

UNIVERSITE René DESCARTES-PARIS 5
Faculté de Médecine
Laboratoire d'Ethique Médicale, santé publique
Et médecine légale.

**Complexité du consentement dans l'interruption médicale de
grossesse.**

Mémoire pour l'obtention du Master M2 de recherche en Ethique de
Paris 5.

Préparé par
Georges ABITAYEH.

Sous la Direction de Messieurs les Professeurs
Yves DUMEZ et Jean Christophe COFFIN.

Année 2004-2005.

Table des matières

Introduction -----	3
Matériels et méthodes -----	5
Résultats -----	7
Discussion -----	12
Pourquoi dépister ?-----	12
Refus du traitement .-----	14
Problématique du consentement dans les pathologies cardiaques fœtales non curables et non viables .-----	19
Pourquoi refuse t'on une IMG ?-----	24
Les conséquences néfastes du refus .-----	34
Les conséquences néfastes de l'acceptation de l'IMG pour la patiente et le couple. -----	41
Conclusion. -----	42
Bibliographie. -----	44

Introduction :

La médecine est confrontée à un certain nombre de situations particulières, hétérogènes qui appellent à un discernement évident concernant leur gravité. Ainsi, il n'y a aucune commune mesure entre le refus d'une thérapeutique immédiatement salvatrice (transfusion ou césarienne, en urgence), et un grand nombre de propositions thérapeutiques faites par la médecine et qui peuvent être refusées par le malade dans une situation moins immédiatement préoccupante. Les refus de traitement peuvent non seulement concerner une personne, un enfant à naître, une famille, un groupe ou la société tout entière posant alors un problème de santé publique, mais peuvent être aussi exprimés par un tiers ou le médecin lui-même. Cette hétérogénéité peut aller jusqu'à ce que l'intérêt du tiers au sens large du terme, entre en conflit avec celui du patient. Les questions se posent donc dans un contexte radicalement différent selon les situations.

L'objectif principal de notre étude est une tentative d'analyse du refus des patientes dans le domaine du diagnostic prénatal et plus précisément dans le domaine de l'interruption médicale de grossesse. Nos patientes sont des femmes enceintes porteuses de fœtus ayant une pathologie cardiaque non curable. Toutes les patientes de notre série ont décidé de poursuivre leur grossesse malgré un avis médical défavorable.

On essayera d'étudier les différents mobiles et les différents enjeux qui peuvent interférer dans cette décision ; Ainsi que les différentes conséquences de ces décisions sur la grossesse, l'enfant, la mère, le couple et enfin la société.

Notre série regroupe 18 patientes suivies sur un an à la maternité de l'hôpital Necker Enfant Malades. Ce centre recrute toutes les pathologies cardiaques fœtales de la majorité de l'île de France et donc ce recrutement est assez représentatif de la population.

Matériels et méthodes:

Notre étude est une étude prospective longitudinale. Elle comporte une partie descriptive et une partie interprétative des résultats.

Pour augmenter la validité de cette étude, une étude qualitative et quantitative a été faite. Les facteurs interférents et les mobiles de la prise de décision ont été analysés d'une façon qualitative. Les autres résultats portant sur les caractéristiques de la grossesse et de la mère, sont analysés quantitativement.

Un entretien semi dirigé a été utilisé dans la collecte des données. Cette méthode a été choisie afin de mieux connaître et mieux comprendre le point de vue des patientes vis-à-vis du diagnostic anténatal en général, l'interprétation des diagnostics établis et la prise de décision à la suite de l'annonce de l'anomalie par le médecin.

L'entretien comportait des questions à propos du diagnostic anténatal, la position des couples par rapport à l'interruption de grossesse, et les facteurs influençant la décision.

Les entretiens ont été fait par trois obstétriciens entraînés exerçant à la maternité de l'hôpital Necker Enfants Malades à Paris. La population choisie est celle de patientes ayant un fœtus porteur d'une malformation cardiaque non curable et non viable et qui refusent une interruption médicale de grossesse.

Cette pathologie a été choisie afin d'assurer la plus grande représentativité de la population sachant que l'hôpital Necker est une référence nationale en matière de cardio-pédiatrie et le seul centre de référence en île de France pour la pathologie cardiaque fœtale. Le recrutement est fait surtout de patientes référées pour leur pathologie foetale.

Ces patientes pouvant être d'origine, de milieux ou de convictions différentes. Cette caractéristique de centre de référence pouvant assurer une représentativité plus importante qu'un simple centre où le recrutement se fait selon le quartier ou la région.

18 patientes ont été recrutées entre le mois d'avril 2004 et avril 2005. Toutes les patientes étaient porteuses de fœtus ayant une anomalie cardiaque non curable diagnostiquée et évaluée par notre équipe. Les patientes ont toutes bénéficié d'une information collégiale associant obstétriciens, néonatalogistes et cardiopédiatres. Toutes ces patientes ont refusées une interruption médicale de grossesse.

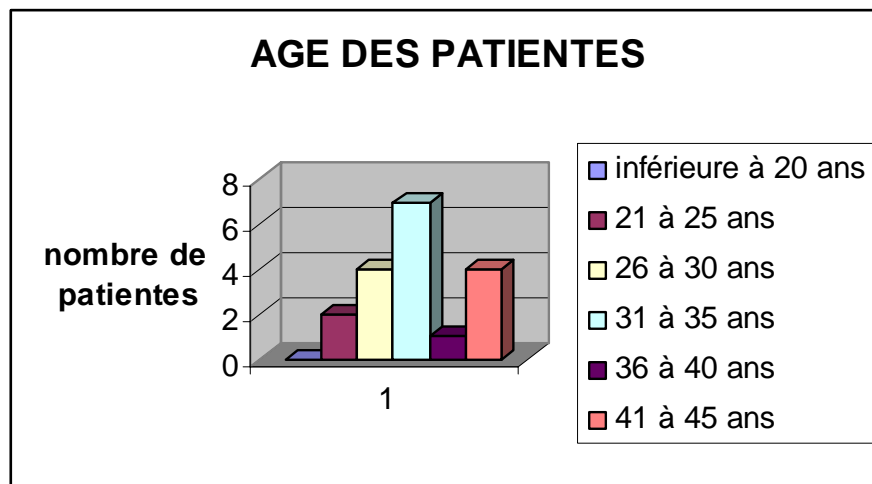
La collecte des données à été faites sur des fiches pré établies et l'évaluation des réponses, souvent difficile vu la complexité du sujet, a été réalisée pour certains cas en petit comité qui regroupait les médecins responsables du diagnostic anténatal, la psychologue du service et parfois l'assistante sociale.

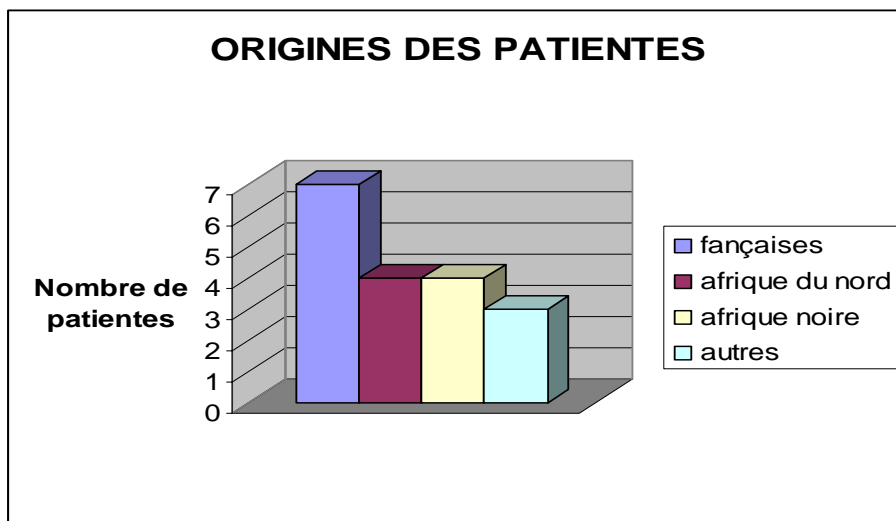
Une grille des réponses a été utilisée dans le but d'une évaluation objective des réponses loin du contexte de l'entretien.

Résultats :

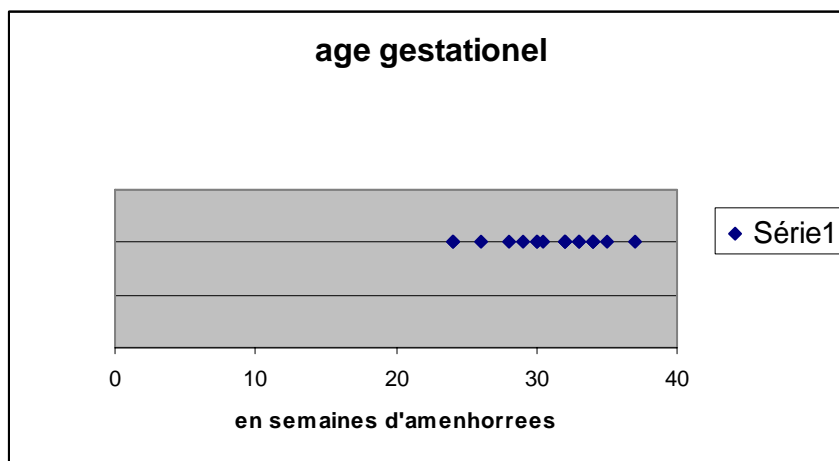
Notre étude a pu regrouper 18 patientes recrutées sur un an à la maternité de l'hôpital Necker Enfants Malades.

