le remboursement du dépistage de la trisomie 21 sont donc généralisés à l'ensemble de la population. Si des conventions entre la CNAMTS⁷⁹¹, l'AFDPHE⁷⁹² et le CEBIOP⁷⁹³ permettent le remboursement du diagnostic prénatal d'autres *maladies* et *déficiences*⁷⁹⁴, elles ne s'inscrivent pas pour autant dans un ensemble de mesures politiques qui incitent à leur détection anténatale⁷⁹⁵, et ne sont pas toutes considérées inconditionnellement par tous les CPDPN comme un motif d'IMG légitime, contrairement à la trisomie 21⁷⁹⁶.

Aucun budget n'est alloué à la « recherche scientifique » sur la trisomie 21 « dans une perspective thérapeutique » par le Plan Maladies Rares de 2011-2014, dont le fonds total s'élève à cent quatre-vingt millions d'euros⁷⁹⁷.

Les politiques qui favorisent le recours aux techniques de dépistage anténatal et à l'avortement sélectif au nom de la *santé publique* ne s'inscrivent-elles donc pas depuis la fin des années 2000 dans un processus de discrimination des individus sujets à une trisomie 21, en tant que catégorie de population ?

Par le biais de la pratique de l'avortement sélectif, le traitement socio-politique de la trisomie 21 en France s'inscrirait en ce sens dans l'un des « modèles

⁷⁸⁹DOÉ Marion, *Loc. Cit.*, p 38

⁷⁹⁰VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 13, I. Ville

⁷⁹¹Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

⁷⁹²Association Française de Dépistage et de Prévention des Handicaps de l'Enfant

⁷⁹³Centre d'Étude de Biologie Prénatale

⁷⁹⁴VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 13, I. Ville

⁷⁹⁵LE MÉNÉ Jean-Marie, *Loc. Cit.*

⁷⁹⁶*Ibid.*

⁷⁹⁷*Ibid.*

eugéniques contemporains » définis par B. Masson : « le modèle de l'État providence », distinct d'un « modèle autoritaire » et d'un « modèle néolibéral »⁷⁹⁸.

S. Aymé, « membre de la Commission Nationale de Médecine et de Biologie de la Reproduction du Ministère de la Santé [...] de 1991 à 2001 »⁷⁹⁹, soulève l'« impossib[ilité] » pour « un gouvernement » de « décid[er] d'un programme de Santé Publique dont l'objectif est d'éradiquer une anomalie chromosomique et génétique, ou même d'en diminuer la fréquence »⁸⁰⁰, ce qu'elle qualifie de « socialement inacceptable, impensable »⁸⁰¹ ; elle sous-entend néanmoins qu'il s'agit précisément d'un « objectif » de « Santé Publique » latent à l'époque contemporaine, bien qu'il ne soit pas « avouable »⁸⁰². Il reste alors à déterminer si c'est en vue d'une réduction des coûts propres à la palliation du handicap pour l'État que des mesures étendant l'accessibilité du dépistage et du diagnostic anténatals, et par extension de l'IMG, se succèdent à partir des années 1980⁸⁰³.

Or, c'est précisément lors de l'expansion du recours aux dépistages et diagnostics anténatals à la fin des années 1990 qu'ils sont « de plus en plus pensé[s] comme [des] outil[s] d'information et de décision relevant de la sphère privée et contribuant à l'autonomie des femmes et des couples⁸⁰⁴. »⁸⁰⁵.

⁷⁹⁸AUBERT-MARSON Dominique, *Op. Cit.*, p. 333, se référant à MASSIN Benoît, « L'eugénisme aujourd'hui, trois modèles », communication lors du colloque international « L'eugénisme après 1945 : formes nouvelles d'une doctrine périmée », Dijon, 22-23 septembre 1997, tapuscrit

⁷⁹⁹VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 13, I. Ville

⁸⁰⁰*Ibid.* p. 93, S. Aymé

⁸⁰¹*Ibid.*

⁸⁰²*Ibid.*

⁸⁰³*Ibid.* pp. 13-14, I. Ville

⁸⁰⁴VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 34, se référant à SCHWENNESEN Nete, NORDAHL SVENDSEN Mette, KOCH Lene, « Beyond informed choice : prenatal risk assessment, decision-making and trust », *Clinical Ethics*, SAGE, vol. 10, n° 1, 2011.

⁸⁰⁵VILLE, *Loc. Cit.*, p. 215

S. Aymé décrit ainsi dans les termes suivants ce qu'elle appelle « la position éthique à peu près consensuelle aujourd'hui »⁸⁰⁶ :

« ‘‘les technologies sont disponibles, et il n'est pas éthique que les personnes qui sont les premières concernées n'aient pas le choix d'utiliser celles-ci dans l'objectif de savoir, et les gens décideront ensuite s'ils veulent ou non poursuivre la grossesse.’’...⁸⁰⁷ ».

Les discours des institutions étatiques qui présentent toute décision face à la possibilité d'un avortement sélectif comme le résultat d'un choix *autonome* et *privé*⁸⁰⁸ oscillent donc entre deux opérations : d'une part, la justification d'un ensemble cohérent d'incitatifs politiques à l'IMG en cas de DPN jugé *défavorable* qui dissimule cet ensemble même en tant que tel ; d'une autre part, le soutien implicite d'une médicalisation, et explicite d'une libéralisation de la procréation et des rapports entre la biomédecine et ses usagers.

4. Un eugénisme libéral ?

4.1. Une demande privée des personnes enceintes ?

La libéralisation des conditions de tout choix dont procède la sélection périnatale est parfois envisagée comme un *passage de l'eugénisme* « de la sphère publique à la sphère privée »⁸⁰⁹, constitutif en tant que tel d'un *nouvel eugénisme* à l'échelle d'une histoire des deux derniers siècles⁸¹⁰, proprement *libéral*⁸¹¹. Cet *eugénisme* est alors considéré comme *libéral* au sens où il est indissociable du

⁸⁰⁶VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 93, S. Aymé

⁸⁰⁷*Ibid.*

⁸⁰⁸VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 34, se référant à SCHWENNESEN Nete, NORDAHL SVENDSEN Mette, KOCH Lene, *Loc. Cit.*

⁸⁰⁹AUBERT-Marson, *Op. Cit.*, p. 329

⁸¹⁰VILLE, *Loc. Cit.*, p. 212

⁸¹¹*Ibid.* ; VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 41

caractère propre aux « sociétés libérales⁸¹² » dans lesquelles il a cours, que J. Habermas définit comme « le droit égal » de « tout citoyen » à « poursuivre “de son mieux” ses projets de vie »⁸¹³ – ce qui inclut la *gestion sélective*⁸¹⁴ des déterminations physiologiques des éventuels enfants attendus par *tout citoyen*.

En ce sens, l'*eugénisme libéral* qui caractérise la sélection périnatale contemporaine en France ne relève pas d'un *eugénisme de marché*⁸¹⁵ : tel que le conçoit J. Habermas, ce type d'eugénisme libéral

« ne reconnaît pas de frontière entre les interventions thérapeutiques et les interventions à des fins d'amélioration, mais laisse aux préférences individuelles des acteurs du marché le choix des finalités qui président aux interventions destinées à modifier les caractéristiques génétiques »⁸¹⁶ ;

or, la sélection en réanimation néonatale et face à la possibilité d'un avortement sélectif ne se joue pas sur un *marché*, au sens où elle n'est pas régulée par des rapports entre *offre* et *demande* – en parallèle, elle n'a pas vocation à transformer des attributs génétiques individuels et n'est pas en mesure de le faire.

L'*eugénisme* dont elle procède est libéral au sens où il prolonge « la tendance dominante à une plus grande liberté qui caractérise la modernité sociale⁸¹⁷ » ; la *liberté* à laquelle se réfère J. Habermas correspond alors à une possibilité – technique, sociale et politique – de choisir de réaliser une virtualité parmi d'autres. Il s'agit donc d'une liberté élective.

Les discours qui appréhendent les pratiques consistant à arrêter le développement d'un embryon, fœtus ou nouveau-né en sélection périnatale comme

⁸¹²HABERMAS Jürgen, *Op. Cit.*, p. 93

⁸¹³*Ibid.*

⁸¹⁴MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Vers un droit à l'enfant normal ? L'arrêt Perruche et l'impact de la judiciarisation sur le dépistage prénatal*, Ramonville-Saint-Agne, érès, 2006, p. 168

⁸¹⁵HABERMAS Jürgen, *Op. Cit.*, p. 113

⁸¹⁶*Ibid.*, p. 35

⁸¹⁷*Ibid.*, p. 43

les ressorts d'un *eugénisme libéral* ou d'un *refus de la déficience* présentent souvent les *parents* comme l'un de leurs principaux moteurs, et l'institution médicale comme un dispositif de régulation des demandes qu'ils formulent. De fait, une IMG est demandée et réalisée dans 96% des cas de DPN indiquant une trisomie 21 au début des années 2010⁸¹⁸. Les opinions courantes au sein de l'ensemble du corps social tendent-elles alors plus à l'*eugénisme*, dans sa conception *libérale*, que celles du corps médical ?

E. Gisquet remarque que, de fait, « [c]e sont les obstétriciens et pédiatres qui doivent aujourd'hui tempérer les exigences des parents⁸¹⁹ ». Lors de l'enquête sociologique réalisée par D. Moysse et N. Diederich au début des années 2000⁸²⁰, « une gynécologue exerçant en cabinet privé, dans le Nord », déplore devant les enquêtrices une « demande d'enfant parfait »⁸²¹. La formule par laquelle elle désigne le mobile des parents qui souhaitent un avortement sélectif dont elle juge le motif *inacceptable*⁸²² s'avère loin d'être isolée. D. Aubert-Marson explique ainsi les choix individuels qui participent de ce même *eugénisme* par « la quête d'un "enfant parfait", indemne d'anomalie »⁸²³.

C'est précisément ce type de discours que critiquent P.-S. Jouk et S. Aymé lors du « Séminaire des Témoins » organisé par I. Ville, B. Champenois-Rousseau et C. Vassy en 2012⁸²⁴.

⁸¹⁸STRICHER Ophélie, « Interrompre ou poursuivre la grossesse lors d'un diagnostic de Trisomie 21 : réflexions éthiques », Mémoire réalisé sous la direction de Marie-Laure Pichon et soumis à l'expertise du Dr Rachel Vieux, École de Sages-femmes Albert Fruhinsholz, Université de Lorraine, 2013, p. 7, se référant à BODY Gilles *et al.*, *La pratique du diagnostic prénatal*, Paris, Elsevier, 2001

⁸¹⁹GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 357

⁸²⁰MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, « L'échographie prénatale après l'arrêt Perruche. Une modification des pratiques ? », *Études*, S. E. R., vol. 402, n°4, 2005, p. 483

⁸²¹*Ibid.* p. 487

⁸²²*Ibid.*

⁸²³AUBERT-MARSON Dominique, *Op. Cit.*, p. 329

⁸²⁴VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 127

Le premier conteste ainsi l'idée que les pratiques de DPN et d'IMG seraient sujettes à des *dérives*⁸²⁵, qu'il considère comme répandue, et critique en ces termes :

« Je perçois un décalage profond entre ce que voudraient faire surgir les médias, selon qui il y aurait beaucoup de demandes des parents parfaitement ineptes d'accès au diagnostic prénatal, et la réalité... En 30 ans de diagnostic prénatal, j'ai une expérience totalement inverse !... A part des cas clairement psychiatriques, je n'ai jamais eu de demandes extravagantes...⁸²⁶ ».

De fait, le compte rendu international de l'Agence de la Biomédecine (ABM) de novembre 2009 indique que les CPDPN ont refusé 112 attestations pour 6 645 émises en 2007, soit 1,7% du nombre d'autorisations⁸²⁷, et 0,4% du nombre de dossiers examinés en vue d'un DPN et éventuellement d'une IMG, toutes indications confondues⁸²⁸. La proportion de « refus d'autorisation d'IMG⁸²⁹ », tous motifs confondus⁸³⁰, varie ensuite peu dans les années qui précèdent le Séminaire : elle correspond à 0,4% en 2009 et à 0,3% en 2012⁸³¹ ; cette proportion – sans différenciation de motifs de demande ou de refus –, pour l'ensemble des grossesses

⁸²⁵De fait, c'est le terme employé – au singulier – par la gynécologue citée par MOYSE Danielle et DIEDERICH Nicole dans *Loc. Cit.*, p. 487.

⁸²⁶VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 127, P.-S. Jouk

⁸²⁷VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 217, citant le compte rendu international de l'ABM de novembre 2009 : « Nous trouvons peu de différences entre les opinions des CPDPN et celles des couples, puisque les CPDPN ont refusé seulement 112 attestations pour 6 645 émises (1,7%) » (« We find few differences between the opinions of CPDPNs and those of couples, as in 2007 CPDPNs refused only 112 attestations for 6,645 issued (1.7%) »).

⁸²⁸ABM, « Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal 2009 », Bilan 2010, « Tableau CPDPN1. Résumé des activités des CPDPN de 2007 à 2009 », consulté en ligne le 30/08/2022, URL : <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2010/donnees/diag-prenat/02centres/synthese.htm>

⁸²⁹*Id.*, « Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal 2012 », Bilan 2013, « Tableau CPDPN1. Résumé des activités des CPDPN de 2008 à 2012 », consulté en ligne le 30/08/2022, URL : <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2013/donnees/diag-prenat/02centres/synthese.htm>

⁸³⁰L'indicateur calculé par l'ABM ne spécifie pas les motifs des demandes et refus, mais de fait, ce sont les indications fœtales qui tendent le plus à faire l'objet de désaccords – et ce sont les motifs les plus nombreux.

⁸³¹ABM, « Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal 2012 », *Fig. Cit.*

Les données fournies par l'ABM dans ce tableau ne permettent pas d'estimer le nombre de grossesses avec une pathologie ou déficience fœtale considérée comme *grave* ou *incurable* suivies chaque année en CPDPN.

avec une pathologie ou déficience fœtale considérée comme *grave* ou *incurable* suivies en CPDPN, à l'exclusion de celles des personnes qui ne réclament pas d'IMG, s'élève à 0,3% en 2018⁸³², dernière année pendant laquelle le nombre de dossiers traités en CPDPN est calculé comme tel dans les bilans annuels de leur activité publiés par l'ABM⁸³³. La proportion stable et relativement faible de refus de demandes d'IMG sélectives suggère que les souhaits *extravagants*⁸³⁴ sont régulièrement minoritaires entre la fin des années 2000 et celle des années 2010 – à moins que les critères de recevabilité des demandes adoptées par les CPDPN soient eux-mêmes jugés illégitimes, et considérés comme les produits de la même *quête de perfection*.

S. Aymé met en cause les représentations des projets parentaux produites par les discours qui les accusent et qu'elle critique⁸³⁵. Elle s'oppose ainsi à la disqualification sociale et morale des demandes d'avortement sélectif qui consiste à présenter les projets d'enfant qu'elles supposent comme impossibles ou illégitimes, et éventuellement vaniteux : « Le discours dominant dans les médias, c'est que les gens demandent n'importe quoi, qu'ils veulent un enfant parfait !... Mais les gens veulent mettre au monde un enfant heureux, c'est tout ! ». En requalifiant la *volonté* des personnes qui usent des techniques de DPN et recourent éventuellement à une IMG sélective, S. Aymé la présente comme *normale*, c'est-à-

⁸³²*Id.*, « Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal 2019 », Bilan 2020, « Tableau CPDPN1. Résumé des activités des CPDPN de 2015 à 2019 », consulté en ligne le 30/08/2022, URL : <https://rams.agence-biomedecine.fr/activite-globale0#:~:text=Au%20niveau%20national%2C%20lorsqu'un%20e,2019%20contre%204%25%20en%202015>

⁸³³*Ibid.*, (3) ; cf. « Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal – Activité globale », §6 : seul le nombre de personnes enceintes « dont le dossier a été discuté pour la première fois en réunion pluridisciplinaire dans l'année » est compté à partir de 2019.

Les années précédentes, « [a]u niveau national, lorsqu'une femme est prise en charge par deux centres différents, elle [est] comptabilisée deux fois ».

⁸³⁴VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 127, P.-S. Jouk

⁸³⁵*Ibid.* : S. Aymé

dire attendue, courante, socialement et moralement valable – au même titre que les décisions qui en résultent, et qu'elle présente ainsi comme légitimes. Le propos de S. Aymé conduit par là-même à questionner les données sur lesquelles s'appuient les discours que sa critique vise, ou les valeurs et intérêts au nom desquels ils énoncent une réprobation d'un type de choix.

Les critiques de « ‘l'aspiration à un enfant parfait’ »⁸³⁶ et leurs critiques précédemment commentées portent sur le choix même des parents et leurs rapports individuels avec l'institution médicale, à l'échelle microsociale. Les premières tendent à une culpabilisation des parents, en tant qu'individus ou en tant qu'ensemble social ; les secondes tendent à justifier leurs souhaits.

De fait, les *dénonciations publiques* d'une « tendance sociale à la quête de l'«enfant parfait» » s'avèrent souvent émises par des médecins⁸³⁷.

Ces discours participent en ce sens du paradigme libéral dans lequel leur objet s'inscrit, et représentent le mode sur lequel les acteurs directement impliqués dans les prises de décision en sélection périnatale font l'expérience – subjective – de la sélection périnatale elle-même : le mode d'un *choix issu d'une délibération libre et éclairée*⁸³⁸.

