

LA DECISION D'INTERRUPTION MEDICALE DE GROSSESSE ASPECTS ETHIQUES

Corinne ASSOULINE

DEA 1997

• INTRODUCTION

Les progrès du dépistage anténatal, essentiellement les progrès de l'échographie foetale, ont connu un développement extrêmement rapide ces dernières années. Ils conduisent à un diagnostic de plus en plus précis d'un grand nombre de pathologies, et permettent de repérer des malformations de plus en plus fines. Cependant, les connaissances scientifiques n'évoluent pas au même rythme que la technologie, ce qui fait encore poser de nombreuses questions. Certaines pathologies, bien connues chez le nouveau-né ou l'enfant, peuvent avoir une évolution et un pronostic radicalement différents lorsqu'elles débute en anténatal. Dans de nombreux cas, le recul est encore insuffisant pour évaluer ce pronostic de manière certaine.

Par ailleurs, la découverte d'une anomalie foetale n'a pas du tout le même impact que cette même découverte chez le nouveau-né ou l'enfant. Annoncer un handicap à la naissance amène à s'interroger sur la meilleure manière d'aider les parents à "faire avec", annoncer l'existence d'une anomalie avant la naissance ouvre la possibilité de "faire sans"... La situation psychologique du couple est ici très différente, leur prise en charge s'avère souvent difficile. Malheureusement, peu de solutions curatives sont disponibles pour le foetus, la seule solution proposée reste le plus souvent l'interruption médicale de grossesse. Le fait qu'une offre existe en la matière, qu'elle rencontre une demande de la part des couples, et que les pratiques se trouvent légitimées par le corps social, traduit et produit d'importantes transformations des représentations sociales relatives au foetus, à la normalité et au handicap. Dans ce contexte, l'évolution de la société se fait vers une demande de médecine de confort, mais aussi de médecine prédictive, permettant d'abolir tous les risques; plus encore, cette demande va également dans le sens d'une médecine sélective.

Les problèmes éthiques soulevés par le diagnostic prénatal, ont justifié qu'il en soit fait mention dans les lois de Bioéthique de Juillet 1994. En pratique, les praticiens vont se retrouver confrontés à des dilemmes moraux : quel est le meilleur choix à effectuer dans des situations incertaines?

• HYPOTHESES DE TRAVAIL

La décision d'IMG pose essentiellement 2 types de problèmes éthiques :

- Dans quelles indications cette décision est-elle prise? De cette question découle directement la suivante : quels sont les critères de gravité retenus par les différents centres médicaux?
- Qui prend la décision? est la deuxième question cruciale, avec comme corollaire le poids des parents dans cette décision, reflétant souvent l'influence des idées de la société.

A partir de ces 2 questions de choix d'ordre éthique, nous avons dégagé quelques hypothèses de travail, que nous nous sommes proposé d'étudier :

1. la gravité potentielle d'une pathologie ou la notion d'incurabilité sont appréhendées de manière variable dans les centres de diagnostic anténatal français
2. la volonté du couple, et son poids dans la décision d'IMG sont pris en compte de manière différente par les équipes médicales
3. la loi concernant l'IMG a été ressentie comme insuffisante sur le terrain, à propos de la disposition selon laquelle 2 médecins seuls doivent décider et donner leur accord pour la réalisation de l'IMG.

• Méthodologie

• Résultats

- * Résultats de l'enquête sur le terrain
- * Résultats du questionnaire

• Discussion

- 1- L'IMG et les textes de loi
- 2- Evaluation de la gravité d'une pathologie
- 3- Facteurs décisionnels d'Interruption médicale de grossesse (IMG)

4- Les conséquences des décisions d'Interruption médicale de grossesse (IMG)

- **Conclusion**
- **Bibliographie**
- **Questionnaire sur l'Interruption médicale de grossesse (IMG)**

• METHODOLOGIE

Nous avons choisi 2 types d'analyse pour essayer de confirmer ou d'infirmer nos hypothèses de départ :

1. L'enquête sur le terrain : dans un premier temps, nous avons étudié le mode de fonctionnement du service de diagnostic anténatal dont nous faisons partie, à la Clinique Obstétricale de La Grave, à Toulouse, par des entretiens avec les responsables du "comité de vigilance", et en assistant à plusieurs réunions de ce comité (20 depuis Mai 1995). Nous avons ensuite analysé les dossiers d'IMG qui avaient été réalisées au cours des 4 dernières années, pour estimer leur fréquence, recueillir les indications, les refus d'IMG et l'évolution ultérieure.
2. Le questionnaire : dans un deuxième temps, un questionnaire, comprenant 26 questions fermées, revues par la psychologue du service, a été adressé aux médecins responsables du diagnostic prénatal de chaque CHU de France métropolitaine (25 envois).

• RESULTATS DE L'ENQUETE SUR LE TERRAIN

Le comité de vigilance

La mise en place à Toulouse d'un comité discutant les décisions d'IMG, nommé "Comité de Vigilance" (Mars 1995), a été décidée après un incident. Ce comité a été constitué au départ d'obstétriciens et d'un pédiatre, puis s'est élargi à un échographiste, des psychiatres, des surveillantes sage-femme, des anesthésistes et un biologiste de la reproduction. Le comité fonctionne selon un accord tacite : les obstétriciens du service y présentent les demandes parentales d'IMG qui leur sont soumises.

Toutes les demandes d'IMG ne sont pas présentées car il a été estimé de manière consensuelle que certaines pathologies ne posent pas de problème décisionnel particulier.

Une liste en a été dressée : elle comporte essentiellement les pathologies neurologiques sévères, non viables ou avec séquelles lourdes quasi-certaines, les pathologies rénales incompatibles avec une survie, les pathologies maternelles ou intoxications dont le mauvais pronostic est largement établi, les pathologies chromosomiques autosomiques, et certaines affections génétiques à pronostic sévère.

Dans tous les cas, si le diagnostic est tardif, après 28 semaines d'aménorrhée, les dossiers sont discutés.

Les décisions ayant le plus souvent un caractère urgent, les réunions ont lieu à la demande. Ces décisions sont prises après la discussion, par un vote à main levée, et acceptées lorsqu'une majorité des deux-tiers est atteinte. Les membres du comité sont seuls autorisés à voter. Les observateurs libres sont bien sûr acceptés lors des réunions.

Lorsqu'une décision est prise par vote du comité, elle est imposée à l'obstétricien qui suit la grossesse s'il fait partie de notre propre structure. Cette décision n'a qu'une valeur consultative lorsque l'obstétricien n'appartient pas à notre hôpital.

Au cours des diverses discussions auxquelles nous avons pu assister, nous avons noté quelques remarques, dont le caractère subjectif est évident :

- les avis des différents membres sont très nettement influencés par l'avis du spécialiste
- les points de vue assez souvent divergents au début de la discussion, deviennent plus homogènes, et s'harmonisent en fin de réunion. Comme l'a écrit A. Fagot-Largeault (citée par JP Thomas) (1) : "au cours des discussions, les points de vue se rapprochent car l'information factuelle porte en elle une certaine évidence".
- au moment du vote, jamais le problème d'absence de majorité ne s'est donc posé, et dans les cas les plus difficiles, on observe une augmentation des abstentions, plutôt que des oppositions
- certains membres du comité ne prennent pas souvent la parole, mais aucun membre n'a de pouvoir abusif
- il ressort que dans les cas litigieux, les mêmes personnes gardent à peu près une attitude stable ou comparable. Cette constatation n'est pas chiffrée, ni significative : elle se dégage à la fois au cours des réunions, et également au cours d'entretiens libres que nous avons pu avoir auprès de la plupart des membres
- incontestablement, les avis des différentes personnes sont influencés par leur milieu social, leurs idées politiques et religieuses. En effet, il est clair que dans certaines circonstances se dégage la notion de "jugement moralisateur"
- enfin, il semble au travers des décisions prises et des remarques faites, que la majorité des membres du comité essaie de prendre les décisions sur le plan médical, en se laissant influencer au minimum par la demande parentale.

Etude des dossiers d'IMG

181 IMG ont été pratiquées entre Janvier 1994 et Décembre 1996 (68 en 1994, 66 en 1995, 47 en 1996). Il semble s'amorcer une petite diminution, non significative.