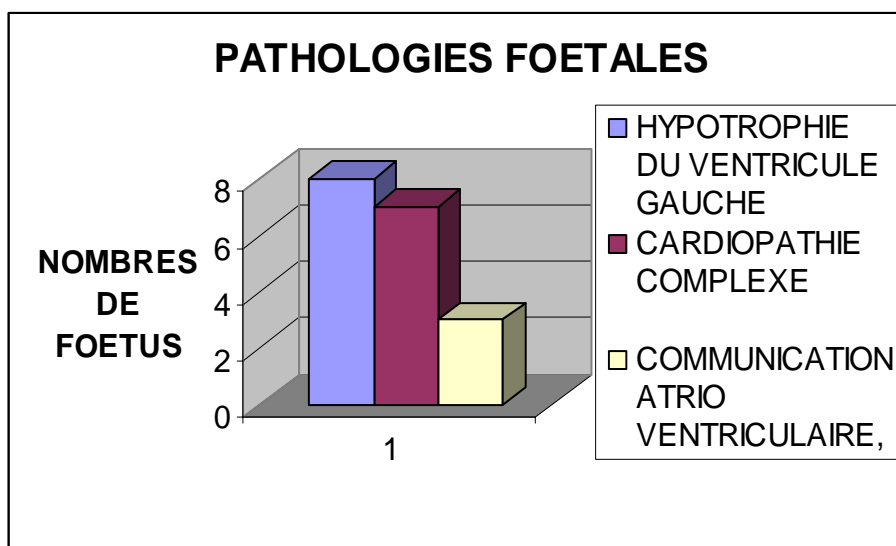
Toutes les patientes sont porteuses d'un fœtus ayant une anomalie cardiaque grave non curable et non viable à long terme. L'âge moyen des patientes est de 33 ans (23-44, SD : 6.89). Le niveau socio culturel des patientes et le niveau socio économique sont dans 66% des cas bas (12 patientes), dans 22% des cas moyen (4 patientes) et dans 12% des cas élevé (2 patientes). Parmi ces patientes 66% (12 patientes) avaient une activité professionnelle et 44% (6 patientes) étaient femmes au foyer. Les patientes étaient d'origine française dans 39% (7 patientes) des cas.





Aucune patiente n'avait de consanguinité avec le père de l'enfant. 66% des patientes avaient déjà au moins un enfant vivant en bonne santé d'une grossesse antérieure. L'âge gestationnel moyen de découverte de l'anomalie fœtale était de 30 semaines d'aménorrhées, (24-37 ; SD : 4.37). Les anomalies retrouvées chez les fœtus sont toutes des anomalies cardiaques non curables.

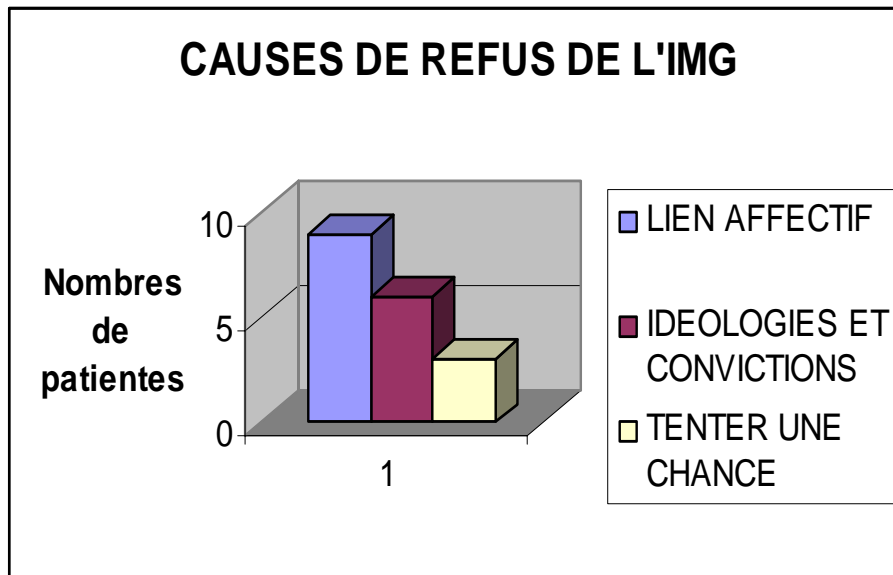




Les patientes ont pu bénéficier de plusieurs consultations avant de prendre leur décision. En moyenne les patientes ont eues 3 consultations dans notre service (1-5 ; SD : 1.25) avant de prendre leur décision. 30% des patientes avait déjà demandé un avis médical dans un autre centre .une seule patiente avait eu un entretien avec une personne religieuse avant de prendre sa décision.

La décision était prise par le couple dans 77% des cas (14 patientes) dont 1 cas où la patiente ne parlait pas français et où son mari, qui faisait l'interprète, affirmait la volonté de sa femme sans qu'on puisse en être sûr. Dans les 23 % qui restent (4 patientes) la décision était prise par la mère seule.

Les causes de refus de l'interruption de grossesse ou plus exactement les causes de non demande d'interruption de grossesse ont été regroupées en trois groupes.



Le premier groupe comportait les patientes ne voulant pas une attitude active dans le sens de l'interruption de la grossesse. Ces patientes avaient au premier plan de leur pensée une relation affective avec leur foetus et ne supportaient pas un geste agressif actif les culpabilisant. Elles voulaient un dégagement de leur responsabilité dans l'arrêt de vie de leur enfant et voulaient laisser la nature faire les choses. Elles représentaient 50% (9 patientes).

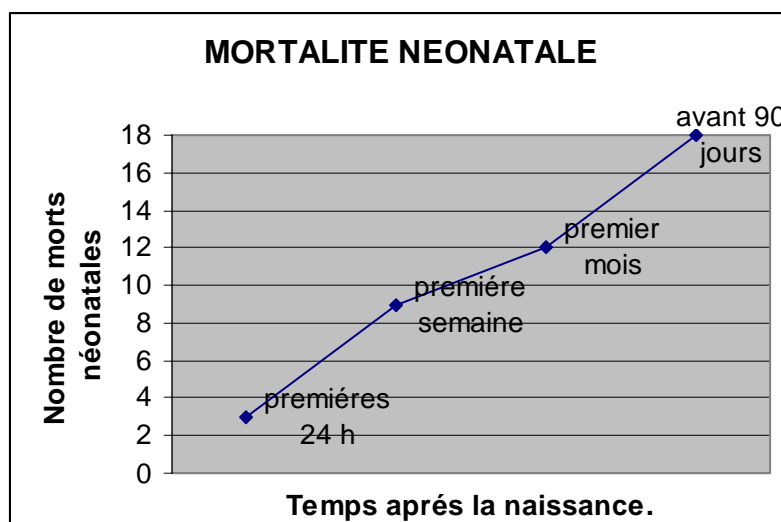
Le deuxième groupe comportait les patientes où les couples qui refusaient l'interruption médicale de grossesse pour des raisons religieuses ou de convictions. Ces patientes représentaient 33% (6 patientes) des cas.

Le troisième groupe est celui des patientes qui pensaient que les chances ne sont jamais nulles et que leur enfant pourrait être l'exception.

Pour elles le risque de l'erreur existe même s'il est minime, et les chances de survie avec une erreur pronostique peuvent exister aussi. Elles représentaient 16% (3 patientes) de toutes les patientes.

17 femmes ont accouché par voie basse, dont 3 avec forceps. Deux patientes ont eu des déchirures vaginales qui ont été réparées sans complication. Une patiente a bénéficié d'une césarienne. À noter que 50% (9 patientes) avaient demandé de ne pas subir de césarienne si l'état du fœtus l'exigeait.

Le devenir des nouveaux nés est fatal dans 100% des cas. La moyenne de survie est de 30 jours (1minute-90 jours ; SD : 40.14). 33% (6 patientes) avaient auparavant refusé toute réanimation néonatale ; et 11.5% (3 autres patientes) tout acharnement thérapeutique au cours de cette réanimation.



Discussion :

Pourquoi dépister ?

La crainte d'anomalies est présente dans le conscient ou l'inconscient de la femme enceinte et la poursuivra au minimum jusqu'à la naissance de son bébé. Un bon dépistage assorti d'explications adéquates pourra lever ou réduire les angoisses. La détection d'une anomalie en cours de grossesse, confirmée, le cas échéant, par un second avis, est le point de départ de l'élaboration d'une stratégie concertée au sein d'un groupe de spécialistes concernés à titres divers. L'accord des parents dûment informés est la dernière étape avant la décision.

La stratégie comporte les points suivants: (1)

- Préparer les parents à affronter l'anomalie et les examens complémentaires destinés à évaluer la nature exacte de l'anomalie, sa gravité et son pronostic.