4.2. Un choix plus sélectif car plus libéral ?

En théorie, les *politiques de santé publique* instituées en France garantissent la possibilité pour tout individu souhaitant devenir parent de faire un *choix éclairé* en situation de sélection périnatale, et assurent par-là même la *liberté* de ce choix à l'échelle nationale⁸³⁹, tout en incitant à l'IMG sélective à plusieurs égards.

⁸³⁶MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Op. Cit.*, p. 96 ; cf. pp. 96-110

⁸³⁷GAILLE Marie, *Op. Cit.*, p. 66

⁸³⁸GRIMAUD Dominique, BONHOMME Pierre, CAULI Marie, *ABCDaire d'éthique médicale*, Paris, Ellipses, 2015, p. 55

⁸³⁹ Des inégalités – qui valent aussi dans d'autres champs médicaux (MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Op. Cit.*, p. 76) – liées à la répartition des CPDPN et du personnel médical et

La proposition et le remboursement systématiques du dépistage de la trisomie 21 sont parfois considérés ainsi comme une entrave à la *liberté individuelle* des personnes enceintes⁸⁴⁰, mais ils constituent une condition socio-économique et politique d'une « liberté de choix » au moins « formelle »⁸⁴¹ ; en effet, ils

paramédical sur le territoire français ainsi qu'à la régulation des pratiques par les assurances nivellent néanmoins l'accessibilité à l'IMG.

L'Île-de-France est ainsi la plus dense en CPDPN ; elle en comporte 8 sur 44 au total en France métropolitaine, répartis de manière hétérogène ; la Corse n'en comprend aucun et les DOM-TOM 2 : l'un se trouve en Martinique et l'autre sur l'île de la Réunion (Fédération française CPDPN, Plan interactif, consulté le 04/09/2022, URL : <http://www.cpdpn.fr/index.php?module=Contenus&func=viewpub&tid=1&pid=18&tpl=googlemap&category=1516>).

Une enquête de D. Moysse et N. Diederich suggère que depuis le début des années 2000, il est de plus en plus coûteux pour les échographistes de s'assurer, dans la mesure où les assurances tendraient depuis lors à considérer comme plus élevé le risque que leurs clients soient dans l'obligation de payer des indemnités ou démis de leurs fonctions suite à un procès, ce qui limite la pratique même de l'échographie (MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Op. Cit.*, pp. 26-30) ; la crainte d'une répréhension judiciaire constituerait en elle-même un facteur dans les arrêts croissants de la pratique de l'échographie chez les professionnels habilités depuis cette période (*Ibid.*, pp. 26-28). Des motifs d'ordre éthico-moral ont de même été relevés par les enquêtrices au cours de leurs recherches (*Ibid.*, pp. 30-37). De fait, dans les régions où la clientèle des échographistes possède le moins de capital économique, et notamment dans les DOM-TOM, la pratique de l'échographie fœtale est de plus en plus rare (*Ibid.*, pp. 64-76).

⁸⁴⁰BOLTANSKI Luc, *Op. Cit.*, p. 184

⁸⁴¹*Ibid.* : « d'autres auteurs considèrent que des mesures administratives allant dans le sens d'un dépistage de masse systématique, avec pour intention latente l'éradication de certains handicaps – dont ils jugent le développement probable –, ne laisseraient plus aux parents qu'une liberté de choix purement formelle, en sorte qu'elles auraient pour effet la réapparition d'un eugénisme, apparemment libéral, en fait, autoritaire. Ainsi se mettrait en place une sélection opérée, sinon par l'État, au moins avec son aval. »

Les *mesures administratives* susmentionnées sont présentées comme le vecteur d'une dégradation de la *liberté de choix* des parents ou comme une limitation de celle-ci, soit-elle originelle ou secondaire ; or, elles sont la condition de l'égalité d'accès à l'information, aux techniques de dépistage et de diagnostic, par extension à l'IMG, et en ce sens la condition même d'une *liberté* sociale et politique en théorie et en pratique. Considérer la *liberté* qu'elles permettent comme *purement formelle*, au sens d'une réduction, suppose d'estimer que l'information et la subvention économique systématique par l'État ou un autre organisme régulateur collectivisant – partiellement ou totalement – la valeur produite par le corps social avec lequel il entretient des rapports d'obligation ne constituent pas une condition nécessaire à toute *liberté de choix* sociale et politique, ou que le conditionnement psychique qu'elles induisent – directement, en consultation, et indirectement, par les normes issues des transformations dont elles sont l'intermédiaire – étiole plus la *liberté de choix* des parents qu'elles ne l'assurent *formellement* ; or, cette seconde supposition sous-tend une comparaison des implications de deux types de condition catégoriellement incommensurables : d'une part, les conditions précisément *formelles* (*administratives*) d'une *liberté* socio-économique et politique, au sens de l'égalité des opportunités de choisir toute option, et d'une autre part, les conditions socio-culturelles et psychiques de production de tout *choix* déterminé, c'est-à-dire de toute décision. Les premières sont constitutives d'une égalité d'opportunités, indépendamment de la valeur de chaque opportunité ; les secondes sont incompatibles avec l'équivalence de toutes les opportunités, puisqu'elles déterminent des préférences.

Toute décision est déterminée par des facteurs socio-culturels et psychiques en général ; si l'incidence de ces facteurs sur une décision constitue une annihilation de sa *liberté*, alors aucune décision n'est *libre*.

S'il sous-tend la seconde supposition, l'argumentaire rapporté par L. Boltanski assimile donc une hausse des exigences, de l'étendue et de la fréquence opératoire de la *sélection* à laquelle il se réfère

permettent à la fois de ne pas réserver l'accès aux informations relatives à la possibilité du dépistage, du diagnostic et de l'IMG aux personnes les mieux renseignées⁸⁴², et de ne pas exclure de l'usage de ces techniques les personnes qui ne disposeraient pas de suffisamment de ressources économiques pour y parvenir dans d'autres conditions. En ce sens, ils déterminent chaque option disponible à être aussi accessible que l'autre pour chaque personne dont la grossesse est médicalisée.

Or, les mesures politiques qui permettent l'égalité de l'opportunité de procéder à un avortement sélectif entre toutes les personnes affiliées à la Sécurité sociale – dans le cas de la trisomie 21 – semblent être celles-là mêmes qui incitent à y recourir à l'échelle macrosociale. En effet, elles pourraient entraîner plus d'IMG sélectives au motif d'une trisomie 21, conduire ainsi à la diminution du nombre de personnes qui y sont sujettes⁸⁴³, et par extension à celle des incitatifs socio-économiques au développement de moyens de réduire leur handicap⁸⁴⁴, et à l'investissement dans des thérapeutiques permettant de traiter les symptômes de leur syndrome qu'elles jugent *indésirables*⁸⁴⁵. La « pression sociale⁸⁴⁶ » ainsi engendrée contraindrait les individus à éviter de mettre au monde un enfant sujet à une trisomie 21, ce qui intensifierait ces incitatifs mêmes, et déterminerait d'autant plus les personnes désireuses d'avoir un enfant à contourner cette éventualité⁸⁴⁷.

à une diminution de la *liberté* des parents qui en sont les vecteurs ; or, en quoi une sélection *plus sélective* serait-elle nécessairement *moins libre* ?

⁸⁴²VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 94 : S. Aymé

⁸⁴³AUBERT-MARSON Dominique, *Op. Cit.*, p. 329

⁸⁴⁴*Ibid.*

⁸⁴⁵MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Les Personnes handicapées face au diagnostic prénatal. Éliminer avant la naissance ou accompagner ?*, Ramonville-Saint-Agne, érès, 2001, p. 109 ; PICHOT André, *L'eugénisme ou les généticiens saisis par la philanthropie*, Paris, Hatier, 1995, pp. 64-67

⁸⁴⁶AUBERT-MARSON Dominique, *Op. Cit.*, p. 329

⁸⁴⁷Néanmoins, tel que le présente L. Löwy dans VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 120, le cas du Danemark remet en question les lois socio-anthropologiques et psychologiques que supposent ces hypothèses en soulevant un paradoxe : le taux de « prises de tests » dépistant et diagnostiquant une éventuelle déficience ou pathologie fœtale

Si ces hypothétiques incitatifs opèrent effectivement en tant que tels, ce ne sont pas le remboursement et la suggestion de dépistages et diagnostics anténataux qui génèrent directement les conditions socio-culturelles d'une tendance macrosociale au recours à l'IMG sélective, mais les recours mêmes à l'avortement sélectif, et l'éventuelle augmentation de leur fréquence. Les dispositifs politiques visant à assurer la *liberté* d'y recourir permettent et favorisent cette augmentation, mais ne la déterminent pas exclusivement sur le plan socio-historique, et n'en produisent pas la nécessité sur le plan conceptuel. De fait, ces mesures conduisent-elles effectivement à une hausse de la proportion d'avortements sélectifs plus importante que celle de l'ensemble des DPN d'« affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic⁸⁴⁸ » ?

La proportion de personnes enceintes procédant à un dépistage fœtal de la trisomie 21 par les marqueurs sériques augmente de seulement 4 points entre le début des années 2000 et le début des années 2010 : elle passe de 80% à 84%⁸⁴⁹. Néanmoins, « si 59% des trisomies 21 » sont diagnostiquées « par caryotype fœtal parmi les femmes enceintes de 38 ans et plus en 1983, elles étaient 95% en 2000 »⁸⁵⁰. Les personnes enceintes tendent donc à consentir à l'encadrement médical anténatal croissant dont la trisomie 21 fait l'objet⁸⁵¹.

Pourtant, la part de la population sujette à une trisomie 21 ne varie quasiment pas en 1990 et 2017⁸⁵², ce qui s'explique par un équilibre entre la diminution du nombre

y serait plus élevé qu'en France, « avec un taux extrêmement élevé d'interruptions pour la trisomie 21, et ceci malgré le fait que là-bas la prise en charge des trisomiques est semble-t-il meilleure. ». Cette description même reste à mettre à l'épreuve d'une confrontation à un corpus de savoirs scientifiques.

⁸⁴⁸Code de la santé publique, article L. 2213-1, *Loc. Cit.* (version indifférente)

⁸⁴⁹VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 94 : S. Aymé

⁸⁵⁰JULIAN-REYNIER Claire, BOURRET Pascale, *Loc. Cit.*, p. 63

⁸⁵¹*Ibid.*, p. 84

⁸⁵²Fondation Jérôme Lejeune, « Trisomie 21 : Impact des changements de société et des découvertes médicales sur une population », Actualités de la fondation, 21 janvier 2022, consulté en ligne le

de naissances de fœtus qui présentent cette anomalie chromosomique en raison d'une augmentation des avortements sélectifs, et l'augmentation du nombre de naissances d'enfants avec une trisomie 21, liée à celle de l'âge moyen des femmes lorsqu'elles font leur premier enfant depuis les années 1980⁸⁵³, en parallèle de l'allongement de l'espérance de vie des personnes avec une trisomie 21⁸⁵⁴.

La variation de la part d'IMG sur indication fœtale – ou sur une indication fœtale déterminée – pour l'ensemble des fœtus sujets à une *affection grave et incurable* au fil des années depuis 1975 en elle-même est difficile à estimer, en raison de l'accessibilité relativement faible au public⁸⁵⁵ des données concernant les années antérieures aux premières publications statistiques de l'ABM, fondée en 2004⁸⁵⁶, et dont les bilans annuels de l'activité des CPDPN à l'échelle nationale débutent en 2007. Ils indiquent qu'en 2007, 23,5% des dossiers examinés en vue d'un DPN se voient attribués une attestation en vue d'une IMG, tous motifs confondus⁸⁵⁷, et qu'en 2018, 26,7% des grossesses avec une pathologie ou déficience fœtale considérée comme *grave* ou *incurable* sont interrompues par un avortement sélectif⁸⁵⁸. Bien que la comparaison de ces valeurs ne puisse être qu'approximative,

30/08/2022, URL : <https://www.fondationlejeune.org/trisomie-21-impact-des-changements-de-societe-et-des-decouvertes-medicales-sur-une-population/#:~:text=En%20France%2C%20450%20enfants%20porteurs,08%25%20de%20la%20population4> .

⁸⁵³*Ibid.* ; JULIAN-REYNIER Claire, BOURRET Pascale, *Loc. Cit.*, p. 84

⁸⁵⁴Fondation Jérôme Lejeune, *Loc. Cit.*

⁸⁵⁵Avec suffisamment de temps, il devrait néanmoins être possible de traiter d'éventuelles bases de données pertinentes diffusées par l'INSEE, PROGEDO, des fonds de l'INSERM, ou de récolter les données de chaque CPDPN par année depuis leur constitution en 1994, ou des recueils de données à l'échelle régionale, pour en faire une synthèse nationale.

Les données manquantes indispensables pour répondre de manière satisfaisante à la question formulée en amont, c'est-à-dire celles relatives à la période entre 1975 et 1994, sont les moins accessibles, mais pourraient être recueillies dans des archives hospitalières, si les documents nécessaires subsistent, et si leur consultation est autorisée.

⁸⁵⁶Ministère de la Santé et de la Prévention, Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, « ABM (Agence de la biomédecine) », dans « Agences et opérateurs », dans « Acteurs », article mis à jour le 23/02/2022, consulté le 30/08/2022, URL : <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/agences-et-operateurs/article/abm-agence-de-la-biomedecine>

⁸⁵⁷ABM, « Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal 2009 », *Fig. Cit.*

⁸⁵⁸*Id.*, « Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal 2019 », *Fig. Cit.*

les IMG pour indication maternelle et en cas de grossesse multiple restant parmi les plus rares depuis les années 1980⁸⁵⁹, ces données suggèrent effectivement une légère hausse de la proportion d'avortements sélectifs en France ; néanmoins, elles ne permettent pas de mesurer l'incidence des politiques *sanitaires préventives* des années 1990 sur la pratique de l'avortement sélectif. Les indicateurs relatifs aux pratiques d'avortements sélectifs depuis leur légalisation dans le Code de la santé publique semblent être moins souvent calculés ou moins accessibles que ceux relatifs aux dépistages et diagnostics anténataux.

En revanche, les données des registres de malformations congénitales et de « différentes enquêtes réalisées depuis les années 1980 »⁸⁶⁰ permettent des études épidémiologiques, dont l'objet n'est pas la pratique de l'avortement sélectif en elle-même, mais qui donnent les moyens d'estimer l'incidence des politiques de *santé publique* sur une maladie, une déficience ou un caractère physiologique déterminé susceptible de constituer un motif d'IMG valable pour un CPDPN. Une étude épidémiologique parue en 2005 montre ainsi que le taux d'IMG suite à un DPN de pathologie cardiaque congénitale⁸⁶¹ augmente entre 1983 et 1994, comme le taux de DPN de cette anomalie, puis reste stable jusqu'à l'an 2000, tandis que le taux de DPN continue d'augmenter⁸⁶². Ce type de résultats corrobore les estimations de S. Aymé selon lesquelles la part des personnes enceintes qui recourent aux techniques de dépistage et de diagnostic, et éventuellement à l'avortement sélectif,

⁸⁵⁹DAFFOS Fernand, *Loc. Cit.* [en ligne]

⁸⁶⁰JULIAN-REYNIER Claire, BOURRET Pascale, *Loc. Cit.*, pp. 62-63

⁸⁶¹N. B. : « Environ 50% des enfants atteints du syndrome de Down [trisomie 21] naissent avec des malformations cardiaques » (POWELL-HAMILTON Nina N., « Trisomie 21 (Syndrome de Down) », dans *Le Manuel MSD. Version pour le grand public* [en ligne], mis à jour en décembre 2021, consulté le 28/08/2022, URL : https://www.msmanuals.com/fr/accueil/probl%C3%A8mes-de-sa_nt%C3%A9-infantiles/anomalies-chromosomiques-et-g%C3%A9n%C3%A9tiques/trisomie-21-syndrome-de-down).

⁸⁶²KHOSHNOOD Babak *et al.*, « Trends in prenatal diagnosis, pregnancy termination, and perinatal mortality of newborns with congenital heart disease in France, 1983-2000 : a population-based evaluation », *Pediatrics*, American Academy of Pediatrics, vol. 1, n°115, 2005, pp. 95-101

« n'évoluera pas beaucoup » et « la part de couples résistant à ce type d'approche va rester la même indéfiniment »⁸⁶³ ; en ce sens, une telle stagnation suggèrerait qu'un « optimum ⁸⁶⁴ » – statistique – d'*utilisations* de ces techniques par *opportunités d'usage* en fonction des *volitions individuelles* est atteint. Si les données réunies au cours de la présente recherche ne permettent pas de formuler de prospection, elles attestent néanmoins effectivement de la relative stabilité du taux de recours à l'avortement sélectif, depuis la fin des années 1990, pour les indications fœtales qui l'autorisent déjà auparavant.

Or, les déficiences et maladies considérées comme motif légitime d'IMG sont plus nombreuses depuis les années 1970⁸⁶⁵, et la population qui y recourt plus étendue⁸⁶⁶. L'extension de la sélection prénatale est donc quantitative et qualitative entre les années 1970 et les années 2000, mais principalement qualitative entre les années 1990 et les années 2010, et dans des proportions moins importantes : ses critères s'élargissent, et la demande est plus variée⁸⁶⁷.