Les causes se répartissent comme suit :

- anomalies chromosomiques : 26% (47 au total, dont 22 trisomies 21, 11 trisomies 18)

- anomalies neurologiques : 25% (pour moitié, spina bifida et hydrocéphalie)
- pathologies rénales et urinaires : 11% (valves de l'urètre postérieur, agénésies rénales)
- pathologies osseuses ou des membres : 8%
- causes maternelles : 7% (dont la moitié de problèmes psychiatriques, des prises médicamenteuses, des infections virales notamment HIV).

Une indication difficile reste l'agénésie isolée du corps calleux (2 cas d'IMG) car le pronostic est impossible à établir en anténatal.

Quelques indications parmi les cas étudiés sont discutables (8 cas) : 1 tératome sacro-coccygien, un cas de polymalformation pour lequel l'examen anatomo-pathologique ne retrouvait qu'une atrésie de l'oesophage, 6 cas d'anomalie des chromosomes sexuels, (2 Turner, 1 Klinefelter, 2 triploX, 1 cas de XXXY).

6 dossiers ont fait l'objet de demandes parentales d'IMG, dont l'indication a été récusée par le comité de vigilance pendant l'année 1996 :

- un cas d'agénésie d'une main (accepté dans une clinique de la ville), une agénésie partielle d'un avant-bras, où le couple a poursuivi la grossesse (évaluation à 6 mois de vie du bébé excellente)
- 2 cas de microphthalmie ou anophthalmie unilatérale (acceptés également dans d'autres structures, sans contrôle anatomo-pathologique)
- 1 cas d'hypochondroplasie pour lequel les parents ont accepté la poursuite de la grossesse, avec pour l'instant un diagnostic encore en attente chez l'enfant
- 1 cas d'achondroplasie, le père étant atteint lui-même de cette pathologie, et nous ne connaissons pas l'évolution de cette grossesse.

• RESULTATS DU QUESTIONNAIRE

25 questionnaires ont été adressés aux responsables des services de diagnostic anténatal en France. 88% des centres ont répondu (22 réponses).

Quelques points importants méritent d'être dégagés des résultats :

- dans 62% des centres, le taux des IMG est en augmentation, ce qui confirme la tendance observée globalement en France (en moyenne : 2,1 IMG pour 100 accouchements).
- 68% des centres de diagnostic prénatal (15 au total) ont mis en place des comités dans le cadre des prises de décisions d'IMG, essentiellement en raison de la nécessité d'avis spécifiques pour chaque pathologie. Ces comités sont constitués de médecins et para-médicaux, et toutes les équipes admettent des observateurs ou des professionnels d'autres structures hospitalières au cours de leurs réunions.
- dans 73% des centres, tous les dossiers d'IMG sans exception sont soumis au comité.
- dans 90% des cas, la décision prise n'est pas imposée à l'obstétricien en charge de la grossesse. Notre mode de fonctionnement est minoritaire. Les comités ont donc un rôle consultatif, permettent des débats faisant évoluer les positions des différents participants, qui finissent le plus souvent par avoir une opinion assez homogène.
- 73% des personnes interrogées répondent qu'elles ne sont pas d'accord à propos d'une éventuelle modification de la loi portant sur la prise de décision d'IMG, par des comités d'éthique. La question était peut-être mal posée puisqu'elle citait "l'avis d'un comité d'éthique", alors que dans l'esprit de l'auteur il s'agissait d'un comité consultatif de médecine foetale. Par ailleurs, cette réponse ne contredit pas formellement notre hypothèse : les comités de médecine foetale se sont beaucoup développés, mais les personnes interrogées ne voudraient pas rendre leur caractère obligatoire pour toute décision, étant donné la lourdeur de leur mise en place et le fait que plusieurs situations ne posent pas de problème décisionnel particulier.
- les réponses, pour savoir si la décision d'IMG dans le cas de pronostic incertain, dépend plus du couple ou du médecin, sont très mitigées. Il s'agit à notre avis d'un des plus délicats problèmes se posant au praticien de médecine foetale, mettant en question le rôle du médecin, et le mode de relation médecin-malade. Cette réponse est en accord avec notre hypothèse n°2 : le poids des parents dans la décision est appréhendé de manière divergente par les soignants.
- Parmi les facteurs décisionnels, la lourdeur de la prise en charge thérapeutique est considérée comme le facteur le plus important. La demande du couple représente le deuxième facteur le plus souvent cité. Viennent ensuite, dans l'ordre, le terme de la grossesse, le contexte psychologique du couple, le contexte social et enfin le facteur coût.
- La majorité des professionnels se sont déjà trouvés dans des situations de conflit ou de désaccord avec un couple, en raison d'une demande abusive d'IMG. Les refus d'IMG décidés dans d'autres centres ne semblent pas constituer un argument péremptoire pour un refus en deuxième intention.

-La notion de gravité est variable... (confirmation de notre hypothèse n°1). En fonction de quelques pathologies prises en exemple, il était demandé dans quelle mesure une IMG était acceptable. L'analyse des résultats est assez difficile :

- pour de nombreuses pathologies, les avis diffèrent quant à la gravité et donc quant à l'acceptabilité d'une IMG
- certaines pathologies font l'unanimité (trisomie 21, spina bifida)

(5) la notion légale d'incurabilité n'est pas toujours prise en compte.

- En pratique, l'obstétricien en charge de la grossesse annonce le diagnostic dans la majorité des cas. Pour 19 personnes (86%), cette première annonce conditionne l'évolution de la grossesse.

- Le médecin s'implique dans la prise de la décision, mais il ne veut pas être seul, ni laisser ses patients décider seuls. La décision ne doit pas, dans le cadre d'une IMG, et au contraire de l'IVG, être laissée à la femme seule, pour 91% des médecins interrogés.

- En cas de désaccord couple-médecin, ce dernier ne sait pas où se trouve exactement sa place dans la prise de décision. Il cherche bien sûr à tenir compte de l'opinion du couple, mais ne sait pas dans quelles limites, pour ne pas aller contre ses propres convictions éthiques.

- Enfin, le patient à traiter en médecine foetale ne fait pas l'unanimité : est-ce le fœtus, le couple ou la femme enceinte?

• DISCUSSION

I. L'IMG ET LES TEXTES DE LOI

L'avortement, contrairement aux idées répandues, reste une infraction pénale. Cette infraction ne sera pas justifiée si la femme avorte conformément aux conditions fixées par le Code de la Santé Publique (CSP), par les articles L162-1 à L162-13. L'interruption volontaire de grossesse est régie par les lois du 17 Janvier 1975 et du 31 Décembre 1979. Ces mêmes lois sont applicables à l'interruption volontaire de grossesse pour motif thérapeutique (ITG), modifiées par la loi du 29 Juillet 1994, et régies par les alinéas 12 et 13 de l'article 162 du CSP :

* Art L. 162-12 : L'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins attestent, après examen et discussion, que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.

* Art. L. 162-13 : les dispositions des articles L 162-2 et L162-8 à L162-10 sont applicables à l'interruption volontaire de la grossesse pratiquée pour motif thérapeutique.

Actuellement, dans la pratique médicale, le terme d'interruption "thérapeutique" de grossesse est de moins en moins usité : c'est l'interruption médicale de grossesse qui est retenue, soulignant implicitement le rôle du médecin ou du problème médical dans la décision. Cependant, d'après l'interprétation faite de la loi, en dernier ressort c'est la femme qui décide d'accepter ou de refuser une IMG (2, 3), mais elle ne peut l'exiger (4).

La loi en pratique

Sur le terrain, une carence dans l'organisation de la médecine foetale a été ressentie puisqu'en France 68% des centres de diagnostic prénatal ont développé des comités de médecine foetale. Quoi qu'il en soit, en droit pénal, la responsabilité toujours personnalisée, ne se dilue pas sauf à considérer tous les membres de la commission comme co-auteurs d'une décision (4). L'évolution de la loi conforte l'évolution des pratiques. Récemment en effet, sont parus au Journal Officiel de la République Française du 31 Mai 1997 (décret n° 97-578 du 28 mai 1997), les critères de définition, les missions et agréments des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal, ainsi que leur mode de fonctionnement. Ce décret va dans le sens d'une recommandation du Comité Consultatif National d'Éthique, parue en Mai 1985 (2) : "il est recommandé d'organiser des Centres agréés de diagnostic prénatal". Pour l'instant la suite de la proposition du CCNE n'a pas encore fait l'objet d'un décret : elle stipulait "qu'aucune décision d'interruption médicale de grossesse ne puisse être prise sans une consultation préalable d'un tel Centre".

