Interruptions médicales de grossesse : bases et fondements éthiques

Philippe BARJOT
DEA 1996

INTRODUCTION

- La gynécologie obstétrique se situe à un carrefour où présent et avenir se confondent, où la mort s'inscrit parfois au cours d'une évolution qui aurait dû aboutir à la vie. Jusque dans les années 1970, le fœtus était quasi inaccessible jusqu'à l'accouchement, puis les techniques modernes (échographie, caryotype, prélèvements villositaires, biologie moléculaire) ont pu pénétrer le monde secret du fœtus humain. Ces outils, de plus en plus performants, permettent maintenant le diagnostic d'un large éventail de pathologies congénitales et d'anomalies du développement. Cependant si certaines des maladies diagnostiquées sont curables, le pouvoir actuel de la thérapeutique est infime en comparaison du savoir et finalement la proposition la plus souvent faite est celle de pratiquer une interruption médicale de grossesse (I.M.G.) (1).

- Dans cet article nous nous intéresserons à mettre en valeur les bases et les fondements éthiques des I.M.G. et nous étudierons les facteurs qui interfèrent avec cette visée éthique. La mise en évidence de ces éléments permettra d'élaborer une conduite à tenir pratique. Nous étudierons donc successivement les textes de lois de 1975 à 1994, notre pratique quotidienne de ces 5 dernières années, avant d'analyser ces différents éléments et de mettre en évidence les fondements d'une réflexion en éthique.

LES TEXTES DE LOI

- Après le vote de la loi de 1974 certains ont pu considérer l'avortement thérapeutique comme partie intégrante des soins, cette loi étant finalement considérée comme un moyen médical parmi d'autres ; cette interprétation, très répandue, est fautive et source de perversion. "En fait cette loi a comme fonction première de disculper la femme avortante, laquelle demeure délinquante "

- En effet l'article 317 du Code Pénal punit toujours l'avortement qui est une infraction pénale ; cependant cette dernière est exceptionnellement justifiée si la femme avorte conformément aux conditions fixées par le Code de la Santé Publique (C.S.P.). Ainsi les articles L. 162-1 à L 162-13 du CSP ont pour fonction de définir les conditions exceptionnelles au cours desquelles la femme avortante ne sera pas punie. Elles ont été complétées plutôt que modifiées par la loi de Bioéthique du 29 juillet 1994. L'interruption volontaire de grossesse pour motif thérapeutique (I.T.G.) résulte donc des lois du 17 janvier 1975 et du 31 décembre 1979, modifiées par la loi du 29 juillet 1994 et est régie par les alinéas 12 et 13 de l'article L162 du Code de la Santé Publique. L'article 13 de la loi n° 94-654 vient compléter le deuxième alinéa de l'article L 162-12.

- 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. L'un des deux médecins doit exercer son activité dans un établissement d'hospitalisation public ou dans un établissement d'hospitalisation privé satisfaisant aux conditions de l'article L. 176 et l'autre être inscrit sur une liste d'experts près la Cour de Cassation ou près d'une cour d'appel. (L. n°94-654, 29 juill. 1994). En outre, si l'interruption de grossesse est envisagée au motif qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic, l'un de ces deux médecins doit exercer son activité dans un centre de diagnostic prénatal pluridisciplinaire. Un des exemplaires de la consultation est remis à l'intéressée ; deux autres sont conservés par les médecins consultants.

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

Cependant d'emblée se trouve mis en évidence un problème crucial : la décision finale n'appartient pas à l'équipe médicale, alors même que l'interruption de la grossesse envisagée voire proposée est la conséquence directe de sa propre démarche. Par la suite nous ne parlerons plus d'I.T.G. mais d'interruption médicale de grossesse (I.M.G.) pour préciser d'emblée qu'il s'agit d'un acte effectué sous la responsabilité d'un médecin et que supprimer une grossesse ne peut pas être considéré comme une thérapeutique, mais au mieux comme un moindre mal.

ETUDE ET ANALYSE DE NOTRE PRATIQUE

- L'analyse même du texte de loi permet de relever trois éléments de fond autour desquels nous articulerons notre étude.

Le premier de ces points est le facteur temps non limité dans la loi Française et dont nous verrons l'importance fondamentale, le deuxième est la notion de forte probabilité qui pose la question de la fiabilité des examens mis en jeu, et enfin le troisième point est la particulière gravité et l'incurabilité de la maladie foetale, notions qui nous amèneront à parler de qualité de vie. C'est autour de ces repères que nous avons analysé rétrospectivement notre activité. Nous avons cependant exclu de notre étude les I.M.G. pour anomalies chromosomiques qui posent des problèmes tout à fait différents, et de la même manière nous avons exclu de notre réflexion éthique l'interruption médicale d'indication maternelle. Effectivement un éventuel conflit d'intérêt materno-foetal est en pratique, depuis la loi de 1939, confirmé en 1975, tranché en faveur de la patiente. On peut aisément considérer qu'au plan des principes moraux, l'intérêt de la personne humaine exprimée (la mère) prime sur l'intérêt de la personne humaine potentielle (le foetus). 144 dossiers d'I.M.G. ont donc été sélectionnés pour pathologie foetale génique et malformative représentant 5 ans d'activité de diagnostic anténatal à partir d'un bassin de 7000 naissances par an.

