

CoSPoF 2017
Congrès annuel de la Société québécoise de science politique 2017

Flux et Frontières. Réponses politiques et identitaires
6ème Congrès International des Associations Francophones de Science Politique

ST : Multiples théories pour l'analyse des politiques publiques en Amérique latine

Mondialisation et contournement des dispositifs étatiques.
La comparaison des politiques des tests prénataux en Argentine et en Belgique.

Catherine FALLON – SPIRAL – Département de sciences politiques – ULg

(Version provisoire)

Les mêmes techniques et les mêmes connaissances sont disponibles dans les deux pays, que ce soit en matière de dépistage prénatal ou d'avortement médicamenteux, mais les référentiels politiques et les techniques de gouvernement sont très différentes dans les deux pays. La prise en charge par les programmes publics médicaux assure un suivi « émancipateur » aux couples belges pendant la grossesse. En Argentine, où le recours à l'avortement légal est très restrictif, le dispositif public de dépistage prénatal reste inachevé. Dans les deux pays, il est possible de comparer comment ces dispositifs de « biopolitique » sont transformés par les innovations technologiques au niveau des réseaux de savoir et des relations de pouvoir entre l'état, le corps médical et les familles.

Introduction

La production et l'usage de l'information génomique dans les politiques de dépistage de malformations fœtales ont des implications sociales profondes et des effets normatifs complexes dans la gestion de la santé publique. L'introduction d'une nouvelle technologie, qu'il s'agisse des tests génétiques prénatals non invasifs (NIPT) ou de l'avortement médicamenteux, induit des changements dans les pratiques et les discours de justification des dispositifs d'action publique. Leur analyse permet d'observer la « biopolitique » en acte¹, lorsqu'elle se concrétise dans des dispositifs d'intervention et des discours spécifiques permettant d'assurer la santé de la population en prenant appui sur l'engagement actif des gouvernés.

Une approche en termes de « gouvernementalisation » de l'action publique permet de montrer dans quelle mesure l'accès à des nouvelles technologies contribue à redéfinir les conditions de formation du sujet autant que les relations de pouvoir entre l'état, le corps médical et les patients ou consommateurs de tests². Les dispositifs de dépistage génétique sont caractérisés autant par les technologies d'informations que par les modalités d'appropriation de celles-ci et leur impact sur l'identité du sujet, caractéristiques d'une « génétisation » de la société³. Les pratiques et les discours qui les justifient se donnent à lire dans le fonctionnement du dispositif au niveau des autorités politiques, de l'administration et des spécialistes psychomédicaux. C'est en travaillant à l'interface des activités politiques et biologiques qu'il est possible de questionner les modalités d'intervention des instruments d'action publique, en identifiant les formes de savoirs et les processus de justifications qu'ils mobilisent pour intervenir sur la morphologie des communautés

¹ FOUCAULT M., 2004, *Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France (1978-1979)*, Paris : Le Seuil-Gallimard. LEMKE T., 2011, *Biopolitics. An advanced introduction*, New-York : New-York University Press.

² Cet article a été rédigé dans le cadre d'un projet de recherche « GIGS : Gouvernementalité, génomique & santé » (2014-2018) financé par le FRS-FNRS ; le séjour en Argentine a été possible grâce à un programme d'échange co-financé par le CONICET et le FRS-FNRS. Je remercie le Dr.Thoreau pour ses commentaires avertis d'une première version de ce texte.

³ LEMKE T., "Disposition and determinism – genetic diagnostics in risk society", *The Sociological Review* 2004, 52(4), p.550-566.

humaines en agissant au plus près des aspects les plus intimes de l'existence humaine⁴. Il s'agit de mettre en évidence la dynamique de problématisation, à savoir la représentation du problème comme « objet de pensée », qui émane des pratiques discursives ou non discursives. Elles contribuent aussi à définir les modalités de l'implication personnelle du sujet incité à prendre conscience d'un problème personnel pour l'inscrire dans sa trajectoire propre au sein d'un processus de « subjectivation » au sens de Foucault : « la manière dont le sujet fait l'expérience de lui-même dans un jeu de vérité où il a rapport à soi »⁵.

Ce texte propose une mise en contraste des dispositifs de dépistage prénatal en étudiant l'intégration des avancées technologiques en matière de tests des anomalies fœtales dans deux pays différents : la Belgique et l'Argentine⁶. Si les mêmes technologies sont disponibles dans les deux pays, les cadres normatifs en matière de gestion publique de santé reproductive y sont très différents et l'étude doit centrer son attention sur les technologies de pouvoir plutôt que le pouvoir des technologies : comment les discours et les dispositifs contribuent à créer des conditions de possibilité. Une première section présente le dépistage prénatal tel qu'il est organisé en Belgique (1) et en Argentine (2), ainsi que des éléments propres à l'introduction des innovations technologiques précitées dans ces deux pays (3) avant de mobiliser les concepts heuristiques foucauldien de « dispositif » et de « subjectivation » pour construire une mise en perspective de ceux régimes « biopolitique » (4).