La sélection prénatale est en ce sens plus *sélective* entre la fin des années 1990 et les années 2010 qu'elle ne l'est auparavant, tout en étant plus *libérale*, au sens où les possibles qui la constituent sont plus nombreux et où leur réalisation même est plus accessible individuellement et collectivement. Elle est plus *libérale* à l'échelle nationale précisément dans la mesure où les conditions de l'égalité des personnes enceintes qui y participent sont étendues à une population plus importante – en l'occurrence à la population générale dans le cas des dispositifs de

⁸⁶³VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 94 : S. Aymé

⁸⁶⁴*Ibid.*

⁸⁶⁵JULIAN-REYNIER Claire, BOURRET Pascale, *Loc. Cit.*, p. 68 ; MATHIEU Bertrand, *Loc. Cit.*, p. 265

⁸⁶⁶*Ibid.*, pp. 73-74 ; MATHIEU Bertrand, *Loc. Cit.*, p. 265 ; TESTART Jacques, *Des hommes probables. De la procréation aléatoire à la reproduction normative*, Paris, Seuil, 1999, p. 253

⁸⁶⁷JULIAN-REYNIER Claire, BOURRET Pascale, *Loc. Cit.*, p. 68 ; MATHIEU Bertrand, *Loc. Cit.*, p. 265

sélection relatifs à la trisomie 21. Le champ d'application de la *sélectivité* de la sélection prénatale s'avère par là-même plus large⁸⁶⁸.

Depuis les années 1970, bien que les pratiques relatives à l'avortement sélectif soient de plus en plus régulées par la législation nationale et des commissions de bioéthique, et plus encadrées par le corps médical, les normes et pratiques de celui-ci restent adéquates à la *demande* des parents malgré l'évolution de celle-ci. Qu'elles tendent à s'ajuster à cette *demande* même, ou que cette *demande* soit conditionnée par des mesures incitatives, la sélection prénatale participe d'une concordance entre le corps médical et les parents en devenir⁸⁶⁹, à l'appui de l'État, qui se fait adjuvant de l'usage des dispositifs du premier par les seconds.

⁸⁶⁸JULIAN-REYNIER Claire, BOURRET Pascale, *Loc. Cit.*, pp. 73-74

⁸⁶⁹*Ibid.*, p. 84 ; VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 211

CHAPITRE III : Critique de la conception *médicale* de la normativité des décisions en réanimation néonatale et face à la possibilité d'un avortement sélectif

1. Praticité de toute *décision de sélection périnatale*

1.1. Technicisation de la normativité pratique des décisions

Au cours de son enquête en réanimation néonatale, A. Paillet relève deux procédés « d'[occultation] des enjeux moraux ⁸⁷⁰ » des décisions : la « psychologisation ⁸⁷¹ » et la *technicisation* ⁸⁷² des « “décisions difficiles” » sujettes à des « différends moraux »⁸⁷³.

Le premier consiste en l'emploi, par le personnel médical et paramédical, de grilles d'analyse psychologique et psychiatrique pour interpréter les discours des membres du service ; en ce sens, il suppose l'individualisation et la personnalisation des prises de position de chacun des membres de l'équipe, et éventuellement leur disqualification par une pathologisation⁸⁷⁴. Ce mode d'« évacuation⁸⁷⁵ » de la dimension pratique de toute décision n'est pas propre aux services de réanimation néonatale, n'a pas été relevé au cours de la présente recherche dans le cas de l'avortement sélectif⁸⁷⁶, et ne fait donc pas l'objet d'une critique ici.

⁸⁷⁰PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 93

⁸⁷¹*Ibid.*, p. 94

⁸⁷²*Ibid.*, pp. 93-94

⁸⁷³*Ibid.*, p. 94

⁸⁷⁴*Ibid.*

⁸⁷⁵*Ibid.*

⁸⁷⁶Seul contre-exemple éventuel : la perspective de certains des membres des équipes médicales qui encadrent la grossesse de Mélissa et la naissance de son enfant suite à son refus de procéder à un avortement sélectif dans SIROL François, *Loc. Cit.*, pp. 107-108, à moins que leur discrédit soit considéré approprié à l'état psychique de Mélissa ; cette perspective est à distinguer de celle que

En revanche, le « rabatement des enjeux sur le – seul – domaine de la “technique”⁸⁷⁷ » vaut parfois de même dans le discours du corps médical relatif à la sélection prénatale abortive. La normativité pratique de toute décision *d’arrêt* ou *de poursuite* en situation de sélection périnatale est alors assimilée à une normativité technique, et en ce sens strictement instrumentale.

1.2. Normes techniques et pratiques

Le plus souvent, les médecins qui participent à la pratique de l’avortement sélectif évoquent explicitement les hésitations des personnes enceintes⁸⁷⁸, reconnaissent des facteurs qui déterminent objectivement un acteur donné à prendre une décision plutôt qu’à une autre⁸⁷⁹, des jugements normatifs qui le déterminent subjectivement⁸⁸⁰, et la pluralité des perspectives sur un même diagnostic anténatal⁸⁸¹; ils ne naturalisent généralement pas les décisions d’arrêt ou de poursuite de grossesse suite à un DPN qui autorise légalement une IMG.

suppose tout commentaire psychiatrique ou psychologique d’une prise de décision, et par extension de celle de l’auteur de l’article, lui-même psychiatre (cf. MIRLESSE Véronique (dir.), *Op. Cit.*, « Liste des collaborateurs », p. VI), dont le propos consiste précisément à cerner les ressorts psychologiques du parcours d’une femme enceinte. Ceci dit, ce propos même s’avère a priori plutôt hostile à « [l]’acharnement thérapeutique » (SIROL François, *Loc. Cit.*, p. 105) plus qu’il ne l’est à l’encontre de toute éventuelle *sélectivité périnatale excessive*, ne propose pas d’auto-critique – en mettant par exemple son point de vue en perspective avec des travaux socio-anthropologiques – et n’explicite pas le cadre normatif dans lequel il s’inscrit. Néanmoins, dans la mesure où il ne prétend pas le faire, et où il ne présente pas *le médical* comme en cadre normatif en soi, axiologiquement autonome, il ne s’inscrit pas dans la médicalisation des choix qui fait l’objet de la présente critique – *médicalisation* n’étant pas ici à entendre au sens d’une « “[définition] comme problème médical ou maladie et obligeant ou autorisant la profession médicale à [la traiter]” (CONRAD, Peter, « The discovery of hyperkinesis: notes on the medicalization of deviant behavior », *Sociological Problems*, n°23, 1975, p. 12, cité dans CONRAD, Peter, « Medicalization and Social Control », *Annual Review of Sociology*, n°18, 1992, p. 210 : « “[defining] behavior as a medical profession to provide some type of treatment for it” »), puisque cet article traite précisément le refus de Mélissa de renoncer à la vie de son enfant comme corollaire « d’importantes difficultés personnelles » et « exige[ant] l’intervention psychiatrique » (SIROL François, *Loc. Cit.*, p. 110).

En effet, la médicalisation dont fait l’objet la présente critique consiste en l’appréhension d’une position normative, implicite ou explicite, sous le prisme d’une normativité prétendument *médicale*.

⁸⁷⁷PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 93

⁸⁷⁸Cf. MIRLESSE Véronique (dir.), *Op. Cit.* : chapitres 4, 19, 20, 21 et 24

⁸⁷⁹MOYSE Danièle, DIEDERICH Nicole, *Op. Cit.*, pp. 61-64 ; VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 123 ; cf. MIRLESSE Véronique (dir.), *Op. Cit.* : chapitres 20 et 21

⁸⁸⁰VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 37, M. Voyer, P.-S. Jouk

⁸⁸¹*Ibid.*, pp. 120-121 ; p. 126, P.-S. Jouk ; cf. MIRLESSE (dir.) : chapitre 20

Néanmoins, la référence à des « critères » de décision « médicaux »⁸⁸² est récurrente au sein du discours du corps médical sur les choix d'interruption ou de poursuite de grossesse.

Si le qualificatif *médicaux* désigne des caractéristiques fœtales *biologiquement* déterminées en fonction desquelles sont prises les décisions, au vu d'un cadre normatif discursivement distinct des circonstances en lesquelles consistent les caractéristiques mêmes du fœtus, alors son emploi ne pose pas de problème catégoriel au premier abord.

En revanche, si des critères de décision sont considérés comme *médicaux*, au sens où ils participeraient d'une normativité proprement *médicale*, alors la *médecine* n'est pas envisagée comme une technique, mais comme une « “morale”⁸⁸³ » qui, à ce titre, *dicte des fins*⁸⁸⁴. Si la médecine est en mesure de statuer sur des finalités pratiques et non seulement des moyens, alors « le médecin » ne « tire » pas seulement « des lois de la biologie normale ou pathologique » pour *soigner*⁸⁸⁵, mais, contrairement à la définition que Durkheim lui donne lorsqu'il distingue la *technique* de la *morale*⁸⁸⁶, il « légifère sur les fins elles-mêmes »⁸⁸⁷.

Or, la médecine est en elle-même une technique recourant à plusieurs sciences et techniques. En droit, elle n'a pas les moyens théoriques d'énoncer des jugements normatifs sur les interruptions et poursuites de grossesse, mais uniquement des jugements descriptifs sur la probable situation présente du fœtus et prédictifs sur ses caractéristiques et son état à venir ; elle peut formuler des

⁸⁸²DAFFOS Fernand, *Loc. Cit.*, p. 99

⁸⁸³PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 94, citant DURKHEIM Émile, « Introduction à la morale », dans DURKHEIM Émile, *Textes. 2. Religion, morale, anomie*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1975, p. 319

⁸⁸⁴*Ibid.*, citant *Ibid.*

⁸⁸⁵*Ibid.*

⁸⁸⁶*Ibid.*, pp. 93-94

⁸⁸⁷*Ibid.*, citant DURKHEIM Émile, *Loc. Cit.*, p. 319

hypothèses – descriptives – en fonction desquelles prodiguer des soins, au vu de fins préalablement définies, mais pas « poser des fins⁸⁸⁸ », en tant que technique, pratique sociale, et institution sociale.

1.3. Pragmatique des justifications au nom d'une normativité pratique médicale : conditions épistocratiques d'un argument d'autorité

Comme dans les CPDPN, les « préoccupations “morales” » ne sont pas absentes de « la vie du service » observé par A. Paillet, mais l'« intense activité réflexive sur la légitimité des principes et des pratiques de décision »⁸⁸⁹ qu'elle décrit n'est presque jamais formulée comme telle⁸⁹⁰.

Elle est dissimulée par un *recodage*⁸⁹¹ « dans un registre technique⁸⁹² » qui implique une prétention à la neutralité axiologique propice à l'imposition de normes et valeurs au sein d'équipes médicales sujettes à des désaccords internes sur les fins.

A. Paillet rapporte ainsi que « [s]i une infirmière ou un interne semble ne pas adhérer à telle décision ou tel procédé », du point de vue de ses interlocuteurs aux avis divergents, « ce serait par exemple dû à l'insuffisance de son bagage en matière de connaissances diagnostiques et pronostiques et de savoir-faire décisionnel »⁸⁹³.

La présentation d'un positionnement normatif sous le prisme de la compétence – technique – médicale suppose alors que les fins ne sont pas à discuter et que, de fait, il n'est question que de moyens. Par cette argumentation appuyée sur l'autorité de la compétence, du savoir socialement légitime, et souvent du statut de l'acteur qui

⁸⁸⁸*Ibid.*, citant *Ibid.*

⁸⁸⁹*Ibid.*, p. 92

⁸⁹⁰*Ibid.*, pp. 93-94

⁸⁹¹*Ibid.*, p. 93

⁸⁹²*Ibid.*

⁸⁹³*Ibid.*

la formule, et par extension d'un « pouvoir symbolique⁸⁹⁴ » tel que le définit Bourdieu, les valeurs et finalités sont, de fait, évacuées de la discussion. Les interactions sociales se jouent alors comme si un ensemble de connaissances et d'expériences médicales constituaient un cadre axiologique. Des jugements normatifs sont ainsi imposés et cautionnés sous couvert d'une prétendue *validité normative médicale* implicite.

Or, si le choix d'un traitement thérapeutique plutôt qu'un autre dans certaines conditions peut être *médicalement valable*, en un sens normatif, la médecine, en tant que corpus de techniques et savoirs, ne constitue pas en elle-même un cadre normatif en fonction duquel une sélection périnatale s'opère. Elle en est le moyen en tant que tel, l'arbitre en tant qu'institution sociale, mais pas l'instance justificatrice sur les plans pratiques et sociologique.

Néanmoins, sur le plan socio-anthropologique, elle vaut comme instance légitimatrice des décisions en cadre de sélection périnatale.

Ce qu'A. Paillet appelle « la force pratique de la norme de médicalisation des décisions » s'atteste ainsi dans « [l]'emploi répété » du lexique médical pour les qualifier⁸⁹⁵. Elle note que « [c]'est [...] dans l'ensemble des services que les médecins et les infirmières parlent couramment de décisions “médicales” pour désigner l'ensemble des décisions d'arrêt ou de poursuite, et d'arrêts “thérapeutiques” pour évoquer celles d'arrêt⁸⁹⁶ ».

De fait, ce cadrage discursif de normes sous le prisme d'une perspective prétendument *médicale* qui suppose l'autonomie normative du *médical* contribue à

⁸⁹⁴BOURDIEU Pierre, *Op. Cit.*, p. 53

⁸⁹⁵PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 59

⁸⁹⁶*Ibid.*

« faire apparaître comme “allant de soi”⁸⁹⁷ » les décisions en situation de sélection périnatale.

2. Hétéronomie pratique de toute décision médicale

2.1. Hétérogénéité plurifactorielle du corps médical

De fait, le corps médical n’incarne pas un cadre normatif unifié ; il n’est pas monolithique.

En admettant l’existence de *normes médicales*, explicites ou implicites, susceptibles d’être formulées comme des jugements axiologiques et non techniques, en tant que phénomène social objectivé par un discours scientifique, alors ces normes correspondent à celles auxquelles adhèrent les individus qui composent le corps médical.

Or, les normes qu’ils perpétuent divergent en fonction de leurs déterminations sociales respectives : le corps médical est déterminé par les déterminations des individus qui le composent, et celles-ci ne convergent pas. L’appartenance même au corps médical et paramédical d’un individu donné ne suffit pas en elle-même à prédire sa décision en réanimation néonatale ou face à une possibilité d’avortement sélectif dans les cas qui ne font pas consensus. En revanche, le métier, le poste, la date de naissance et le genre le permettent plus.

2.2. Esquisse de cartographie des déterminations individuelles des acteurs

Les travaux sociologiques d’A. Paillet et E. Gisquet convergent⁸⁹⁸ ainsi vers une même cartographie des positions normatives relatives aux situations de

⁸⁹⁷*Ibid.*, pp. 59-60

⁸⁹⁸*Ibid.*, p. 99

sélection néonatale⁸⁹⁹ : tandis que les médecins les plus expérimentés, investis des fonctions les plus élevées dans la hiérarchie (chef de service et premier assistant⁹⁰⁰ notamment), qui tendent à définir « la politique du service⁹⁰¹ » sont les plus enclins à se prémunir en priorité contre *les arrêts à tort*⁹⁰², les acteurs qui occupent des postes intermédiaires (seconds assistants, chefs de clinique⁹⁰³), le plus souvent seniors aussi, considèrent le risque de *poursuites à tort* équivalent à celui d'*arrêts abusifs*⁹⁰⁴ ; quant au « groupe le plus prompt à vouloir arrêter la réanimation⁹⁰⁵ », il se compose des experts, des internes et des infirmières⁹⁰⁶. Si les internes sont les plus enclins à la « [d]iscretion⁹⁰⁷ » lors des délibérations, ils se prononcent néanmoins occasionnellement en faveur « d'arrêts ‘plus faciles’⁹⁰⁸ »⁹⁰⁹.

Les infirmières, dont la parole a le moins d'incidence sur l'orientation du service relative aux décisions d'arrêt et de poursuite de réanimation⁹¹⁰, constitue le groupe le plus distinct au sein des services. Elles tendent non seulement à redouter en premier lieu le risque de *poursuite excessive*⁹¹¹ plus que tous les autres, mais sont aussi les plus enclines à « [i]nclure les parents » et à prendre en compte *leurs intérêts*⁹¹². Elles sont de même plus attentives à leur état psychique⁹¹³.

Les résultats des recherches ethnographiques d'E. Gisquet et A. Paillet tendent à corroborer l'enquête statistique « Euronic », qu'elles citent et commentent

⁸⁹⁹Cf. *Ibid.*, p. 98 : limites à toute extrapolation hypothétique

⁹⁰⁰*Ibid.*, p. 97

⁹⁰¹*Ibid.*

⁹⁰²*Ibid.*

⁹⁰³*Ibid.*

⁹⁰⁴*Ibid.*

⁹⁰⁵GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 165

⁹⁰⁶*Ibid.*, p. 165 ; p. 97

⁹⁰⁷PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 97

⁹⁰⁸*Ibid.*, p. 97

⁹⁰⁹GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, pp. 165-166 ; cf. PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 263

⁹¹⁰PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 97

⁹¹¹*Ibid.*, p. 97 ; p. 178

⁹¹²*Ibid.*, p. 97

⁹¹³*Ibid.*, pp. 252-258

dans le cadre de questionnements différents⁹¹⁴. Cette étude « montre ainsi que, parmi les 1 391 médecins européens interrogés, le fait d’être une femme, de ne pas être particulièrement attaché à une religion (ou d’être attaché à une autre religion que le catholicisme) et de ne pas avoir d’enfant, sont des caractéristiques qui tendent à favoriser, statistiquement, la distance à la notion de “caractère sacré de la vie” et l’attachement aux critères dits de “qualité de vie”⁹¹⁵ ».