- Nous les avons alors classés en fonction de leur gravité, en analysant le type de maladie ou d'anomalie en cause, son caractère incurable, la date du diagnostic et de l'I.M.G., par qui et comment la décision d'I.M.G. a-t-elle été prise.

Ces données ont été corrélées au résultat de l'anatomopathologie.

Cela a permis d'individualiser trois catégories de gravité, extrême, marquée et modérée que nous reverrons. A partir de ces 144 dossiers seulement 107 sont statistiquement interprétables, 70 de gravité extrême et 27 de gravité marquée, aucun ne pouvant être classé en modérée. Nous avons effectué un tirage au sort dans chacune de ces catégories pour une étude méthodologiquement fiable. Lorsque la gravité est extrême, ce qui est le cas de sept dossiers étudiés, la démarche est monolithique : diagnostic des malformations à 20 semaines d'aménorrhée (S.A.), confirmation par échographie de deuxième degré à 22 S.A. et I.M.G. à 23 S.A. par perfusion de prostaglandines ou utilisation de RU 486.

La même personne faisait l'échographie et indiquait la conduite à tenir au cours de la consultation. Il s'agissait d'un cas de spina bifida, d'un syndrome de POTTER, d'un syndrome de PRUNE-BELLY, de 2 cas d'hydrocéphalie, et d'un foetus atteint de chondrodysplasie. Le diagnostic est toujours confronté à l'examen anatomo-pathologique. Ce dernier confirme le diagnostic 5 fois mais dans un cas ne retrouve pas d'hydrocéphalie (problème de prélèvement) et dans l'autre infirme le diagnostic de chondrodysplasie pour poser celui d'ostéogénèse imparfaite, maladie cependant là encore létale. Ces deux cas sont évocateurs des difficultés diagnostiques rencontrées en cas d'hydrocéphalie isolée ou jamais d'étiologie n'est retrouvée, tout comme les anomalies de membres parfois complexes à étiqueter. Ce dernier point est encore plus évident quand on étudie les cas de gravité marquée.

Nous avons tirés au sort trois dossiers. Les deux premiers rapportent la mise en évidence de malformations cardiaques. Dans un cas il s'agit d'une maladie d'EBSTEIN diagnostiquée à 21 S.A. confirmée à 22 S.A.. L'anatomo-pathologie confirme les lésions isolées des valves tricuspides. Pour le second cas il est découvert un petit ventricule gauche associé à une coarctation aortique et une probable anomalie pulmonaire. Toutes ces constatations sont confirmées à l'autopsie.

Il est intéressant de noter que cette patiente présentera lors de sa deuxième grossesse exactement la même pathologie, qu'elle refusera une I.M.G., et que l'enfant, opéré à la naissance, est vivant deux ans plus tard et présente

un développement quasi normal ! Le troisième cas correspond au diagnostic anténatal de chorée de HUNTINGTON nous y reviendrons.

Ainsi la formulation "d'une particulière gravité" du texte de loi nous a permis d'individualiser 3 stades d'atteinte foetale correspondant à trois attitudes différentes.

Lorsque la gravité est extrême car l'affection est mortelle ou de très mauvais pronostic (cas 1 à 7)
C'est, par exemple, les cas des agénésies rénales bilatérales, des hydrocéphalies précoces, des anomalies cardiaques majeures (ventricule unique) du spinabifida, de l'anencéphalie, du nanisme mortel, des polymalformations. Dans ces situations, la conduite à tenir est simple sans questionnement éthique fondamental : c'est la mise en situation d'une éthique que nous qualifierions de "bon sens appliqué", pragmatique. Néanmoins, ces situations relativement simples sont quasi exclusivement réservées au cas de pathologie incompatible avec la vie. L'avortement n'a dans ce cas aucunement la signification d'un jugement porté sur le sens de la vie chez ces handicapés puisque précisément ils ne peuvent survivre.

Lorsque la gravité est marquée avec un risque élevé de mort ou handicap. (Cas n°8 à 10).
La situation, devient éthiquement de plus en plus difficile au fur et à mesure que le pronostic devient incertain.

Le handicap neurologique, surtout mental, même s'il n'est pas certain est généralement considéré comme un risque inacceptable. on a vu que la corrélation anatomo-clinique est extrêmement difficile à établir, et qu'en cas d'hydrocéphalie de moyenne importance par exemple, il devient difficile voire impossible d'établir un pronostic. C'est dans ces cas que le caractère évolutif des lésions serait l'argument fondamental pour se diriger vers une I.M.G.

En revanche certaines cardiopathies ou maladies rénales par exemple sont compatibles avec une survie parfois prolongée moyennant des traitements lourds, type greffe cardiaque ou dialyse répétée. Il apparaît discutable de vouloir l'abréger dans le but d'épargner aux parents et parfois à l'enfant des souffrances. En réalité, cette souffrance n'est que déplacée dans le temps et d'ailleurs certains parents demanderont de respecter l'évolution naturelle, à la surprise des plus interventionnistes d'entre nous.