1. Le dépistage prénatal en Belgique

Le programme public de dépistage prénatal pour des anomalies fœtales, dont la plus fréquente est le Syndrome de Down (Trisomie 21 ou T21)⁷, a pour objectif déclaré d'informer les couples du risque qu'ils ont d'avoir un enfant atteint d'une anomalie grave: l'information que les tests mettent à disposition permet soit, en cas de résultat négatif, de réduire le niveau d'anxiété des couples, soit, en cas de résultat positif confirmé par un diagnostic invasif, de donner la possibilité aux couples de réagir, que ce soit pour interrompre la grossesse (TOPFA⁸) ou pour se préparer à prendre en charge les besoins spécifiques de l'enfant à naître.⁹

En Belgique, l'accès au dispositif de test est ouvert à toutes les futures mères, pour autant qu'elles signent un formulaire de « consentement éclairé » après consultation avec un conseiller génétique. La première étape est un test combiné classique (TC), à savoir un examen échographique combiné à l'analyse de marqueurs sériques maternels. Sur la base des résultats de ce premier test, il est possible d'identifier des groupes à risque et de leur proposer un diagnostic invasif au moyen d'une biopsie de villosités chorionales ou d'une amniocentèse : ces techniques invasives permettent de produire un diagnostic précis de l'anomalie, mais elles présentent un risque de fausse-couche élevé (0,5 à 1 %)¹⁰. Ce dépistage est aujourd'hui entré dans les habitudes : « *La majorité des parents optent pour ce dépistage; ils veulent à la fois une certitude importante et un risque minime de perdre le fœtus*¹¹. »

⁴ BERLIVET L., « Les ressorts de la « biopolitique » : « dispositifs de sécurité » et processus de « subjectivation » au prisme de l'histoire de la santé », *Revue d'histoire moderne et contemporaine* 2013/4 (n° 60-4/4 bis), p. 97-121.

⁵ FOUCAULT M., « Le retour de la morale », *Dits et écrits. 1954-1988*, t. 4 (1984), p. 1450-1455, Paris, Gallimard, citation p. 1452.

⁶ L'analyse du dispositif belge mobilise des sources réglementaires et administratives, ainsi que des entretiens avec des médecins généticiens, des épidémiologistes du KCE, et des membres du GiGA (ULg) rencontrés dans le cadre du projet GIGS. L'analyse du dispositif argentin repose sur des sources écrites et sur une série d'entretiens avec une médecin généticien d'un hôpital public (Hpu), la directrice médicale d'un centre de génétique privée (CG), un gynécologue d'un hôpital privé (HPr), deux épidémiologistes, un spécialiste du health TA conseiller du gouvernement fédéral (Buenos Aires, 2016). Je tiens à remercier le Dr. Ana Spivak Lhoste (CONICET – Argentine) pour les entretiens qu'elle a menés avec des femmes ayant participé à un suivi de grossesses tardive (35+) dans les deux dernières années.

⁷ LOANE M. et al., « Twenty-year trends in the prevalence of Down syndrome and other trisomies in Europe: impact of maternal age and prenatal screening », *European Journal of Human Genetics* (2013) 21, 27–33: La prévalence de la T21 augmente avec l'âge de la mère : elle passe 9/10.000 naissances pour les mères de moins de 35 ans à 160/10.000 pour les femmes de plus de 40 ans

⁸ TOPFA : termination of pregnancy in case of fetal anomaly – interruption de grossesse pour un foetus porteur d'anomalie

⁹ CSS - Conseil Supérieur de la Santé, 2014, « Mise en oeuvre du screening génétique prénatal non invasif de la trisomie 21 (Syndrome de Down) dans la pratique des soins de santé en Belgique », Avis N° 8912

¹⁰ Conseil Supérieur de la Santé, *op.cit.*

¹¹ Références du KCE : HULSTAERT F, NEYT M, GYSELAERS W. *The non-invasive prenatal test (NIPT) for trisomy 21 – health economic aspects*. HTA- Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2014. HULSTAERT F, NEYT M, GYSELAERS W. *Test prénatal non invasif (NIPT) pour la trisomie 21 – aspects économiques – Synthèse*. Health Technology Assessment (HTA). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2014. KCE Reports 222Bs. Le recours au dépistage prénatal par le TC est estimé à près de 80 % des grossesses.

La loi du 3 avril 1990 sur l'interruption de grossesse¹² (IVG) autorise celle-ci au plus tard 12 semaines après la conception et pour autant que la femme soit reconnue en état de détresse, mais le délai est prolongé si l'avortement doit être réalisé pour une raison médicale (IMG), d'est à dire si « la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou lorsqu'il est certain que l'enfant à naître sera atteint d'une affection d'une particulière gravité et reconnue comme incurable au moment du diagnostic »¹³. Dans ce cas, l'accord de deux médecins est requis. Les IVG sont réalisées sans frais pour les patientes dans des centres de planning familial ou dans des structures hospitalières, en mobilisant deux méthodes d'avortement. La méthode médicamenteuse consiste à donner de la mifépristone suivie 1 à 2 jours plus tard par du misoprostol, par voie orale ou vaginale et l'effet provoqué est semblable à celui de la fausse couche. La méthode chirurgicale ou d'aspiration est effectuée sous anesthésie locale pour les opérations au-delà de 12-14 semaines. En Belgique, le taux d'avortement pour malformation fœtale (TOPFA) est proche de 95 %, comme en France, à comparer à 76% en Grande Bretagne ou 86% au Danemark¹⁴. Ces chiffres témoignent de la variété de modes de gouvernements et de leurs impacts sur le comportement des personnes concernées dans différents pays européens.