- Étudier le caryotype foetal en cas de malformation échographique associée à un désordre chromosomique, qui assombrit le pronostic de l'enfant.

- Rechercher les traitements disponibles et le moment idéal pour les initier: in utero ou immédiatement à la naissance ou encore plus tard.

- Envisager l'utilité d'organiser la naissance dans un milieu spécialisé pour s'assurer de la compétence des équipes qui prendront les premiers soins en charge. Selon les cas, c'est un transfert in utero ou immédiatement postnatal qui sera prévu et organisé. Cette attitude améliore considérablement le pronostic en terme de morbidité et de mortalité néonatale (2).

- Considérer l'opportunité d'interrompre la grossesse si la gravité de l'anomalie le justifie et que les parents préfèrent cette solution.

Dans le cas de notre série la dernière éventualité était la plus pertinente vu la gravité des affections fœtales. Cette éventualité a été proposée et refusée pour différentes raisons qu'on énumère plus loin dans notre exposé. La résultante positive du dépistage dans ces cas serait la préparation des parents et de l'équipe soignante pour l'accueil d'un enfant gravement malade et la préparation de son accompagnement. Cela permet un « amortissement psychologique » et une meilleure acceptation de la mort au moment de sa survenue.

Refus du traitement :

L'époque où le médecin décidait pour le malade est définitivement révolue. L'information est devenue un droit, une obligation morale, et la décision appartient en dernier ressort au malade.

Le consentement à l'acte médical se rattache au principe du respect de l'intégrité du corps humain, au nom de la dignité de la personne humaine. Ce principe est présent dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (3), la Commission Européenne des Droits de l'Homme (4), et la Charte des droits fondamentaux y consacre son titre 1 et y place le principe de l'intégrité du corps humain. Tout individu a droit à l'intangibilité de son corps et nul ne peut y porter atteinte sans sa volonté même dans un but curatif.

La signification exacte d'un refus de traitement reste difficile à identifier. Il peut s'agir pour le patient d'une revendication de la part d'une personne dont le jugement serait au moins partiellement affaibli, parfois considérée comme soumise à des pressions d'un entourage ou d'une culture parfois excessivement contraignantes, cherchant éventuellement un bénéfice secondaire, d'un choix éclairé, conscient des conséquences, même si celles-ci sont d'une gravité particulière, ou simplement d'un manque de compréhension des enjeux réels.

Il peut s'agir d'une pression excessive, de nature culturelle ou spirituelle au sein du couple, d'un entourage familial ou amical qui, parfois, se substitue à la personne malade, ou d'une divergence quant à l'appréciation de ce qui est ou serait bienfaisant entre une équipe soignante et l'entourage d'un malade.

Ce refus peut aussi être la conséquence d'une pression collective exercée par une société qui met en avant, pour les respecter, des valeurs collectives de solidarité, laïques ou religieuses, parfois cachées derrière des rituels, annihilant ainsi la liberté de choix d'une personne.

Au contraire le refus peut être une réaction consciente ou inconsciente dans une société qui tolère le respect abusif d'une liberté mal comprise, de remettre en cause ses propres références symboliques.

Du côté de la médecine le refus thérapeutique peut être vécu comme une remise en cause de sa finalité propre qui est de soigner au mieux, à cause de la manifestation d'un excès de paternalisme, de pouvoir ou d'une information déficiente, plus ou moins maladroitement livrée, d'un malentendu entre le soignant et le soigné.

Ainsi un refus de traitement est toujours au croisement d'enjeux multiples qui laissent rarement face à face une personne et un médecin isolé, mais implique un entourage, une équipe médicale, des règles de droit à l'interprétation parfois contradictoire et une organisation sociale.

Depuis la loi du 4 mars 2002 (5), la jurisprudence s'inscrit dans la ligne de celle qui l'a précédée. Ainsi lorsque la vie d'un malade est en danger et qu'il refuse les soins, la jurisprudence considère que le médecin peut choisir ou non de respecter la volonté de ce malade.

On a ainsi jugé que l'éthique subjective du médecin l'emporte sur celle du malade et s'impose à lui.

Cela est peut être vrai dans certaines situations où il est question de vie ou de mort, mais ne s'applique pas dans le domaine du diagnostic

prénatal et de l'interruption médicale de grossesse. Le consentement dans ce cas exige une réflexion et un discernement plus élaboré .la décision est une décision active d'agir.

Cette décision peut être influencée par plusieurs éléments qu'on détaillera plus loin: le doute, le caractère passif ou actif des personnes concernées, les croyances religieuses ou laïques, et le poids de la société et de l'entourage.

La relation entre médecin et malade est la source d'une tension, sinon d'un conflit de perspectives et de valeurs entre lesquelles il est très difficile de trancher. D'une part s'expriment les valeurs qui, au-delà même de l'institution médicale, dominant la société dans son ensemble: la solidarité, le respect de la vie, l'assistance aux personnes en danger.

D'autre part, le droit du malade à reconnaître son bien (subjectif) dans le bien (objectif) que des tiers veulent accomplir en sa faveur. Les protagonistes de la démarche thérapeutique ne sont pas forcément en désaccord sur les valeurs : c'est le mode respectif de hiérarchisation des valeurs qui pose problème.

Le respect de l'autonomie de pensée se traduit concrètement, pour le médecin, par le devoir de s'assurer que celui qui refuse un soin a parfaitement compris l'information qui lui a été transmise et les conséquences prévisibles de son refus et qu'il exerce dans ce domaine une liberté par rapport à un tiers ou à une société.

L'information du patient constitue l'étape préalable à l'obtention de son consentement. La nature de l'information qui doit être fournie au

patient a fait l'objet d'appréciations variables qui en ont progressivement renforcé la précision.

Actuellement l'information médicale doit être loyale, claire, appropriée, délivrée au cours d'un entretien individuel. Elle doit porter sur l'état du malade, les investigations et les soins qui lui sont proposés (6), ainsi que sur leur utilité, leur urgence éventuelle et les autres solutions possibles (7). Elle doit être exhaustive sur les conséquences attendues de cet acte et être exempte de dol, c'est-à-dire qu'aucun fait susceptible de conduire le patient à ne pas consentir ne doit lui être caché.

L'information et le consentement éclairé dans le domaine du diagnostic prénatal et la médecine fœtale revêtent des caractéristiques très particulières. En effet, à la différence de ce qui se passe dans les autres spécialités, tout acte diagnostique ou thérapeutique passe obligatoirement par la mère. C'est la seule situation en médecine où il est possible de donner la mort plutôt que de soigner.

Le consentement doit être alors réfléchi et le discernement bien élaboré afin de ne pas regretter ou culpabiliser toute décision prise. L'espace temps est parfois difficile à concrétiser dans l'organisation des services mais il doit primer sur les contingences matérielles. Ne pas ménager cet espace c'est rendre difficile voire impossible l'émergence de la question du sens par rapport au choix à accomplir. Respecter ce temps c'est prendre conscience de la vulnérabilité extrême des femmes, des couples dans les tous premiers temps de l'annonce, vulnérabilité qui ne leur permet pas d'exercer leur part de responsabilité dans la décision.

L'échange entre les professionnels et le couple, permet à ce dernier d'exprimer, d'élaborer une réflexion non imposée mais construite fonction des possibilités perçues : humaines. Cette humanité ni le corps médical, ni les parents ne doivent la perdre de vue.

Problématique du consentement dans les pathologies cardiaques fœtales non curables et non viables.

Le développement du diagnostic anténatal durant la dernière décennie a permis la détection d'un nombre de plus en plus important de malformations fœtales de sévérités variables. Toute malformation détectée suppose une prise de conscience du couple et une décision de prise en charge. En contre partie les possibilités thérapeutiques anténatales ne se sont pas développées au même rythme que le diagnostic anténatal. Ainsi la tension éthique propre au diagnostic anténatal tient du décalage entre les moyens diagnostiques considérables et les thérapeutiques susceptibles d'être proposées en retour. C'est là d'ailleurs l'objet d'un conflit de terminologie entre diagnostic anténatal et médecine foetale. C'est dans ces cas où la thérapeutique proposée n'est autre que l'abstention ou l'interruption de la grossesse que la tension éthique est la plus grande.

Le consentement en matière de diagnostic anténatal revêt des aspects particuliers.

L'interruption de grossesse pour anomalies fœtales reste malheureusement le seul recours. Le consentement des parents est, dans ce cas précis, pour une euthanasie active du fœtus qui s'inscrit clairement dans une perspective de qualité de la vie, puisque sa préoccupation première est celle de la qualité de vie du futur enfant, et rompt avec le dogme du respect absolu de la vie humaine.

Or les tenants du caractère sacré de la vie font aux partisans de la thèse qualitative une critique fondamentale, qui repose sur la suspicion permanente de relativisme et de subjectivisme, et donc d'arbitraire et

d'injustice, que recèlerait l'argumentation en terme de qualité de vie. Toutes deux procèdent cependant d'un même souci de respect de la vie humaine, souci qui est prioritairement placé, soit au plan de sa durée, soit au plan de son intensité.