Sont encore plus limites et de discussion difficile les cas où existe un risque élevé de mort et de handicap parfois associé mais où la vie ne sera plus menacée une fois passée la période critique, c'est à dire le plus souvent après intervention chirurgicale. C'est le cas, par exemple, de hernie diaphragmatique, de malformation cardiaque complexe, d'anomalies des voies urinaires, pour lesquelles cependant, certains acceptent la demande d'I.M.G.

Dans le même ordre d'idée et de difficulté de choix, se placent les anomalies géniques à manifestation tardive. Le dernier cas, de diagnostic anténatal de chorée de Huntington, en est une fidèle illustration dans la mesure où l'on peut se demander si l'on a le droit de supprimer un fœtus sous prétexte qu'il deviendra dément à 40 ou 50 ans. D'ici là, les progrès médicaux auront peut être permis un traitement efficace, et que dire des années potentielles rayées d'un seul coup ? Sur ce sujet douloureux le consensus est encore loin d'être trouvé, mais il nous apparaît que cette indication d'I.M.G. n'est pas encore validée.

De même, l'absence d'un segment de membre pose un problème difficile. Ce n'est ni une affection d'une particulière gravité, ni une maladie incurable au sens strict des termes évoqués plus haut. Néanmoins l'I.M.G. sera presque toujours acceptée par une équipe, quelque part.
C'est dans ces situations limites que l'intérêt d'un registre de malformations avec proposition d'une conduite à tenir, s'impose.

Cependant, entre cette voie de l'élimination au moindre doute et l'activisme à la limite de l'expérimentation et de l'acharnement thérapeutique, il existe, nous le pensons, une voie intermédiaire, raisonnable qu'il convient de suivre. C'est toute la difficulté éthique de ces situations limites. Nous y reviendrons.

Enfin la troisième catégorie représente les cas où la gravité est modérée car l'anomalie est peu invalidante ou transitoire car potentiellement curable.

C'est le cas de toutes les malformations chirurgicales classiques (omphalocèle, laparoschisis, atrésie de l'oesophage...) à condition qu'elles soient isolées. Ces anomalies ne justifient pas l'interruption de grossesse et au plan éthique ne rentrent pas dans le cadre de la Loi. Leur connaissance permet une prise en charge optimale de l'enfant à la naissance.

DISCUSSION

Les protagonistes

Notre discussion va s'articuler autour des trois points évoqués plus haut, mais il est nécessaire de mettre en place au préalable les différents intervenants.

Le fœtus

En tant que patient malgré lui il est le premier concerné. Il est amené à la consultation et ne pourra jamais donner son avis. Il possède bien légalement un statut de personne humaine et des droits qui s'y rattachent mais dans les faits ces droits se mettent en place progressivement pendant la grossesse. Même si A. COMTE-SPONVILLE (2) écrit "il n'y a pas de droit à la vie parce que la mort n'est pas susceptible d'avoir des devoirs", il apparaît que les termes de la loi de juillet 1994, les avis du Comité Consultatif National d'Ethique, ainsi que certaines études, (3,4) font émerger l'existence de droits et de devoirs du fœtus. En effet le fœtus a le droit d'être protégé, soigné, sauvé et le foeticide sans preuve formelle de gravité extrême et incurable ne peut pas être accepté. Il a le droit d'avoir toutes ses chances pour se développer et il impose à sa mère des règles de conduite, à la société des règles de protections sociales. Il a de plus le droit d'être représenté et défendu au cours des débats qui le concernent et il nous apparaît que son meilleur avocat sera son dossier médical riche d'arguments étayés et solides.

Le fœtus a aussi des devoirs si on admet ses droits, devoirs envers sa famille de ne pas compromettre son équilibre (intellectuel, moral, affectif), devoirs envers la société qu'il ne doit pas ruiner (par exemple les thalassémies majeures dont le dépistage est suivi d'I.M.G. obligatoire en Sardaigne et Sicile).

Ces droits et devoirs font, croyons-nous, partie des éléments indispensables à intégrer dans la réflexion éthique.

Les parents

La mère est indissociable de l'enfant qu'elle porte, mais remarquons qu'aucune loi ne l'oblige à bien faire, mais qu'elle a la possibilité de refuser tout traitement pour son enfant et de demander une IMG. Il apparaît comme difficile de revenir légalement sur cette disposition. En effet tous les parents revendiquent la maîtrise des décisions concernant leur enfant. Ils l'ont désiré, savent qu'ils auront à en assurer la charge économique, morale et sociale et ne comprendront pas de voir leur autorité et leur liberté limitées par la société au travers de la médecine. L'image de l'enfant imaginaire doit se transformer en un nouveau-né parfait, garanti sans défaut ni vice caché par les médecins. La naissance d'un enfant dans un foyer est un nouveau pas, une étape dans la reconnaissance du couple par la société. Si par malheur la naissance d'un enfant malformé survient, c'est le drame. Il s'agit là d'une violente atteinte narcissique, souvent associée à un sentiment d'échec et de culpabilité. Cet écart entre les avoir et l'absence de moyen d'intervention devient un facteur d'angoisse propice à la décision de mort. Incapables alors de se projeter dans l'avenir et d'imaginer une vie différente de celle prévue, ils préfèrent la mort immédiate à l'attente, la trouvant préférable à une survie avec handicap. C'est là l'irruption brutale d'un conflit de valeurs de portée éthique considérable, ancré au plus profond de la personnalité de chacun.