La loi exige par ailleurs que les IMG soient déclarées à la DRASS, elles ne le sont pas toujours, ce qui conduit à parler du chiffre "noir" des IMG (4). Sur le plan éthique, il est inconcevable de ne pas établir de registres des causes d'IMG, non plus que de ne pas savoir si les indications étaient a

posteriori justifiées (5). Effectivement, aucun examen foeto-pathologique n'est obligatoire, ce qui ne favorise pas la limitation des dérives.

Gravité et incurabilité vues par la loi : évolution des jugements rendus

2 récents arrêts de la Cour de Cassation du 26 mars 1996 (6), viennent modifier certains concepts qui semblaient bien établis :

- dans le premier cas, M. X... consulte un généticien pour savoir s'il a un risque de transmettre la maladie neurologique dont il est atteint, étiquetée syndrome de Little. Le généticien le rassure. 5 ans plus tard, le couple met au monde une petite fille atteinte : il s'agissait bien d'une maladie héréditaire, dont le généticien aurait dû faire le diagnostic puisque le frère de M. X... en était lui aussi atteint. Les époux ont assigné le médecin, la cour d'appel approuvée par la Cour de cassation fit droit à cette demande estimant "qu'il y avait un lien de causalité directe entre la faute du médecin et la conception de l'enfant."

- dans le deuxième cas, Mme Y..., enceinte, présente une éruption. Le laboratoire répond que l'immunité anti-rubéolique est ancienne, Mme Y... poursuit sa grossesse. A 1 an, son enfant présente des séquelles graves de rubéole. Le médecin et le laboratoire ont été reconnus responsables du préjudice de l'enfant.

Dans ces 2 arrêts, la faute des médecins ne fait aucun doute. La Cour de cassation a admis en indemnisant le préjudice des parents dans le premier cas, le principe de l'action en "wrongfull birth" (naissance préjudiciable); dans le deuxième cas en indemnisant le préjudice de l'enfant, elle a admis celui de "wrongfull life" (vie préjudiciable).

Or, jusqu'à présent, la naissance d'un enfant ne pouvait à elle seule constituer un préjudice indemnisable. Les implications de ces arrêts sont loin d'être anodines. A l'origine, l'avortement était considéré comme une simple tolérance légale, le droit à l'avortement étant considéré comme inconstitutionnel. Dans cette optique, il est pour le moins surprenant de voir des médecins engager leur responsabilité pour n'avoir pas permis à une femme de réaliser un acte qui reste à la limite de la légalité. L'acceptation de telles demandes de réparation montre à l'évidence que l'avortement est devenu un droit.

Par ailleurs, accepter les actions en "wrongfull life" et "wrongfull birth" c'est admettre que le juge puisse dans certains cas estimer que la non-existence, le néant valent mieux que la vie, c'est reconnaître au juge un pouvoir d'appréciation sur l'opportunité de la vie".

Ces exemples constituent à nos yeux une dérive éthique importante. Jusqu'à présent en effet, la France a été un pays de tradition déontologique (7), mettant en avant la morale du devoir dérivée de l'éthique de Kant : "où est mon devoir?" constitue la question morale fondamentale, avec le caractère sacré de la vie. Cette philosophie morale rationnelle s'oppose à la tradition téléologique ou utilitariste, dont la valeur de référence est le souverain Bien, avec comme préoccupation éthique première la qualité de la vie. Cependant, comme le souligne A. Fagot Largeault (8), les praticiens sont obligés en pratique d'adjoindre des préceptes utilitaristes à leur base morale déontologique. Les récentes évolutions constatées montrent à l'évidence que l'inverse est en train de se produire : les principes utilitaristes de qualité de vie deviennent largement majoritaires, qui plus est imposés par les tribunaux.

II. EVALUATION DE LA GRAVITE D'UNE PATHOLOGIE

Il est toujours très difficile, et subjectif, d'établir la gravité éventuelle d'une pathologie ou d'un handicap. Rappelons tout d'abord la définition du handicap. D'après le préambule de la charte "Ville et Handicap", (Nîmes 1989), "les situations de handicap apparaissent chaque fois qu'une personne ayant des limitations fonctionnelles rencontre des obstacles dans une situation nécessaire à sa participation sociale". En fonction de l'importance des dépendances, il est possible de mesurer la sévérité d'un handicap. Mais seule la personne handicapée pourra juger de sa qualité de vie en fonction de la perception subjective de son état. C'est cette subjectivité qui va rendre toutes les évaluations ou les projections à long terme difficiles, et nous allons décrire quelques situations auxquelles les praticiens sont confrontés.

Pathologies graves ou létales

Les décisions d'IMG peuvent ne pas poser de problème éthique majeur car ces situations aboutissent à un consensus. Ce sont les pathologies où le pronostic est léthal ou extrêmement sévère, par exemple les ostéochondroplasies létales, les anencéphalies, certaines pathologies métaboliques, les trisomies 13, 18..

La société française, par l'intermédiaire du Législateur, reconnaît aussi la trisomie 21 comme cause "évidente" d'avortement, où les médecins suivent la tendance imposée, sans avoir de questions à se poser. En effet, la loi rend obligatoire l'information de toute patiente enceinte qu'il existe un dosage hormonal sanguin de dépistage de cette trisomie. De plus, si ce test révèle un risque élevé, l'amniocentèse est remboursée par la Sécurité Sociale depuis Avril 1997. Toutes les réponses à notre questionnaire sont consensuelles, il n'y a pas de doute à propos de l'acceptabilité de l'IMG. Concernant cette anomalie chromosomique, qui est la plus fréquente dans la population générale, nous sommes entrés dans l'ère d'une véritable politique d'éradication, donc d'eugénisme négatif, comme l'a défini P.A Taguieff (10). C'est contre cette dérive que s'est longtemps battu JF Mattei (11,12). Cependant, il semble que le coût de la prise en charge de tels patients soit trop lourd. La politique de santé a été décidée en fonction d'impératifs économiques, c'est pourquoi Barjot (3) a choisi le terme de dérive eugénique à support socio-économique. En revanche, en Suède par exemple (13), la prise en charge se fait par une intégration dans le milieu familial, largement soutenue par le système de soins, mais qui revient moins cher et permet une intégration plus facile dans la société. En France, les mentalités n'évoluent pas : l'exclusion des handicapés apparaît comme un phénomène social immuable (9). Cette exclusion des corps différents peut aller jusqu'à la mort (14). Les personnes handicapées sont regroupées dans des centres où personne ne les voit, elles ne heurtent pas la sensibilité générale, mais puisqu'on en rencontre de moins en moins elles deviennent de véritables objets de curiosité. Le regard des autres sera alors la chose la plus difficile à supporter pour les parents et la famille. De ce fait, en pensant aux souffrances futures d'un enfant trisomique et surtout de sa famille, les couples, les médecins et la société cherchent à éviter leur naissance.

Pathologies "incertaines"

Les indications pour lesquelles il existe une incertitude diagnostique, mais plus souvent pronostique, soulèvent des problèmes éthiques très difficiles.

L'agénésie isolée du corps calleux par exemple, pose le problème de l'évolution à long terme : dans 50% des cas le pronostic est excellent, alors que dans 50% des cas restants l'atteinte neurologique est sévère. Nos réponses montrent cependant une majorité de très bonne acceptabilité de l'IMG (85%). Les problèmes neurologiques sont effectivement très redoutés, et ce risque semble trop lourd de conséquences pour la majorité des soignants et des couples. Dans le doute, on supprime une moitié d'enfants normaux : c'est la dérive normative, provenant de ce qu'un jugement qualitatif sur l'enfant à naître peut conduire à l'interruption de grossesse sur un simple risque statistique (11). A quelle limite d'ailleurs fixer le risque? La réponse sera éventuellement donnée par les avancées de la science, qui font souvent disparaître d'elles-mêmes, comme le souligne J. Bernard (15), nombre de questionnements éthiques.