2. Le dépistage prénatal en Argentine

En Argentine, la loi fédérale définit un programme médical obligatoire pour tous les hopitaux, qui prévoit un programme de diagnostic prénatal (TC : échographies et marqueurs sanguins) accessible sans frais pour les femmes enceintes âgées de plus de 35 ans : en cas de test positif, elles ont accès à un diagnostic invasif. Mais les provinces peinent à traduire ces contraintes dans leurs budgets, par ailleurs insuffisants, renforçant la diversité des soins entre régions du pays. Au sein même des territoires, les inégalités sociales se traduisent aussi dans l'accès aux soins : ceux-ci sont disponibles gratuitement dans les hôpitaux publics que fréquente seulement la moitié de la population tandis que les groupes plus favorisés recourent aux hôpitaux privés financés par les assurances sociales des organisations professionnelles (40%) ou les assurances privées (10%).

Les recommandations internationales en matière de diagnostic prénatal – dont les principes sont repris par le corps médical - insistent sur l'importance de l'accompagnement et le suivi des femmes en cas de résultat anormal¹⁵. Mais qu'en est-il dans un pays comme l'Argentine où l'avortement est illégal (article 86 du code pénal argentin) s'il n'a pour but d'éviter un risque pour la vie ou la santé de la mère ou si la grossesse résulte d'un viol ? La plupart des parents sont conscients de cette situation, et pourtant une majorité d'entre eux n'hésitent pas à signaler qu'ils envisagent un avortement en cas d'anomalie fœtale confirmée¹⁶. Lors d'une enquête réalisée dans tout le pays en 2008, 64% des répondants déclarent qu'ils accepteraient l'avortement dans le cas de malformations du fœtus, alors que moins de 15% le ferait pour une décision volontaire de la femme¹⁷.

Ce cadre légal relativement strict n'empêche pas la réalisation de nombreux avortements : on estime à près de 400.000 le nombre annuel d'avortements illégaux. Les poursuites sont relativement rares et les médecins se couvrent en invoquant l'état de santé de la mère. Lors d'un entretien, une généticienne responsable d'un centre privé reconnaît la propension à l'avortement. « *Ici en Argentine il y a un background « No Abortion » c'est-à-dire que le choix qui est fait est la « protection de la vie »... J'ai personnellement l'impression que 70% des cas positifs confirmés de T21 finissent par un avortement.* » (entretien CG)

Une décision récente de la Cour suprême de justice a ouvert une voie vers une réelle extension de l'accès légal à l'avortement en mars 2012 : toute femme enceinte du fait d'un viol a droit à une interruption volontaire de grossesse non punissable et sans avoir besoin d'une intervention judiciaire, en prêtant serment, une simple

¹² Code pénal. Titre VII, Chapitre I, Articles 348 à 352. Loi du 3 avril 1990 relative à l'interruption de grossesse, modifiant les articles 348, 350, 351 et 352 du Code pénal et abrogeant l'article 353 du même code. (M.B. 5 avril 1990).

¹³ Article 2, alinéa 4 de la loi du 3 avril 1990, *Op. Cit.*

¹⁴ BOYD P. et al.. "Survey of prenatal screening policies in Europe for structural malformations and chromosome anomalies, and their impact on detection and termination rates for neural tube defects and Down's syndrome". *BJOG* 2008;115:689–696.

¹⁵ BENN P, BORRELLo A, CHIU, et al. "Position statement from the Chromosome Abnormality Screening Committee on behalf of the Board of the International Society for Prenatal Diagnosis". <http://www.ispdhome.org/public/news/2015/PositionStatementFinal04082015.pdf> [consulté le 4/1/2017].

¹⁶ PAOLINI C., GADOW A., PETRACCHI F., IGARZABAL L., QUADRELLI R. and GADOW E, "Prenatal screening for chromosome abnormalities in a region with no access to termination of pregnancy", *Prenat Diagn* 2009; 29: 659–663.

¹⁷ FELITTI K., « L'avortement en Argentine : politique, religion et droits humains », *Autrepart* 2014/2 (N° 70), p. 73-90..

formalité organisée par une circulaire du Ministère de la Santé¹⁸. Si la plupart des médecins refusent toujours de réaliser des avortements, ce jugement a rendu possible la prise en charge des avortements non punissables dans les hôpitaux et les centres de santé publique, naviguant dans les eaux troubles de la tolérance et de la quasi-légalité.