Le médecin responsable, les médecins

Différencier ces deux catégories est important le médecin responsable tenant une place à part parmi les médecins, entité plus floue pour les patients, représentée par le collège consultatif de référence.

1. Le médecin responsable

Le médecin impliqué est le plus souvent l'obstétricien et/ou l'échographiste. Il sera le correspondant exclusif au moment de l'annonce du handicap. De sa façon de faire et d'être dépend la manière dont vont évoluer les événements.

Le médecin a le devoir d'assistance à l'enfant comme à sa mère, et jamais le droit d'imposer une IMG, seulement de l'accepter. Dans leur raisonnement éthique, la plupart d'entre eux revendique sa part de responsabilité dans le but de soulager les parents du poids moral d'une décision aussi lourde.

Ce sentiment ne peut qu'être honoré, tout comme il convient de rejeter l'attitude lâche qui consiste à se débarrasser de toute responsabilité sur les parents, sous couvert d'information totale. Ici s'opposent deux conceptions de la morale médicale à l'épreuve de la communication.

Néanmoins cette prise de responsabilité n'est jamais neutre et impartiale et quel que soit le souci d'honnêteté et d'objectivité, de nombreuses interférences peuvent influencer cette décision, qu'elles soient émotionnelles, affectives, culturelles, relationnelles, professionnelles etc.

Cette prise de responsabilité nécessitent parfois une transmission partielle de l'information, mais elle est cependant à la base d'une attitude éthique cohérente. Elle permet de ne pas inquiéter les parents pour une malformation mineure mais non curable, ne "méritant" pas une I.M.G tout en leur permettant d'accepter ce nouveau-né malformé. Elle impose néanmoins d'émettre un jugement de valeur sur la qualité de vie de l'enfant à venir, ce qui n'est pas prévu par la loi. Il reste cependant vrai que du médecin responsable dépend l'évolution de la grossesse, que de la communication initiale dépend la prise en charge ultérieure. C'est peut-être dans cette transmission que doit se situer la réflexion éthique médicale préalable, avant l'annonce de l'anomalie. L'information éthique selon les termes mêmes de la Cour de Cassation repris par F. GoLD (4) se doit d'être simple par opposition à complexe, approximative par opposition à l'ultra précision du spécialiste, intelligible par opposition à un jargon incompréhensible, et loyale par opposition à malhonnête.

2. Les médecins du collège consultatif de référence

Face ou aux côtés du médecin responsable, les médecins du collège consultatif de référence vont donner leur avis. Il s'agit là d'un comité scientifique et non pas d'un comité d'éthique. Cette notion est fondamentale. Ce comité tire sa légitimité de la diversité des participants, ce qui en fait un interlocuteur social pertinent tout en assurant son objectivité. Cependant de son existence même naissent deux situations éthiquement conflictuelles :

Quel poids respectif accorder au collège consultatif de référence et au médecin responsable de la grossesse dans l'élaboration d'une éventuelle décision d'I.M.G. ?

De quelles possibilités dispose ce collège pour refuser une éventuelle demande parentale d'I.M.G. ?

Nous pensons que ces deux points peuvent se régler si l'on se souvient que :

la loi n'impose pas aux médecins d'accéder à la demande parentale si les conditions de gravité et d'incurabilité ne sont pas réunies, et c'est aux médecins de refuser d'être de simples prestataires de service,

il faut considérer le comité consultatif non pas comme un tribunal mais comme une source de renseignements d'une grande richesse qui contribue à la connaissance médicale.

La société

C'est un partenaire obligé dans la mesure où ces nouveaux enjeux ont une portée non seulement individuelle mais aussi collective. La collectivité influe en effet sur les décisions individuelles par la mise en place des lois mais aussi par deux autres mécanismes. Tout d'abord sa morale, en fait l'opinion publique, parfois trompée par une information incomplète, triomphaliste (souvent d'origine médicale) accréditant dans l'opinion l'idée d'une médecine souveraine garante de normalité. Ce faisant en annonçant ainsi que maladies et handicaps sont évitables ou aisément curables, on marginalise ces problèmes qui apparaissent alors comme inacceptables à la société et aux parents.

L'économie est le second mécanisme d'action et non des moindres. Tout a un prix, tout se paye, tout se quantifie, tout s'évalue.

La société assume effectivement la prise en charge financière des individus malades ou handicapés. Mais cela est mal fait et les structures d'accueil des enfants sont mal coordonnées, toujours coûteuses, donc menacées. Les adultes ne sont pas mieux considérés et rien ou presque n'est prévu pour eux. Toute la charge repose alors sur leur famille, argument avancé d'ailleurs par nombre de familles dans leur demande d'IMG.