Or, cette cartographie des positions du corps médical et paramédical dans des services de réanimation néonatale ne se soustrait pas à la régularité des rapports entre valeurs et déterminations sociales au sein de la population générale – abstraction faite de toute éventuelle affiliation à ce corps de métier⁹¹⁶.

A. Paillet suggère ainsi que la divergence entre la « “mission” de sauvetage de la vie et de protection de l’enfant » revendiquée par les pédiatres réanimateurs⁹¹⁷ et celle, affichée par le « groupe infirmier », « d’affranchissement vis-à-vis des médecins et d’humanisation des soins »⁹¹⁸, ne s’explique pas seulement par des *acculturations professionnelles* différentes⁹¹⁹, mais aussi par des socialisations individuelles distinctes⁹²⁰.

⁹¹⁴ *Ibid.*, p. 266, se référant à REBAGLIATO Marisa, *et al.*, « Neonatal End-of-Life Decision Making », *The Journal of the American Medical Association*, American Medical Association, vol. 284, n°19, 2000, pp. 2451-2459 : A. Paillet soulève ainsi le fait que l’enquête identifie une corrélation et non une causalité, et n’explique pas par quelles « médiations concrètes » le rapport statistique « s’opère ».

GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 358, se référant à CUTTINI Marina *et al.*, « End-of-life decisions in neonatal intensive care : physicians’ self-reported practices in seven European countries », *The Lancet*, Elsevier, vol. 355, n°9221, 2000, pp. 2112-2118

⁹¹⁵ PAILLET Anne, *Op. Cit.*, note 28, se référant à REBAGLIATO Marisa, *et al.*, *Loc. Cit.*

⁹¹⁶ *Ibid.*, pp. 265-266

⁹¹⁷ *Ibid.*, p. 162

⁹¹⁸ *Ibid.*

⁹¹⁹ *Ibid.*, pp. 204-209

⁹²⁰ *Ibid.*, pp. 265-268, parmi ces déterminations, A. Paillet suggère les suivantes : « Venir de tel ou tel milieu social ; avoir été élevé et vivre sa vie sociale comme homme ou comme femme ; entretenir tel ou tel rapport avec la religion et à la politique ; élever, ou non, des enfants (l’avoir fait ou non, prévoir ou non de le faire dans l’avenir) ; être touché ou non dans sa vie privée par la maladie ou le handicap d’un proche ; compter ou non parmi son entourage tels ou tels autres spécialistes de santé, etc. » (pp. 265-266).

Certes, la formation des médecins leur enseigne à ne pas s'exprimer sur « l'avenir d'un patient avant d'avoir établi un diagnostic précis et sûr concernant son état présent », ou du moins à modérer d'éventuelles prospections explicites⁹²¹ ; elle les initie également à *accepter l'incertitude*⁹²². Bien que la valorisation de ces deux normes s'amenuise depuis les années 1960⁹²³, les médecins partagent une culture commune.

D'une autre part, la « culture⁹²⁴ » du groupe infirmier se caractérise par l'acquisition de ce qu'A. Paillet appelle « la norme de “l'attachement rétractable” », qui suppose de déterminer le degré d'*investissement* – éventuellement affectif – *normal* à consacrer à un patient en anticipant les circonstances du « détachement » à venir⁹²⁵. Cette norme consiste ainsi à « “s'investir” suffisamment [...] à condition de savoir “se détacher” à tout moment, en particulier lorsqu'une issue malheureuse s'annonce, de manière à ne pas trop y laisser à chaque fois de son énergie affective et à pouvoir reconduire son engagement auprès des patients suivants »⁹²⁶. L'apprentissage des infirmières propre à leur formation et à leur expérience professionnelle prévaut ainsi, du moins dans le cadre de l'exercice de leur emploi, sur la norme qui implique que ce soit « plutôt dans des positions sociales dominées que les sociologues observent habituellement les obstacles aux projections dans l'avenir⁹²⁷ ».

Néanmoins, les différences d'orientation normative entre les groupes professionnels peuvent également s'expliquer par des déterminations sociales

⁹²¹*Ibid.*, pp. 204-205

⁹²²*Ibid.*, p. 205

⁹²³*Ibid.*, p. 206

⁹²⁴*Ibid.*, p. 161

⁹²⁵*Ibid.*, p. 213

⁹²⁶*Ibid.*, se référant à FERONI Isabelle, « Les Infirmières hospitalières : la construction d'un groupe professionnel », Thèse de Doctorat en Sociologie, sous la direction d'Alain Chenu, Université de Nice-Sophia-Antipolis, Nice, 1994, pp. 257-259

⁹²⁷*Ibid.*, p. 204

distinctes de celles que suppose l'acculturation professionnelle en elle-même ; de fait, l'un et l'autre de ces ensembles de déterminations sociales sont corrélés.

Au vu des « effets de recrutement social et de génération », les « médecins seniors » observés par A. Paillet et E. Gisquet ont « plus de chances d'être fortement attachés aux valeurs défendues par la religion catholique »⁹²⁸.

La profession infirmière est majoritairement féminine ; or, l'attitude la plus fréquente des infirmières envers les parents, c'est-à-dire « l'écoute, la compassion, l'empathie⁹²⁹ »⁹³⁰, qui détermine la majorité des justifications de leurs positions normatives vis-à-vis des choix en situation de sélection néonatale⁹³¹, correspond à l'exercice de « compétences *socialement construites comme féminines*⁹³²».

C'est ainsi sous le prisme d'une différence de genre, d'âge et de milieu social qu'A. Paillet formule une explication hypothétique de la divergence d'orientation normative entre les médecins seniors et les infirmières :

« les médecins seniors sont actuellement plus souvent des hommes et ont moins souvent des enfants en bas âge (ou prévoient moins d'en avoir à l'avenir) que les infirmières : l'expérience concrète des tâches domestiques (et notamment du travail de prise en charge des jeunes enfants), qui a toutes les chances d'être une expérience plus grande et plus directe pour les infirmières que pour les médecins seniors, pourrait constituer une médiation supplémentaire par laquelle les infirmières sont conduites à prendre fortement en compte, dans leurs approches des décisions, le poids que représente la prise en charge d'un enfant handicapé.⁹³³ ».

⁹²⁸*Ibid.*, p. 267

⁹²⁹MEMMI Dominique, *Op. Cit.*, p. 149, à propos du cas – analogue – des sages-femmes en milieu hospitalier à l'époque contemporaine, dans une perspective socio-anthropologique.

⁹³⁰PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 252-259

⁹³¹*Ibid.*, p. 97 ; pp. 252-258

⁹³²MEMMI Dominique, *Op. Cit.*, p. 149, se référant à BOURDIEU Pierre, « La maison et le monde renversé », dans *Esquisse d'une théorie de la pratique*, Genève/Paris, Droz, 1972, p. 45 et suivantes

⁹³³PAILLET Anne, *Op. Cit.*, p. 267

En parallèle des déterminations sociales individuelles qui tendent à persister au cours du temps, les orientations normatives exprimées par les acteurs professionnels de la sélection périnatale dépendent de leur poste et des responsabilités qui y sont attachées. A. Paillet met ainsi en lumière « les intérêts sociaux » qui « interviennent dans la confection des approches morales » des membres du service de réanimation néonatale dans lequel elle enquête⁹³⁴. Au cœur du « jeu des intérêts » qu'elle décrit, les contraintes relatives à la hiérarchie et aux évaluations du travail des membres influent sur leur attitude générale⁹³⁵.

Au vu de la fonction qu'ils occupent, souvent qualifiée de « “managériale” » au sein des équipes⁹³⁶, les médecins seniors qu'elle observe ont ainsi intérêt « à afficher et même à “surjouer” l'incertitude et l'optimisme ». Les internes ont quant à eux « à l'esprit le rapport d'évaluation que les médecins seniors rédigeront en fin de semestre à leur sujet et qui pèsera sur la négociation des stages ultérieurs et sur la suite de leur carrière »⁹³⁷, ce qui les incite à « suivre les aînés dans la prudence pronostique et l'évitement du pessimisme, et en tout cas d'éviter de laisser percevoir d'éventuelles divergences d'appréciation »⁹³⁸. Les orientations normatives qu'ils expriment sont alors déterminées par des incitatifs exogènes à une position axiologique en elle-même vis-à-vis d'un choix entre l'arrêt et la poursuite de réanimation.

Si la propension de chaque équipe à *intégrer ses membres* dans « une structure » unifiée⁹³⁹ varie en fonction des services de réanimation néonatale⁹⁴⁰, comme le

⁹³⁴*Ibid.*, p. 219

⁹³⁵*Ibid.*, pp. 219-221

⁹³⁶*Ibid.*, p. 206

⁹³⁷*Ibid.*, p. 219

⁹³⁸*Ibid.*, p. 220

⁹³⁹GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 239

⁹⁴⁰*Ibid.*, pp. 239-241

montre E. Gisquet, les modalités mêmes de la détermination des prises de décision par les rapports professionnels et hiérarchiques entre les acteurs diffèrent d'un service à l'autre. Tandis que le « chef de service A veille à développer une structure qui intègre ses membres », en « fix[ant] les objectifs du service et développe des mécanismes de socialisation pour obtenir un maximum de coopération »⁹⁴¹, « [l]es nouveaux ne sont pas socialisés à l'organisation » et « le renouvellement des infirmières est valorisé » dans le service B⁹⁴².

2.3. Divergences pratiques à l'échelle nationale

Au vu de la division hiérarchique qui constitue les services de réanimation néonatale et des rapports d'autorité personnels en leur sein, si une *norme médicale* vaut en tant qu'instance légitimatrice au sens sociologique, alors elle est, de fait, incarnée par les médecins en position dirigeante au sein de chaque équipe, bien que la parole des autres soit aussi prise en compte lors des délibérations.

De même, un « [type] de praticiens » en obstétrique détient plus de pouvoir décisionnel que l'autre dans les CPDPN⁹⁴³ : la voix des accoucheurs, « souvent des hospitaliers universitaires, responsables de services, d'enseignement et de recherche », prévaut ainsi sur celle des « imageurs », « plus souvent vacataires dans les services hospitaliers », et originellement « médecins généralistes, radiologues ou gynécologues »⁹⁴⁴. Ce sont les premiers qui peuvent être *médecin référent*, et « participent » parfois « à l'organisation du DPN au sein des maternités à proximité des pédiatres et biologistes »⁹⁴⁵.

⁹⁴¹*Ibid.*, p. 239

⁹⁴²*Ibid.*, p. 240

⁹⁴³MIRLESSE Véronique, *Loc. Cit.*, p. 40

⁹⁴⁴*Ibid.*

⁹⁴⁵*Ibid.*

Or, « la perception du handicap diffère » pour chacun de ces groupes⁹⁴⁶ ; le premier est plus exposé aux « plaintes » de « femmes, mères d'enfants handicapés », qui cherchent alors « à avoir un enfant en bonne santé », sans côtoyer pour autant des individus handicapés ou en situation de handicap « au sein des familles »⁹⁴⁷.

Dans le cas de la sélection prénatale abortive, c'est donc le plus souvent l'orientation normative des obstétriciens accoucheurs qui fait figure de *norme médicale*, et est en tant que telle instituée dans les mœurs et représentations courantes comme instance légitimatrice des décisions remises par les CPDPN, qui, en tant qu'établissements, organismes et collectifs, valent alors comme leurs auteurs pour les personnes enceintes.

Or, les normes relatives au tri des dossiers de demande d'IMG pour indication fœtale varient en fonction des centres⁹⁴⁸, au même titre qu'elles divergent en fonction des services de réanimation néonatale⁹⁴⁹.

Sur 22 CPDPN ayant donné leur aval pour 100 avortements sélectifs ou plus en 2009, I. Ville relève ainsi que 6 d'entre eux ont fourni proportionnellement plus d'attestations pour des *indications chromosomiques*⁹⁵⁰ que pour des *malformations*⁹⁵¹, ces deux indications constituant toutes deux les motifs de demande d'IMG les plus fréquents en France⁹⁵².

La différence entre les deux ensembles de centres peut s'expliquer, du moins en partie, par une différence d'échantillons de dossiers traités dans chaque centre, ou par d'autres circonstances distinctes de toute orientation normative déterminée ;

⁹⁴⁶*Ibid.*

⁹⁴⁷*Ibid.*, p. 41

⁹⁴⁸VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, pp. 220-221

⁹⁴⁹PAILLET Anne, *Op. Cit.*, pp. 268-269

⁹⁵⁰VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 220 « chromosomal indication »

⁹⁵¹*Ibid.* : « malformative [indication] »

⁹⁵²*Ibid.*

dans la plupart des centres de chacun de ces ensembles, les proportions de demandes d'IMG acceptées par *indication* varie peu de celles de la plupart des centres de l'autre ensemble⁹⁵³. Néanmoins, l'analyse comparative⁹⁵⁴ effectuée par I. Ville rend compte de différences probablement significatives entre certains centres⁹⁵⁵, et suggère que « les différences d'attitude entre les centres en rapport avec la catégorie “malformation” pourrait [...] révéler différentes pratiques concernant la manière dont les IMG sont abordées et, plus spécifiquement, l'espace dont les femmes disposent pour faire une demande⁹⁵⁶ ».

Les normes par lesquelles l'institution médicale opère et dont elle est vectrice ne sont donc pas homogènes à l'échelle nationale⁹⁵⁷.

2.4. Divergences pratiques à l'échelle internationale

Malgré la relative unité de la médecine appuyée sur les sciences positives au sens moderne, et notamment la biologie, en tant que discipline standardisée selon des normes internationales qui tendent à une « biomédicalisation » depuis les années 1980⁹⁵⁸, les normes pratiques dont procède la sélection périnatale ne sont pas identiques d'une aire culturelle à l'autre, ou d'un pays à l'autre.

E. Gisquet interroge ainsi l'éventuelle « spécificité⁹⁵⁹ » de la France à l'échelle européenne. Elle relève l'importance de « la proportion de médecins ayant rapporté avoir arrêté les traitements face à un pronostic pauvre » en France et en

⁹⁵³*Ibid.*

⁹⁵⁴*Ibid.*, p. 221

⁹⁵⁵*Ibid.*, pp. 219-220

⁹⁵⁶*Ibid.*, p. 219 : « differences in attitude between the centres in relation to the 'malformation' category might therefore reveal different practices regarding the way in which MTPs are approached and, more specifically, the space allowed to women to make a request »

⁹⁵⁷*Ibid.*

⁹⁵⁸CLARKE Adele *et al.*, « Technosciences et nouvelle biomédicalisation : Racines occidentales, rhizomes mondiaux (1) », *Sciences Sociales et Santé*, John Libbey Eurotext, vol. 2, n°18, 2000, pp. 15 ; 24-33, cité et commenté par MIRLESSE Véronique dans *Loc. Cit.*, pp. 71-72

⁹⁵⁹GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 358

Suède par rapport aux autres pays européens⁹⁶⁰, et note que « seulement deux pays, la France (73%) et les Pays-Bas (47%), ont enregistré un taux de réponse significatif concernant la décision d'administrer des drogues dans le but d'arrêter la vie⁹⁶¹ ».

Alors que 84% des personnes enceintes recourent à un dépistage anténatal de la trisomie 21 en France en 2011, les taux s'élèvent à 61% en Angleterre et à 26% aux Pays-Bas⁹⁶² ; en France, 80% des DPN positifs à la trisomie 21 sont suivis d'une IMG, tandis que ce taux est de 54% aux Pays-Bas, inférieur à 50% en Norvège, et oscille entre 51% et 62% selon les régions au Royaume-Uni⁹⁶³. La France est donc l'un des États européens qui usent le plus des dépistages et diagnostics anténataux, et pratiquent le plus d'avortements sélectifs dans le cas de la trisomie 21⁹⁶⁴. Cette particularité ne s'explique peut-être pas uniquement par des politiques sociales, économiques et sanitaires différentes dans leur ensemble, et ainsi par des mesures plus nombreuses en vue de diminuer et dans une certaine mesure d'éliminer les inégalités d'accès à des services publics⁹⁶⁵, mais aussi par un autre rapport socio-culturel à la déficience, à la trisomie 21, à la vie humaine, ou à la grossesse et à la naissance, à l'avortement, aux dispositifs médicaux, au contrôle et à *la sélection des caractéristiques physiologiques des vivants à venir*, et à ce que les *politiques de santé publique* françaises considèrent comme *de la prévention médicale*.

Les attitudes de conseil génétique divergent aussi en fonction des pays : « lors de la détection d'une trisomie 21, 60% des médecins portugais incitent à l'avortement,

⁹⁶⁰*Ibid.*, en se référant à l'étude « Euronic », cf. note 10 : CUTTINI Marina *et al.*, *Loc. Cit.*

⁹⁶¹*Ibid.*

⁹⁶²VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 92, C. Vassy

⁹⁶³VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 229, note 83

⁹⁶⁴*Ibid.*

⁹⁶⁵*Ibid.*

soit deux fois plus que les britanniques (qui sont les moins directifs) ou que les allemands (qui incitent à ne pas avorter)⁹⁶⁶ ».