Enfin, l'arrivée du médicament misoprostol¹⁹ sur le marché en Argentine a rendu possible l'avortement médicamenteux illégal à domicile, comme en témoignent les divers sites d'information sur le sujet, les activités de soutien d'ONG et de groupes féministes²⁰ ou l'étude menée en 2014 par Ramos²¹ à Buenos Aires. Il est possible de commander les médicaments par internet ou localement, et de trouver sur des sites ou auprès d'ONG ou de groupes de soutien les informations techniques nécessaires pour réaliser l'avortement à la maison et puis suivre un contrôle médical ultérieur pour faire constater une fausse-couche. Les lois restrictives en vigueur n'empêchent donc pas une partie des Argentins de contrôler mais le résultat en est très inégalitaire²².

3. L'inscription des nouvelles technologies dans les dispositifs de dépistage

Les avancées des techniques de séquençage génétique ont contribué à améliorer les paramètres de sensibilité et de sélectivité des tests prénataux, en limitant tant le nombre de faux négatifs et de faux positifs qui mènent à un examen invasif risqué. De nouveaux tests génétiques prénataux non invasifs (NIPT) sont aujourd'hui disponibles, basés sur une analyse du matériel génétique d'origine fœtale circulant dans le sang de la mère. Ils sont plus sensibles que les tests combinés existants et permettraient de réduire le nombre de cas faussement négatifs - cas de T21 non identifiés – ainsi que les faux positifs et dès lors diminuer le nombre de tests invasifs pratiqués, améliorant les performances et l'efficacité du dépistage.

Les tests génétiques non invasifs (NIPT) ont été très rapidement commercialisés au niveau mondial²³. Dans un premier temps, en Belgique, ces tests étaient organisés par quelques centres privés, les échantillons sanguins étant analysés à l'étranger. Dans un second temps, les centres universitaires de génétique humaine ont organisé un programme d'investissement et de recherche pour gérer eux-mêmes le traitement des échantillons et l'analyse des résultats et vérifier la qualité des tests. L'intégration de ces tests dans le dispositif de dépistage a été préparée par la production conjointe de deux rapports : une évaluation technique par le CSS et une évaluation économique par le KCE qui présente l'impact financier des différents modèles d'introduction du test sur le système de santé. Les deux rapports reconnaissent l'amélioration du NIPT en termes de sensibilité et de spécificité. Mais le rapport du CSS critique la présentation trop lisse de l'OMS en matière de dépistage prénatal. Il est simpliste, dit-il, de « *présenter le but du dépistage prénatal comme le fait de fournir des choix reproductifs éclairés aux parents* » et le CSS pose des questions au Comité de bioéthique : « *Dans le monde des humains, existe-t-il un écart net entre ce qui est normal et ce qui est différent ? Quelles sont les normes qui seront considérées comme acceptables par les futurs parents et par la société ?* » (CSS 2014, p.25).

L'analyse économique du KCE prend en compte les conséquences économiques de l'introduction de cette innovation par une analyse coût / bénéfice à court terme, c'est à dire limitée à la période de dépistage jusqu'à la naissance, et limitée à l'intégration des dépenses du système de santé : les coûts liés aux nouveaux tests sont compensés par la diminution du nombre de tests invasifs (KCE 222Bs p.19). Les auteurs ont choisi de ne pas prendre en compte une perspective à long terme sur les coûts liés à la naissance d'un enfant porteur de la T21 tout au long de la vie, que ce soit pour les soins de santé ou pour les familles (perspective sociétale), mais ils présentent les débats en cours sur ce genre d'évaluation.

¹⁸FELITTI K., , *op.cit*

¹⁹ sous la forme de Oxa-prost® qui contient 200 mcgr de misoprostol (protecteur gastrique) avec un mélange d'analgésique

²⁰ Par exemple, le site Women on Web (WoW, www.womenonweb.org) présenté par GOMPERTS RJ, JELINSKA K, DAVIES S, et al. "Using telemedicine for termination of pregnancy with mifepristone and misoprostol in settings where there is no access to safe services". *BJOG*, 2008;115(9):1171–5.

²¹ RAMOS S., ROMERO M., AIZENBERG L.: "Women's experiences with the use of medical abortion in a legally restricted context: the case of Argentina", *Reproductive Health Matters* 2015;Supplement(44):4–15

²² FELITTI *op.cit.* p.74 : 300 femmes meurent chaque année en Argentine pour des causes liées à l'avortement non sécurisé, la grossesse, l'accouchement et les suites de couches,

²³ MINEAR M., LEWIS C., PRADHAN S. and CHANDRASEKHARAN S., « Global perspectives on clinical adoption of NIPT », *Prenatal Diagnosis* 2015, 35, 959–967

Les rapports du KCE et du Conseil Supérieur de la Santé parus à quelques jours d'intervalle en 2014 ont tous deux proposé aux autorités fédérales en charge de la santé publique de rendre le test disponible au second niveau du dispositif de dépistage, en cas de résultat positif du test combiné (TC) et avant d'envisager un test invasif, en soulignant l'importance de faire réaliser les tests en Belgique, d'éditer des lignes directrices avec le Centre de génétique humaine et le Groupement des Gynécologues, et de multiplier les étapes des conseils génétiques aux parents. En Belgique les tests génétiques non invasifs sont aujourd'hui disponibles dans les huit centres génétiques reconnus par l'INAMI (Institut National d'Assurance Maladie et Invalidité) et partiellement remboursés. Le coût du NIPT en Belgique est relativement faible (500 \$) à comparer aux 2900\$ en vigueur aux USA²⁴.