Pour mieux comprendre, en pratique, les difficultés que peut affronter la prise d'une telle décision, il serait judicieux de rappeler certains éléments de cette arrêt de vie actif en anténatal ou foeticide.

Le foeticide

L'interruption médicale de grossesse (IMG) est autorisée en France quelque soit le terme de la grossesse. Il s'agit bien ici de réaliser activement en anténatal un arrêt de vie. Que celui-ci soit fait ou non, il déclenche assez facilement des passions au sein des équipes périnatales.

La décision d'interruption de grossesse étant prise, il n'est plus question de revenir sur l'éthique de ce geste mais sur le pourquoi ? Le fœtus souffre-t-il ? Souffrira-t-il plus sans le geste d'arrêt de vie ? Que se passera-t-il s'il naît vivant ? Pour les parents ? Pour le fœtus devenu nourrisson ? Pour les soignants ? Le foeticide est-il générateur de souffrance pour le fœtus ?

Un geste foeticide est réalisé pour les IMG du deuxième et troisième trimestre de grossesse par toutes les équipes. Quelle que soit la position de chacun sur le sujet, la réalisation de l'IMG doit être réalisée de façon humaine et médicale.

Le foeticide, mot douloureux dans sa consonance et dans ce qu'il représente, est pourtant en accord avec la loi et la sensibilité humaine,

car il assure un arrêt de vie sans douleur s'il est correctement réalisé. Le foeticide s'intègre dans la chaîne de soins avec une suite logique qui doit être expliquée aux parents. L'anesthésie du fœtus est alors indispensable car elle devient un accompagnement positif pour les parents qui redoutent de faire souffrir l'enfant qu'ils rejettent avec déjà une forte dose de culpabilisation.

1er temps : Ponction de sang fœtal et analgésie fœtale avec injection de une à trois drogues avec au minimum; le morphinique le plus souvent suffit. Le deuxième temps consiste à injecter du Chlorure de Potassium (KCl) après l'anesthésie fœtale. Si la ponction de sang fœtal est impossible pour des raisons techniques, une ponction intra cardiaque est faite directement (8).

De plus, le geste n'est pas sans risques. Il existe un risque rare mais possible et potentiellement gravissime de passage de KCl dans la circulation maternelle.

Le geste en lui-même revêt une grande dimension psychologique pour la patiente (9,10). C'est un temps T au cours duquel le processus de la grossesse s'arrête à la suite d'un geste actif fait par un soignant à la demande de la patiente ou du couple. Se pose alors le problème de la transgression, par l'interruption médicale de grossesse, de la loi morale absolue celle de ne pas donner délibérément la mort à autrui. On s'interroge alors sur les modes d'élaboration de la décision.

Il est évident que le foeticide doit tenir compte de la sensibilité des parents et si une demande d'abstention active est exprimée, il est impensable de ne pas répondre à cette démarche. Elle doit cependant engager toute une équipe par un accompagnement pré et post natal

adapté (sage femme, pédiatres, obstétricien, cadre, médecins, psychologues) (11).

Ainsi l'individu qui arrive au moment de la décision accepte de prendre la responsabilité de ses choix et c'est pourquoi décider peut être quelquefois très douloureux. Yalom (12) nous renseigne sur quelques difficultés inhérentes au processus de décision. D'abord, prendre une décision est inévitablement accompagnée d'une renonciation à d'autres possibilités. Deuxièmement, une décision particulièrement irréversible peut devenir une situation limite. Plus la décision impliquera une rupture de tout lien avec le passé plus elle sera difficile à prendre (13).

Les patientes se retrouvent entre une position dogmatique et une position finaliste qualitative qui rend le discernement compliqué, la décision difficile et le consentement hésitant. Certains arrivent à concilier entre la sacralité de la vie et la qualité de vie, et les deux tenants de ces deux conceptions du respect de la vie sont susceptibles de se retrouver sur un compromis méthodologiquement exigeant régissant l'interruption médicale de grossesse, dès lors que c'est bien l'intérêt supérieur de l'enfant qui est le critère décisionnel principal, et que dans cette optique la poursuite de la grossesse paraît en contradiction avec cet intérêt.

La deuxième caractéristique du consentement dans le diagnostic anténatal est la position tout à fait passive du fœtus. C'est la décision des parents sur le sort de leur enfant qui à elle seule prime.

C'est une des seules situations en médecine où une décision irréversible, celle d'un arrêt de vie, est prise par un tiers sans le consentement du concerné. Tout le devenir de l'enfant passe par ses parents qui ont un pouvoir presque absolu de décider.

Cet aspect à la fois exceptionnel et conflictuel du consentement dans le diagnostic anténatal rend la décision encore plus génératrice de sentiment de culpabilité. Ce phénomène doit pousser l'équipe soignante à assurer un accompagnement efficace de la mère et du couple dans le cheminement de leur pensée et la maturation de leur décision. Un encadrement spécialisé doit être mis en place avec les médecins concernés, les psychologues, les sages femmes et les assistantes sociales si nécessaire afin d'assurer des conditions optimales autour de la décision.

Un troisième aspect moins singulier au diagnostic anténatal mais qui rend la décision encore moins évidente est l'emprise du doute. Au-delà des convictions, des opinions, existe en plus un espace d'incertitudes, là se situe la prise de conscience éthique de notre agir : La décision dans le cas de l'interruption de grossesse n'est pas basée sur des éléments de certitudes absolues. Cette incertitude peut envahir le couple mais aussi le médecin. Ce médecin affronte chaque jour cette incertitude dans les diagnostics qu'il pose, dans les pronostics qu'il effectue comme dans les thérapeutiques qu'il prescrit. Il décide sur base de statistiques et de probabilités. Mais plus radicalement, l'incertitude qu'affronte le médecin est l'incertitude fondamentale liée à la vie en général et à notre destinée humaine en particulier.

IL ne faut pas oublier que dans ce genre de situation les réponses aux questions que les parents se posent se trouvent dans la seule conception scientifique et rationnelle, parce qu'en la matière une part de subjectivité persiste. L'objet de la réflexion éthique est justement de réunir ces deux démarches à priori antinomiques, pour permettre à chacun de trouver la réponse susceptible de faire sens et possible à assumer.

Pourquoi refuse t'on une IMG ?

L'analyse des cas rencontrés à la maternité de Necker dans notre série, nous a permis de regrouper les mobiles du refus d'interruption de grossesse en trois grands groupes :

Le premier étant celui des patientes refusant une attitude active d'arrêt de vie. Les raisons de ce refus sont à la fois affectives mais aussi un refus conscient ou inconscient de la responsabilité dans la prise de décision qui pourra générer un sentiment de culpabilité. Les patientes dans ce groupe préfèrent que la nature fasse les choses.

Se comporter en être responsable, soucieux d'autrui et désireux d'échanges avec lui, est un souhait spontané de l'être humain qui se sent et se sait aimé. Dans ces situations les patientes préfèrent ne pas assumer la responsabilité de cette décision par amour certes mais surtout par peur d'une souffrance morale. Cette culpabilité morale dépend des idéaux en vigueur de chaque patiente et de chaque couple (14). En revanche, l'éducation et la culture vont avoir une influence sur le choix des idéaux, et donc sur ce qui culpabilisera. Le refus de l'interruption repose sur la revendication fondamentale d'innocence car la culpabilité peut recouvrir pour la conscience un vécu insupportable, l'équivalent de la souffrance pour le corps, en ce sens qu'elle signifie une dysharmonie en traduisant émotionnellement la notion d'erreur.

Le rôle de l'équipe soignante sera de soulager cette souffrance en relativisant au maximum la décision par l'accompagnement du cheminement de la pensée de la patiente ou du couple. La première question que nous devrions les aider à se poser quand elles éprouvent un sentiment de culpabilité est celle-ci :

Est-ce que j'ai vraiment mal discerné ? Elles se condamnent elles-mêmes de ne pas vivre à la hauteur de leur idéal et des critères empruntés à leurs parents ou à la société... Mais les idéaux sont propres à chaque profil de personnalité et le rôle des soignants est de mettre en relief le caractère scientifique et « naturel » de l'affection et d'aider la patiente ou le couple à converger vers l'acceptation des faits et l'acquisition d'une satisfaction personnelle dans la décision prise pour le bien de l'enfant (15). L'auto-inculpation n'a plus sa place puisqu'on a obtenu ce qu'il aurait fallu faire ou obtenir.

Le deuxième groupe est celui des patientes qui refusent l'interruption de grossesse pour des raisons religieuses et ou idéologiques.

Les différentes religions permettent ou pas une interruption médicale de grossesse en fonction de l'âge gestationnel à partir duquel elles considèrent que l'embryon est un être humain.

Une incompréhension se manifeste en particulier entre ceux qui estiment qu'un embryon humain ne devient un être réellement humain et conscient que lors du début d'une activité cérébrale, et ceux qui au contraire le pensent pourvu d'une âme dès la conception. Parmi ces derniers, les religions ou philosophies posant l'hypothèse des réincarnations sont assez neutres sur le sujet, tandis que celles qui rejettent cette croyance voient la chose avec davantage d'inquiétude.

Hormis le catholicisme qui considère que la vie commence dès la conception (Création du code génétique unique), la plupart des religions n'ont pas une position unanime sur le problème de l'avortement.