Au même titre que les normes proprement *médicales*, les normes *biomédicales* régulent épistémologiquement et technologiquement la pratique d'une médecine *standardisée* à l'échelle internationale⁹⁶⁷, et non le cadre social, moral et politique dans lequel elle s'inscrit. Elles articulent des impératifs techniques à des impératifs pratiques, notamment par le biais d'une *bioéthique*⁹⁶⁸, mais ces impératifs pratiques s'avèrent en eux-mêmes exogènes à la biomédecine.

Les principes normatifs et valeurs qui président à la loi de leur constitution ne sont pas produits par la (bio)médecine elle-même ; les normes pratiques qui régulent la (bio)médecine dans son ensemble sont en ce sens hétéronomes au sein de celle-ci.

3. Fondement de la légitimité sociale et politique des normes *médicales* d'ordre pratique

3.1. Conditions de production de normes pratiques : une exigence de régulation et une unité

Certes, le *consensus* interne au corps médical en ce qui concerne les délimitations des indications *acceptables*, *inacceptables* et *discutables* pour un arrêt de réanimation néonatale⁹⁶⁹ et un avortement sélectif⁹⁷⁰ vaut comme un ensemble de *normes médicales*, au sens il correspond à des lignes de conduite directrices et coutumières pour le personnel médical.

⁹⁶⁶TESTART Jacques, *Op. Cit.*, p. 252

⁹⁶⁷CLARKE Adele *et al.*, *Loc. Cit.*

⁹⁶⁸VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 210

⁹⁶⁹GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 61

⁹⁷⁰VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 217

Celles-ci tendent à être « plus ou moins les mêmes pour toutes les équipes » d'un CPDPN à l'autre⁹⁷¹, et unifient en ce sens les pratiques de sélection prénatale abortive à l'échelle nationale⁹⁷². V. Mirlesse qualifie ainsi de « cas exceptionnels » les *situations qui diffèrent d'un centre à l'autre* en regard d'un même diagnostic⁹⁷³.

De fait, le rôle socio-culturel et politique dont est investi le corps médical l'oblige à veiller à la conformité des requêtes au cadre légal en fonction de l'*indication fœtale* ; de fait, il est exigé de lui qu'il discrimine les dossiers de demandes en fonction du rapport entre les cas concrets auxquels ils correspondent et son interprétation de la législation, donc qu'il soit producteur de normes pratiques, en assurant une fonction d'arbitre.

3.2. Justification des normes pratiques *médicales* par leur adéquation à un consensus social

Néanmoins, l'institution médicale en elle-même ne fonde pas ces normes ; elles sont suivies par le corps médical, mais pas constitutives de une *normativité médicale* axiologiquement autonome.

Vis-à-vis d'elle-même et devant le corps social, c'est de l'adéquation à un consensus social à l'échelle nationale que l'institution médicale tient la légitimité de ses jugements normatifs relatifs aux critères de décision en situation de sélection périnatale.

Pour justifier les modalités controversées de leurs pratiques d'IMG, des médecins revendiquent ainsi un *consensus* entre le corps médical et les personnes enceintes⁹⁷⁴.

⁹⁷¹DAFFOS Fernand, *Loc. Cit.* [en ligne], cité par *Ibid.*

⁹⁷²VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 217

⁹⁷³VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 126, V. Mirlesse

⁹⁷⁴*Ibid.*, p. 120-121

De fait, les recherches empiriques sur les décisions des personnes enceintes en cas de DPN autorisant un avortement sélectif servent la réflexion des praticiens⁹⁷⁵. Lors du « Séminaire des Témoins » organisé par I. Ville, B. Champenois-Rousseau et C. Vassy en 2012, S. Aymé et V. Mirlesse convoquent ainsi des études statistiques des proportions d'IMG pour un même diagnostic déterminé :

« S. AYME : [...] Pour répondre à votre question sur les Klinefelter et Turner... C'est un sujet que je trouve fascinant parce que ce sont des anomalies pour lesquelles, quand on regarde les taux d'interruption après dépistage dans différents pays, on obtient à peu près toujours les mêmes résultats : c'est 50-50. Et je me dis que si c'est le cas partout, c'est que c'est indécidable, et que finalement, c'est un coup sur deux dans un sens, un coup sur deux dans l'autre... Il n'y a pas d'explication à ça !... On avait réfléchi dans un groupe de travail interdisciplinaire européen à ce que serait le bon taux, c'est-à-dire à ce qui⁹⁷⁶ serait justifiable... Il n'y a pas de réponse !... On ne peut qu'observer que dans nos sociétés, actuellement, avec l'information que l'on fournit, c'est 50% dans un sens, et 50% dans l'autre.⁹⁷⁷ [...]

[...]

V. MIRLESSE : Globalement, parmi les interruptions de grossesse, il y a 40% d'interruptions pour poly-malformations, 40% d'interruptions pour pathologies chromosomiques, dont pour la moitié des trisomies 21...⁹⁷⁸ ».

L'Agence de la Biomédecine (ABM) interprète le nombre de refus d'IMG « au motif de la condition du fœtus⁹⁷⁹ » relativement faible proportionnellement aux

⁹⁷⁵ *Ibid.*, p. 92 ; p. 111 ; pp. 120-121 ; p. 123 ; p. 126 ; MIRLESSE Véronique (dir.), *Op. Cit.*, chapitres 3, 4 et 5

⁹⁷⁶ *Ibid.*, p. 120

⁹⁷⁷ *Ibid.*, p. 121

⁹⁷⁸ *Ibid.*, p. 126

⁹⁷⁹ VILLE Isabelle, LOTTE Lynda, *Loc. Cit.*, p. 36

demandes⁹⁸⁰ comme un « haut degré de consensus entre les couples et les professionnels regardant ce qui constitue des indications “acceptables” »⁹⁸¹.

Or, ce critère ne semble pas le plus à même de mesurer un tel consensus, dans la mesure où il ne permet pas de prendre en compte les stratégies incitatives et dissuasives – intentionnelles ou inconscientes – des praticiens qui procèdent aux dépistages et diagnostics et accompagnent les personnes enceintes⁹⁸².

De fait, les attitudes des praticiens qui présentent les conclusions d’une démarche de DPN et les possibilités qui s’ensuivent varient en fonction des circonstances, à tel point que des informations sont parfois omises pour orienter la décision des parents en devenir dans un sens. Au cours d’une enquête ethnographique en CPDPN entre 2010 et 2012⁹⁸³, I. Ville observe ainsi un entretien entre un couple et une généticienne lors duquel les résultats de l’examen, attestant en l’occurrence d’un syndrome de Klinefelter, sont exposés d’une manière qui « coupe court à toute possibilité de réclamer une IMG », alors que les avortements sélectifs sont parfois autorisés pour cette anomalie chromosomique à l’échelle nationale⁹⁸⁴ ; la généticienne explique de fait à l’enquêtrice qu’« il y [a] “certaines choses” qu’elle n’a pas dites, notamment le fait que les garçons Klinefelter ont statistiquement un QI de dix points de moins que celui de leurs frères et sœurs », et « ajoute que dans le CPDPN où elle travaille », les IMG ne sont plus pratiquées en cas de syndrome de Klinefelter, même si les requêtes sont parfois acceptées – ce qui arrive lorsqu’un

⁹⁸⁰VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 217, citant le compte rendu international de l’ABM de novembre 2009 : « Nous trouvons peu de différences entre les opinions des CPDPN et celles des couples, puisque les CPDPN ont refusé seulement 112 attestations pour 6,645 émises (1,7%) » (« We find few differences between the opinions of CPDPNs and those of couples, as in 2007 CPDPNs refused only 112 attestations for 6,645 issued (1.7%) »).

⁹⁸¹*Ibid.*, p. 217

⁹⁸²*Ibid.*, pp. 220-221

⁹⁸³VILLE Isabelle, *Loc. Cit.*, p. 219

⁹⁸⁴*Ibid.*, p. 218 : « cuts short to any possibility of requesting a MTP »

couple à reçu « des informations négatives » de la part de praticiens qui n'y sont pas rattachés⁹⁸⁵.

Dans la mesure où le critère auquel recourt l'ABM ne prend pas en compte les motivations et discours de justification des praticiens dotés d'une fonction d'arbitre et des usagers des CPDPN, comme peut le faire une approche qualitative en sociologie, il ne permet pas non plus de connaître les modalités de la concordance entre les orientations normatives des premiers et des seconds.

Une telle connaissance s'avère pourtant nécessaire au corps médical s'il a vocation à traduire *le sens commun* en pratique.

Or, est-ce seulement le rôle qui lui incombe ou doit lui incomber ?

3.3. Mutations des modalités sociales et politiques de la responsabilité médicale

De fait, par sa position d'*arbitre* en situation de sélection périnatale, le corps médical se trouve chargé, au vu de l'ensemble des conditions socio-politiques qui déterminent ses pratiques et les modalités de son existence en tant que tel, de conformer ses décisions à des normes aussi *consensuelles* que possible au sein du corps social.

Les conditions *libérales* de la sélection prénatale qu'il opère, issues de la transfiguration des modes de sélection paternalistes qui précèdent les années 1950 et des contestations de l'autorité épistocratique de l'institution médicale entamées depuis la fin des années 1970 – autorité dont la production normative autonome est en ce sens *légitimé par un savoir médical* –, supposent effectivement que le corps médical réponde de ses pratiques devant l'entièreté du corps social.

⁹⁸⁵*Ibid.* : « the geneticist explained that there were 'certain things' she had not said, particularly the fact that statistically speaking Klinefelter boys have an IQ ten points lower than that of their siblings:She added that in the CPDPN where she works, they no longer offer MTPs for Klinefelter syndrome, though they do sometimes accept requests, particularly where a couple has been given negative information by another practitioner. »

Si les conditions de la sélection néonatale contemporaines ne relèvent pas d'une libéralisation des rapports entre l'institution médicale et les responsables légaux de patients dans l'incapacité de communiquer, elles sont néanmoins plus exposées à la critique du corps civil depuis la fin des années 1970. Les mutations socio-culturelles et politiques de la seconde moitié du XX^e siècle ne confèrent pas à la médecine une *autorité normative propre et autonome* en tant que telle ; elles remodulent partiellement les modalités de la régulation sociale opérée par l'institution médicale.

Les fondements normatifs des pratiques de cette institution sont hétéronomes par définition, mais la légitimité sociale et politique des normes selon lesquelles elle assure une régulation sociale par l'intermédiaire d'une sélection périnatale s'avère de plus en plus souvent justifiée, au sein de l'ensemble du corps social, par l'adéquation de ces normes mêmes à celles qui valent dans *le sens commun*, en tant qu'ensemble des opinions régulières observées au sein de la population constitutive du corps social. Les transformations des rapports du corps social à l'institution médicale, à la mort et à la déficience qui surviennent lors de la seconde moitié du XX^e siècle reconfigurent le mode de légitimation sociale et politique de la normativité que suppose la régulation sociale opérée par le corps médical en la soumettant à une exigence croissante de conformité à *l'opinion publique*, en tant que synthèse de l'ensemble des jugements doxastiques estimés majoritaires dans une population déterminée, en l'occurrence nationale.

C'est en ce sens que les modalités contemporaines de la sélection périnatale et les conditions de son existence même en tant que telle seraient sujettes à une démocratisation de la médecine, au sens d'une transposition des normes et du fondement socio-politiques de la légitimité d'un pouvoir *démocratique*, entendu ici comme *celui de la majorité*.

Néanmoins, la position de la réanimation néonatale à cet égard est ambivalente : d'une part, la responsabilité des décisions d'arrêt et de poursuite des soins est en un sens confiée aux médecins par les parents, qui tendent à les considérer légitimes dans cette prise de décision ; d'autre part, les délibérations pratiques entre médecins n'en appellent pas souvent au consensus social ou à l'opinion public. De fait, la réanimation néonatale *résiste* à la « standardisation des pratiques médicales » en essor⁹⁸⁶, et les praticiens n'usent pas de recueils de données pouvant indiquer les opinions des parents les plus fréquentes à la manière des acteurs médicaux de l'IMG sélective. E. Gisquet explique ainsi que « [les] essais cliniques ou recherches randomisées sont quasiment inexistantes chez le nouveau-né, parce que la législation actuelle n'y est pas favorable et que le recueil du consentement des parents est très difficile, surtout quand il s'agit d'études sans bénéfices individuels directs »⁹⁸⁷.

Dans la mesure où l'alignement entre les normes qui président aux pratiques du corps médical et celles dont le sens commun est l'expression et le vecteur vaut comme critère socio-politique de *légitimité* de ces pratiques mêmes, c'est précisément les normes intrinsèques à un positionnement déterminé de l'opinion publique ou à un ensemble de jugements doxastiques donnés qui constituent le fondement de la *légitimité* des orientations normatives que sous-tendent les pratiques médicales.

Si, en situation de sélection périnatale, une *décision médicale* normale ou légitime donnée traduit les *préférences* les plus répandues au sein de la population dont les enfants potentiels ou effectifs font l'objet de cette sélection même, alors elle est censée être déterminée par les déterminations des orientations normatives des individus qui composent cette population même.

⁹⁸⁶GISQUET Elsa, *Loc. Cit.*, p. 292

⁹⁸⁷*Ibid.*

Or, pour se renseigner sur les inclinations des parents potentiels ou effectifs, les médecins semblent le plus souvent produire et convoquer des recherches scientifiques, majoritairement quantitatives, qui étudient leurs choix et leurs expériences du handicap et de la déficience en fonction de chaque diagnostic⁹⁸⁸, et non en fonction des profils sociologiques et psychologiques respectifs des parents. Au vu du type de critères que les médecins sont supposés définir, du cadre légal, et de leur domaine d'expertise, il est attendu qu'ils priorisent les savoirs qui leur permettent de construire une connaissance des déficiences et pathologies qui font l'objet de leur intervention en tant que tels – soit-elle diagnostique, pronostique, curative ou palliative. Cependant, les décisions des parents effectifs ou potentiels en situation de sélection périnatale ne peuvent être uniquement expliquées par leur rapport le plus fréquent – supposé ou connu – à un diagnostic déterminé.

4. Esquisse de cartographie des déterminations individuelles des usagers de l'institution médicale

Les représentations courantes des personnes attendant un enfant ne semblent pas lier étroitement les décisions de poursuite ou d'interruption de grossesse à un diagnostic déterminé. Entre autres, l'échec de catégorisation relaté par L. Gourant lors du « Séminaire des Témoins » de 2012 suggère effectivement qu'il n'est pas rare de ne pas considérer comme évidentes les décisions en situation de sélection prénatale⁹⁸⁹.

⁹⁸⁸DE VIGAN Catherine *et al.*, « Dix ans d'interruptions médicales de grossesse pour malformation dans la population parisienne. Données du Registre des Malformations congénitales de Paris, 1990-1999 », dans MIRLESSE Véronique, *Op. Cit.*, p. 17, par exemple

⁹⁸⁹VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine, *Loc. Cit.*, p. 38, L. Gourant

L. Gourant raconte ainsi que lorsqu'une équipe médicale de l'Hôpital Necker-Enfants malades distribue « vers 1980 » un questionnaire qui énumère « un certain nombre de malformations courantes et [demande] “pour quelle malformation accepteriez-vous sans discussion un avortement ?” », les cases des formulaires remis tendent à ne pas être cochées⁹⁹⁰. Des femmes interrogées par V. Mirlesse au sujet de leur décision d'interruption ou de poursuite de grossesse suite à l'annonce d'une anomalie d'un membre isolée chez leur fœtus déclarent qu'elles « “[savent] bien que dans un autre contexte, [elles] aurai[en]t pu faire le choix inverse” »⁹⁹¹.

4.1. Perception de la personne enceinte de sa propre aptitude à donner naissance et à prendre soin d'un enfant considéré comme atypique

De fait, les circonstances d'une grossesse donnée déterminent la décision de la personne enceinte relative à une éventuelle IMG : des antécédents d'avortement et des difficultés à concevoir un enfant semblent augmenter la probabilité que cette personne même poursuive sa grossesse⁹⁹².

En parallèle, la situation relationnelle de cette personne même, notamment vis-à-vis de l'éventuel père de l'enfant⁹⁹³, et sa perception de sa propre capacité à être *un bon parent* pour un enfant *atypique* en tant que tel⁹⁹⁴, à la fois à titre individuel et au sein d'un entourage donné, auraient aussi une incidence sur sa décision.

4.2. Obédience religieuse ou autres déterminations socio-culturelles ?

⁹⁹⁰*Ibid.* ; N. B. : le questionnaire commence par la trisomie 21, ce qui ne semble pas anodin au vu des considérations formulées dans le chapitre II, 3.2.1..

⁹⁹¹MIRLESSE Véronique, *Loc. Cit.*, p. 57, note 76

⁹⁹²MIRLESSE Véronique, MAGNY Jean-François, DAFFOS Fernand, « L'alternative, ne pas interrompre... », dans MIRLESSE Véronique, *Op. Cit.*, p. 102

⁹⁹³SIROL François, *Loc. Cit.*, p. 106

⁹⁹⁴MIRLESSE Véronique, *Loc. Cit.*, p. 81

Les travaux d'E. Vamos participent d'une détermination des facteurs socio-culturels à l'œuvre dans les décisions relatives au DPN et à l'avortement sélectif, en défendant l'hypothèse d'une différence d'incidence entre les affiliations ou croyances religieuses et les cadres socio-culturels dans lesquels elles s'inscrivent.