Le nanisme achondroplasique ne pose pas le problème d'un pronostic incertain, mais plutôt celui d'une pathologie de plus en plus facilement diagnostiquée, et qui pourrait de ce fait aboutir à une éradication complète. Elle ne s'accompagne d'aucun déficit intellectuel, mais d'une très petite taille et d'un faciès typique. Elle est aussi très bien acceptée comme indication d'IMG (80%). L'importance du morphotype, de l'aspect extérieur, est donc très nette. Les médecins, comme les autres acteurs sociaux, sont imprégnés par la culture, les tendances de la société actuelle. P. Maroteaux (16) s'insurge d'ailleurs contre le problème de société : " dans l'optique actuelle de notre monde occidental il est impossible de réussir sa vie si certains critères de taille, de poids ou de situation, ne sont pas réunis. Plus grave est le rejet de ceux qui ne répondent pas à ces critères (...). Les sujets de petite taille ont-ils encore le droit de vivre?".

Le syndrome de Turner commence à poser plus de questions aux médecins, leurs réponses sont pour le moins hésitantes. En effet, jusqu'à une époque récente, on pensait que ce syndrome provoquait un retard mental quasi-constant. Comme pour beaucoup d'études génétiques rétrospectives, il existait un biais. Les enquêtes étaient réalisées dans des centres d'enfants handicapés, et ce n'est que par des études prospectives que certaines idées ont pu être dissipées. Actuellement, les fillettes porteuses d'un syndrome de Turner sont traitées avec succès concernant le retard de taille. Elles présentent cependant dans la plupart des cas une stérilité. Cette raison est-elle suffisante pour pratiquer une IMG? Il semble qu'actuellement le risque redouté pour les ICSI

(insémination intracytoplasmique de spermatozoïde) soit celui de la stérilité future, cette technique connaît malgré tout un développement croissant... Cependant, au cours d'une amniocentèse réalisée à titre systématique pour âge maternel, par exemple, il est possible de diagnostiquer ce genre d'anomalie du caryotype. Les parents ont toujours beaucoup de difficultés à assumer cette nouvelle, que les chromosomes soient "anormaux". Si de plus les médecins ont des opinions divergentes, que faut-il faire?

Les indications "non médicales"

Dans ces cas, les médecins estiment que l'affection ou le handicap ne justifient pas d'une IMG. Pour Gold (7), ces situations ne posent pas de problème éthique évident. Au contraire, à notre avis, elles relèvent d'une décision éthique très difficile.

Il arrive dans notre pratique, que le couple refuse de suivre les conseils de l'équipe médicale, et tienne absolument à interrompre une grossesse pour laquelle une anomalie a été dépistée. En effet, le climat de confiance qui pouvait exister dans une relation médecin-malade s'effrite, compte-tenu des récents scandales. Les individus sont conscients qu'un médecin peut se tromper et peut ne pas les comprendre. Ils refusent aussi le pouvoir médical, et veulent la liberté de décider. On ne peut le leur reprocher, les valeurs fondamentales de notre société laïque étant "la primauté de la personne, la valeur du libre examen..." (17). Par ailleurs, l'annonce d'une malformation ou d'une maladie foetale est extrêmement traumatisante pour des parents : l'enfant imaginaire est aussitôt détruit, le rejet est brutal et parfois irréversible en raison de la profondeur de la blessure narcissique (18). C'est pourquoi l'échographie a été surnommée par certains "interruption au droit de rêver"...

Nous allons utiliser les exemples cités dans le questionnaire pour illustrer nos propos, concernant les indications non strictement médicales.

L'omphalocèle, anomalie digestive, avec hernie du contenu abdominal dans le cordon, est diagnostiquée de plus en plus souvent tôt dans la grossesse. Lorsqu'elle est isolée, son pronostic est excellent, avec 95% de survie sans séquelles. Mais elle nécessite une prise en charge lourde : accouchement programmé, souvent par césarienne, dans un centre où un pédiatre réanimateur est présent, avec un service de chirurgie néonatale, pas toujours proche du domicile. L'enfant sera d'emblée séparé de sa mère, hospitalisé en réanimation, pour une durée indéterminée. Une ou plusieurs interventions chirurgicales seront nécessaires dès les premiers jours de vie, avec un risque vital. Certains parents refusent d'assumer cette éventualité, surtout si le diagnostic est porté dès la quinzième semaine d'aménorrhée! Cependant, si cette première période se passe bien, l'évolution ultérieure se fera sans séquelles ni handicaps. Ces arguments expliquent l'incertitude médicale : la plupart des médecins interrogés ont répondu que cette indication d'IMG est la moins acceptable en fin de grossesse, mais elle devient beaucoup plus licite si le diagnostic est porté tôt. Effectivement, savoir dès le début de grossesse que l'on va vers des difficultés importantes, peut sembler impossible à assumer, c'est pourquoi même si la pathologie n'est pas à proprement parler incurable, les praticiens peuvent accepter cette IMG. Comme le souligne C. Nihoul-Fékété (19), le rôle du chirurgien pédiatre a beaucoup évolué : il ne cherche plus seulement à faire survivre le nouveau-né, "c'est la qualité de vie du futur adulte qui est devenue l'enjeu de la chirurgie néonatale". Elle ajoute que "l'évolution dans le choix des techniques est apparue nécessaire pour équilibrer l'attrait de l'interruption eugénique de grossesse, mais cette évolution se fait en prenant des risques supplémentaires pour le nouveau-né impuissant". Dans les amputations distales de membres les praticiens sont aussi très influencés par l'âge de la grossesse : plus le diagnostic est porté tôt plus l'indication est acceptée. Ces avis sont divergents, ils le sont également souvent au sein même d'une équipe. Les arguments pour réaliser une IMG dans ce cadre sont la détresse parentale, le désir d'enfant parfait, le poids social, et le préjudice esthétique. La loi ne va pas non plus à l'encontre puisque la malformation est "incurable", on ne sait pas remplacer vraiment une main. Cependant, les arguments contre sont aussi nombreux : le respect de la vie humaine et des droits du fœtus interviennent. L'anomalie ne met pas en jeu le pronostic vital, elle est curable puisqu'un appareillage est possible, que l'autonomie est possible. Les orthopédistes infantiles estiment que les enfants atteints de ces agénésies partielles de membres mènent une vie quasi-normale : seuls quelques sports ou quelques instruments de musique ne leur sont pas praticables. Quoi qu'il en soit, cette malformation atteint gravement l'image du corps, et les parents ont de très grandes difficultés à accepter ce handicap. Très souvent, même contre l'avis de l'équipe médicale, ils demandent une IMG. Comme le prouvent les 8 cas rapportés par Belhassen (20), ainsi que ceux de notre propre

expérience, il est impossible de faire changer d'avis un couple qui refuse la poursuite d'une grossesse, et il trouvera toujours une équipe médicale pour accéder à sa demande.

III. FACTEURS DECISIONNELS D'IMG

Les facteurs influençant une prise de décision sont multiples et variés. Ils dépendent de la nature exacte de la lésion, des possibilités thérapeutiques, du terme, du caractère évolutif, du désir des parents, mais aussi de considérations familiales, économiques... Ils ne peuvent être tous détaillés, et dépendent fortement du vécu de chacun, de l'expérience professionnelle, de la spécialité exercée, de l'éducation, des convictions morales ou religieuses... Tous ces paramètres, qu'il est impossible de mesurer, ont une influence certaine mais non démontrable.

Parmi les quelques facteurs décisionnels que nous avons étudiés, la lourdeur de la prise en charge thérapeutique et la demande parentale, nous l'avons vu, sont les deux plus importants. Le positionnement du médecin, et celui des parents par rapport à la société, sont aussi déterminants.

Lourdeur de la prise en charge thérapeutique

La lourdeur d'une prise en charge pose exactement les mêmes questions que l'estimation de la gravité d'une pathologie, nous n'y reviendrons pas.

Rajoutons simplement que quelques équipes reconnaissent avoir pratiqué des IMG refusées ailleurs. Il est clair qu'il est impossible d'avoir une approche uniforme des pathologies, ne serait-ce qu'en fonction de contraintes locales : par exemple, mauvais résultats de la chirurgie digestive néonatale, absence de chirurgien cardiaque infantile sur place... La prise en charge sera alors vécue comme impossible!

Etablir des listes de pathologies acceptables ou non fait perdre la liberté d'appréciation, la prise en compte de multiples facteurs associés, faisant l'individualité de chaque dossier. Dans l'état d'esprit dans lequel nous travaillons en France, il nous semble que cette proposition de Barjot (5) est irréalisable au quotidien.