Toute la difficulté, d'un point de vue légal, se pose de définir une limite précise au statut d'un embryon, autorisant l'avortement en deçà, et condamnant éventuellement le meurtre au-delà.

La plupart des pays du monde ayant des législations différentes et variables avec le temps, on peut en conclure que cette limite n'a pas été trouvée. Il serait encore plus difficile de trouver une date consensuelle inter religieuse.

Catholicisme (16).

Dès le concile d'Elvire vers l'an 300, l'Église catholique punit l'interruption de grossesse d'excommunication, quel que soit le stade de développement du foetus. En 1679, Innocent XI affirme que la condamnation de l'avortement est indépendante des controverses théologiques sur la date d'« animation » de l'âme. Ensuite, les différents papes vont réaffirmer cet interdit: bulle *effraenatum* de Sixte V en 1588, lettre *postolicae Sedis* de Pie IX en 1869, *casti connubii* de Pie XI (1930), *humanae Vitae* de Paul VI (1972), *evangelium vitae* de Jean-Paul II (1995). Aujourd'hui l'avortement provoque une excommunication *latae sententiae*, c'est-à-dire d'une exclusion automatique du simple fait de l'acte, sans que l'autorité cléricale ait à se prononcer (canon 1398). On peut noter que c'est la seule infraction de « droit commun » qui entraîne une excommunication du fait même (donc ce n'est pas l'Eglise qui décide d'excommunier, mais c'est l'acte même qui produit l'excommunication), ce qui montre la force de l'interdit pour l'Église catholique.

Bouddhisme (17).

Le bouddhisme considère que la conscience débute à l'instant de la conception. Il interdit donc généralement l'avortement puisqu'il supprime une vie. Il reconnaît cependant qu'il existe des situations qui le justifient.

La définition exacte de ces situations est généralement reconnue comme un problème social qui sort du cadre de la philosophie bouddhiste.

Islam (17).

L'islam prohibe l'avortement mais cet interdit est plus ou moins sévère suivant les circonstances et l'état de développement du fœtus. L'interdiction est absolue après 120 jours de grossesse (insufflation de l'âme réelle). Hormis pour l'école malékite, l'avortement peut être admis avant les 120 jours en cas de grande nécessité reconnue (malformation du fœtus, danger vital pour la mère, viol, mère handicapée ne pouvant assurer l'éducation de l'enfant).

Judaïsme (18).

En règle générale, la loi juive n'autorise l'avortement que si le fœtus constitue une menace directe pour l'intégrité de la mère. Les limites de cette menace sont cependant très discutées. Il s'agit de toute menace vitale pour la mère, mais également du risque d'aggravation d'une maladie physique ou psychique. Pour certains Rabbins cette menace peut être étendue au cas d'adultère, voire aux grossesses extra-conjugales du fait de l'atteinte grave à l'honneur qu'elles entraînent.

Dans leur immense majorité (on peut citer l'exception le Rabbin Eliezer Waldenberg), les autorités juives ne reconnaissent pas les infirmités du fœtus comme une indication de l'interruption de la grossesse. Rav Moshe Feinstein interdisait ainsi les diagnostics prénataux qui entraînent les parents à demander une action abortive.

Église orthodoxe (17).

Les Églises orthodoxes des sept conciles se réfèrent au canon 91 du concile Quinisexte de 691:

Les femmes qui procurent les remèdes abortifs et celles qui absorbent les poisons à faire tuer l'enfant qu'elles portent, nous les soumettons à la peine canonique du meurtrier.

En général elles reconnaissent que certains cas extrêmes, comme un danger de mort pour la femme enceinte, peuvent justifier un acte abortif. C'est alors à la femme de prendre cette décision. Schismatiques mais non hérétiques, la position des Eglises Orthodoxes rejoint sur le plan de la morale, celle du Catholicisme.

Protestantisme (19).

Les Églises protestantes historiques (presbytérienne, épiscopaliennne, méthodiste...) adoptent des positions variées. L'avortement est une question éthique, et les protestants considèrent le plus souvent qu'en matière de morale, c'est à chacun de prendre ses responsabilités face à Dieu.

Ils acceptent généralement l'avortement en cas de grave danger pour la mère, et ne condamnent pas formellement les autres cas. Ainsi par exemple, la Fédération des Eglises protestantes de la Suisse a soutenu

la révision du code pénal donnant aux femmes le droit de décider librement sur l'interruption d'une grossesse dans les 12 premières semaines. Les Églises évangéliques, en revanche, interdisent fermement l'avortement.

Une certaine particularité est retrouvée chez quelques patientes qui appartiennent au groupe ayant refusé l'interruption médicale de grossesse pour des raisons religieuses ; c'est le recours à certains « consentements parallèles ». Deux de nos patientes de culte musulman ayant refusé l'interruption médicale de grossesse pour des raisons religieuses ont eux recours à une « consultation » auprès d'une autorité religieuse. Shohan-varidi et al (20) ont trouvé les mêmes résultats dans une étude comparant la conduite à tenir d'une population juive et d'une population bédouine devant une proposition d'interruption médicale de grossesse pour anomalies fœtales en Israël. Cet avis extra médical peut interférer avec les données médicales délivrées à la patiente et donc à la décision de la patiente. Cela aboutit à un consentement « éclairé » mais non fondé sur des valeurs scientifiques. L'équipe soignante se retrouve dans une situation fataliste la poussant à accepter et à prescrire des attitudes qui ne correspondent pas à ses convictions. Cette interférence réduit la médecine et l'équipe médicale à un simple interlocuteur ne pouvant pas contribuer grâce à ses connaissances à une décision rationnelle et autant que possible objective.

Le troisième groupe est celui des patientes ayant des doutes sur le diagnostic le pronostic ou voulant tenter une chance minime qui existe toujours (21,22).

Les pathologies concernées dans notre série restent des pathologies rares. Les études faites ne regroupent pas un grand nombre de

patientes et du fait même les résultats ne sont pas toujours absolus. De plus les degrés d'atteinte sont très variables et la réponse aux traitements en post natale peut parfois nous surprendre. L' « evidence based medicine » est impossible avec ces pathologies vu les faibles effectifs et l'hétérogénéité des patientes et la variabilité des affections. Les réponses qu'offre la médecine actuelle vont plutôt dans le sens de notre attitude à la maternité de Necker qui propose une interruption de grossesse pour ce genre de pathologies. Il est vrai que la plupart des patientes qui ont été suivi dans les différentes études confirment le caractère fatal de ces affections mais les exceptions existent. Certaines patientes se fixent sur ces exceptions et refusent toute interruption en tentant une chance exceptionnelle. Dans notre série aucune exception n'a été notée.

Ce groupe de patientes peut être séparé en deux sous groupes. Le premier est celui des patientes qui croient en la médecine, en les informations qu'on leur a données en terme de diagnostic et de pronostic mais qui veulent tenter leur chance, bien que cette chance soit souvent illusoire. « Je sais qu'il va s'en sortir » est une expression qu'on retrouve dans le discours de ces patientes. On retrouve ainsi une certaine négation de la maladie et surtout de sa gravité agissant comme un mécanisme de défense pouvant être une simple préparation psychologique avant la prise de conscience des faits le moment venu. Parfois ce déni est plus profond avec absence de contact avec la réalité ce qui abouti à un choc émotionnel intense avec la survenue du pire. Le rôle des soignants dans ce cas serait d'accompagner au mieux la patiente ou le couple à prendre conscience de la gravité des faits de la façon la plus objective et la moins douloureuse possible.

Malheureusement ce genre de patientes sont souvent hermétiques aux discussions et se replient sur leurs conceptions en se basant sur des faux espoirs et des fausses suppositions.

Le deuxième sous groupe est celui des patientes qui ont un doute sur le diagnostic et/ou le pronostic. Elles croient plus au risque de l'erreur et préfèrent s'assurer d'elles même de la gravité de l'affection foetale après la naissance. Le caractère de ces patientes est plutôt méfiant et assez revendicateur.

Il est vrai que le risque d'erreur existe. L'erreur médicale peut faire intervenir non seulement les hommes et leurs jugements, mais aussi la technique et ses aléas. Le développement de l'appareillage médical a permis de faire de grands progrès en médecine, mais apporte en contrepartie tout le hasard lié à l'usage de ce matériel. Une étude faite sur les pathologies fœtales cardiaques et le risque d'erreur en échographie anténatale l'a confirmé. Sur 89 patientes suivies, Shub (23) et al ont montré qu'un seul diagnostic à été mal posé. La performance est bonne mais le risque existe toujours. Les patientes sont de toutes façon informées de ce risque et prennent leur décision en connaissance de cause.

En matière de pronostic, le risque de l'erreur est encore plus grand (24). La nécessité de connaître ce qui peut advenir dans le futur est propre à la nature humaine. Mais les chiffres avancés dans ce domaine sont établis sur des données basées sur un risque qui diminue l'incertitude mais n'affirme rien. Les patientes qui ne croient pas en nos prédictions sur le pronostic par méfiance ou par négation se livrent à une expérimentation tout d'abord intellectuelle grâce aux différentes sources de données accessible actuellement au grand public et ensuite concrète en accompagnant leur enfant après la naissance.