Dans le cas des choix face à la possibilité d'un avortement sélectif, l'influence des seconds l'emporterait sur celle des premiers. E. Vamos note ainsi que si, « en plus de 20 ans de pratique du DPN », il semblerait que « la très grande majorité des couples qui rejettent l'AS [avortement sélectif] en invoquant leur religion » sont d'obédience islamique⁹⁹⁵, il s'avère que « la plupart des couples musulmans acceptent l'AS dans le contexte du DPN⁹⁹⁶ » ; la religion islamique à elle seule ne déterminerait donc pas le plus souvent les positionnements normatifs vis-à-vis de l'avortement sélectif.

De même, bien que « la religion catholique est [...] dotée d'une autorité suprême qui condamne explicitement et sans appel l'avortement, quelles qu'en soient les circonstances »⁹⁹⁷, une appartenance culturelle catholique en elle-même a moins d'incidence sur les décisions en cas de possibilité d'IMG sélective que peut le laisser penser la position prescriptive du Vatican.

4.3. Culture ou conditions matérielles d'existence ?

La thèse de V. Mirlesse, par la comparaison entre les cas français et brésilien qu'elle propose, met en lumière l'aspect négatif dont est souvent empreint l'incertitude en France ; elle explique ainsi qu'elle y alimente une « inquiétude spécifique pour “ce qui passe inaperçu”, ce que l'on ne maîtrise pas et qui pourrait

⁹⁹⁵ VAMOS E., « Diagnostic prénatal et avortement sélectif en société multiculturelles », dans MISSA Jean-Noël, CHARLES Susanne (dir.), *De l'eugénisme d'État à l'eugénisme privé*, Louvain-la-Neuve, De Boeck, 1999, p. 69

⁹⁹⁶ *Ibid.*, p. 70

⁹⁹⁷ *Ibid.*, p.69

entraîner des conséquences néfastes supplémentaires pour l'enfant à naître » ; en revanche, au Brésil, « cette part d'inattendu fait partie du rôle de "mère" »⁹⁹⁸. De fait, au Brésil, « la maternité émerge comme un objectif en soi [...] où la priorité absolue est la survie maternelle et celle de l'enfant »⁹⁹⁹, ce qui implique une autre attitude vis-à-vis des pratiques d'avortement sélectif.

C'est ce qui amène V. Mirlesse à suggérer que c'est également la prévalence du *souhait de devenir parent* « en soi » et la fréquence d'une conception analogue du *rôle de la mère* au sein des populations migrantes en France qui explique leur moindre recours au dépistage anténatal, au DPN et à l'IMG sélective¹⁰⁰⁰.

Néanmoins, cette hypothèse est nuancée par la possibilité que la différence de recours à ces techniques entre les populations migrantes et les autres s'explique mieux ou également par « des difficultés d'accès aux dépistages, avec une reconnaissance tardive des grossesses »¹⁰⁰¹.

C'est précisément la tension entre ces deux hypothèses que soulèvent aussi les travaux de D. Moyse et N. Diederich ; des praticiens interrogés en entretien relèvent une différence récurrente de rapport à l'incertitude, à la procréation, et au corps médical entre les populations immigrées et les autres, mais tendent à expliquer les différences d'orientation normative au moins autant par des facteurs socio-économiques¹⁰⁰².

⁹⁹⁸MIRLESSE Véronique, *Loc. Cit.*, p. 177

⁹⁹⁹*Ibid.*, p. 178, se référant à FAYA ROBLES Alfonsina, « *De la maternité en milieu populaire à Recife. Enjeux et arrangements entre dispositifs de régulation et expérience sociale* », Thèse de Doctorat en Sciences de l'Homme et Société et en Sociologie sous la direction d'Angelina Peralva, Université Toulouse le Mirail - Toulouse II, Toulouse, 2011

¹⁰⁰⁰*Ibid.*

¹⁰⁰¹*Ibid.*, se référant à KHOOSHNOOD B. *et al.*, « Socioeconomic barriers to informed decision making regarding maternal serum screening for down syndrome: results of the French National Perinatal Survey of 1998 », *American Journal of Public Health*, American Public Health Association, vol. 3, n°94, pp. 484-491

¹⁰⁰²MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Op. Cit.*, pp. 60-67

Une obstétricienne leur dit en entretien avoir l'impression que « la position des médecins », et en ce sens leurs propositions mêmes, ont moins d'influence sur des femmes immigrées¹⁰⁰³ ; la répartition au sein de la population générale des formes d'indifférence, de discrédit et de méfiance vis-à-vis du corps médical dont elle est témoin en tant que praticienne s'expliquent-elles alors plutôt par les déterminations culturelles des femmes immigrées dont elle parle, ou par leur conditions matérielles d'existence ?

Les travaux empiriques alors convoqués par V. Mirlesse pour étayer ses hypothèses et ceux de D. Moyse et N. Diederich permettent de rendre compte de l'incidence de différences socio-culturelles sur les rapports individuels à l'avortement sélectif en France, mais pas de discerner des affinités électives entre des affiliations culturelles déterminées et des orientations normatives au vu de l'indistinction des populations *migrantes* ou immigrées auxquelles il est fait référence¹⁰⁰⁴. Ils ne permettent pas non plus de *savoir* si les inégalités d'accès aux dépistages et diagnostics anténataux entre les populations immigrées et les autres déterminent plus les différences fréquentes entre leurs décisions respectives que ne le fait leurs divergences socio-culturelles.

En pratique, la recherche des données qui permettent de construire un tel savoir rencontre un obstacle épistémologique qui compromet directement la connaissance des orientations normatives subjectives et volitions des acteurs à l'échelle de la France entière : il est plus aisé de quantifier des actions – en l'occurrence, des IMG sélectives ou des recours à l'échographie fœtale¹⁰⁰⁵ – que d'articuler l'étude

¹⁰⁰³*Ibid.*, p. 62

¹⁰⁰⁴Pour l'étude d'une population définie en fonction d'une origine migratoire délimitée vis-à-vis d'un DPN déterminé, cf. BONNET Doris, « Diagnostic prénatal de la drépanocytose et interruption médicale de grossesse chez les migrantes africaines », *Sciences Sociales et Santé*, John Libbey Eurotext, vol. 23, n°2, 2005, pp. 50-64.

¹⁰⁰⁵MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Op. Cit.*, pp. 59-60

statistique des décisions des personnes enceintes en cas de possibilité d'avortement sélectif aux discours qu'elles tiennent alors sur leur propre choix, c'est-à-dire à la manière avec laquelle elles se le représentent.

4.4. Des catégories socio-professionnelles supérieures et des femmes plus impliquées dans la médicalisation ?

Au-delà de ces tensions et difficultés épistémiques, le type de détermination induit par l'appartenance à une catégorie socio-professionnelle corrélée à la détention de capitaux élevés tend à faire consensus. Les travaux empiriques sur la réanimation néonatale¹⁰⁰⁶ et les consultations génétiques convergent effectivement en ce qui concerne la tendance à l'implication, à la prospection et éventuellement au contrôle, des patients et proches de patients les plus pourvus en capitaux économique et culturel.

L'investissement spontanée des personnes enceintes dans la prise d'une décision d'interruption ou de poursuite de grossesse au cas de proposition d'IMG pour indication foetale varie ainsi en fonction de leur catégorie socioprofessionnelle, comme le remarquent F. Daffos et M. Voyer au terme d'une enquête effectuée auprès de 1126 patientes entre 1989 et 1999¹⁰⁰⁷, dont 636 (56,5%) « ont été prises en charge sur place à l'Institut de Puériculture de Paris », tandis que « [l]es autres ont subi leur IMG dans la structure médicale publique ou privée » qui les avait adressées à l'institut susmentionné¹⁰⁰⁸ :

« Cette enquête a montré que les couples (les mères) de bas niveau culturel et scolaire (7 p. 100) estimaient que la décision d'IMG devait être prise par

¹⁰⁰⁶ GISQUET Elsa, « Accompagner les familles pour promouvoir leur participation dans la trajectoire médicale de leur enfant », *Global Health Promotion*, SAGE, vol. 16, n°3, 2009, p. 82

¹⁰⁰⁷ DAFOS Fernand, VOYER Marcel, « Expertises d'interruption médicale de grossesse. À propos de 1126 cas entre 1989 et 1999 », dans MIRLESSE Véronique (dir.), *Op. Cit.*, p. 27

¹⁰⁰⁸ *Ibid.*, p. 28

l'expert seul alors que les autres estimaient qu'elle devait être prise par eux seuls (66 p. 100) ou par eux et par l'expert (24 p. 100). ».

Bien que « cette attitude doit [...] rester le plus rare possible » pour les auteurs, aussi praticiens, ils expliquent avoir parfois conseillé « des couples tout à fait désemparés et incapables de décider par eux-mêmes »¹⁰⁰⁹. Les couples les moins dotés en capital culturel sont en ce sens les plus susceptibles d'être guidés, tout comme dans les services de réanimation néonatale. V. Mirlesse parvient à des résultats similaires suite à une enquête menée avec F. Perrote *et al.*¹⁰¹⁰ qu'elle synthétise ainsi :

« Une enquête réalisée auprès de cent-une patientes ayant subi une IMG [9]¹⁰¹¹ rapporte que près de 93 p. 100 des femmes estiment que la décision d'IMG leur revient. Seules 6 p. 100 estiment que la décision devrait être prise par l'expert seul, ces patientes se situant dans un groupe, à un niveau socioprofessionnel significativement plus bas.¹⁰¹² ».

En parallèle, plus le terme de la grossesse est proche, plus les personnes enceintes tendent à se montrer actives dans les délibérations relatives à une éventuelle IMG, et plus elles sont nombreuses à estimer que la décision finale revient uniquement aux personnes qui attendent l'enfant, plutôt qu'aux médecins¹⁰¹³. Il en est de même « dans les cas de pathologies non létales, sans morbidité majeure mais impliquant un retard mental ou une incertitude pronostic »¹⁰¹⁴.

¹⁰⁰⁹*Ibid.*

¹⁰¹⁰MIRLESSE Véronique, « Interruption de grossesse pour pathologie fœtale », dans MIRLESSE Véronique (dir.), *Op. Cit.*, p. 7

¹⁰¹¹*Ibid.*, p. 4 : se référant à PERROTE Frédérique *et al.*, « Interruption médicale de grossesse pour anomalie fœtale. Le point de vue des patientes. » *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, Elsevier, n°29, 2000, pp. 185-191

¹⁰¹²*Ibid.*

¹⁰¹³MIRLESSE Véronique, *Loc. Cit.*, p. 93

¹⁰¹⁴*Ibid.*

L'identité de genre des acteurs ne semble pas sans incidence non plus sur les choix en réanimation néonatale et face à la possibilité d'un avortement sélectif, dans la mesure où les femmes seraient moins enclines à trouver les soins palliatifs *futiles* que les hommes¹⁰¹⁵, et moins enclines à s'opposer à la poursuite de la grossesse en cas de déficience ou pathologie fœtale¹⁰¹⁶. Les femmes se montreraient ainsi plus favorable aux *poursuites de développement*.

Dans la mesure où elles consomment plus de soins médicaux que les hommes « à tous les âges, sauf au-dessous d'un an »¹⁰¹⁷, et où elles tendent plus à faire l'objet d'une surveillance médicale que les hommes, les femmes sont également plus impliquées dans l'expansion du champ d'action de la médecine, et participent plus à cette expansion même.

¹⁰¹⁵GISQUET Elsa, « La décision en contexte de choix dramatique, le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale », Thèse de Doctorat en Sociologie, sous la direction d'Erhard Friedberg, Institut d'Étude Politiques de Paris, 2004, pp. 30-31

¹⁰¹⁶MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole, *Op. Cit.*, p. 151, note 10, se référant à une étude de SAYRE Janine présentée lors des 9^{èmes} Journées de médecine fœtale de Morzine, mars 2004

¹⁰¹⁷RÖSCH Georges, « L'économie des services de soins médicaux en France », reprise d'un article demandé par l'Institute of Economic Affairs de Londres [en ligne], *Consommation*, Crédoc, n°3127, 1969, p. 54, consultée le 03/09/2022, source [pdf] : N°SOU1969-3127

Conclusions

La libéralisation des pratiques médicales influence les modalités contemporaines de la sélection périnatale en France, mais elle n'en constitue pas une condition.

La sélection périnatale, telle qu'elle opère en France au début des années 2020, suppose deux alliances : celle entre l'institution médicale et l'État, et celle entre le corps médical et les usagers de la médecine – notamment les femmes des classes supérieures. La première comporte deux versants : d'une part, le statut d'exception des rapports entre la législation et les pratiques médicales, dont les régulations propres déterminent les normes et influent en partie sur la législation même ; d'une autre part, l'étroite coopération en vue de l'élaboration de politiques de santé publique entre la médecine institutionnelle et l'État. De fait, les politiques de santé publique s'avèrent adjuvantes de la sélection périnatale, instituée par des médecins, et de son développement même depuis les années 1950.

La seconde alliance se conclut sur le mode de la délégation dans le cas de la réanimation néonatale, et de la collaboration dans le cas de l'avortement sélectif. En réanimation néonatale, les responsables légaux des nouveau-nés tendent ainsi à se délester du choix de poursuite ou d'arrêt des soins en en confiant la tâche au personnel médical. La médicalisation de la grossesse et des modalités du développement embryonnaire et fœtal dont participe l'instauration de l'avortement sélectif résulte d'abord d'une initiative des médecins, mais s'avère ensuite souvent réclamée par les personnes enceintes à partir des années 1980, et se développe avec l'aide de l'État.

Si l'État est en retrait vis-à-vis des pratiques réanimation néonatale, il contribue en revanche à la coordination et à la généralisation des *opportunités* de dépistages et diagnostics anténataux à l'échelle nationale. En ce sens, les interventions étatiques dissocient la portée et le sens socio-politique des pratiques sélectives en réanimation néonatale et pendant la grossesse entre 1994 et 2009. Pendant cette période, les pratiques d'avortement sélectif cessent d'être isolées et sérielles au même titre que les placements en réanimation d'attente à la naissance, et s'organisent à l'échelle nationale avec le soutien de l'État. Le changement de paradigme qui suit l'institution en 2009 de l'obligation, pour les médecins, de proposer systématiquement un dépistage anténatal remboursé, concerne ainsi la grossesse en tant que telle, mais pas la période néonatale. De fait, la naissance et la période néonatale n'ont pas traversé à ce jour de mutation équivalente.

Naître, avant l'instauration des premières techniques contemporaines de réanimation néonatale, c'est risquer de mourir sans faire l'objet d'une tentative de sauvetage ; naître, après l'ouverture des controverses sur *l'acharnement thérapeutique* en réanimation néonatale, c'est faire l'objet d'un choix déterminant pour sa propre mort ou survie, en l'occurrence en fonction d'un pronostic sur son état physiologique, et en ce sens faire l'objet d'une pratique sélective.

Être enceinte, à partir des années 1750, c'est faire l'objet d'une surveillance médicale croissante en tant que telle ; à partir des années 1880, c'est voir sa grossesse faire l'objet d'une sélection rare et discrète, puis plus fréquente à partir des années 1950, et plus étendue à partir des années 1970. À partir de 1994, les pratiques sélectives prénatales se répandent, s'élargissent, s'organisent, et se généralisent en 2009. Dans la mesure où la vaste majorité des grossesses sont médicalisées en France, attendre un enfant ne procède alors plus du même

paradigme : la poursuite et l'interruption du développement *in utero* de tout individu ou presque relève alors d'une sélection périnatale.

La sélection prénatale, en tant que construction de l'une et l'autre de ces alternatives comme objet d'un choix dont la constitution comme tel dépend des caractéristiques physiologiques de l'embryon ou du fœtus, ne relève-t-elle pas alors non seulement d'un ensemble de discours et pratiques, mais aussi d'un dispositif national, organisé et systématique en droit depuis 2009 ?

De fait, sur le plan des *politiques de santé publique* contemporaines, toutes les *indications fœtales* ne sont pas logées à la même enseigne. La trisomie 21, qui se trouve être l'anomalie chromosomique la plus fréquente, la plus viable et la mieux connue¹⁰¹⁸, est ainsi plus susceptible que toutes les autres d'être dépistée – plus que ne l'implique sa prévalence probable au sein de la population générale.

Comment la trisomie 21 se construit-elle alors comme objet d'interventions *prophylactiques* ou *abortives* prioritaire pour les *politiques sanitaires* en France ? Dans quelle mesure et quelles conditions acquiert-elle un statut spécifique pour les institutions étatiques, en un sens pour l'institution médicale, et éventuellement dans les représentations courantes ?

D'autres questions demeurent en suspens. La part commune des conditions socio-politiques et historiques de la sélection prénatale en France et au Danemark, par comparaison avec d'autres pays, suscitent ainsi des interrogations sur les rapports entre État-providence et sélection prénatale.