En Argentine, le dispositif étatique en matière de suivi prénatal est relativement figé : d'une part, le système de santé ne dispose pas de procédures stabilisées pour actualiser ses interventions et réagit au cas par cas sous la pression de groupes de malades. D'autre part, les partisans du statu quo contestent l'utilité du recours à ces tests dans un pays où l'avortement est interdit. On observe alors une série de comportements individuels qui permettent de contourner la politique grâce aux services d'internet: l'information sur les nouveaux tests génétiques sont disponibles en ligne et les pilules abortives sont aujourd'hui disponibles sur internet. Les informations disponibles, par exemple sur les sites internet espagnols, présentent en détail les nouvelles techniques disponibles en Europe et contribuent à renforcer le modèle de contournement.

Les tests génétiques non invasifs (NIPT) sont depuis quelques années commercialisés aussi en Argentine²⁵, dans des centres privés : le coût du test reste très élevé (1300 US\$ en 2016), limitant son usage aux patients qui ont des ressources financières. Les échantillons de sang sont envoyés aux USA car aucun centre de génétique argentin ne dispose localement ni de l'équipement ni de l'expertise pour traiter l'échantillon et produire l'analyse différentielle de l'ADN maternel et fœtal. Les règles administratives propres au transport international de ce genre d'échantillon sont contournées pour éviter de ralentir les processus par les lourdeurs administratives.

Les gynécologues soulignent des changements récents dans la cadre du dépistage et du diagnostic prénatal. Les patientes viennent plus tôt pour passer le test, au premier trimestre plutôt qu'au second : « *les femmes sont prêtes à prendre le risque parce qu'elles veulent l'information à temps pour qu'elles puissent encore envisager un avortement médicamenteux* » (entretien HPr). Pour de nombreux médecins, les facilités locales d'accès au misoprostol ont provoqué un réel changement par rapport à l'avortement, fût-il illégal, et partant à l'attitude par rapport au recours au dépistage prénatal.

4. De quoi le « consentement » est-il le nom ?

Dans le cas de cette activité à risque spécifique (une grossesse), on observe à travers le dispositif de dépistage belge comme en France un « processus de construction individuelle médiatisé par des catégories produites par des acteurs dépositaires d'une double autorité médicale et étatique »²⁶. Ce « jeu de vérité », simultanément scientifique et politique, proposé par les concepteurs du dispositif n'a rien de contraignant : il reste incitatif, encourageant les parents à prendre position d'abord sur le type d'information dont ils veulent se saisir - à quel prix - et ensuite sur l'usage qu'ils font de cette information. Mais les relations de pouvoir sont bien présentes : « Cette forme de pouvoir .. qui classe les individus en catégories, les désigne par leur individualité propre, les attache à leur identité, leur impose une loi de vérité qu'il leur faut reconnaître et que les autres doivent reconnaître en eux. C'est une forme de pouvoir qui transforme les individus en sujets. Il y a deux sens au mot "sujet" : sujet soumis à l'autre par le contrôle et la dépendance, et sujet attaché à sa propre identité par la conscience ou la connaissance de soi »²⁷. La relation de pouvoir est double, parce que si le sujet est assujéti, son identité peut lui conférer une capacité de résistance.

Dans ce processus de construction identitaire, des rôles et catégories sont proposés par des institutions propres à l'Etat-Providence, qui agissent au nom des autorités publiques et/ou au nom de la connaissance médicale, voire scientifique, pour maximiser une forme de subjectivation du public, constitué d'individus réputés capables de s'informer sur les risques qu'ils encourent pour adopter les comportements qui leur conviennent.

²⁴ MINERA L. et al., *op.cit.* Ces chiffres décroissent de façon continue depuis 2014

²⁵ MINERA L. et al., *op.cit.*

²⁶ BERLIVET L., *op.cit.*, p.117

²⁷ FOUCAULT M., « Le souci de la vérité », *Dits et écrits. 1954-1988*, t. 4 (1984) p. 668-678, Paris, Gallimard, citation p. 670.