La demande du couple

La demande du couple, facteur très important de la décision, peut passer même avant le facteur médical dans les réponses obtenues. Cependant aucun consensus ne se dégage : la moitié des personnes interrogées estime que la décision dépend plus du couple, l'autre moitié du médecin. La grande majorité estime cependant que la décision ne doit pas revenir à la femme seule. Ces réponses mitigées montrent à quel point la question est difficile. Elle dépend en fait de l'idée que chaque praticien se fait de son rôle, ainsi que de son appréciation de la relation médecin-malade. De plus, cette demande parentale est directement liée à l'information donnée par les praticiens, ainsi qu'à la manière dont l'annonce du diagnostic a été faite.

La relation médecin-malade

La relation médecin-malade est régie par le code de déontologie (21). La déontologie évolue avec la société. Si la relation médecin-malade était traditionnellement fondée sur un paternalisme généreux, elle tient aujourd'hui beaucoup plus compte de la dignité de la personne et du respect de sa volonté. Le concept de consentement éclairé prend ainsi de plus en plus d'importance.

2 psychiatres américains Szasz et Hollender avaient défini les modes de relation médecin-malade schématisés par : activité-passivité; conduite-coopération; participation mutuelle.

Actuellement s'ajoute un quatrième mode où le malade demande et le médecin exécute. D'ailleurs si l'exercice de la médecine était qualifié de ministère, c'est désormais un service. Cette évolution, faisant perdre en partie le pouvoir, conféré au savoir, est parfois difficile à admettre par le corps médical.

Le problème de la médecine foetale se situe à plusieurs niveaux:

- la définition du patient : le patient n'est pas parfaitement défini et évident pour tous. Certes 68% des praticiens ont répondu que le fœtus était le patient. Cependant, certains ont répondu le couple ou la femme enceinte, certains ne savent pas. Or les intérêts de ces différents "patients" ne sont pas toujours convergents. Même si la loi prime l'intérêt de la mère (22), éthiquement cette attitude n'est pas toujours justifiable.

- la volonté et l'intérêt du patient : comment les définir si ce patient est seulement "une personne potentielle"? Qui doit les défendre? Sa mère, ses parents, les soignants? Qui est le mieux placé pour juger? Il est cependant spécifié dans les Principes d'éthique médicale européenne que "le médecin ne peut substituer sa propre conception de la qualité de vie à celle de son patient".

- le rôle du soignant : il est remis en question par la médecine foetale. Les médecins sont formés pour soigner, guérir, lutter contre la mort. Dans ces situations, ils doivent souvent faire l'inverse. La souffrance du soignant existe également. Est-il licite de supprimer une vie au moindre doute quant à sa qualité future? Quel est le rôle du soignant: supprimer la souffrance ou la soulager du mieux possible?

Une excellente étude sociologique réalisée par Anne Dusart (23), auprès de 58 soignants (23 sage-femmes, 35 médecins) a cherché à établir des modèles généraux structurant le positionnement professionnel par rapport au diagnostic prénatal. Dans cette relation médecin-malade très complexe, il semble que l'attitude médicale varie entre deux pôles très différents :

* le rationalisme technicien, caractérisé par une volonté de neutralité par rapport aux valeurs et un détachement par rapport aux affects en jeu. L'efficacité technique prime sur toute autre considération, on a affaire à une médecine de l'agir, sans états d'âme. Ces praticiens seront les partisans du "tout dire". Concernant les prises de décision d'IMG, soit ils la considèrent de leur seul ressort, soit ils la renvoient au couple seul.

* l'humanisme humanitaire se manifestera par un vif souci de l'individu, avec un accompagnement relationnel des patients. L'usage des techniques médicales sera pondéré par des préoccupations sociales, éthiques et psychologiques. On hésitera à tout dire aux parents pour des raisons éthiques, les effets de la révélation d'une anomalie foetale seront redoutés pour le couple et pour l'enfant. La décision d'IMG sera véritablement prise avec le couple ou elle sera délibérément prise entre médecins.

L'information au couple

Si le code de déontologie demande de faire "une information loyale, simple et approximative", concrètement cette directive peut être difficile à appliquer.

Comme nous l'avons vu, le mode de fonctionnement de chaque médecin est différent, l'information qu'il donnera en dépend. Il est évident qu'un échographiste expliquant une omphalocèle ne le fera pas de la même façon qu'un pédiatre. Or, l'information des parents est primordiale : les problèmes relationnels et le manque de confiance surviennent inmanquablement lorsque les informations sont contradictoires ou tout simplement non concordantes de la part des praticiens.

La plupart des échographistes vont tenter de rechercher les malformations les plus minimes pour ne pas se voir reprocher leur incompétence : de nombreux procès ont déjà eu lieu, justifiant cette attitude. En revanche, est-ce une solution par rapport au fœtus? Pour les couples bien équilibrés, bien structurés, un bénéfice sera tiré de cette annonce : ils se prépareront mieux à assumer l'enfant à naître, avec ses défauts, et pourront d'emblée installer une bonne qualité relationnelle avec lui. Pour d'autres couples, ce sera au contraire une catastrophe insurmontable, ils tenteront de se débarrasser à tout prix de cette grossesse gênante, en reportant tous leurs espoirs sur une grossesse ultérieure.

La majorité des gens interrogés répondent que l'évolution de la grossesse est corrélée à l'annonce du diagnostic. Malgré tout, un praticien informant un couple le fera, même inconsciemment, de manière subjective, et sa perception des choses sera bien ressentie par ses interlocuteurs, qu'il influencera. Si cette annonce est faite dans l'obscurité, devant un appareil d'échographie, par un spécialiste que la patiente voit pour la première fois, et qu'il prononce le mot d'interruption de grossesse, il sera impossible de revenir en arrière. La même annonce faite par l'obstétricien déjà connu, ne donnant pas son avis d'emblée mais conseillant du recul, une consultation spécialisée, un autre contrôle, laissera à la patiente le temps de réaliser, de réfléchir et de mûrir sa décision.

Ainsi, une information faite correctement, dans une relation sincère et honnête, permettra le plus souvent une prise de décision consensuelle médecins-parents. Selon Dumez (24), "les situations conflictuelles sont rares quand les explications sont claires."

Positionnement du médecin par rapport à la société

La responsabilité du médecin doit-elle se situer à l'échelon individuel ou à celui de la société dans son entier? Selon les principes admis dans les pays latins, le premier rang est donné à l'individu. En revanche, dans la mentalité anglosaxonne, c'est l'intérêt de la collectivité qui prime. Quoi qu'il en soit, comme le souligne A. Dusart, "le diagnostic anténatal débouche sur les problèmes d'eugénisme, comme pratique à la fois privée en terme de décision individuelle, et comme pratique collective en terme de politique sanitaire et de prévention des handicaps".

Des IMG sont parfois effectuées après pression parentale pour une fente labio-palatine, ou d'autres anomalies bénignes. En effet, les situations sont parfois psychologiquement intolérables, et le praticien acceptera la demande pour soulager le couple qui souffre. Ces cas sont encore rares, mais à prendre en considération. En effet, le mythe de l'enfant parfait rend le seuil de tolérance aux "imperfections" de plus en plus bas. Ces attitudes relèvent-elles d'un renoncement aux responsabilités de la part du corps médical? Les médecins ont souvent suivi l'exemple de la société, sans s'en démarquer, avec les résultats que nous connaissons pendant la période nazie (14). La pression sociale existe, elle est loin d'être négligeable et bien sûr elle influence autant la position des professionnels que celle des couples. Pour y résister, les praticiens doivent prendre conscience que leurs actes, effectués à l'échelon individuel, ont un retentissement beaucoup plus vaste. Le reproche fait aux comités consultatifs décisionnels est celui d'une dilution des responsabilités. En contrepartie, les membres du comité qui n'ont jamais rencontré le couple sont libres de toute pression psychologique, et peuvent éventuellement donner un avis plus objectif. Cependant, la question éthique fondamentale reste posée : un avis objectif est-il possible?.

Dans l'étude de Dusart (24), l'un des axes étudiés cherchait à établir une graduation de la distance à la demande sociale. Les professionnels se répartissent ainsi entre les deux extrêmes de l'axe :

- ceux obéissant à une logique de prestation de service : cette position adhère à la demande sociale.