¹⁰¹⁸Institut Jérôme Lejeune, « La Trisomie 21 », Paris, consulté en ligne le 03/09/2022, URL : <https://www.institutlejeune.org/comprendre/la-trisomie-21.Html#:~:text=La%20mieux%20connue%20et%20la,de%20trisomie%20compl%C3%A8te%20ou%20partielle.>

Un État est-il d'autant plus susceptible de favoriser une sélection prénatale égalitaire, et en ce sens accessible au plus grand nombre d'individus en droit d'y recourir, qu'il est *providentiel* ? Les valeurs, normes et représentations les plus courantes dans les pays où vaut cette forme politique entretiennent-elles des affinités électives avec une sélection périnatale du même ordre que celle instituée en France ?

Une socio-histoire et un commentaire politique exhaustifs de la sélection périnatale dans la France contemporaine ne sauraient se réduire à cet objet d'étude, mais exigeraient une vue panoramique qui dépasse ses conditions d'effectivité mêmes, et permettrait une approche comparative.

L'intégration de discours d'inspiration darwiniste au sens commun après les années 1950 soulèvent de même un questionnement sur l'étendu et les modalités des continuations d'une vulgate *darwiniste* éventuellement *eugéniste* au sein de la population générale, et sur ses implications.

Les héritages actuels des mouvements darwinistes de la seconde moitié du XIX^e siècle et de la première du XX^e contribuent-ils à l'expansion de politiques de *prévention sanitaire* à l'époque contemporaine ? Dans quelle mesure et modalités imprègnent-ils les mentalités, et quels rapports entretiennent-ils avec la médecine, et les représentations courantes de la précaution et de la sécurité privée ou publique ?

Si la présente synthèse ne permet pas de répondre à ces questions, elle propose néanmoins des distinctions notionnelles, conceptuelles et épistémologiques qui devraient pouvoir clarifier les discussions relatives à *la sélection périnatale* en

France des années 1880 à 2022 et contribuer à émanciper les acteurs que cette *sélection* implique des discours dissimulant les rapports d'intérêt dont elle procède.

Bibliographie sommaire

Sources non publiées

Thèses

GISQUET Elsa. « La décision en contexte de choix dramatique, le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale », Thèse de Doctorat en Sociologie, sous la direction d'Erhard Friedberg, Institut d'Étude Politiques de Paris, 2004.

MIRLESSE Véronique. « Diagnostic prénatal et médecine fœtale : Du cadre des pratiques à l'anticipation du handicap. Comparaison France-Brésil », Thèse de Doctorat en Santé Publique, Option Sciences Économiques et Sociales de la santé, sous la direction d'Isabelle Ville et Suely Deslandes, Université Paris-Sud, École doctorale ED 420, Laboratoire de Cermes3 - Villejuif, 2014.

Mémoires

DOÉ Marion. « Le diagnostic prénatal au prisme des médias : Un objet pluriel, entre intense valorisation, tensions éthiques et controverses publiques », Mémoire de M2 « Santé, Populations, Politiques sociales », réalisé sous la direction d'Isabelle Ville, École des Hautes Études en Sciences Sociales, 2015.

STRICHER Ophélie. « Interrompre ou poursuivre la grossesse lors d'un diagnostic de Trisomie 21 : réflexions éthiques », Mémoire réalisé sous la direction de Marie-Laure Pichon et soumis à l'expertise du Dr Rachel Vieux, École de Sages-femmes Albert Fruhinsholz, Université de Lorraine, 2013.

Communiqués

DUCHATEL François, « Histoire de la réanimation néonatale », Communication présentée à la Société française d'histoire de la médecine lors de la séance du 28 avril 1979, pp. 279-289, en ligne sur le site de la BIU Santé de l'Université Paris Cité, page consultée le 30/08/2022, URL : <https://www.biusante.parisdescartes.fr/sf/hm/hsm/HSMx1979x013x003/HSMx1979x013x003x0279.pdf>

LE GALL Jean-Yves, « La génétique : une brève histoire en pleine expansion », discours à l'Académie Nationale de Médecine, séance du 15 décembre 2015, consulté en ligne le 16/08/2022, URL : <https://www.academie-medecine.fr/la-genetique-une-breve-histoire-en-pleine-expansion/>

LE MÉNÉ Jean-Marie, Président de la Fondation Jérôme Lejeune, Audition devant le sénateur Alain Milon, rapporteur de la commission des affaires sociales pour le projet de loi bioéthique Mardi 22 mars 2011, en ligne sur le site du Sénat, consultée le 28/08/2022, URL : <http://www.senat.fr/rap/110-388/110-38867.html>

MATTEI Jean-François. « Le dépistage de la trisomie à l'aide des marqueurs sériques maternels », rapport au ministre du Travail et des Affaires sociales et au secrétaire d'État à la Santé et à la Sécurité Sociale, 1996.

Transcriptions d'un colloque et d'un séminaire

MASSIN Benoît, « L'eugénisme aujourd'hui, trois modèles », communication lors du colloque international « L'eugénisme après 1945 : formes nouvelles d'une doctrine périmée », Dijon, 22-23 septembre 1997, tapuscrit.

VILLE Isabelle, CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, VASSY Carine. « Séminaire des Témoins », Paris, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, Centre de Recherches Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale, dans le cadre de la recherche soutenue par l'Agence Nationale de la Recherche intitulée

« Les enjeux du diagnostic prénatal dans la prévention des handicaps : l’usage des techniques entre progrès technique et action publique », 4 Octobre 2012.

Transcription d’un extrait de journal télévisé

LEJEUNE Jérôme, intervention dans France Soir : “86% des français favorables à un avortement si la mère est en danger”, le 7 novembre 1970.

Bilans statistiques

ABM,

— « Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal 2009 », Bilan 2010, « Tableau CPDPN 1. Résumé des activités des CPDPN de 2007 à 2009 », consulté en ligne le 30/08/2022, URL : <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2010/donnees/diag-prenat/02centres/synthese.htm>.

— Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal 2012 », Bilan 2013, « Tableau CPDPN 1. Résumé des activités des CPDPN de 2008 à 2012 », consulté en ligne le 30/08/2022, URL : <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2013/donnees/diagprenat/02centres/synthese.htm>.

— « Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal 2019 », Bilan 2020, « Tableau CPDPN 1. Résumé des activités des CPDPN de 2015 à 2019 », consulté en ligne le 30/08/2022, URL : <https://rams.agence-biomedecine.fr/activiteglobale0#:~:text=Au%20niveau%20national%2C%20lorsqu'une,2019%20contre%204%25%20en%202015.>

Usuel

POWELL-HAMILTON Nina N., « Trisomie 21 (Syndrome de Down) », dans *Le Manuel MSD. Version pour le grand public* [en ligne], mis à jour en décembre 2021,

consulté le 28/08/2022, URL : https://www.msmanuals.com/fr/accueil/probl%C3%A8mes_de_sant%C3%A9-infantiles/anomalies-chromosomiques-et-g%C3%A9n%C3%A9tiques/trisomie-21-syndrome-de-down.

Autres sources en ligne

Comité éditorial pédagogique UVMaF, « Introduction à la puériculture et à la pédiatrie », Université Numérique Francophone des Sciences, de la Santé et du Sport, UE Puériculture, Néonatalogie, pédiatrie, 2011-2012, « 2 – Histoire de la puériculture et de la pédiatrie », consulté en ligne le 24/08/2022, URL : http://campus.cerimes.fr/maieutique/UEpuericulture/intro_pediatrie/site/html/2.html.

DAFFOS Fernand. « Interruption médicale de la grossesse (IMG), et loi française », sur le site du Centre de diagnostic prénatal et de médecine fœtale du 14 rue Chomel, 75007 Paris, Dr François Jacquemard et Dr Philippe Bouhanna, Plaquettes d'information, consulté en ligne le 03/01/2022, URL : <http://www.diagnostic-prenatal.fr/img.htm>.

Fédération française CPDPN, Plan interactif, consulté le 04/09/2022, URL : <http://www.cpdpn.fr/index.php?module=Contenus&func=viewpub&tid=1&pid=18&tpl=googlemap&category=1516>.

Fondation Jérôme Lejeune, « Trisomie 21 : Impact des changements de société et des découvertes médicales sur une population », Actualités de la fondation, 21 janvier 2022, consulté en ligne le 30/08/2022, URL : <https://www.fondationlejeune.org/trisomie-21-impact-des-changements-de-societe-et-des-decouvertes-medicales-sur-unepopulation/#:~:text=En%20France%20C%20450%20enfants%20porteurs,08%25%20de%20la%20population4>.

Institut Jérôme Lejeune, « La Trisomie 21 », Paris, consulté en ligne le 03/09/2022, URL : <https://www.institutlejeune.org/comprendre/la-trisomie21.Html#:~:text=L a%20mieux%20connue%20et%20la,de%20trisomie%20compl%C3%A8te%20ou%20partielle.>

Ministère de la Santé et de la Prévention, Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, « ABM (Agence de la biomédecine) », dans « Agences et opérateurs », dans « Acteurs », article mis à jour le 23/02/2022, consulté le 30/08/2022, URL : [https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/agences-et-operateurs/article/abm-agence-de-la-biomedecine.](https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/agences-et-operateurs/article/abm-agence-de-la-biomedecine)

Sources publiées

Ouvrages

AGAMBEN Giorgio. *Homo Sacer. Le pouvoir souverain et la vie nue*, Paris, Seuil, 2008.

ARENDT Hannah. *La condition de l'homme moderne*, Paris, Calmann-Lévy, 1983.

ARIÈS Philippe. *L'homme devant la mort*, Paris, Seuil, 1985 [1977].

AUSTIN John L.. *How to do things with Words*, seconde édition avec note de la réimpression de 1980, Oxford, Oxford University Press, 2009 [1962, 1975].

BINET-SANGLÉ Charles. *Le Haras humain*, Paris, Albin Michel, 1918.

BOLTANSKI Luc. *La condition fœtale. Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*, Paris, Gallimard, 2004.

BOURDIEU Pierre. *Ce que parler veut dire. L'économie des échanges linguistiques*, Paris, Fayard, « Sciences humaines », 1982.

- CANGUILHEM Georges. *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 2013 [1966].
- CAROL Anne. *Histoire de l'eugénisme en France. Les médecins et la procréation : XIX^e-XX^e siècle*, Paris, Seuil, 1995.
- DARWIN Charles. *On the Origin of Species by Means of Natural Selection, Or the Preservation of Favoured Races in the Struggle for Life*, Londres, John Murray, 1859.
- DODIER Nicolas. *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, EHESS, 2003.
- DURKHEIM Émile, *Textes. 2. Religion, morale, anomie*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1975.
- EHRENBERG Alain. *Le culte de la performance*, Paris, Calmann-Lévy, 1991.
- *La fatigue d'être soi. Dépression et société*, Paris, Odile Jacob, 1998.
- *L'individu incertain*, Paris, Calmann-Lévy, 1995.
- *La Mécanique des passions. Cerveau, comportement, société*, Paris, Odile Jacob, 2018.
- GAILLE Marie. *La Valeur de la vie*, Paris, Les Belles Lettres, 2010.
- GALTON Francis. *Inquiries into human faculty and its development*, London, Macmillan, 1883.
- GAUDILLIÈRE Jean-Paul. *Inventer la biomédecine. La France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant*, Paris, La Découverte, 2002.
- GÉLIS Jacques, LAGET Mireille, MOREL Marie-France. *Entrer dans la vie. Naissances et enfances dans la France traditionnelle*, Paris, Gallimard-Juliard, 1978.

GERMAIN Jean-François. *La réanimation néonatale. Éthique aux limites de la vie*, Paris, PUF, 1999.

HABERMAS Jürgen. *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ?*, Gallimard, 2002 [2001].

JOHANNSEN Wilhelm L.. *Elemente der Exakten Erblchkeitslehre*, Iéna, Fischer, 1909.

MEMMI Dominique. *La seconde vie des bébés morts*, Paris, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, 2011.

MOYSE Danielle, DIEDERICH Nicole. *Les Personnes handicapées face au diagnostic prénatal. Éliminer avant la naissance ou accompagner ?*, Ramonville-Saint-Agne, érès, 2001.

— *Vers un droit à l'enfant normal ? L'arrêt Perruche et l'impact de la judiciarisation sur le dépistage prénatal*, Ramonville-Saint-Agne, érès, 2006.

ÔÉ Kenzaburô. *Une affaire personnelle*, Paris, Gallimard, 2016 [1964].

PICHOT André. *L'eugénisme ou les généticiens saisis par la philanthropie*, Paris, Hatier, 1995.

— *Aux origines des théories raciales. De la Bible à Darwin*, Paris, Flammarion, 2008.

— *La société pure. De Darwin à Hitler*, Paris, Flammarion, 2000.

ROSENTAL Paul-André. *Destins de l'eugénisme*, Paris, Seuil, 2016.

TESTART Jacques. *Le désir du gène*, Paris, François Bourin, 1992

— *Des hommes probables. De la procréation aléatoire à la reproduction normative*, Paris, Seuil, 1999.

THOMAS Jean-Paul. *Les Fondements de l'eugénisme*, Paris, PUF, 1995.

UPIAS. *Fundamental Principles of Disability*, London, UPIAS, 1976.

YONNET Paul *Familles. T. 1 : Le recul de la mort. L'avènement de l'individu contemporain*, Paris, Gallimard, 2006.

WYLM Antoine. *La Morale sexuelle*, Paris, Félix Alcan, 1907.

Thèse

PAILLET Anne, *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*, Paris, La Dispute, 2007.

Chapitres d'ouvrages collectifs

BEUSCART Jean-Samuel, DAGIRAL Éric, PARASIE Sylvain. « Une histoire d'internet », dans BEUSCART Jean-Samuel, DAGIRAL Éric, PARASIE Sylvain (dir.), *Sociologie d'internet*, Malakoff, Armand Colin, 2019, pp. 23-44.

BOLADERAS Margarita (dir.). *Parlons bioéthique*, Paris, Hermann, 2018, entretiens avec :

— HOTTOIS Gilbert, pp. 71-102.

— MISSA Jean-Noël, pp. 103-144.

BRIARD Marie-Louise, FRÉZAL Jean, dans MATTEI Jean-François, DUMEZ Yves (dir.), *Le diagnostic prénatal*, Paris, Doin, 1986.

DUPONT-BOUCHAT Marie-Sylvie. « L'intérêt de l'enfant. Approche historique », dans GÉRARD Philippe, OST François, VAN DE KERCHOVE

Michel (dir.), *Droit et Intérêt*, vol. 3 : *droit positif, droit comparé et histoire du droit*, Bruxelles, Presses de l'Université Saint-Louis, 1990, pp. 23-54, consulté en ligne le 04/09/2022, URL : <https://books.openedition.org/pusl/16470?lang=fr>.

GAUDIILIÈRE Jean-Paul. « A comparative and social history of genetic counselling? », dans PETERMAN Heike S., HARPER Peter S., DOETZ Susanne (dir.), *History of Human Genetics: Aspects of Its Development and Global Perspectives*, Cham, Springer, 2017, pp. 567-576.

GAYON Jean, JACOBI Daniel (dir.), *L'éternel retour de l'eugénisme*, Paris, PUF, 2006 :

— GAYON Jean, « Le mot “eugénisme” est-il encore d'actualité ? », pp. 119-142.

— JULIAN-REYNIER Claire, BOURRET Pascale, « Diagnostic prénatal et pratiques sélectives : choix individuels ? Choix collectifs ? », pp. 61-91.

— MATHIEU Bertrand. « L'appréhension de l'eugénisme par le droit : entre réglementation et interdiction », pp. 247-269.

MASQUELET Alain-Charles, « Le principe de précaution en médecine clinique », dans LECOURT Dominique (dir.), *La santé face au principe de précaution*, Paris, PUF, 2009, pp. 57-72.

MIRLESSE Véronique (dir.), *Interruption de grossesse pour pathologie fœtale*, Paris, Flammarion, 2002 :

— DAFFOS Fernand. « Refus d'interruption médicale de grossesse. Le point de vue de l'expert », pp. 99-100.

- DAFFOS Fernand, VOYER Marcel. « Expertises d'interruption médicale de grossesse. À propos de 1126 cas entre 1989 et 1999 », pp. 27-32.
- DE VIGAN Catherine, VÉRITÉ Virginie, VODOVAR Véronique, GOUJARD Janine., « Dix ans d'interruptions médicales de grossesse pour malformation dans la population parisienne. Données du Registre des Malformations congénitales de Paris, 1990-1999 », pp. 16-21.
- GALLOT Denis, MOREAU Hervé, LÉMERY Didier, « Cadre légal français et européen », pp. 11-15.
- MEUNIER Élisabeth. « Entretien préalable à une interruption médicale de grossesse », pp. 35-39.
- MIRLESSE Véronique, MAGNY Jean-François, DAFFOS Fernand, « L'alternative, ne pas interrompre... », pp. 101-103.
- MOREL Marie-France. « À propos de l'interruption médicale de grossesse. Un regard d'historienne », pp. 116-128.
- SIROL François. « Refus d'interrompre la grossesse. Les enjeux psychologiques », pp. 104-112.

VAMOS E.. « Diagnostic prénatal et avortement sélectif en société multiculturelles », dans MISSA Jean-Noël, CHARLES Susanne (dir.), *De l'eugénisme d'État à l'eugénisme privé*, Louvain-la-Neuve, De Boeck, 1999, pp. 69-73.

Articles scientifiques

BEAUFILS François. « Éthique et réanimation en pédiatrie », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 50, n°5, 1993.