Ce sont les acteurs professionnels avec les agents de l'état qui co-construisent (Jasanoff 2011) un nouveau dispositif de surveillance en intégrant ces techniques aux schémas préexistants, dans un processus de co-construction avec les intervenants de terrain (laboratoires d'analyse, médecins) mais aussi les mutuelles. Il s'agit de maintenir la politique de surveillance prénatale sous le contrôle des médecins ... avec le soutien de l'état, au bénéfice du « droit des femmes à savoir ». Dans le cas du nouveau test génétique prénatal, des normes, techniques et morales, émergent et sont redéfinies à plusieurs endroits : dans les centres de génétiques humaines, dans les groupes de rédaction des rapports du KCE et du CSS, dans les commissions de l'INAMI. En Belgique, les généticiens ont joué un rôle clé à la fois pour développer des projets de recherche et disposer de l'expertise nécessaire pour faire face au développement scientifique exponentiel de leur domaine, et pour proposer de nouveaux tests aux autorités fédérales en charge de la santé publique. La production normative est immanente aux pratiques de laboratoire et aux pratiques cliniques, qui sont elles aussi insérées dans les réseaux politico-administratifs plus larges : un généticien du CHU est aussi membre actif du Conseil de génétique humaine et contribue avec ses pairs à la définition des guidelines uniformes dans l'utilisation des nouvelles techniques. Avec le CSS et le KCE et les fonctionnaires fédéraux, ces professionnels contribuent à définir les conditions d'utilisation des tests et ils engagent au niveau national les membres du collectif des généticiens et des gynécologues, mais aussi l'INAMI et les patients.

La réalisation d'un dépistage prénatal permet aux parents de disposer d'une information sur l'état du fœtus, ce qui les rassure et / ou leur permet de prendre des mesures pour un suivi médical particulier pendant et après la naissance. La décision de prendre part à un dépistage prénatal est présentée toujours comme volontaire : les parents qui s'y engagent doivent signer un formulaire de « consentement éclairé », après avoir participé à un conseil génétique qui doit les informer pour les aider à faire un choix autonome en toute connaissance. Mais qui définit quel type de malformation devrait faire l'objet d'un test prénatal ? Quelles malformations devraient être considérées comme suffisamment sérieuses pour proposer de mettre fin à la grossesse ? Les recommandations de l'OMS²⁸ rappellent que les pathologies pouvant justifier la démarche doivent être suffisamment sévères pour que la question de la poursuite de la grossesse puisse être posée par les couples concernés : l'approche doit être centrée sur les parents en fonction du postulat que ces derniers sont les seuls à même de déclarer ce qu'ils considèrent comme acceptable ou insupportable, au vu de la variété sociale et culturelle de nos sociétés pluralistes. Un diagnostic doit aussi être accessible pendant la grossesse, sinon la question ne peut pas être posée aux parents. Or, la mise à disposition d'un diagnostic précis (dans notre cas, la Trisomie 21) relève d'un choix d'experts (en Belgique, les généticiens des centres de génétiques humaines, les gynécologues, le CSS et le KCE) sur la base de tests disponibles techniquement et accessibles pour tous financièrement. Quand ces conditions sont acquises, les parents se voient obligés de répondre à une question précise (faire le dépistage ou non). Le développement de nouveaux tests génétiques non invasifs NIPT ne change pas de façon substantielle le choix à poser pour les parents mais il en modifie les paramètres : les tests étant plus précis et plus sûrs, ils devraient connaître encore plus de succès auprès des parents²⁹. Le dispositif produisant moins de faux positifs, les parents devront moins souvent se poser la question de réaliser ou non le test invasif toujours risqué. Aucun des intermédiaires ne remet en question la proposition de recourir aux tests génétiques, plus sélectifs et plus sensibles : le taux de diagnostic prénatal sera meilleur et le coût biologique du programme de dépistage (fausse couche provoquée par les tests invasifs) sera moindre. La justification du dispositif relève d'abord de la rationalité instrumentale : plus d'efficacité parce que l'information génétique doit être de bonne qualité pour mieux informer les parents.

Les programmes de santé maternelle et de suivis de grossesses sont emblématiques de l'État-Providence et du processus de médicalisation de la grossesse et de la naissance. Le premier test (TC) est proposé à toutes les femmes en début de grossesse pour identifier les groupes à risques c'est-à-dire les groupes où la probabilité d'occurrence d'une anomalie fœtale dépasse 1/300, loin du groupe de référence : ce ne sont plus les femmes enceintes de plus de 35 ans qui sont à risque, mais celles que le TC déclare comme telles. Chaque femme enceinte, fût-elle âgée de 20 ans, se voit donc proposer le TC pour déterminer son niveau de risque : ce dernier n'est plus établi *a priori* en fonction de caractéristiques telles que l'âge. 80% des femmes enceintes participent à ce premier tri, soigneusement encadrées par les spécialistes médicaux (gynécologues et généticiens) et

²⁸ OMS, 2003, *Review of Ethical Issues in Medical Genetics*. Report of Consultants to WHO Professors D.C. Wertz, J.C. Fletcher, K. Berg. WHO/HGN/ETH/00.4. WHO - Human Genetics Programme. p.65

²⁹ KCE, *op.cit.*

psychosociaux qui sont les chevilles ouvrières de la mise en œuvre du programme de dépistage et de tri. Ensuite, en fonction des résultats de ce premier test, elles se verront offrir un test génétique de confirmation, ou un test diagnostic. A chaque étape, les parents (ou la femme) sont informés, soutenus par des psychologues et invités à choisir librement. Le dispositif se déploie sans contrainte de la part des autorités politiques : au cœur du dispositif est invoqué le principe du libre choix des parents que le dispositif de dépistage permettrait d'informer complètement. Malgré la difficulté de gouverner sans contraindre dans un référentiel d'autonomie, en prenant appui sur des dynamiques sociales, le dispositif de dépistage-diagnostic a pour effet un taux d'avortement de 95% des fœtus identifiés T21, en Belgique.