Si ce raisonnement est poursuivi, et c'est le cas en ces périodes difficiles, alors on sacrifie l'intérêt de l'individu à celui de la collectivité. Cette idée apparaît comme éthiquement difficile à accepter, ce d'autant plus qu'elle ouvre la porte toute grande à une dérive eugénique à support socio-économique. Il apparaîtra alors comme moins coûteux et moins douloureux de supprimer des malades que de soigner les maladies et d'assumer les handicaps. Cette attitude que l'on ne peut pas admettre revient à refuser à l'Homme toute dignité et à considérer que la raison qui le caractérise n'a que peu d'importance face à la valeur "marchande" d'une vie. Enfin le risque est grand de voir apparaître, dans des conditions exceptionnelles des mesures exceptionnelles mais coercitives, comme d'imposer, par différents mécanismes, aux parents et aux médecins un test de dépistage systématique de certaines pathologies graves, avec I.M.G en cas de résultat positif.

Le facteur temps

L'IMG peut être pratiquée à toute époque de la grossesse, sans aucune limite de terme, ce qui est une particularité de la législation française. Cette disposition a été de nombreuses fois attaquée et remise en cause. Il nous apparaît cependant qu'elle est fondamentale et ne doit pas être modifiée. Effectivement il peut sembler inconcevable de pouvoir pratiquer une IMG avec foeticide préalable sur un enfant viable mais encore dans l'utérus de sa mère, et de ne plus rien pouvoir faire si ce n'est un infanticide, punissable par la loi dès que l'enfant est né, même prématurément. Comment admettre que ce qui est permis la veille ne le soit plus le lendemain ? Plusieurs éléments de réponse peuvent être proposés.

La dimension du temps est indispensable à la mise en oeuvre d'un discernement garant de la réflexion éthique.

Lorsqu'une anomalie est mise en évidence, un des éléments fondamentaux et immédiat est l'effroyable déception des parents, trahis en quelque sorte par leur futur enfant et dont la réaction première, quasi animale, sera le rejet et la décision d'infanticide. Nous avons vu la dimension et le retentissement de ce traumatisme psychique, blessure narcissique parentale. Il apparaît là encore que réintroduire la dimension du temps quand tout pousse à agir dans l'urgence du moment permet de dédramatiser la situation, de l'aborder aussi sereinement que possible tout en laissant réfléchir les parents. Si cette réflexion apparaît comme évidente, la réalité est très différente et la mise en oeuvre souvent difficile.

La douleur des parents et la brutalité de leur réaction font parfois réagir trop vite l'équipe "soignante", dépossédant alors les couples de leur décision.

Cette précipitation devient source de confusion, tant immédiate que secondaire. Au lieu de décider et de mûrir leur réflexion les parents sont en quelque sorte exclus de ce qui leur arrive, et ne font plus corps avec cette décision qui doit et va leur appartenir en dernier lieu.

Secondairement lorsque la décision d'IMG est prise, l'arrêt de la grossesse posera la question du deuil et celle de l'objet perdu, parfois pathologique si la décision a été auparavant en quelque sorte volée aux parents. Situation d'autant plus difficile dans le cas de grossesse interrompue que l'on perd un être avant de l'avoir connu, sans savoir en fait de quoi il faut se séparer ! D'où souvent la réaction de ne rien vouloir en savoir pour garder intact et immortel l'objet psychique imaginé pendant la grossesse. Ce clivage, utile pour éviter la culpabilité, l'angoisse de la mort et en définitive la réalité, est souvent détruit par un excès de précipitation médicale initial, même quand celle-ci part d'un "bon sentiment".

Enfin le troisième point que nous voulions soulever ici concerne l'aspect évolutif de l'anomalie mise en évidence.

Le fait de disposer de temps pour répéter l'examen, juger de l'évolution (éventuelles disparitions de petites anomalies ou au contraire accentuation voire apparition de lésions majeures) permet d'éviter de se retrouver dans une situation où prévaut ce que certains ont appelé le "maléfice du doute" (5). Dans cette situation le risque de lésions séquellaires l'emporte sur l'espoir thérapeutique et l'I.M.G. apparaît comme inévitable. C'est toute la problématique éthique des malformations congénitales : faut-il les soigner ou les prédire ? (6). .

Il devient alors beaucoup plus "facile" pour certains de poser l'indication d'une IMG, que de prendre le risque de laisser passer ou évoluer une éventuelle anomalie. Ce d'autant qu'il n'existe à postériori aucun contrôle obligatoire de la qualité du diagnostic prénatal !

Cependant le nombre de situations relevant de ce diagnostic tardif va croissant et pose des problèmes éthiques ou moraux de plus en plus difficiles, l'embarras de la décision allant grandissant. Si on accepte l'idée de pratiquer des IMG tant que les conditions initiales légales sont respectées, (conditions de particulière gravité et d'incurabilité), on se doit alors de pratiquer cet arrêt de grossesse quel que soit le terme. Il faudra cependant garder à l'esprit que plus le temps avance plus le fœtus s'approche du stade de viabilité, et plus la décision éthique de l'interruption de grossesse est grave et le geste difficile à pratiquer. "Le temps écoulé donne un poids de réalité et fait exister la différence de l'autre en train d'advenir" (7).

La notion de forte probabilité ou la fiabilité du diagnostic échographique

L'échographie est l'élément majeur, le promoteur de l'IMG !.