BONNET Doris. « Diagnostic prénatal de la drépanocytose et interruption médicale de grossesse chez les migrantes africaines », *Sciences Sociales et Santé*, John Libbey Eurotext, vol. 23, n°2, 2005, pp. 50-64.

BOYER Charles. « Le cou de la girafe : Lamarck, et puis Darwin », *L'Enseignement philosophique*, Association des professeurs de philosophie de l'enseignement public, n°61, 2011, pp. 48-54.

CAROL Anne. « Les enfants de l'amour : à propos de l'eugénisme au XIX^e siècle », *Romantisme*, Armand Colin, n°68, 1990, pp. 87-95.

— « Médecine et eugénisme en France, ou le rêve d'une prophylaxie parfaite (XIX^e – première du XX^e siècle), *Revue d'histoire moderne et contemporaine (1954-)*, Société d'Histoire Moderne et Contemporaine, t. 43, n°4, 1996, pp. 618-631.

CLARKE Adele, FISHMAN Jennifer R., MAMO Laura, RUTH FOSKET Jennifer. « Technosciences et nouvelle biomédicalisation : Racines occidentales, rhizomes mondiaux (1) », *Sciences Sociales et Santé*, John Libbey Eurotext, vol. 2, n°18, 2000, pp. 11-42.

CONRAD, Peter. « The discovery of hyperkinesis: notes on the medicalization of deviant behavior », *Sociological Problems*, n°23, 1975, pp. 12-21.

— « Medicalization and Social Control », *Annual Review of Sociology*, n°18, 1992, pp. 209-232.

EHRENBERG Alain. « La société du malaise. Une présentation pour un dialogue entre clinique et sociologie », *Adolescence*, GREUPP, vol. 29, n°3, 2011, pp. 553-570.

GISQUET Elsa. « Accompagner les familles pour promouvoir leur participation dans la trajectoire médicale de leur enfant », *Global Health Promotion*, SAGE, vol. 16, n°3, 2009, pp. 76-84.

— « Agir en situation de choix incertain : les décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale », *Santé publique, S. F. S. P.*, vol. 17, n°1, 2005, pp. 25-34.

— « Vers une réelle ingérence des profanes ? Le mythe de la décision médicale partagée à travers le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale », *Recherches familiales*, Union nationale des associations familiales, n°3, 2006, pp. 61-73.

GOLD Francis, LAUGIER Jean M.. « La décision d'arrêt thérapeutique en réanimation néonatale », *Archives françaises de pédiatrie*, n°49, 1992, pp. 5-7.

HOUDEBINE Louis-Marie. « Les interventions individuelles et collectives de la génétique sur l'espèce humaine », *Tumultes*, Kimé, n°25, 2005, pp. 111-130.

JARREAU Pierre-Henri, « Néonatalogie et réanimation. Questions posées par l'extrême prématurité. », *Laennec*, Centre Laennec, vol. 57, n°4, 2009, pp. 8-21.

KHOSHNOOD Babak, DE VIGAN Catherine, VODOVAR Véronique, GOUJARD Janine, LHOMME Anne, BONNET Damien, GOFFINET François. « Trends in prenatal diagnosis, pregnancy termination, and perinatal mortality of newborns with congenital heart disease in France, 1983-2000 : a population-based evaluation », *Pediatrics*, American Academy of Pediatrics, vol. 1, n°115, 2005, pp. 95-101.

MOYSE Danielle, « Naissances coupables? À propos de l'«affaire Nicolas Perruche» et d'autres du même genre », *Esprit*, Éditions Esprit, vol. 1, n°271, 2001, pp. 6-17.

— « L'échographie prénatale après l'arrêt Perruche. Une modification des pratiques ? », *Études*, S. E. R., vol. 402, n°4, 2005, pp. 483-493.

PARSONS Talcott, FOX Renée C., LIDZ Victor M.. « The "Gift of Life" and its reciprocation », *Social Research*, New School, vol. 39, n°3, 1972, pp. 367-415.

PERROTTE Frédérique, MIRLESSE Véronique, DE VIGAN Catherine, KIEFFER F., MEUNIER Élisabeth, DAFFOS Fernand. « Interruption médicale de grossesse pour anomalie fœtale. Le point de vue des patientes. » *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, Elsevier, n°29, 2000, pp. 185-191.

PINARD Adolphe, « De la conservation et de l'amélioration de l'espèce », *Bulletin médical*, 1899, n°13.

RÖSCH Georges. « L'économie des services de soins médicaux en France », reprise d'un article demandé par l'Institute of Economic Affairs de Londres [en ligne], *Consommation*, Crédoc, n°3127, 1969, pp. 47-69, consultée le 03/09/2022, source [pdf] : N°SOU1969-3127.

ROUSSEAU Pierre. « Deuil périnatal : Abord transgénérationnel », *Devenir*, Médecine & Hygiène, 1998, n°3, pp. 35-65, tapuscrit consulté en ligne le 03/01/2022, URL : <http://concertation.net/wp-content/uploads/2018/11/Rousseau-98-DP-transg-1.pdf>.

SCHNEIDER William, « Toward the Improvement of the Human Race: The History of Eugenics in France », *Journal of Modern History*, n°54, 1982, pp. 268-291.

SEIGNAN Gérard, « L'hygiène sociale au XIX^e siècle : une physiologie morale », *Revue d'histoire du XIX^e siècle*, Société d'histoire de la révolution de 1848 et de ses révolutions du XIX^e siècle, n°40, 2010, pp. 113-130.

VILLE Isabelle. « Prenatal Diagnosis in France: Between Regulation of Practices and Professional Autonomy », *Medical History*, Cambridge University Press, vol. 63, n°2, 2019, pp. 209-229.

VILLE Isabelle, LOTTE Lynda. « Les politiques de prévention des handicaps à la naissance en France : regards historiques », *Recherches familiales*, Union nationale des associations familiales, n°12, 2015, pp. 27-41.

Articles législatifs

Code de la santé publique,

— Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse, version initiale, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 27/08/2022, URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT00000700230/>.

— Projet de loi relatif à l'interruption volontaire de grossesse et à la conception (Loi n°2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception), 2001, tableau comparatif, p. 128, article 2, disponible sur le site du Sénat, consulté en ligne le 27/08/2022, URL : <https://www.senat.fr/rap/100-210/100-210.pdf>.

— Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1), disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 27/08/2022, URL : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_e_jo/JORFARTI000001849244.

— Loi n° 2022-295 du 2 mars 2022 visant à renforcer le droit à l'avortement (1), version initiale, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 27/08/2022, URL : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI0000045287561.

Articles juridiques

Code civil, article L. 16-4,

— version initiale, en vigueur du 30 juillet 1994 au 7 août 2004, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 16/08/2022, URL : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006419298/1994-07-30/.

— version en vigueur du 7 août 2004 au 4 août 2021 (URL : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006419299/2004-08-07/).

— version en vigueur depuis le 4 août 2021 (URL : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI0000043896064/2021-08-04/).

Code de déontologie médicale, décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 04/09/2022, URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000555170>.

Code de la santé publique,

— L. 162-12, version initiale, en vigueur du 18 janvier 1975 au 19 décembre 1989, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 27/08/2022, URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI00006692455/1975-01-18/#>.

— version en vigueur du 30 juillet 1994 au 22 juin 2000, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 27/08/2022, URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000006692457/1994-07-30/#LEGIARTI000006692457>.

— L. 2212-1, version en vigueur depuis le 4 mars 2022, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 03/01/2022, URL : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031930136/.

— L. 2212-8, version en vigueur depuis le 14 janvier 2017, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 28/08/2022, URL : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000033865551.

— L. 2213-1,

— version en vigueur du 7 juillet 2001 au 6 septembre 2003, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 27/08/2022, URL : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006687545/2001-07-07/.

— révision suite à la Loi n°2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique (1), version initiale, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 27/08/2022, URL : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000043884435#:~:text=%2DLorsqu'elle%20permet%20de%20r%C3%A9duire,m%C3%A9decins%2C%20membres%20d'une%20%C3%A9quipe.

— version en vigueur depuis le 4 août 2021, disponible sur Légifrance, consulté en ligne le 27/08/2022, URL : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043896164.

Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE),

— rapport n°65, 14 septembre 2000, « réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale ».

— avis n°12, 11 juillet 1998, “l’expérimentation médicale et scientifique, sur des sujets en état de mort apparente”.

Articles journalistiques

ESCOFFIER-LAMBIOTTE Claudine, *Loc. Cit.*, consulté en ligne le 24/08/2022, URL : https://www.lemonde.fr/archives/article/1969/12/04/diagnosticprenatalavortementprophylactique-et-protection-du-patrimoinehereditaire_3142140_1819218.html.

HENNION Antoine. “Je t’aime, je te tue ?”, *Le Monde*, samedi 1^{er} mars 2003.

Articles d’archives médicales

DE VALFÈRE D., dans *La Chronique médicale*, Paris, n°16, 1909, p. 123 : <https://www.biusante.parisdescartes.fr/histoire/medica/resultats/index.php?do=pag e&cote=130381x1909x16&p=135>.

NAQUET Alfred, dans *La Chronique médicale*, Paris, n°16, 1909, disponible sur le site de la BIU Santé de l’Université Paris Cité, consulté le 16/08/2022 : <https://www.biusante.parisdescartes.fr/histoire/medica/resultats/index.php?do=cha pitre&cote=130381x1909x16>.

Usuels

AUBERT-MARSON Dominique. *Histoire de l'eugénisme*, Paris, Ellipses, 2010.

GRIMAUD Dominique, BONHOMME Pierre, CAULI Marie. *ABCDaire d'éthique médicale*, Paris, Ellipses, 2015.

PINSART Marie-Geneviève. *La Bioéthique*, Paris, Le Cavalier Bleu, 2009.

Annexes

I/ Table des sigles

ABM	Agence de la Biomédecine
AFDPHE	Association Française de Dépistage et de Prévention des Handicaps de l'Enfant
AS	Avortement Sélectif
CNAMTS	Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CEBIOP	Centre d'Étude de Biologie Prénatale
CCNE	Comité Consultatif National d'Éthique
CPDPN	Centre·s Pluridisciplinaire·s de Diagnostic Prénatal
DPN	Diagnostic Prénatal
IMG	Interruption Médicale de Grossesse
CPDPN	Interruption Thérapeutique de Grossesse
IVG	Interruption Volontaire de Grossesse

SA	Semaine·s d'aménorrhée
SFE	Société Française de l'Eugénique

II/ Note lexicale

Le substantif féminin pluriel *infirmières* a été choisi pour désigner l'ensemble des membres de la profession infirmière en activité ou un groupe déterminé en son sein, tous genres confondus, par priorisation du genre majoritaire des individus qui les composent sur celui que la règle grammaticale préconise pour désigner ou qualifier un ensemble mixte, dans la mesure où la connaissance et la prise en compte de ce genre majoritaire est pertinente pour les questions sociologiques auxquelles tentent de répondre ce mémoire, et dans le cadre desquelles ce terme même est convoqué.

Table des matières

Remerciements	2
Introduction	5
<i>Ne pas venir au monde dans son propre intérêt</i>	5
Une pragmatique des justifications	6
Des limites d'une justification à une <i>pragmatique</i> de la sélection périnatale	15
Cadrage théorique et pratique	21
Une étude la <i>sélection</i> comme totalité des choix, et non comme type de choix	24
Une critique des discours sur la sélection périnatale, et non de la sélection périnatale	27
CHAPITRE I. Critique de l'affiliation de la sélection périnatale au <i>tournant personnel et moralement libéral de l'individualisme</i>	31
1. Conditions de pertinence de l'explication et de sa critique	31
1.1. Une voie vers un <i>épanouissement personnel librement choisi</i> ?	31
1.2. Hypothèse d'une possibilité sociale et politique de choisir intrinsèque au libéralisme moral du tournant personnel de l'individualisme	33
1.3 Limites de l'hypothèse	35
2. En réanimation néonatale : le choix comme fardeau	37
2.1. Une libéralisation morale et juridique des pratiques médicales	37
2.1.1. Mutations du statut de la mort – et par extension de la déficience en médecine	38
2.1.2. Une législation libérale	42

2.2. La préséance de l'autorité médicale sur le <i>choix libre et éclairé</i> des responsables légaux	45
2.2.1. Pluralisme parmi les services de réanimation néonatale, contrôle hospitalier de la participation des responsables légaux	45
2.2.2. Une transparence inférieure à celle exigée par les textes prescriptifs	47
2.2.3. La part d'impuissance des responsables légaux	51
2.2.4. Un paternalisme médical épistocratique	55
3. Face à la possibilité d'un avortement sélectif : le choix comme conquête, ou sous contrôle ?	59
3.1. Conditions de valorisation du choix parental	59
3.1.1. Une victoire du pouvoir individuel des personnes enceintes ?	60
3.1.2. Les implications du <i>projet parental</i>	64
3.1.3. La médecine comme service	67
3.2. Condition primordiale du choix : la médicalisation	73
3.2.1. Préséance sociale initiale et juridique du corps médical sur les personnes enceintes	73
3.2.2. Autonomie pratique et insubordination de l'institution médicale	74
CHAPITRE II. Critique de la conception <i>eugéniste</i> de l'avortement sélectif et de l'arrêt des soins en réanimation néonatale	78
1. Conditions de pertinence de l'explication et de sa critique	78
1.1. Hypothèse d'une origine <i>eugéniste</i> de l'avortement sélectif	78
1.2. Hypothèse d'une contemporanéité <i>eugéniste</i> de l'avortement	81

sélectif	
1.3. Programme pour une recherche des rapports entre <i>eugénisme(s)</i> et avortement(s) sélectif(s)	86
1.4. Limites de la pertinence de la question dans le cas de l'arrêt des soins en réanimation néonatale	87
1.4.1. Limites sociologiques	89
1.4.2. Limites politiques	90
1.4.3. Limites dans la perspective d'une histoire sociale et politique de la réanimation néonatale	93
1.4.4. Limites dans la perspective d'une histoire des idées et pratiques <i>eugénistes</i>	95
2. Les obstacles à l'avènement et au développement d'un <i>avortement eugéniste</i>	98
2.1. Pas d'<i>eugénisme</i> au sens <i>historique</i> ou <i>originel</i> en France ?	99
2.2. Pas d'<i>eugénisme</i> à l'origine des savoirs et techniques dont dépend directement l'avortement sélectif ?	104
2.3. Pas d'<i>eugénistes</i> parmi les principaux acteurs de l'avortement sélectif et du DPN ?	109
3. Entre <i>précaution sanitaire</i> et <i>eugénisme(s)</i>	114
3.1. De la prévention de la naissance de la maladie à celle du fœtus malade : un <i>eugénisme médical français</i> ?	114
3.1.1. Une minorité de médecins <i>eugénistes</i> au sens <i>originel</i> ou <i>historique</i>	115
3.1.2. L'avortement sélectif : corollaire et prolongement d'une <i>puériculture eugéniste</i> ?	117

3.1.3. Entre <i>hygiénisme</i> et <i>eugénisme</i>	121
3.1.4. L'autre nom de la <i>médicalisation</i> et de la <i>discrimination</i>	125
3.2. Des politiques <i>sanitaires</i> ou <i>eugénistes</i> ?	127
3.2.1. L'argument du <i>natalisme</i>	129
3.2.2. Des <i>objectifs de santé publique inavouables</i> ?	131
4. Un <i>eugénisme libéral</i> ?	135
4.1. Une <i>demande privée</i> des personnes enceintes ?	135
4.2. Un choix plus <i>sélectif</i> car plus libéral ?	140
CHAPITRE III. Critique de la conception <i>médicale</i> de la normativité des décisions en réanimation néonatale et face à la possibilité d'un avortement sélectif	148
1. Praticité de toute <i>décision de sélection périnatale</i>	148
1.1. Technicisation de la normativité pratique des décisions	148
1.2. Normes techniques et pratiques	149
1.3. Pragmatique des justifications au nom d'une normativité pratique <i>médicale</i> : conditions épistocratiques d'un argument d'autorité	151
2. Hétéronomie pratique de toute décision médicale	153
2.1. Hétérogénéité plurifactorielle du corps médical	153
2.2. Esquisse de cartographie des déterminations individuelles des acteurs	153
2.3. Divergences pratiques à l'échelle nationale	159
2.4. Divergences pratiques à l'échelle internationale	161
3. Fondement de la légitimité sociale et politique des normes <i>médicales</i> d'ordre pratique	163

3.1. Conditions de production de normes pratiques : une exigence de régulation et une unité	163
3.2. Justification des normes pratiques <i>médicales</i> par leur adéquation à un consensus social	164
3.3. Mutations des modalités sociales et politiques de la responsabilité <i>médicale</i>	167
4. Esquisse de cartographie des déterminations individuelles des usagers de l'institution médicale	170
4.1. Perception de la personne enceinte de sa propre aptitude à donner naissance et à prendre soin d'un enfant considéré comme atypique	171
4.2. Obéissance religieuse ou autres déterminations socio-culturelles ?	171
4.3. Culture ou conditions matérielles d'existence ?	172
4.4. Des catégories socio-professionnelles supérieures et des femmes plus impliquées dans la médicalisation ?	175
Conclusions	178
Bibliographie sommaire	183
Sources non publiées	183
Sources publiées	187
Annexes	201
I. Table des sigles	201
II. Note lexicale	202