Cette attitude très libérale épouse la demande du couple en matière d'accès au diagnostic prénatal ou en matière de recours à l'avortement. Ainsi, des demandes d'IMG seront acceptées en cas d'anomalie mineure, en cas d'incertitude diagnostique, ou quand les moyens thérapeutiques proposés seront jugés par les parents trop lourds, trop contraignants ou trop aléatoires. Le praticien ne s'estime pas fondé à s'ériger comme juge de la légitimité de cette demande. Dans cette logique du client-roi, le rapprochement est effectué entre IVG et IMG.

- ceux obéissant à une logique de régulation de la demande sociale par des règles externes. Ici le praticien applique ses compétences lorsqu'il estime leur usage légitime pour dépister les anomalies foetales, et non plus à la simple demande de la patiente. Il s'appuie sur des repères collectifs officiels, ou sur des repères professionnels, et parfois au nom de critères qui lui sont propres. Son autonomie professionnelle reste très grande. Dans cette logique, on peut rencontrer les 2 types de régulation :

- la version restrictive : à chaque fois que c'est possible, il y aura une tendance à rejeter par principe l'euthanasie et à faire primer de façon systématique la fonction soignante du médecin. L'appréciation subjective des parents quant à la tolérance au handicap sera peu prise en considération, au profit d'une estimation personnelle de ce que serait la qualité de vie de l'enfant. Ces praticiens seront favorables aux centres de référence, souhaiteront des repères pour réguler les demandes d'avortement, et essaieront de se protéger de la pression exercée par les couples. Cette logique de régulation restrictive s'inscrit dans la droite ligne de la position officielle dominante prônée notamment par le CCNE.

- la version incitative : les parents seront encouragés à recourir au diagnostic prénatal, et on attendra d'eux qu'ils tirent les conséquences d'un diagnostic fâcheux. Sinon, on leur dictera de recourir à l'IMG toujours au nom de l'intérêt de l'enfant, du couple ou de la société.

Cette analyse souligne donc à quel point des divergences peuvent exister dans les conceptions des praticiens par rapport à leur profession. En France, malgré tout, le corps médical reste assez largement directif.

Positionnement des parents

Dans notre société, la Science et la technologie sont reconnues la plus souvent comme les seules valeurs sûres. Avec la complicité même involontaire des médecins, seuls les exploits médicaux sont publiés dans les médias, diffusés à grande échelle, les prouesses techniques vantées : jamais il n'est question des limites et des échecs. La procréation peut être médicalement assistée, la venue d'un enfant au monde programmée. Des examens de dépistage pendant la grossesse existent, ils sont le plus souvent proposés à titre systématique et sans explications. Un grand nombre de femmes

enceintes pensent par exemple que les échographies sont obligatoires, et qu'il est possible de "tout voir" et de "tout prévoir", soit par l'échographie, soit par l'amniocentèse.

Dans ce contexte, faire part de doutes médicaux, d'incertitudes diagnostiques ou pronostiques, ou d'anomalie avérée, est très déstabilisant. Des convictions s'effondrent, un sentiment d'échec envahit le couple. La blessure narcissique est intense, elle provoque dans un premier temps une agressivité et un rejet complet de l'enfant qui ne réalise pas les espoirs attendus. Dans un article du *Nouvel Observateur* (25) on peut lire : "aujourd'hui, les femmes font des enfants de plus en plus tard. Elles veulent mettre toutes les chances de leur côté pour qu'ils soient "réussis". Qui s'en plaindra? ...Ce n'est pas encore le bébé "sans risque", mais déjà le bébé à moindre risque."

La France est le pays où le plus grand nombre d'actes de diagnostic prénatal sont pratiqués et le plus d'IMG effectuées (26). Les couples semblent être volontiers demandeurs, alors que les médecins seraient plus "conservateurs" (27) et les indications ne cessent de s'élargir. D'après une étude en Ille-et-Vilaine, sur 10 ans, il est observé une tendance à l'augmentation régulière du nombre des IMG (28).

Dans les indications non justifiées sur le plan médical, la détresse du couple pèse lourd dans la balance décisionnelle, et soulève un problème éthique : de quel droit les médecins imposeraient-ils un enfant à un couple qui le refuse? Quelle sera la vie de cet enfant déjà rejeté? Faut-il adhérer aux demandes parentales, parce que c'est leur enfant, que ce sont eux, et non les médecins qui le prendront en charge dans sa vie quotidienne?...Les parents ont déjà un fort sentiment de culpabilité de n'avoir pas réussi l'enfant idéal. Ils se projettent souvent dans l'avenir de manière très pessimiste et les réflexions entendues au cours de la pratique quotidienne sont nombreuses : " la vie est déjà très difficile pour quelqu'un de "normal", à plus forte raison quelle vie va-t-on offrir à un handicapé?" ou "si mon enfant me reproche de l'avoir mis au monde alors que je savais qu'il ne serait pas comme les autres?". Certes en France nous n'en sommes encore à la situation des Etats Unis où un enfant peut poursuivre en justice ses parents ou les médecins en considérant qu'il a subi un préjudice à être né. Mais ceci reste fort possible à l'avenir...

Les couples qui refusent la pression sociale deviennent une exception : ils refusent le diagnostic anténatal pour âge, ou refusent de pratiquer une IMG conseillée par les médecins. Ils sont souvent considérés comme des "inconscients" par leur entourage et les médecins.

IV. LES CONSEQUENCES DES DECISIONS D'IMG

A côté de l'incidence directe du diagnostic anténatal en terme de suppression d'individus porteurs d'anomalies, on peut penser que les effets sociaux d'une telle possibilité diagnostique sont plus larges, et agissent sur une légitimation du discours "génétisant". Ce problème est soulevé aussi bien par les journalistes (25), que par les sociologues (23), les médecins et les chercheurs (29). On assiste de nouveau à la remontée du biologique et du génétique comme discours sur la vérité de l'être humain, comme si les gènes recelaient toutes les caractéristiques des individus et que leur connaissance exhaustive permettait de percer l'énigme des comportements les plus variés : intelligence, homosexualité, pédophilie, alcoolisme, violence...

"Les médecins, bien qu'opposés en majorité à ce qu'ils appellent "eugénisme" estiment néanmoins mettre en oeuvre des décisions eugénistes quand, à la demande des parents, ils procèdent à un avortement thérapeutique à la suite d'un diagnostic prénatal" (31). On peut alors se demander si le fœtus éliminé est une victime : victime de quoi? s'interroge M. Blanc (32) "ce ne peut être que de l'"anormal", du "différent" que représente un individu même potentiel, porteur d'une maladie génétique ou d'une malformation". Le problème posé sera alors celui de l'exclusion encore plus marquée des handicapés ayant échappé au diagnostic prénatal. La société refuse en effet déjà d'accepter les différences, qu'elles soient de race, de comportement, d'aspect extérieur...

Mais certains estiment aussi que le fœtus, s'il a des droits, a aussi des devoirs (33) : envers la société, ("le conceptus a le devoir de ne pas ruiner la société dans laquelle il va prendre place"), envers sa famille ("le conceptus a un devoir de sauvegarde et de confort vis-à-vis de sa famille"), envers lui-même ("le conceptus a le devoir de ne pas compromettre sa potentialité, c'est-à-dire sa vie future"). Cette position nous semble choquante : si on la transpose après la naissance, elle est

intolérable. Un individu né sain, mais présentant une maladie grave par exemple, ne respectera aucun des devoirs sus-cités. Un enfant, né normal, ayant une amputation du bras secondaire à un accident ne respectera pas non plus ces devoirs. Lorsque toutes les pathologies ou presque seront prédictibles, même si elles apparaissent à 70 ans, on pourra tenir exactement ce raisonnement, la vie future étant par définition étendue. La personne humaine potentielle, (tout comme les personnes humaines), n'est pas responsable des pathologies qu'elle présente!

• CONCLUSION

Nous assistons à l'apparition de 2 dérives éthiques ces dernières années :

- * le changement des mentalités des autorités de tutelle, mais aussi des médecins et des soignants, qui n'arrivent plus à investir autant d'énergie et de moyens humains et matériels au service des enfants handicapés, ce service apparaissant désuet au regard de l'IMG qui est considérée comme la solution moderne, voire éclairée (30).
- * le changement qui s'installe chez les médecins : devant une malformation grave, mais viable, l'abandon thérapeutique est parfois proposé, pour ne pas dire imposé aux parents comme un devoir à l'égard de l'enfant futur, mais aussi à l'égard de la société, pour épargner la sensibilité de l'entourage et les finances de l'état.