De la norme biologique (vis-à-vis de laquelle est définie l'anomalie fœtale) à la norme sociale, les processus de traduction sont multiples. Pour bien les comprendre, il faut déplier les méandres du processus de décision de ces parents immergés dans des dynamiques sociales qu'ils ne maîtrisent pas, mais qu'ils pourraient éventuellement contourner voire résister. En Belgique, à travers la politique de dépistage, l'Etat favorise une prise de décision *informée* par les parents quant à la poursuite de la grossesse ; par la dépenalisation de l'IMG, il retire tous les obstacles quant à la réalisation d'un éventuellement avortement. Pour reprendre les termes de biopolitique, le « pouvoir de mort » moderne est délégué tout à la fois aux parents et aux instances médico-administratives qui organisent le schéma de dépistages et d'IMG et en définissent les scénarios licites. Si c'est aux parents d'émettre un jugement subjectif pour qualifier une vie – au stade prénatal- comme ne méritant pas d'être vécue, et partant d'évaluer la « vie bonne », le pouvoir ne leur est pourtant par entièrement délégué puisqu'il reste encadré par un ensemble de dispositifs contrôlés par le secteur médical, que ce soit pour l'accès au diagnostic ou pour l'accès à l'IMG dont les normes non écrites sont néanmoins contraignantes : l'avis de deux médecins est requis, parce qu'il y a des *normes non individuelles* permettant de trancher entre la vie bonne et la vie qui ne mérite pas d'être vécue³⁰. Comme en témoigne un extrait de la Préface du rapport du KCE : « *dans notre société, jamais un enfant dès son existence au sein même de l'utérus, ne nous a semblé aussi 'précieux'. Mais, dans un même temps, l'enfant doit également répondre à des normes toujours plus élevées.* » Et le jugement est donc bien distribué entre les parents et les médecins, avec le financement de l'Etat. Pour reprendre les termes de Foucault, les tests prénatals font partie de ces instruments d'action par lesquels s'opérationnalise le gouvernement des sujets et des populations, à travers des dispositifs d'optimisation statistique propres à informer les conduites individuelles : en alignant l'accès à l'information sur le principe de « libre choix » des parents sous condition d'un « consentement éclairé », ils allient mise en visibilité de l'information génétique et injonction de responsabilisation comme technologie de pouvoir.

En Argentine, près de la moitié de la population fréquente les hôpitaux publics et leurs soins gratuits. Mais le recours au dispositif de dépistage est limité aux femmes plus âgées et le discours de référence mobilisé par le médecin vis-à-vis de ses patientes est celui de la non-responsabilisation « *L'hôpital public est un autre monde... Nous leur expliquons la chance d'avoir une anomalie. Elles disent : « c'est mon enfant » ou « Dieu le veut ».* Pour elles, ce n'est pas un problème » (entretien Hpu). Les patientes développent une « contre-conduite » d' « irresponsabilité »³¹ face au discours du libre choix et de la responsabilité individuelle invoqué par le programme public de dépistage. Au contraire, dans les hôpitaux privés, les patientes sont plus exigeantes et les gynécologues encouragent le recours au dépistage. Certaines femmes elles-mêmes s'informent ailleurs, sur internet, et exigent le recours au NIPT, quitte à payer 1300 US\$. Le conseil génétique est assuré par le gynécologue lui-même qui prescrit les tests et fait signer au patient un formulaire de « consentement éclairé ».

En Argentine, cette polarisation dans la consommation des services de dépistage est moins le résultat d'un projet politique que le reflet des inégalités socio-économiques et de la diversité sociale dans le pays : diversité entre provinces et au sein de celles-ci, entre grandes villes et campagnes, entre quartiers huppés et bidonvilles. Peu d'informations statistiques sont disponibles au-delà des données de base (naissance et mortalité). L'Argentine a récemment libéralisé plusieurs politiques organisant la sexualité et les identités de genre : le mariage entre personnes de même sexe ou la reconnaissance légale de l'identité de genre perçue en sont des exemples emblématiques. Mais l'IVG reste fortement pénalisée et les avortements sont en grande partie effectués dans l'illégalité et disparaissent des statistiques officielles. Si on ne peut pas à proprement parler