Il est clair que le terme de forte probabilité du texte de loi a été utilisé pour limiter au maximum les risques d'erreurs quant aux affections dont pourrait être atteint le fœtus. Cependant la rédaction de ce texte implique qu'un avortement de type "thérapeutique" pourra être envisagé, bien que le diagnostic de la pathologie dont souffre l'enfant ne soit pas certain !

Il est alors nécessaire de savoir si l'on veut tout voir et tout rechercher même le signe le plus anodin ou si l'on choisit de s'intéresser uniquement à la pathologie qui va modifier la conduite à tenir obstétricale. C'est déjà un conflit de valeurs, un choix éthique difficile. Pour nous, l'échographie ne doit pas avoir comme but l'élimination des fœtus porteurs d'anomalies. Si tel était le cas, elle n'entrerait pas dans le cadre d'une médecine éthique (8). "Si l'échographie est considérée comme une assurance anti malformation, un label d'enfant parfait, alors l'échographie deviendra un instrument de l'eugénisme" (9). La diffusion de l'échographie va alors faire croître de manière exponentielle ces problèmes. Ainsi nous estimons que la recherche tous azimuts de malformations expose au risque de pratiquer des I.M.G non justifiées. Ces éléments mettent en avant la nécessité d'une structure qui protégerait le fœtus, protection tant morale que physique, qui éviterait de transformer l'examen échographique en un tribunal ayant droit de vie et de mort.

En revanche, si l'échographie est simplement considérée comme un élément de diagnostic modifiant une conduite à tenir, alors l'existence d'anomalies non vues risque de devenir source de plainte. Abruptement nous dirions qu'actuellement en cas de doute il apparaît "plus sûr de faire une I.M.G" que de laisser évoluer une grossesse ! En effet il n'y a finalement aucune obligation de contrôle de qualité à postériori.

Mais ces remarques cachent un plus large problème de société : tant que l'absence de diagnostic (les faux négatifs) conduira le médecin devant un tribunal pour faute, et tant que les excès du diagnostics (faux positifs) aboutissent à des I.M.G. sans contrôle, alors celles-ci, abusivement scandaleuses, proliféreront et le sacro saint "droit à la normalité " conduira à une dérive eugénique redoutable. Il faudra alors certainement durcir les termes de la loi, au risque pour les médecins de se voir imposer un "label de qualité", et pourquoi pas se pencher sur la rédaction d'une "Registre des anomalies" régulièrement remis à jour, fruit d'un travail collectif, qui indiquerait dans chaque situation si il set possible ou non de pratiquer une I.M.G.. Il est temps que les médecins prennent en charge leur pratique, si ils ne veulent pas se voir imposer une conduite à tenir, probablement associée à des mesures coercitives.

La notion de qualité de vie

En réalité ces prises de position ne sont que le reflet d'une appréciation par les parents et les médecins, de la qualité de la vie future du nouveau né, du risque de handicap et de sa prise en charge par la société.

La question de la qualité de la vie est très largement débattue dans la littérature. De très nombreuses méthodes ont été proposées et R. LAUNOIS (10) en fait une étude exhaustive. Il convient cependant de savoir que les méthodes les plus pertinentes d'appréciation de la qualité de la vie sont celles qui demandent l'avis (forcement subjectif) des patients eux même. on conçoit d'emblée l'inadéquation de ces techniques au problème éthique que posent les I.M.G..

Cependant, de manière implicite, il est évident que la qualité de la vie à venir de cet enfant malade va nécessairement être prise en compte. Il s'agit là d'un point fondamental de la prise en charge éthique dans le cadre des I.M.G. Mais, quels que soient les critères utilisés, tous se rapportent aux possibilités de réalisation de chacun, et tous ces critères ont un dénominateur commun : la Raison. Cependant , la raison n'est pas le constituant unique de l'Homme qui est composé d'un corps et doué d'affectivité. Il possède donc (dans cet ordre naturel) des qualités corporelles, morales, intellectuelles et spirituelles.

Un des problèmes éthique que représente l'I.M.G. est lié à l'association de ces qualités, considérées comme des valeurs. Il est en effet difficile pour les parents et les médecins, sans réflexion préalable, d'individualiser ces valeurs, ce d'autant qu'elles s'imbriquent comme les pièces d'un puzzle. Il apparaît alors clair que pour beaucoup, la non intégrité des qualités corporelles ne peut conduire qu'à l'atteinte des autres valeurs, poussant ainsi les parents à demander l'I.M.G. et les médecins à l'accepter. L'analyse de ces valeurs montre cependant que l'intégrité de chacune n'est pas obligatoirement nécessaire pour l'élaboration des autres. C'est le message que la communication parents-médecins doit permettre de transmettre pour défendre la dimension éthique de l'acte d'interruption de grossesse.

Actuellement deux attitudes s'opposent en ce qui concerne l'appréciation de la qualité de vie (11) :

d'un côté la position téléologique considère qu'aucun handicap n'est acceptable et conduit à pratiquer une I.M.G. devant toute anomalie foetale quelle qu'elle soit. Cela correspond et entretient l'idée de l'enfant parfait, utopie par excellence. C'est une exigence extrême vis à vis de ce fœtus auquel on n'accorde plus aucun droit et qui n'a alors que des devoirs.