Cette attitude de banalisation de l'IMG rend en fait les choses plus faciles, évitant de se poser des questions insolubles. Elle semble se répandre dans la population générale comme dans celle des professionnels : l'IMG étant alors considérée comme un simple acte technique. C. Nihoul-Fékété ajoute : "depuis que le diagnostic prénatal de nombreuses malformations est possible, l'éventualité d'une IMG apparaît à beaucoup comme la solution opportune pour éviter une vie humaine dont la qualité ne serait pas supportable". Par ailleurs, il faut signaler l'émergence de certains mouvements ("Laissez-les vivre par exemple), adoptant l'attitude inverse extrême, en s'opposant à toute forme d'IMG.

Pour éviter les dérives, nous voudrions proposer quelques idées directrices :

- poursuivre et maintenir des réunions et des discussions entre les différents spécialistes pour prendre les décisions difficiles. On connaît par exemple la traditionnelle opposition pédiatres-obstétriciens : en effet, chez les obstétriciens habitués à des situations "normales", l'hypothèse d'une anomalie de l'enfant prend une dimension très perturbante, voire insupportable, alors que c'est le lot des pédiatres de s'occuper d'enfants malades ou malformés (23). Ces discussions ne devraient pas se limiter au plan local, mais avoir lieu également avec tous les professionnels en France. Il s'agit là d'appliquer une éthique discursive, qui selon Habermas finit par aboutir au consensus.
- annoncer "correctement" un diagnostic d'anomalie foetale, en respectant l'aspect humain, en informant loyalement les couples, pour qu'ils aient le temps de mûrir une éventuelle décision
- laisser la décision finale au couple, dans "les zones grises de décision", comme le préconise Gold (7), concernant celles où le médecin ne sait pas donner de réponse pronostique et en attendant les progrès de la science. Le libre-examen des parents sera alors valorisé, leur responsabilité engagée.
- laisser la décision au médecin toutes les fois que l'on sait traiter une pathologie. Les progrès dans la prise en charge de problèmes médicaux ou chirurgicaux néonataux n'auraient jamais pu débiter si le diagnostic anténatal les avaient éliminés avant, et les améliorations peuvent continuer en prenant toujours moins de risques. Ce volet concerne la responsabilité médicale, le rôle de soignant. Comme le dit MATTEI (34), "une éthique de la responsabilité doit désormais préserver l'homme et la nature des dangers que la rationalité scientifique peut lui faire courir".

Ainsi, nous pourrions parier comme Hans Jonas, dans "Le principe de responsabilité" que l'obligation suivante sera respectée : " agis de façon que les effets de ton action soient compatibles avec la permanence d'une vie authentiquement humaine sur terre".

• BIBLIOGRAPHIE

1. THOMAS JP. Réflexions sur les fondements de la bioéthique. Raison présente, 1993; 105 : 125-35.
2. Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la vie et de la Santé. Avis sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal. Rapport n°5, 13 Mai 1985. In "Les avis de 1983 à 1993; p79-93. Centre de documentation en éthique des sciences de la vie et de la santé. Paris, 1993.
3. BARJOT P. Interruptions médicales de grossesse : bases et fondements éthiques. DEA d'éthique médicale et biologique, Université Paris V, 1994-95.
4. SOUTOUL JH. L'IMG. Qui décide? Qui interrompt? Qui contrôle? Questions au législateur à l'oeuvre! J. Gynecol. Obstet. Biol. Reprod., 1993; 22 : 107-8.
5. BARJOT P, LEVY G. Interruptions médicales de grossesse : bases et fondements éthiques. Contracept. Fertil. Sex. 1997; 25 : 37-45.
6. ROCHE-DAHAN J. Jurisprudence. Recueil Dalloz 1997, 3° cahier, p 35-39.
7. GOLD F. Ethique médicale et périnatalogie : questionnement laïque sur les pratiques françaises actuelles de la médecine du fœtus et du nouveau-né. Thèse de Doctorat en éthique médicale et biologique. Université Paris V, Paris, 1994.
8. FAGOT LARGEAULT A. Réflexions sur la qualité de vie. In : LAUNOIS R. REGNIER F. Décision thérapeutique et qualité de vie. John Libbey Eurotext, 1992 : 83-100.
9. HAMONET C. Les personnes handicapées. Presses Universitaires de France, Paris 1995.
10. TAGUIEFF PA. Retour à l'eugénisme. Questions de définition. Esprit 1994; n°200 : 198-214.
11. MATTEI JF. La vie en questions : pour une éthique biomédicale. Paris : la documentation française, 1994.
12. ETCHEGOIN MF. Génétique : les pièges du "risque zéro". Le Nouvel Observateur, 13 Novembre 1996, p100-102.
13. TCHERNING C. Périnatalité en France et en Suède. Thèse de médecine, Toulouse, Juillet 1997.
14. AMBROSELLI C. L'éthique médicale. Que sais-je? Presses Universitaires de France.
15. HERVE C. Médecine, biologie. Quelles questions sur l'éthique aujourd'hui? Editions l'Harmattan, 1992
16. MAROTEAUX P. "J'accuse"! La petite taille a-t-elle encore droit de cité? Arch Pédiatr 1996; 3 : 649-50.
17. BAUBEROT J. La laïcité : quel héritage? Edition Labor et Fides, Genève, 1990.
18. HENRION R. Problèmes éthiques posés par la découverte d'une malformation foetale en cours de grossesse. In Médecine périnatale, JP Relier, J Laugier, BL Salle, 1989; 115-128. Editions Médecine-Science, Flammarion.
19. FEKETE C. Attitudes du chirurgien pédiatre face au diagnostic anténatal d'une malformation. Chir Pédiatr 1983; 24, 369-72.
20. BELHASSEN W, PONS JC, FOURNET P, FRYDMAN R. Problèmes médicaux et éthiques posés par le diagnostic anténatal d'une amputation distale d'un membre. J. Gynecol. Obstet. Biol. Reprod., 1992; 21, 475-478.
21. HOERNI B. Ethique et déontologie médicale. Editions Masson, 1996.
22. PALEY-VINCENT C. Le conflit foeto-maternel : droits et devoirs. Médecine et droit, 1994; 180-90.
23. DUSART A. La détection des anomalies foetales. Analyse sociologique. Editions du CTNERHI.
24. DUMEZ Y. Prise en charge obstétricale des malformations foetales chirurgicalement curables. Pédiatrie 1993; 48, 99-107.
25. ETCHEGOIN MF. La tentation du bébé sans défaut. Le Nouvel Observateur, 13 Novembre 1996.
26. SERUSCLAT F. Les sciences de la vie et les droits de l'homme : bouleversement sans contrôle ou législation à la française? Economica, Paris 1992.
27. GOLD F., DESCAMPS PH., TOUTAIN A., PIERRE F., BODY G. et al. Problèmes éthiques soulevés par les pratiques françaises actuelles de l'IMG. J. Gynecol. Obstet. Biol. Reprod., 1995; 24, 586-94.
28. SCHNEIDER M., ROUSSEY M., ODENT S., DEBROISE C., POULAIN P. et al. Réflexions sur 10 ans d'IMG en Ille-et-Vilaine. J. Gynecol. Obstet. Biol. Reprod., 1994, 23; 157-65.
29. KAHN A. La médecine du XXI° siècle. Des gènes et des hommes. Editions Bayard, 1996.
30. NIHOUL-FEKETE C. Bioéthique et chirurgie néonatale. In : CCNE pour les sciences de la vie et de la santé. Ethique en Pédiatrie. La documentation française, Paris, 1992 : 49-52.

- 31.** TAGUIEFF PA. Sur l'eugénisme : du fantasme au débat. Pouvoirs, 1991; 56, 23-64.
- 32.** BLANC M. Peut-on défendre l'eugénisme? Esprit, 1993; 192 : 66-80.
- 33.** GOLD F, LAUGIER J. Droits et devoirs du fœtus. Contribution pédiatrique à la résolution des dilemmes moraux de la pratique médicale anténatale. J. Gynecol. Obstet. Biol. Reprod., 1992; 21 : 603-605.
- 34.** MATTEI JF. Les droits de la vie. Editions Odile Jacob, 1996.