³⁰ WEBER J.C. et al., « Le foeticide, une administration impensable de la mort ? », *Sociétés contemporaines* 2009/3 (n° 75), p. 17-35; MEMMI D. et TAIEB E., « Les recompositions du « faire mourir » : vers une biopolitique d'institution », *Sociétés contemporaines*, 2009/3 (n° 75)

³¹ Biebricher T., « (Ir-)Responsibilization, genetics and neuroscience », *European Journal of Social Theory*, 14(4) 469-488

d'une absence de l'État (les hôpitaux publics gratuits sont un témoignage de son activité), le dépistage n'est pas un « dispositif de sécurité » : il s'agit d'un service mis à disposition de la population mais sans engagement de l'État, sans enrôlement des associations professionnelles médicales, sans mise en place d'un système statistique d'objectivation de son activité et de l'impact de celle-ci. Le discours de justification est lui aussi très ambigu : recourir au dépistage permet aux parents de faire des choix, déclarent les gynécologues. Mais ce discours reste paralysé par l'illégalité de l'avortement, fût-ce pour malformation congénitale. Les gouvernés ne peuvent s'inscrire comme sujet dont l'identité ou la biographie seraient alignées sur le dispositif, parce que ce faisant ils limiteraient leurs moyens d'action et inscriraient leur décision d'avorter dans un cadre d'illégalité. Au contraire, en dénonçant le caractère restrictif du cadre normatif, en mobilisant le support des associations féminines et de certains centres médicaux pour le contourner, les femmes qui choisissent d'avorter s'inscrivent comme sujets dans une logique de résistance ou de désordre politique que l'État ne cherche pas à redresser.

Ces contournements du dispositif (envois illicites d'échantillons de sang pour réaliser des tests génétiques ; prise en compte de l'avortement médicamenteux illégal comme option du libre choix des parents) sont rendus possibles par la connexion de l'Argentine à internet, par les réseaux commerciaux de tests génétiques américains, par l'accès en ligne aux médicaments légaux utilisable pour avorter illégalement, l'intensification de la mobilité des biens débordant le territoire de l'État et sa capacité régulatrice. Ils relèvent davantage d'une constellation d'activités isolées et illégales que d'un processus de redéfinition du dispositif public existant qui, se tenant éloigné des secteurs médicaux et associatifs, peine à redéfinir le problème social qui légitime ses pratiques et ses discours.

Conclusion

Aujourd'hui l'impact global des dispositifs publics de dépistage prénatal se donne à voir – du moins en Europe - dans les statistiques de population qui témoignent de la généralisation de l'IMG en cas de détection de fœtus T21 dans de nombreux pays. La rigueur des chiffres démontre l'efficacité de ces interventions publiques qui agissent sans contraindre, pour mobiliser et guider les populations cibles « sans rien laisser paraître, en prétendant ne travailler qu'à renforcer des aspirations préexistantes »³², renforçant la valorisation sociale de l'autonomie individuelle : en Europe, les données du réseau EUROCAT.

Mobiliser une analyse des discours et pratiques de gouvernementalité dans deux environnements sociaux et politiquement très différents mais confrontés aux mêmes développements technologique permet de souligner le potentiel heuristique des outils conceptuels développés par Foucault pour aborder la « biopolitique » et de ses modes opératoires au plus près de l'engagement des sujets : la mobilisation des concepts de dispositifs de sécurité, de gouvernementalité et de subjectivation, renouvelle l'analyse de l'efficacité des activités gouvernementales dans le domaine de la santé publique en mettant en évidence la diversité des rapports de pouvoir et des possibilités de résistance auxquels se prêtent les innovations technologiques. L'ajustement du dispositif de dépistage en Belgique à l'innovation technologique est remarquable pour son intégration de l'investissement d'un grand nombre d'acteurs (scientifiques, généticiens, gynécologues, économistes, administrations, mutuelles, laboratoires, et patients) qui construisent ensemble un cadre socio-technique dont ils connaissent les points faibles et les zones d'ombre : Qui définit le cadre de référence du calcul économique, s'interroge le KCE ? Qui définit la frontière entre normal et pathologique, demande le CSS ? Comment allons-nous gérer la prochaine étape d'innovation génétiques se demandent les généticiens – chercheurs ? Mais ils exigent en même temps des parents de s'engager dans le dépistage en signant un formulaire de « consentement éclairé », par un appel rituel autant qu'incongru à l'« Aufklärung » Cette aporie qui oblige un partenaire éphémère à soutenir formellement une activité dont les fondateurs eux-mêmes ne maîtrisent pas les codes ne laisse au patient que peu de prise de résistance au dispositif, à moins de le refuser.

Au contraire en Argentine, l'illégalité est assumée, laissant toute latitude aux parents disposant des ressources propres suffisantes de tirer parti des opportunités techniques que la globalisation leur place à portée de main.

³² BERLIVET L., *op.cit.*, p.120

C'est en prenant appui sur les échanges mondialisés que les gouvernés contribuent à se définir un champ des possibles.³³

³³ MAZABRAUD M., « Foucault, le droit et les dispositifs de pouvoir », *Cités*, 2010/2 (n°42), pp.127-189