à l'opposé est la position déontologique, où toute vie est sacrée et qui refuse totalement l'interruption médicale de grossesse. Le fœtus n'a alors que des droits et devient un privilégié de la société, aux dépens des autres membres. Cette attitude poussée à l'extrême amène alors à ventiler des semaines un enfant anencéphale ! (12). La famille de l'enfant devient en quelque sorte l'obligée de ce dernier, source éventuelle de conflits ultérieurs (13). Nous proposons d'ouvrir ici la réflexion pour le développement d'une troisième voie, pragmatique.

L'éthique pragmatique que nous soutenons refuse ces positions tranchées et se propose d'étudier quels droits le foetus devrait avoir et quelles modifications apporter à la loi pour qu'il les acquiert (14). De plus cette éthique pragmatique se rapproche de la notion de progressivité, en accord avec l'intuition que l'être embryonnaire est un être en développement et qu'entre un amas de cellules, un foetus, ou un enfant de 3 ans, nos obligations morales sont différentes, évolutives. Cette notion de seuil de développement apparaît féconde, et probablement la voie d'étude qui apportera la plus grande aide dans les situations où une I.M.G. est envisagée. Actuellement, la perte de la totipotence cellulaire, l'apparition d'une capacité sensitive, la possibilité de conscience (capacité de communication non verbale) et pour certains les seuils de viabilité sont autant de frontières entre le possible et l'inconcevable.

I.M.G. et eugénisme

Nous ne pouvons pas terminer cette réflexion sur les I.M.G. sans parler du risque de dérive eugénique dont nous avons déjà à plusieurs reprises soulevé l'existence, en particulier par extension des indications. Une revue exhaustive a été présentée par J.M. FRIEDMAN (15) concernant l'eugénisme et sa dérive depuis les thèses de GOLTON à l'interprétation faite par le régime nazi. Ces définitions avaient été reformulées par HALDANE et MULLER, dans les années 1930, qui proposaient un eugénisme négatif ayant pour but de réduire la fréquence des gènes pathologiques en diminuant la proportion des naissances de sujets porteurs de maladies héréditaires, et un eugénisme positif pour augmenter la fréquence des caractères génétiques désirables.

Il faut cependant insister sur la différence fondamentale entre une I.M.G. proposée après un diagnostic prénatal et les problèmes éthiques que posent les considérations eugéniques actuelles. En effet l'eugénisme négatif a pour corollaire d'imposer aux parents d'avorter ou pour le moins d'éviter de se reproduire s'ils sont hétérozygotes pour une anomalie donnée. Ceci est fondamentalement différent de la médecine génétique, orthogénique, qui vise à proposer un diagnostic prénatal aux couples à risques pour leur éviter la naissance d'un enfant malformé. Cette médecine génétique a alors un effet anti-eugénique ou dysgénique, c'est à dire qu'elle favorise au contraire la propagation des gènes défectueux en laissant naître nombre de sujets hétérozygotes. (16).

Cependant, l'impact de ce comportement sur le génome d'une population n'a jamais été évalué (17, 18) et les articles du type de ceux de P.A. TAGUIEFF sont à haut risque d'interprétation erronée et de mélange des genres (19,20,21). En effet, il tend à rejeter l'amalgame entre eugénisme, racisme, génocide et se prononce pour un eugénisme négatif limité (ne pas favoriser la venue au monde d'enfants très déficients en utilisant le diagnostic anténatal et l'I.M.G.) et pour un eugénisme positif c'est à dire le remodelage éventuel des gènes déficients au moyen du génie génétique. C'est ainsi ouvrir la voie aux critiques les plus dures qui ne font qu'accentuer l'amalgame entre eugénisme et orthogénie (18).

Cependant cette façon de regretter l'existence d'un eugénisme négatif (alors qu'il existe malgré tout un relatif consensus sur le recours aux I.M.G. pour éviter la naissance d'enfants gravement malformés qui sont condamnés à mourir précocement en souffrant) ne peut qu'accentuer les difficultés de la réflexion entourant les I.M.G. et nous obliger à préciser au mieux notre démarche éthique (22).

CONCLUSION

En guise de conclusions nous voudrions proposer un certain nombre d'idées fortes à respecter dans toutes situations susceptibles de se terminer par une I.M.G., et suggérer quelques sujets d'études complémentaires.

Une I.M.G. c'est le télescopage de la vie future avec la mort annoncée. Nous avons mis en évidence un cheminement logique balisé par une réflexion éthique qui aboutit à une remise en cause des pratiques actuelles :

- portant sur le principe du caractère sacrée de la vie (23) au bénéfice d'une éthique pragmatique,

- mettant en avant le risque de dérive normative, dans une perspective qualitative, de ces pratiques d'I.M.G. où l'intérêt propre du sujet est souvent sacrifié aux intérêts de la société.

Effectivement l'aspect qualitatif de la vie future de cet enfant est un élément fondamental dans la prise de décision. De la valeur accordée, par d'autres, à son avenir dépend le devenir de ce fœtus. Dans ces conditions seule une évaluation circonstanciée, orientée par l'avis du collège consultatif et intégrant le désir des parents, permettra de se prononcer en toute équité.