QUESTIONNAIRE SUR L'INTERRUPTION MEDICALE DE GROSSESSE

(Toutes les questions n'ont pas toujours obtenu de réponses, ce qui explique des totaux variables de réponses)

1. Quel est le nombre d'accouchements réalisés, par an, dans votre structure?

Réponse : nombre moyen : 2530 (variant de 925 à 11000, puisqu'un questionnaire a donné une réponse sur le département).

2. Combien d'interruptions médicales de grossesse (IMG) sont pratiquées par an?

Réponse : nombre moyen : 64 (variant de 20 à 200, soit 1 à 7,1 IMG pour 100 accouchements).

3. Ce chiffre d'IMG est-il :

- a. stable (8 réponses)
- b. en augmentation (13 réponses)
- c. en baisse (1 réponse)

4. Existe-t-il dans votre structure un comité d'éthique intervenant dans le cadre des décisions d'IMG ? (si vous répondez non, passez à la question n°15 et commentez).

- a. oui (15 réponses)
- b. non (7 réponses)

5. Si oui, quelles sont les raisons qui ont poussé à sa mise en place? (plusieurs réponses possibles)

- a. décision trop lourde pour 2 médecins seuls (3 réponses)
- b. nécessité d'avis spécifiques pour chaque pathologie (14 réponses)
- c. nécessité de partage des responsabilités (2 réponses)
- d. autre réponse (en clair) (4 réponses)

6. Depuis quand le comité est-il en place dans votre structure?

Réponse : 1983 dans 1 cas, entre 1986 et 1988 dans 4 cas, et 9 après 1990.

7. Quelle est sa dénomination exacte?

Réponse : groupe de réflexion de médecine foetale; comité ou groupe de médecine foetale; comité consultatif de diagnostic anténatal; groupe de concertation de diagnostic anténatal...

8. Qui sont les membres du comité? (et leur nombre si possible) :

- obstétriciens oui (15 réponses)
- échographistes oui (15 réponses)
- pédiatres oui (15 réponses)
- chirurgiens pédiatres oui (14 réponses)
- généticiens oui (15 réponses)
- sage-femmes oui (13 réponses)
- surveillantes oui (6 réponses)
- psychiatres oui (7 réponses)
- juristes oui (3 réponses)
- personnalités religieuses oui (0 réponse)
- autres oui (5 réponses)

9. Des professionnels d'autres structures hospitalières que la vôtre ou des observateurs libres peuvent-ils y participer?

- a. oui : (15 réponses)
- b. non : (0 réponse)

10. Quels sont les dossiers soumis à ce comité? (plusieurs réponses possibles) :

- a. tous les dossiers d'IMG sans exception (11 réponses)
- b. seuls les dossiers posant un problème de décision
 - en raison de l'incertitude diagnostique et/ou pronostique (5 réponses)
 - en raison de l'âge de la grossesse (1 réponse)

- pour d'autres motifs (précisez) (0 réponse)
- c. n'importe quel dossier à la demande des parents (5 réponses)
- d. des dossiers extérieurs à votre structure (13 réponses)

11. La décision prise par le comité est-elle imposée à l'obstétricien en charge de la grossesse?

- a. oui (2 réponses)
- b. non(13 réponses)

12. Le comité émet-il sa décision par vote?

- a. oui (2 réponses)
- b. non(13 réponses)

13. Existe-t-il dans votre comité des divergences d'opinion quant à l'issue à donner à une grossesse?

- a. exceptionnellement (2 réponses)
- b. assez rarement (12 réponses)
- c. fréquemment (1 réponse)

14. Avez-vous été personnellement influencé dans vos décisions par le débat ayant eu lieu au cours d'une réunion du comité?

- a. jamais (0 réponse)
- b. de temps en temps (11 réponses)
- c. souvent (4 réponses)

15. La loi ne prévoit pas l'obligation de recourir à l'avis d'un comité d'éthique pour la décision d'IMG. Pensez-vous qu'elle devrait être modifiée sur ce point?

- a. oui (6 réponses)
- b. non (14 réponses)

16. Selon vous, en pratique, qui est décideur de l'issue d'une grossesse dont le pronostic est incertain? (une seule réponse) :

- a. le couple (8 réponses)
- b. la femme enceinte (1 réponse)
- c. l'équipe médicale (5 réponses)
- d. l'obstétricien en charge de la grossesse (4 réponses)
- e. je ne sais pas (4 réponses)

17. Pour prendre une décision d'IMG dans les situations "intermédiaires" (pronostic incertain, handicap modéré...) différents facteurs interviennent. Classez les facteurs retenus ci-dessous, sur une échelle de 1 à 6, du plus important (1) au moins important (6) : (réponses reportées sur le tableau ci-dessous) :

	le plus important(1)	très important (2 et 3)	moyennement important(4,5)	le moins important (6)
lourdeur de la prise charge	8 réponses	8 réponses	4 réponses	1 réponse
demande du couple	6 réponses	11 réponses	3 réponses	1 réponse
terme de la grossesse	4 réponses	6 réponses	9 réponses	2 réponses
contexte psy-chologique	1 réponse	7 réponses	11 réponses	1 réponse
contexte social du couple	0	7 réponses	8 réponses	5 réponses
coût de l' affection foetale	1 réponse	0	6 réponses	13 réponses

18. Parmi les dossiers présentés au cours de l'année écoulée, un refus d'IMG a-t-il été opposé à la demande parentale?

- a. jamais (0 réponse)
- b. de temps en temps (21 réponses)
- c. souvent (0 réponse)
- d. ne sait pas (1 réponse)

19. Avez-vous accepté des demandes parentales d'IMG refusées dans d'autres centres?

- a. jamais (15 réponses)
- b. de temps en temps (5 réponses)
- c. souvent (0 réponse)
- d. ne sait pas (2 réponses)

20. Pour vous, dans quelle mesure une IMG est-elle acceptable lorsque les anomalies suivantes sont diagnostiquées chez un fœtus, et que les parents la demandent? (encerclez la réponse choisie, sur une échelle de 1 à 5, du plus acceptable au moins acceptable).

Réponses résumées dans le tableau ci-dessous :

	la plus acceptable (1)	très acceptable (2,3)	moyennement acceptable (4)	la moins acceptable (5)
agénésie corps calleux	6 réponses	12 réponses	2 réponses	1 réponse
trisomie 21	16 réponses	5 réponses		
spina bifida	16 réponses	5 réponses		
nanisme achondroplasique	6 réponses	11 réponses	4 réponses	
syndrome de Turner	2 réponses	9 réponses	3 réponses	7 réponses
tétralogie de Fallot	2 réponses	4 réponses	4 réponses	10 réponses
agénésie d'une main à 15 SA	0	4 réponses	6 réponses	11 réponses
agénésie d'une main à 33 SA	0	0	2 réponses	19 réponses
omphalocèle à 15 SA	0	4 réponses	6 réponses	11 réponses
omphalocèle à 33 SA	0	0	2 réponses	19 réponses

21. Qui annonce le diagnostic d'anomalie foetale en pratique, à la femme enceinte?

- a. l'obstétricien (8 réponses seul, et 6 de plus avec l'échographiste)
- b. l'échographiste (2 réponses seul, et 6 de plus avec l'obstétricien)
- c. le pédiatre (1 fois avec l'échographiste)
- d. autre (1 fois)

22. Pensez-vous que cette première annonce conditionne l'évolution de la grossesse?

- a. oui (19 réponses)
- b. non (0 réponse)

23. A votre avis, la responsabilité du médecin dans le cadre d'une décision d'IMG est :

- a. entière (5 réponses)
- b. partagée avec le couple (15 réponses)
- c. laissée au couple seul (0 réponse)
- d. ne sait pas (1 réponse)

24. Dans le cadre d'une demande d'IVG, la patiente est seule juge de sa détresse. Selon vous, doit-il en être de même pour l'IMG?

- a. oui (2 réponses)
- b. non (20 réponses)

25. En cas de désaccord entre le médecin et le couple, considérez-vous que l'opinion des parents doit peser sur la décision :

- a. de manière prépondérante (1 réponse)
- b. de manière très importante (8 réponses)
- c. moyennement (6 réponses)
- d. très peu (3 réponses)

e. pas du tout

(2 réponses)

26. "Le patient" en matière de diagnostic anténatal, est-il en priorité (une seule réponse) :

a. le fœtus

(15 réponses)

b. le couple

(2 réponses)

c. la femme enceinte

(2 réponses)