Mais le prix à payer en matière de souffrances fœtales est réel. La décision prise par la mère ou les parents de poursuivre la grossesse voire parfois de s'acharner sur la réanimation peut être assimilée à une prescription de souffrances infligées au nouveau né.

Enfin on a remarqué que la population de patientes ayant refusé l'interruption de grossesse présentent certaines particularités épidémiologiques en général. Le refus de l'IMG survient plus facilement en fin de grossesse. Dans notre série l'âge gestationnel moyen est de 30 semaines d'aménorrhées. Zlotogora (25) considère ce facteur comme le facteur déterminant principal de la décision. Il est difficile d'établir objectivement une relation de causalité entre ces deux éléments mais il est sûr que la relation affective joue un grand rôle dans la décision et que cette relation s'intensifie avec le prolongement de la grossesse. Plus l'interruption est tardive, plus le vécu risque d'être traumatisant et les séquelles lourdes de conséquences. La prise en charge de ces IMG tardives ne s'improvise pas et doit être le fruit d'une réflexion multidisciplinaire.

De plus selon Britt (26), sur une étude faite sur des patientes porteuses de fœtus trisomique 21, l'âge des patientes est un facteur influençant la décision d'interruption. Les patientes de plus de 40 ans et de moins de 23 ans ont tendances à refuser plus les IMG. Par contre les patientes ayant déjà des enfants vivants et en bonne santé ont tendances à conserver la grossesse et à refuser l'IMG. Enfin Britt a démontré que les patientes surtout jeunes (âgées de moins de 35 ans) et ayant un antécédent d'avortement ont plus tendance à accepter l'IMG.

Il est sûr que la décision d'accepter et de refuser une interruption médicale de grossesse est le fruit d'une interaction de plusieurs

facteurs qui fait toute sa complexité. La position du soignant vis à vis de cette décision pose plusieurs questions éthiques. Refuser est le droit inhérent aux parents, mais les conséquences de cette décision existent aussi et doivent être connus. Le droit des parents de prolonger la vie existe malgré une mauvaise qualité de vie et est difficile à gérer. Les équipes soignantes sont de plus en plus rodées à ce genre de situations et les explications répétées des médecins et surtout le temps permettent tous deux à ce que la famille arrive à prendre la lourde décision de l'arrêt thérapeutique. Cette décision est souvent prise pour une principale raison: quand celle-ci prend conscience du pronostic sans espoir.

Les conséquences néfastes du refus :

Acharnement thérapeutique.

Quelles que soient les raisons pour lesquelles la grossesse est poursuivie, le risque de dérive vers un acharnement thérapeutique est présent. Ce risque commence avec la décision même de poursuivre la grossesse mais surtout est noté après la naissance. Le but est d'éviter cet acharnement en respectant à la fois la volonté des parents et la dignité de l'enfant.

Lorsque, à la naissance, les possibilités de survie sans séquelles sont nulles ou faibles, la mise en route d'une réanimation systématique, dite réanimation d'attente, amène à poser la question de l'acharnement thérapeutique. En ce sens, la réanimation d'attente n'est justifiée que si les possibilités de survie ne sont pas nulles. La réanimation d'attente est légitime si elle sait mettre un terme à l'obstination thérapeutique avant qu'elle ne devienne un acharnement. Dans cette situation l'arrêt de la réanimation est ici assimilé à l'arrêt de l'acharnement thérapeutique.

Après la naissance la manière de donner l'information doit permettre de favoriser le cheminement de la mère lors de cette épreuve tragique en établissant un véritable partage qui ne les laisse pas seuls avec leurs questions et leurs hésitations. L'accompagnement débute dès le premier entretien de la prise en charge thérapeutique, le discours médical initial devant anticiper une éventuelle issue défavorable. L'information fournie doit être la plus complète possible, sans craindre de signaler les points encore non formellement établis.

Respecter les parents implique une recherche commune de la solution la plus humaine, engageant parents et soignants. Le dialogue tiendra compte des forces et des faiblesses des parents.

Cependant, si l'implication des parents est essentielle, ainsi que le dialogue avec l'équipe médicale, il faut toutefois souligner les limites de la communication dans une telle situation. Même si antérieurement des informations objectives liées aux risques ont été plusieurs fois communiquées, il faut rappeler qu'il est des moments dans la vie où l'on n'entend pas.

Cela est vrai surtout dans une situation où peut exister un grand décalage de logiques et d'attentes entre les personnes concernées. Le dialogue et l'échange peuvent en partie y remédier ; mais il est des situations où la bonne volonté, l'information, le dialogue ne suffisent pas à combler des perspectives inévitablement éloignées les unes des autres. Est ici fondamentale la notion d'un temps de maturation nécessaire, variable selon les situations toujours singulières et les familles au sein desquelles peut parfois surgir une discordance.

A noter aussi les comportements ambivalents et l'expression d'un sentiment de culpabilité si fréquent et qui sont également à accueillir et à prendre en compte.

Des questions éthiques se posent devant ces situations :

* Faut-il poursuivre une réanimation qui prolongera inutilement la survie face à une évolution que l'on sait inéluctablement fatale ?

* Faut-il se résigner, dans certains cas, à arrêter une réanimation entreprise, afin de ne pas faire survivre, malgré tout, un enfant dont les examens montrent qu'il est porteur de lésions sévères qui seront responsables de handicaps lourds ?

Les réponses sont de plus en plus claires à ce sujet. Le Rapport n° 63 du CCNE (Comité consultatif national d'éthique), faisait allusion à cette étape lorsqu'il affirmait notamment que "L'arrêt de toute assistance respiratoire ou cardiaque signifie seulement que l'on reconnaît la vanité de cette assistance, et par là même l'imminence de la mort. Ces situations de limitations de soins s'inscrivent dans le cadre du refus de l'acharnement thérapeutique et ne sauraient être condamnées au plan de l'éthique".

On rejoint ainsi d'autres positions qui allèguent que : " Quand une vie en survie a été entièrement engloutie dans le pur artifice (c'est-à-dire de la réanimation), sans offrir pour autant le minimum vital requis par une existence même amoindrie,...L'arrêt de l'artifice n'est pas l'interruption d'une vie, mais l'interruption de la suspension artificielle de la mort" (27).

Dans ces cas toute poursuite de la réanimation relèverait de l'acharnement thérapeutique qui, outre une apparence trompeuse de soins, pourrait laisser aux parents l'espoir illusoire que leur enfant pourrait guérir (28).

Le cheminement le plus humain possible avec les parents passe plutôt par l'aveu explicite des limites des possibilités médicales. Si la situation incertaine et lourde de menaces est annoncée d'emblée et suivie pas à pas, elle sera mieux comprise et mieux suivie dans son évolution, jusqu'au terme de ses possibilités. Ce qui atténuera la douleur du

passage de l'espoir à l'acceptation de la réalité et contribuera au nécessaire deuil.

Dans cette recherche de la solution la plus humaine, il est non seulement utile mais nécessaire d'associer plusieurs médecins et les collaborateurs paramédicaux, notamment le personnel soignant (infirmières, aides-soignants) et les psychologues. Ce sont eux qui suivent l'évolution des parents, leurs idées, leurs craintes, leurs espoirs, leur cheminement personnel.

Ce travail d'équipe, toujours essentiel, permet de rassembler les perceptions des différents acteurs sur les considérations médicales, et d'écouter l'expression des sentiments des parents et de l'entourage et leur capacité d'envisager un avenir.

Les souffrances du nouveau né :

Bien entendu, tant que le nouveau-né vit, le recours aux soins palliatifs s'impose vis à vis de lui comme à tout âge, ces soins devant succéder aux gestes précédents dont l'ambition était d'ordre curatif. Mais cela n'est pas toujours suffisant.

Les enfants présentant les malformations cardiaques incurables de notre série sont souvent traités avec des analgésiques après la naissance. Ces traitements restent limités vu les difficultés d'évaluation des douleurs chez le nouveau né.

La définition de la douleur du nouveau né n'est pas encore clairement établie. D'une manière générale il n'existe aucune mesure objective formelle de la douleur. Elle est mesurée de manière subjective, avec une attribution des chiffres peut être souvent arbitraire. Cette mesure

peut comporter des biais qui peuvent altérer les mesures signalées (29).

Par ailleurs, les bébés prématurés sont non seulement capables de ressentir la douleur, mais ils y sont même particulièrement sensibles, du fait de l'immaturation et de la vulnérabilité de leur système nerveux (30).

Les souffrances infligées à ces enfants qui, selon la science, n'ont aucune chance de survie posent un problème éthique. Les parents qui décident de poursuivre une grossesse qui est vouée au départ à une fin fatale, même sans souhait de réanimation à la naissance, acceptent même inconsciemment de faire subir à leur enfant un vécu lourd en terme de douleur et de souffrances. Ce vécu est très difficile à évaluer vu la difficulté de communication, mais son existence est sûre.

Le problème reste à savoir si l'arrêt de vie avant la naissance serait la solution ? Si la qualité de vie l'emporte sur sa durée ?