En respectant ces conditions la décision d'I.M.G. restera dans les limites du champ d'application définies par la réflexion éthique préalable.

Il est certain que les différents protagonistes quelle que soit la thèse qu'ils soutiennent, ont en commun le même respect de la vie humaine, respect placé par les uns au plan de la durée, et pour d'autres au plan de son intensité. Ce dénominateur commun doit servir de base et de ciment à la mise en pratique d'une éthique de conciliation, éthique qui se situe non plus sur un plan philosophique ou moral exclusif mais sur un plan pragmatique, en abordant la notion fondamentale de seuil évolutif.

Cet abord finalement plus pratique de la réflexion éthique face aux I.M.G. permet à tous de se retrouver et de discuter. C'est à partir de cette communication qu'il sera possible de mettre en place ce que nous avons appelé "un registre de malformations". Ce registre nous apparaît comme un garant de bonne conduite vis à vis des fœtus. Il s'agit là d'un travail multidisciplinaire, de longue haleine, qui nous semble maintenant indispensable. Son apport sera majeur pour la collectivité médicale et le corps social, à l'aube des bouleversements prévisibles des biotechnosciences.

BIBLIOGRAPHIE

- Pinalie, A.

Le sens de l'acte médical à l'épreuve du diagnostic prénatal. Ethique.
(1993). Vol 3 . N°9. 82-93.

- Comte-Sponville , A.

A propos de la vie , du droit et de la morale. Ethique médicale et droits de l'homme.
Paris: Actes Sud et INSERM . (1988). 275-279.

- Daffos, F.

Les droits et les devoirs du fœtus humain.
Le Monde, (1993). 13 oct. 20-22.

- Gold F.

Ethique médicale et périnatalogie: questionnement laïque sur les pratiques françaises actuelles de la médecine du fœtus et du nouveau-né.
Thèse Université René Descartes - Paris V, Faculté de médecine Necker Enfants Malades.
Laboratoire d'Ethique médicale et biologique 1993-1994.

- Vial, M. ; Dehan, M. ; Papiernik, E. et al .

Médecine périnatale et éthique.
In: Journées Parisiennes de Pédiatrie 1989 .
Paris: Flammarion Médecine-Sciences. (1989). 341-353.

- Pellerin, D.

Les malformations congénitales: soigner ou prédire?
Bull. Acad. Natle. Méd. (1993). Vol 177. N°2. 161-175.

- Plauchu, H.; Perrotin, C.; Demaison, M.

Les demandes de diagnostic anténatal et les conditions éthiques du discernement.
Contribution à la réflexion bioéthique - dialogue France-Québec. Fides (1991).

- Thévoz, J.M.

Diagnostic prénatal et handicap : questions éthiques et changements d'attitudes.
Médecine et hygiène. (Nov 1990) . 3465-3469.

- Meyer-Bisch, P.

Le devoir de l'homme est sans fin, mais non sans limite.
Le supplément. (1989). N°168. 61-78.

- Launois, R.

La qualité de la vie: panorama et mise en perspective. Décisions thérapeutique et qualité de vie .
Paris: John Libbey Eurotext. (1992). 3-24.

- Fagot-Largeault, A.

La réflexion philosophique en bioéthique.
In: Parizeau, M.H. Les fondements de la bioéthique.
Bruxelles: De Boeck -Université. (1992). 11-26.

- O' Rourke, K.; De Blois, J.

Induced Delivery of Anencephalic Fetuses : A response to James L. Walsh and Moira M. Mc Queen. Kennedy
Institute of Ethics Journal . (1994). Vol 4. N° 1 . 47-53. By the Johns Hopkins University Press.

- McCarthy M.

Anencephalic baby's right to life ?
Lancet (1993). 342,919.

- Warnock M.

Do human cells have rights.
Bioethics, (1987), 1: 1-14

-Friedman, J.M.

Eugenics and the " new genetics".
Perspectives in Biology and Medecine. (1991). 35,1: 145-154.

- Blanc, M.

Peut-on défendre l'eugénisme .
Esprit. (Fév1994). N° 192 . 66-67.

- Pellerin, D.

Les malformations congénitales: soigner ou prédire?
Bull. Acad. Natle. Méd. (1993). Vol 177. N°2. 161-175.

- Testart, J.

Les risques de la purification génique. Questions à P.A. Taguieff.
Esprit. (Fev 1994). N°199 . 178-184

- Taguieff, P.A.

Sur l'eugénisme : du fantasme au débat.
Pouvoirs . (Janv 1991). N°56. 23-64.

- Taguieff, P.A.

Retour à l'eugénisme . Questions de définition.
Esprit. (Mars1994). N° 200. 198-214.

-Taguieff, P.A.

Retour sur l'eugénisme Réponse à J. Testart.
Esprit. (Avr 1994). N° 101. 100-115.

- Mattei, J.F.

La vie en questions: pour une éthique biomédicale.
Paris: La documentation Française . (1994).

- Vespieren, P.

Peut-on refuser simultanément l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie ?
Éthique . (1992- 1993). N°6-7. 25-30.