Les réponses restent à trouver entre les soignants et les parents et au cas par cas. Les souffrances des parents à prendre leur décision et le sentiment de culpabilité qui peut accompagner cette décision doivent être pris en compte et pondérés par l'équipe soignante afin de choisir dans ces situations « le moindre mal ».

L'effet sur la collectivité :

Même si l'enfant est condamné et qu'il n'a aucune chance de survie après la naissance, le refus d'interruption médicale de grossesse par la patiente ou le couple, reste un droit légitime et accepté par l'ensemble de la société. Mais ce droit a des conséquences sur la collectivité. Le

plus désagréable, mais il faut bien en parler aussi ; c'est le coût économique de l'acharnement thérapeutique.

En réanimation, une journée d'hospitalisation coûte 1500 euros. L'une des raisons de l'augmentation des frais médicaux est l'acharnement thérapeutique tout âge confondu. Certains vont jusqu'à demander même, dans un souci de modération financière, mais aussi de qualité de vie et d'équité envers ceux qui prennent leurs responsabilités, d'imposer une taxe additionnelle à ceux qui ne rédigent pas un testament biologique sur lequel on déclare de ne pas prétendre un acharnement thérapeutique (31).

Le coût des thérapeutiques est certes important mais la disponibilité de lits pour accueillir des patients bénéficiant d'un meilleur pronostic est plus intrigant éthiquement et nous pousse obligatoirement à revoir nos pratiques. Il nous paraît illégitime de refuser des nouveaux nés dans un centre de réanimation qui ont des affections de bon pronostic alors que les lits sont occupés par des pathologies incurables diagnostiquées en prénatal et réanimées pour désir parental malgré une proposition d'interruption de grossesse proposée par l'équipe soignante.

Ce sont des situations pareilles qui nous poussent surtout à réfléchir nos attitudes et à revoir la prise en charge de nos patientes au cours de leur grossesse. De telles situations nous poussent à revoir le consentement de ces patientes et à revoir si toutes ces situations ont été abordées. Si le consentement a été complètement éclairé. Les pertes de chances, conséquentes à ce genre de situations, pour lesquelles un nouveau né de bon pronostic a été transféré dans une autre unité par manque de place, sont toujours source de malaise au sein de notre équipe soignante.

Les conséquences sur la mère :

Il est connu que plus la grossesse avance en âge et plus le risque de complications augmente. Le diagnostic de malformation cardiaque fœtale est souvent posé au deuxième trimestre de la grossesse. Si l'interruption est proposée à ce terme là, la majorité des complications maternelles de la grossesse sont évitées. Le refus de cette interruption expose la patiente à des risques médicalement non justifiés. Le soignant se retrouve dans une situation où le désir du patient et son intérêt sont contradictoires. Le consentement de la patiente étant indispensable le soignant est obligé de se plier à ses désirs même si ces derniers vont à l'encontre de ses convictions. Ainsi comme le précise Paul Ricoeur (32) « le droit des malades peut être en contradiction avec le devoir des médecins ».

Les conséquences néfastes de l'acceptation de l'IMG pour la patiente et le couple :

La décision d'interruption de grossesse peut entraîner des perturbations psychologiques chez les patientes et le couple. Il est certain que cette décision s'accompagne de douleur morale et de chagrin qui s'estompent avec le temps et parfois avec l'avènement d'une nouvelle grossesse. Mais la conséquence grave serait des séquelles psychologiques à long terme après une décision d'IMG.

Une étude faite par Korenromp et al (33), sur 254 patientes suivies entre 2 et 7 ans post IMG, montre des séquelles psychologiques d'ordre post traumatique chez 17.3% des patientes. Ce trouble est en corrélation avec l'âge gestationnel. Il est plus marqué chez les patientes ayant un niveau intellectuel limité et chez celles qui ont eu un manque d'appui de la part du conjoint.

Ces conclusions nous poussent à avoir un regard plus attentionné sur les patientes et leurs désirs. Le choix entre conséquences du refus de l'interruption médicale de grossesse et celles de son acceptation pose des problèmes éthiques. L'équipe soignante est ainsi confrontée à une situation où la conduite à tenir dépend de plusieurs facteurs difficiles à cerner et qui nécessite une attention et une disponibilité importante dans le but de choisir le mieux pour la patiente, le couple et le fœtus. Cette prise en charge ne peut se faire qu'au cas par cas et par un personnel qualifié et expérimenté.

Conclusion :

Depuis les années soixante dix la performance dans le dépistage anténatal des malformations fœtales ne cesse de progresser. La découverte de ces malformations pose des problèmes éthiques surtout que les thérapeutiques offertes de nos jours sont souvent limitées à l'abstention ou l'interruption dite médicale de grossesse.

Quelle que soit la solution proposée par l'équipe soignante, le consentement de la personne concernée est indispensable. Les particularités du consentement dans le diagnostic anténatal sont la prise de décision par un tiers (mère ou couple). Cette décision est irréversible et transgresse le dogme de la vie en demandant l'arrêt actif de cette dernière. Enfin la décision est toujours prise avec une empreinte de doute sur le diagnostic et le pronostic fœtal.

La proposition d'interruption de la grossesse partage les gens entre les défenseurs de la sacralité de la vie et les partisans de la vie qualitative qui défendent l'idée que la valeur humaine ne réside pas uniquement dans le fait de son prolongement.

Les patientes adhèrent à la théorie la plus proche de leurs idéaux. Plusieurs facteurs influencent ce choix notamment la puissance du sentiment de culpabilité, les convictions idéologiques et religieuses et l'intensité du sentiment de doute et de méfiance vis-à-vis des conclusions apportées par la science. D'autres facteurs peuvent interférer notamment l'âge de la patiente, son niveau intellectuel, l'âge gestationnel et les antécédents obstétricaux.

Quelle que soit la décision prise, de poursuivre ou d'interrompre la grossesse, les effets indésirables sont inéluctables. Le médecin est confronté à une situation où la complexité de la décision est telle qu'il

est difficile de toujours prédire le moindre mal. Les patientes sont obligées de choisir entre une attitude dogmatique avec tout ce que cela signifie en terme de conséquence sur le fœtus après sa naissance et une attitude finaliste avec le risque de remord d'angoisse et surtout de sentiment de culpabilité que cette décision peut générer.

La question de l'eugénisme se pose. Existe-t-il un bon eugénisme ? Y a-t-il actuellement une position neutre des équipes soignantes vis-à-vis de l'interruption médicale de grossesse ? Y a-t-il en pratique un consentement totalement éclairé des patientes avec énumération de tous les éléments qui peuvent être pour ou contre une telle décision ?

La décision d'une interruption médicale de la grossesse ou de la poursuite de cette grossesse fait intervenir une multitude de facteurs qui témoignent de la complexité de la situation. Une approche méthodique et exhaustive du problème, une disponibilité et un temps d'écoute de la part de l'équipe soignante et une certaine expérience de cette équipe favorisent un accompagnement et une issue avec le moins de séquelles possibles. Cela doit se faire dans le respect du choix des parents et de la dignité du fœtus même si l'équipe soignante n'adhère pas toujours intimement à la décision.

Bibliographie :

1-S. Levy ; Revue Hospitals.be. Numéro: 02 - volume 2 avril-mai-juin 2004.

2-Bonnet D, Rustin P, Rotig A, de Lonlay P, Viot G, Munnich A, Sidi D. Metabolic and genetic investigations in childhood cardiomyopathies. Arch Mal Coeur Vaiss. 1999 Nov; 92(11):1509-14.

3-Déclaration universelle des droits de l'homme. Adoptée par l'Assemblée générale dans sa résolution 217 A (III) du 10 décembre 1948.

4- Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales telle qu'amendée par le Protocole n° 11 Rome, 4.XI.1950 art 2.

5- Loi no 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. J.O. Numéro 54 du 5 Mars 2002.

6-Article R.4127-35 du code de la santé publique. (Commentaires révisés en 2003).

7-code de santé publique L.1111-2.

8- Beaumont E; Body G; Boog G; et al, Les interruptions médicales de grossesse pour pathologie foetale : proposition d'une méthodologie décisionnelle, Journal de médecine légale droit médical, 2000-01, v.43, n°1, pp. 43-49.

9-Persh M, Revue Française en Gynécologie Obstétrique 1992.

10-Long TA Infanticide for handicapped infants: sometimes it's a metaphysical dispute. J Med Ethics. 1988 Jun; 14(2):79-81.

- 11-Garel M, Gosme-Seguret S, Kaminski M, Cuttini M Ethical decision-making in prenatal diagnosis and termination of pregnancy: a qualitative survey among physicians and midwives .Prenat Diagn. 2002 Sep; 22(9):811-7.
- 12- Irvin D. Yalom, Existential Psychotherapy Basic Books, Inc. 1980.
- 13-A. Rioux, Un roman porteur d'espoir Le P'tit Robert, Le journal du Centre Hospitalier Robert-Giffard, Québec, Canada, **2003**, octobre.
- 14- Numa Murad : La protection sociale Repères, La Découverte 2/2001.
- 15- Sylvie Seguret, Le consentement éclairé en périnatalité et en pédiatrie. Éditions Érès, 2004. p79-83.
- 16-Manuel de bioéthique - Les fondements de l'éthique biomédicale de Mgr Elio Sgreccia, ed. Edifa, mars 2004.
- 17- Revue "Actualité des Religions" n° 26 - avril 2001 et n° 43 – novembre 2002.
- 18- Entretien avec le Rabbin Pierre-Yves Bauer de viejuive.com.
- 19- "A propos de la révision des lois dites de "bioéthique". Un point de vue protestant" annexe du rapport du Conseil d'Etat « Les lois de bioéthique : cinq ans après » (La documentation française, Paris, 1999). Annexe 9 p.293-298.
- 20-Shoham-Vardi I, Weiner N, Weitzman D, Levcovich A Termination of pregnancy: attitudes and behavior of women in a traditional society. Prenat Diagn. 2004 Nov; 24(11):869-75.
- 21-Gold F, Herve C, Taurelle R, Bauberot J, Pierre F, Descamps P, Laugier J. Ethical problems with the current French practice in therapeutic abortions. Part 3: resolving moral dilemmas in fetal medicine. J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris). 1995; 24(7):727-32.

22-Gold F, Blond MH, Herve C, Taurelle R, Marchand S, Guerois M. Ethical problems with the current French practice in therapeutic abortions. Part 2: survey by questionnaire in 15 french university hospitals. J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris). 1995;24(7):722-6.

23-Shub A, Ward C, Lee-Tannock A, Justo R, Cincotta R. Fetal echocardiography: are we getting it right? Prenat Diagn. 2004 Dec 15;24(12):972-6.

24-Meyer-Wittkopf M, Cooper S, Sholler G. Correlation between fetal cardiac diagnosis by obstetric and pediatric cardiologist sonographers and comparison with postnatal findings. Ultrasound Obstet Gynecol. 2001 May;17(5):392-7.

25-Zlotogora J. Parental decisions to abort or continue a pregnancy with an abnormal finding after an invasive prenatal test. Prenat Diagn. 2002 Dec;22(12):1102-6.

26-Britt DW, Risinger ST, Miller V, Mans MK, Krivchenia EL, Evans MI. Determinants of parental decisions after the prenatal diagnosis of Down syndrome: bringing in context. Am J Med Genet. 2000 aug 28;93(5):410-6.

27-Ethique Néonatale, www.reseau-naissance.com; titre 11.

28-Dehan M, Grands Prématurés : enjeux éthiques de la décision en néonatalogie, in fins de vie et pratiques soignantes, Espace Ethique ap/hp, hiver 2000, p. 75-78.

29-R. Carbajal ; Club Douleur ; île de France, compte-rendu de la réunion du 21 janvier 2003.

30- Ricardo Carbajal, Richard Lenclen, Myriam Jugie, Alain Paupe, Bruce A. Barton, and Kanwaljeet J. S. Anand .Morphine Does Not Provide Adequate Analgesia for Acute Procedural Pain Among Preterm Neonates; *Pediatrics*, Jun 2005; 115: 1494 - 1500.

31-A. Parise ; Lettres: coût de la santé, Le Devoir Canada, édition du mercredi 3 août 2005 Montréal.

32- P. Ricœur, *Parcours de la reconnaissance*, Paris, Stock, 2004.

33-Korenromp MJ, Christiaens GC, van den Bout J, Mulder EJ, Hunfeld JA, Bilardo CM, Offermans JP, Visser GH. Long-term psychological consequences of pregnancy termination for fetal abnormality: a cross-sectional study. *Prenat Diagn.* 2005 Mar; 25(3):253-60.

34-Dumez Y, *Prise en charge obstétricale des malformations foetales chirurgicalement curable.* *Pédiatrie*, 1993, 48,99-107.

35-Soutoul J.H., *L'interruption médicale de grossesse : Qui décide ? Qui interrompt ? Qui contrôle ? Question au législateur à l'œuvre !* *J.Gynecol. Obstet. Biol. Repro.*, 1993, 22, 107-108.

16-hisch jf childs 1996 fev.

26- strauss a,eur j med res

tout en souscrivant au principe fondamental de la protection de la vie humaine, les partisans de la vie qualitative défendent l'idée que la

valeur humaine ne réside pas uniquement dans le fait de son prolongement.

On doit de plus souligner que les défenseurs du principe général du caractère sacré de la vie admettent eux-mêmes des exceptions. Ce principe ne s'appliquant qu'à la personne autonome.

D'autre part, l'une des raisons de l'augmentation des frais médicaux est l'augmentation des personnes âgées (je vous fais remarquer que je suis sexagénaire). Dans un souci de modération financière, mais aussi de qualité de vie et d'équité envers ceux qui prennent leurs responsabilités, on pourrait imposer une taxe additionnelle à ceux qui ne rédigent

pas un testament biologique sur lequel on déclare de ne pas prétendre un acharnement thérapeutique.

Ceux qui veulent que rien ne soit épargné afin que leur vie soit prolongée par tous les moyens auraient tout le loisir de le demander, mais devraient payer pour, comme lorsqu'on désire avoir une assurance qui couvre plus de risques que la moyenne. Vouloir être soigné au-delà des soins raisonnables et payer les mêmes frais médicaux que ceux qui ont signé un testament biologique est inique pour ces derniers.

Lettres: Coût de la santé

Alceste Parise
Montréal

Édition [du mercredi 3 août 2005](#)

Le devoir canada

Enfin, le malaise sur le coût financier de ces prolongements artificiels de vie n'est pas occulté. En réanimation, une journée d'hospitalisation coûte 1500 euros. " En tant que citoyenne, tout cela me met parfois mal à l'aise" , reconnaît Pascale Lable. « Combien sauve-t-on de méningites en Afrique avec cela ? Parfois, on est horrifié. Mais il n'est pas question de prendre cela en compte dans nos décisions. On ne peut pas l'opposer à un individu », insiste le chef de service."sos fin de vie .org

le plus désagréable, le plus glauque, mais enfin il faut bien en parler aussi. C'est le coût économique de l'acharnement thérapeutique. Un médecin me disait que la moitié de ce que dans notre existence, nous allons coûter à la Sécurité sociale, nous le lui coûterons dans les six derniers mois de notre vie. Quand

c'est pour six mois de bonheur, ou simplement de bien-être relatif, ceci vaut largement le coût. Quand c'est pour six mois d'agonie pour quelqu'un qui, au contraire, supplie qu'on l'aide à mourir, je trouve que c'est payer un peu cher ces six mois de malheur et d'esclavage. **Six raisons de légiférer**
par André Comte-Sponville Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

le caractère dynamique des progrès scientifiques, font intervenir implicitement de critères médicalisés de justice distributive.

Le mot même d'acharnement indique une certaine violence faite au patient

La dignité à la naissance et au seuil de la mort
Deux documentaires parlent de ces thèmes. À mesure que la science avance, est-ce que la dignité recule? Nous sommes dans une société où les frontières de la vie et de la mort sont poussées très loin, selon Jean-Daniel Lafond. Choix individuel ou social? Serge Bouchard croit que ce choix est personnel et social.

Respecter la dignité du nouveau-né implique de respecter son entourage. Ce qui, dans la médecine des adultes, relève du consentement libre et éclairé, revient ici à ceux qui ont conçu l'enfant. L'implication des parents est donc essentielle. C'est en effet non seulement les respecter eux-mêmes, mais encore respecter l'enfant, l'enfant dans sa famille, et sa famille, et préparer ou préserver au mieux l'avenir.

Elle sera renouvelée, complétée, et réévaluée en permanence en fonction de l'évolution de la situation médicale du nouveau-né au cours de son séjour en réanimation et indépendamment de toute considération de type économique. Le devoir d'information, élément essentiel de la relation médecin-malade, est rappelé dans les récentes recommandations de l'ANAES sur l'information au patient qui incite les médecins entre autres à : déterminer le contenu de l'information à donner au patient ; faire en sorte que les informations données soient les plus objectives et les plus compréhensibles possibles ; réfléchir à la manière de présenter les risques et leur prise en charge [16].

Des lieux d'échange pourraient ainsi compléter l'action essentielle des psychologues et psychiatres des équipes soignantes auprès des parents et auprès des équipes qui peuvent éprouver une vraie [détresse psychologique et morale \(note 10\)](#), laquelle nécessite aussi une prise en charge.

Les attitudes face à l'évolution de la situation de détresse

Cependant, le conflit peut persister malgré tout entre la valeur sacrée accordée à la vie et un principe de bienfaisance qui invoquerait une évaluation au cas par cas du bénéfice attendu au regard des conséquences évitées évoquant des situations de fin de vie, - donc assez éloignées des questions de néonatalogie, -a reconnu la légitimité de tels questionnements et s'est efforcé de tracer quelques voies pour y répondre.

.

[16] ANAES (2000), Information des patients. Recommandations destinées aux médecins, 59 p.

faire plus pour avoir l'impression de faire bien

Plus l'interruption est tardive, plus le vécu risque d'être traumatisant et les séquelles lourdes de conséquences. La prise en charge de ces IMG tardives ne s'improvise pas et doit être le fruit d'une réflexion multidisciplinaire.

Le droit des parents le prix de cette chance.

La paranoïa.